



Una memoria es el resumen de un año de trabajo. Resume el esfuerzo de muchas personas, cada una a su nivel: del personal remunerado y también de los voluntarios, incluyéndose entre ellos a los miembros de la junta directiva. Cada uno ha puesto su parte de esfuerzo, ha dedicado tiempo y cariño.

Quizá te pueda parecer amplia. Sí, se podía haber resumido más pero el contacto con muchos socios no es tan frecuente como quisiéramos y queremos hacerles partícipes de que detrás de la asociación está la dedicación y el trabajo de varias personas. Queremos que todos veáis lo que hacemos y cómo -unos más y otros menos, cada uno en la medida que estima oportuno- con el esfuerzo común se llevan adelante actividades y se organiza la asociación.

Creemos que hemos trabajado y que hemos hecho la asociación un poco mejor. Confiamos en que tu apreciación sea como la nuestra y apruebes el trabajo realizado.

Esta es una labor de todos y se consigue más con el pequeño esfuerzo de muchos que con el grande de pocos. Por ello te animamos a que el año que viene también reflejen estas páginas tu trabajo. Para ello no hace falta sino un poco de tu generosidad y muy poco de tu tiempo, pequeño precio para la satisfacción de colaborar.

La junta directiva, el secretario o quien creáis más oportuno



1. LA ASOCIACIÓN.....	2
1.1. DATOS DE LA ENTIDAD.....	2
1.2. PRESENTACIÓN.....	3
1.2.1. HISTORIA.....	3
1.2.2. FINES SOCIALES.....	4
1.2.3. MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN.....	5
1.2.4. ÓRGANOS DE GOBIERNO.....	7
1.3. PROBLEMAS COMUNES.....	9
1.4. EQUIPO TÉCNICO.....	11
2. MEMORIA ECONÓMICA.....	13
2.1. BALANCE ECONÓMICO DEL AÑO 2007.....	13
2.2. CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS 2007.....	14
3. PRESUPUESTO DE INGRESOS Y GASTOS PARA EL AÑO 2008.....	15
4. SERVICIOS Y ACTIVIDADES.....	18
4.1. SERVICIOS.....	18
4.1.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO.....	18
4.1.2. SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO Y VISITAS AL HOSPITAL LA PAZ.....	21
4.1.3. SERVICIO DE INFORMACIÓN A PORTADORAS.....	21
4.1.4. SERVICIO DE VOLUNTARIADO.....	22
4.1.5. SERVICIO DE FORMACIÓN Y EMPLEO.....	23
4.1.6. SERVICIO DE ADMINISTRACIÓN.....	23
4.2. ACTIVIDADES.....	24
4.2.1. ACTIVIDADES PROPIAS DE LA ASOCIACIÓN.....	24
4.2.2. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL.....	32
4.3. RELACIONES INSTITUCIONALES Y ENTREVISTAS.....	34
4.4. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN.....	35



1. LA ASOCIACIÓN

1.1. DATOS DE LA ENTIDAD

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

Dirección: C/ Virgen de Aránzazu, 29 Local
CP. 28034 MADRID

Teléfonos: 91 729 18 73 / 91 358 50 79

Fax: 91 358 50 79

Dirección de correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org

Web: www.ashemadrid.org

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

La Federación Mundial de Hemofilia (FHM)

La Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)

La Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe Madrid)

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

La Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)

Declarada de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid el 13 de diciembre del 2005 con el número 01.500



1.2. PRESENTACIÓN

1.2.1. HISTORIA

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid es una entidad sin ánimo de lucro dedicada al apoyo de las personas diagnosticadas de hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita, portadoras de la enfermedad y sus familiares, todos residentes en la Comunidad de Madrid o que habitualmente reciben tratamiento en el sistema sanitario de la Comunidad de Madrid.

Está inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid desde el 7 de abril de 1.987 con el número 7.838 y fue declarada de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid el 13 de diciembre del 2005 con el número 01.500. Agrupa a personas afectadas por hemofilia u otras coagulopatías congénitas, así como a posibles transmisores, residentes en su mayoría en la Comunidad de Madrid.

Hasta el momento de su creación este colectivo se agrupaba en la Federación Española de Hemofilia.

Desde entonces la asociación estuvo funcionando con normalidad hasta la celebración de la asamblea general del año 1.991 en la que los asambleístas decidieron que la entidad fuera gobernada de forma provisional por la Comisión Permanente de la Federación Española de Hemofilia hasta que fuera posible elegir una junta directiva para dirigir la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.

Durante todos estos años la Federación Española de Hemofilia ha estado prestando apoyo y recursos propios y ha venido manteniendo y actualizando el censo de las personas inscritas en la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid.

A mediados del año 2.001, por iniciativa de un grupo de personas residentes en la Comunidad de Madrid relacionadas con la hemofilia, se formó un foro de opinión en el que se decidió plantear la reactivación y puesta en marcha de la asociación. En esta iniciativa se contó con el apoyo de la Federación Española de Hemofilia.

Fue el 17 de noviembre de 2.001 cuando se convocó una asamblea ordinaria en la que los asambleístas aprobaron la reactivación de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid y la elección para dirigirla de una junta directiva formada por personas relacionadas con la hemofilia que se comprometieron a aportar su esfuerzo y su tiempo de manera altruista con la finalidad de conseguir la reactivación de la asociación para servir de apoyo al mundo de la hemofilia de la Comunidad de Madrid.

Como sede provisional la Federación Española de Hemofilia cedió un espacio en el local del centro de día que posee en la C/ Virgen de Aránzazu, 29, sede actual de la asociación.



1.2.2. FINES SOCIALES

Según el artículo 8 del Capítulo II de los estatutos de ASHEMADRID, los fines sociales de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid son los siguientes:

1. Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, administraciones públicas, organismos e instituciones y, en especial, por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades y los problemas de los pacientes, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como psicosocial, educativo y profesional, fomentando acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento en todos los ámbitos descritos, así como la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de los hemofílicos.
2. Promover la afiliación a la asociación de los hemofílicos residentes en la Comunidad de Madrid o que reciban habitualmente atención por parte de su red sanitaria pública, procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
3. Procurar y atender, sin perjuicio de las acciones oportunas llevadas a cabo por la Federación Española de Hemofilia, a las personas afectadas por hemofilia que reciban atención por parte de la red sanitaria pública de la Comunidad de Madrid de manera continua y habitual.
4. Preocuparse por la adecuada educación de los hemofílicos y sus familias con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento de los enfermos y por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.
5. Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la asociación de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza, universidades, centros de formación profesional, organismos, instituciones, empresas y, en general, cuantos puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta asociación.
6. Ayudar a los hemofílicos en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, psicosociales, educación, formación profesional, y empleo.
7. Realizar acciones para la divulgación de información sobre la hemofilia, dirigidas a toda la sociedad y fomentar programas de investigación, desarrollo y perfeccionamiento.
8. Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambio de información y experiencias con entidades o asociaciones nacionales y extranjeras cuyas finalidades sean similares a las de esta asociación.
9. Desarrollar programas de hermanamiento con asociaciones o federaciones, nacionales o extranjeras, especialmente, de países en vía de desarrollo, cuyas finalidades sean similares a las de esta asociación, establecidos por la Federación Mundial de Hemofilia, Federación Española de Hemofilia o cualquier otra entidad o institución pública o privada.
10. Asesorar, informar, adiestrar y orientar sobre cualquier tipo de cuestiones relacionadas con la hemofilia a asociaciones o federaciones de países en vías de desarrollo cuyas finalidades sean similares a las de esta asociación.



11. Donar o ceder a título gratuito recursos necesarios a asociaciones de hemofilia de países en vías de desarrollo.

1.2.3. MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN

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

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

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid es la única entidad que tiene competencia y viabilidad para dar cobertura a las necesidades de este colectivo en la Comunidad de Madrid.

Según el artículo 9 del capítulo II de los estatutos de la asociación, los socios podrán ser de una de las cinco categorías siguientes: de número, familiares, simpatizantes, colaboradores y honorarios.

1. Socios de número: todas aquellas personas con hemofilia, residentes en la Comunidad de Madrid o que reciban asistencia con carácter ordinario en su red sanitaria pública, que se afilien a la asociación, por decisión propia. Los menores de edad o incapaces serán representados por sus padres, tutores o representantes legales. En estos casos, serán estos los que promuevan la afiliación del socio.

2. Socios familiares: cualesquiera de los padres, cónyuge, hermanos, y/o hijos mayores de edad, de socio de número fallecido que se afilien a la asociación y no cumplan los requisitos para ser socio de número.

3. Socios simpatizantes: aquellas personas físicas que, no cumpliendo los criterios para ser socios de número o familiares del presente artículo, se encuentren especialmente ligadas a la hemofilia por razón de parentesco o afinidad y que se caractericen por su apoyo al bienestar de los hemofílicos y al cumplimiento de los fines sociales de la asociación y se afilien a la misma.

4. Socios colaboradores: las personas físicas o jurídicas que de modo ocasional o regular colaboren con la asociación en la realización de sus fines. Serán reconocidos como tales por la asamblea a propuesta de la junta directiva.

5. Socios honorarios: las personas que fundaron la asociación, así como el presidente de la Federación Española de Hemofilia. Igualmente podrán serlo las personas de especial relevancia que se signifiquen especial y sustancialmente en la ayuda y colaboración a los fines de la asociación y así sean nombrados por la Asamblea General, a propuesta de la junta directiva.



Censo de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

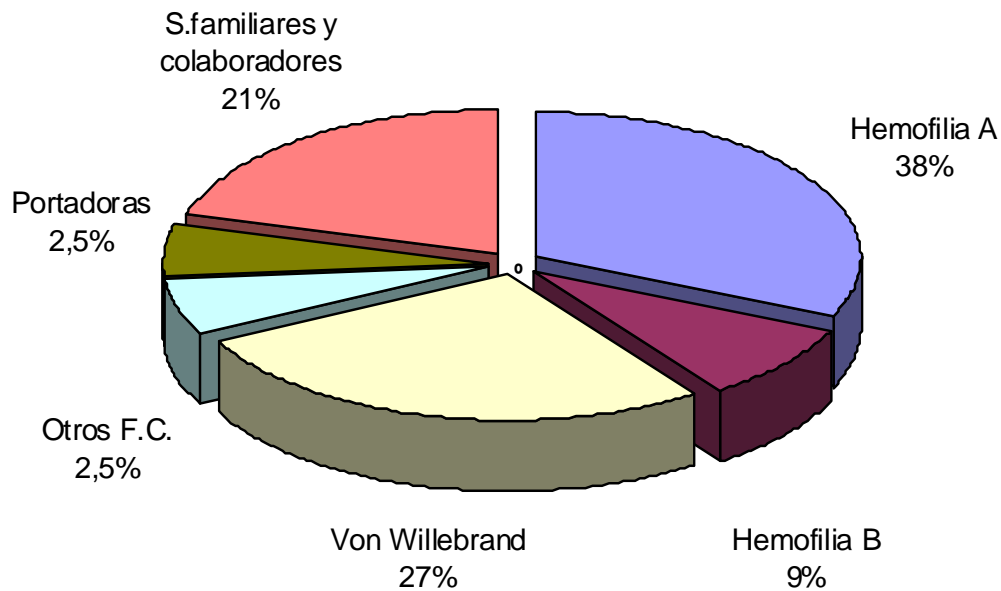
Número de socios (febrero de 2008): **890**

- Socios de número: **707**

Hemofilia A :	282
Hemofilia B:	76
Von Willebrand:	243
Portadoras A y B:	51
Otros Factores de Coagulación:	55

- Socios Familiares y Colaboradores: **183**

Número de Socios Febrero 2.008: 890





1.2.4. ÓRGANOS DE GOBIERNO

Al amparo de la Ley de 24 de Diciembre de 1.964 y con la denominación de Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid se constituyó el 27 de marzo de 1987 por tiempo indefinido esta asociación de ámbito autonómico, sin fines lucrativos ni carácter político alguno, con el objeto, entre otros, de dar asistencia a las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, sus familiares y portadores de la enfermedad, residentes en la Comunidad de Madrid o que reciban atención por parte de su red sanitaria pública de manera continua y habitual.

Con el ánimo de dar cumplimiento a la Ley Orgánica 1/2002 sobre el Derecho de Asociación y al conjunto de la normativa aplicable, se procedió a modificar los estatutos, por los que se rige la asociación.

Según marcan los estatutos de la asociación los órganos de gobierno son: la Asamblea General, la Junta Directiva y la Comisión Permanente.

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

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

A la Comisión Permanente se le atribuye aquello que, de forma expresa, le delegue la Junta Directiva y, en general, todos los asuntos de trámite y ejecución cotidiana que exija la buena marcha y el trabajo ordinario de la asociación.

En el 2007 la Junta Directiva ha estado compuesta por:

Álvaro Lavandeira Hermoso	(Presidente)
José Sevilla Fidel	(Vicepresidente)
Julio Cuenca del Pino	(Secretario)
Luís Manuel Moreno Díaz	(Vicesecretario)
Francisco. Javier de Pablo Peña	(Secretario de Proyectos)
Luis Martín Cortés	(Secretario económico)
Antonio Caballero Bueno	(Vocal)
Tomás Sarabia Clemente	(Vocal)
Ana Vela Lobo	(Vocal)
Fernando Poderoso Barba	(Vocal)
Gerardo Francisco Menéndez Díaz	(Vocal)
Daniel Melgar García	(Vocal)
M ^a Isabel Cuenca del Pino	(Vocal)
Antonio Olmo Rubio	(Vocal)
José Antonio Madero Delgado	(Vocal)



I) ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA:

Fecha: 3 de marzo de 2007

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

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

Orden del día:

1. Lectura y aprobación, si procede, del acta de la asamblea general del año 2006.
2. Lectura y aprobación, si procede, del informe de gestión y de las cuentas del pasado ejercicio 2006
3. Aprobación, si procede, del programa de actividades a desarrollar y presupuesto para el año 2007
4. Información sobre la situación de la Unidad de Hemofilia del hospital Universitario de "La Paz".
5. Situación actual del tratamiento en la Comunidad de Madrid.
6. Estado actual de las ayudas complementarias de VHC.
7. Situación actual de la Federación Española de Hemofilia.
8. Presentación y elección de nuevos candidatos a la Junta Directiva.
9. Ruegos y preguntas

II) JUNTA DIRECTIVA ASHEMADRID

El propósito de sus reuniones tiene los siguientes objetivos:

Ejecutar los acuerdos de la asamblea general y tramitar los asuntos ordinarios que se presenten a su conocimiento.

Convocar las reuniones ordinarias y extraordinarias de la asamblea general.

Llevar a cabo los programas de la asociación, aprobados y ordenados por la asamblea general.

Cumplir y hacer que se cumplan los estatutos.

Todas aquellas competencias que le hayan sido otorgadas.

Fechas de Celebración: 27 febrero, 21 de marzo, 22 de mayo (con los socios), 11 de septiembre, 25 de septiembre, 4 de octubre y 22 de noviembre de 2007, 17 enero 2008 y 12 de febrero.



1.3. PROBLEMAS COMUNES

Los problemas de La hemofilia en la Comunidad de Madrid son de diferente índole: sanitario, asistencial, educativo y sociolaboral. A grandes rasgos son los siguientes.

El principal problema es la preocupación por un **tratamiento seguro**, eficaz y administrado por profesionales especializados en hemofilia, lo que evita en muchos casos complicaciones difíciles de resolver.

En los años 90 aparecieron productos de tecnología recombinante y desde entonces la hemofilia puede tratarse con productos hemoderivados o recombinantes. El coste de los productos recombinantes es sensiblemente superior a los derivados del plasma.

Quince años después de la aparición de productos recombinantes, su introducción en el tratamiento de la hemofilia es sensiblemente inferior a la de los productos plasmáticos, cuando en otros países de nuestro entorno se ha invertido la situación, llegando incluso a regularse por ley el tratamiento con factores recombinantes.

Cuestiones científicas aparte, los hemofílicos tienen la sensación de que la escasa prevalencia de los productos recombinantes en España está basada, en última instancia, en criterios estrictamente económicos y no exclusivamente científicos.

En los últimos años se viene observando la aparición de nuevas enfermedades de carácter infeccioso (variante de Creutzfeld-Jakobs, gripe aviar, virus del Nilo y otros virus emergentes) cuya etiología y modo de transmisión todavía son desconocidos.

Si bien los productos hemoderivados no han transmitido infecciones de enfermedades conocidas en los últimos 20 años, los hemofílicos se sienten amenazados y preocupados ante los nuevos patógenos emergentes y reclaman productos con los que la posibilidad de transmisión de estos agentes sea inferior. Se demanda la elección de un tratamiento donde se evite la exposición a hemoderivados y proteínas de origen animal para evitar infecciones.

Debido a las características de la hemofilia, el paciente está limitado a una única opinión médica y a seguir el tratamiento que ese médico prescribe, sin tener la oportunidad de ejercer su derecho a una segunda opinión. Así, si bien el paciente, como paciente crónico y conocedor de su patología, es capaz de tomar una decisión informada sobre su tratamiento, existe un número progresivo de casos en los que se ve impedido el ejercicio del derecho a la elección entre alternativas posibles, debido a que no existe realmente una segunda opinión médica y a los precios de las diferentes opciones terapéuticas.

El traspaso de competencias en materia sanitaria a la Comunidad Autónoma de Madrid, recogido en la Ley de ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (LOS-CAM), todavía **no** ha tenido una repercusión favorable en la **mejora asistencial sanitaria** de las personas con hemofilia residentes en la comunidad de Madrid.

La Unidad de Hematología del Hospital Universitario La Paz, es el centro de referencia para el tratamiento de las coagulopatías congénitas en la Comunidad de Madrid y donde se proporciona atención médica especializada en esa patología. Debido a su ubicación puede ofrecer a través de los propios servicios en especialidades clínicas del hospital un tratamiento multidisciplinar para el paciente con hemofilia. Este acceso al tratamiento multidisciplinar centralizado a menudo genera dificultades burocráticas que a veces se resuelven gracias a la insistencia e intercesión personal de los profesionales que trabajan en



la Unidad de Hemofilia. Estas dificultades administrativas se acentúan cuando se trata de una urgencia. No es posible, por ejemplo, pedir una ambulancia que traslade directamente al paciente hemofílico al hospital La Paz si no se reside en la correspondiente Área Sanitaria. También hay que insistir en algunos casos para que el tratamiento de urgencia sea supervisado por un hematólogo. Si la urgencia ocurre durante el turno de noche no existe posibilidad de acceso al historial clínico del paciente ya que la Unidad de Hemofilia se encuentra cerrada.

El tratamiento integral de la Hemofilia en la Comunidad de Madrid carece de algunas especialidades preventivas que permitirían a medio plazo mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir los costes asociados al tratamiento.

Los pacientes adultos no pasan revisiones periódicas causa fundamentalmente a la falta de recursos humanos en la Unidad de Hemofilia. Los tratamientos odontológicos no se contemplan en su fase de prevención como parte de las revisiones periódicas en niños y adolescentes.

La fisioterapia y la rehabilitación requieren una cierta especialización práctica en el paciente con hemofilia. Se ha puesto de manifiesto la importancia de estas especialidades en hemofilia y los beneficios obtenidos con tratamientos preventivos y la práctica de ejercicios para el desarrollo de las articulaciones.

En lo referente a portadoras, son muchas las mujeres que no están lo suficientemente formadas e informadas sobre los mecanismos de la transmisión genética de la hemofilia. Hay estudios que explican que por cada varón hemofílico hay cuatro mujeres portadoras. A medida que las técnicas de diagnóstico genético son cada vez más fiables el estudio de la condición de portadora de hemofilia debiera ser extensivo a todas las mujeres con probabilidades genéticas de poder ser transmisoras. El diagnóstico genético en portadoras de hemofilia que se está realizando actualmente en la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario La Paz sufre de retraso debido a la complejidad de los estudios genéticos y a la limitación de los recursos humanos.

Las técnicas de diagnóstico prenatal, la interrupción voluntaria del embarazo y las técnicas de reproducción asistida son poco conocidas por las portadoras y en algunos casos, como la elección de sexo, existe únicamente la posibilidad de realizar de estas técnicas en la medicina privada, lo que conlleva un alto coste, máxime teniendo en cuenta que no existen las suficientes garantías de éxito. La reproducción asistida en parejas serodiscordantes también requiere de un elevado desembolso económico ya que este tipo de técnicas no están sufragadas por el sistema público de salud.

La posibilidad del autotratamiento del paciente con hemofilia en su propio domicilio es una de las bazas más importantes en la mejora de la calidad de vida de los hemofílicos y de sus familias. La gran mayoría de los pacientes (o sus padres en el caso de niños pequeños) saben administrarse ellos mismos los concentrados de factor sin necesidad de trasladarse al hospital. La perfusión de factor de coagulación realizada inmediatamente después de un episodio hemorrágico evita riesgos de posteriores complicaciones. El autotratamiento reduce drásticamente los costes asistenciales en el tratamiento de la hemofilia.

La Unidad de Hemofilia suministra periódicamente los concentrados de factor para la realización del autotratamiento domiciliario. En ocasiones han existido problemas en el suministro de estos concentrados a causa fundamentalmente de problemas logísticos. No



hay establecido ni estudiado un plan de emergencia ante la existencia de una eventual crisis de suministro de concentrados de factor.

Los padres de niños recién diagnosticados de hemofilia requieren de ayuda especializada para enfrentarse al diagnóstico, para aprender más acerca del trastorno y para planificar el cuidado de su hijo. En la educación del niño con hemofilia, se debe evitar la sobreprotección para permitir un crecimiento emocional y social como cualquier otro niño. Fomentar estas pautas de actuación en los padres para evitar la diferenciación de la educación recibida por parte del niño con hemofilia con respecto a otro niño cualquiera, sienta las bases del acceso a una calidad de vida desde la infancia. Los niños con hemofilia necesitan jugar con otros niños y deben recibir una educación como sus compañeros. Necesitan la aprobación y la atención de ambos padres para desarrollar una autoestima normal.

Se deben realizar actuaciones, actividades y programas que ayuden a promover en el niño la práctica de deportes que favorezcan un ejercicio físico adecuado ya que los músculos fuertes ayudan a dar mayor soporte a las articulaciones.

No existe ningún estudio que determine mayor fracaso escolar en los niños con hemofilia con respecto a los demás niños. Pero siempre existe la posibilidad de que, por causa de alguna complicación, el niño necesite pasar temporadas más o menos largas sin poder acudir al colegio con la consiguiente pérdida de escolaridad que siempre hay que recuperar, lo que a veces exige un esfuerzo económico adicional.

El acceso al mercado laboral también tiene sus complicaciones para los hemofílicos. Los trabajos en los que se necesita la actividad física de la persona dificultan la durabilidad y estabilidad en el empleo ya que, a menudo, son necesarias bajas laborales. Una adecuada formación académica y profesional que capacite para empleos en los que se minimice la actividad física puede evitar este tipo de problemas.

Aunque hoy día es un problema superado en gran medida, un cierto número de hemofílicos ha carecido de relaciones sociales fuera del ambiente puramente familiar a causa de la sobreprotección de los padres, las carencias en educación y formación profesional y las indeseables consecuencias en años pasados del tratamiento, tales como el progresivo deterioro articular o la infección por el VIH y VHC. Esto ha sido causa en muchas personas una baja autoestima personal que impide romper la dependencia familiar y dificulta las relaciones con otras personas. El intercambio de experiencias y vivencias entre personas con el mismo problema (a través de la propia asociación o por medio de Internet) puede motivar el interés de la persona por su plena integración en la sociedad.

1.4. EQUIPO TÉCNICO

El equipo técnico de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid está compuesto por:

- Trabajadora Social: **Lourdes Pérez González**
- Administrativo: **Ángeles Esteban Herranz**

Su trabajo consiste en ejecutar y cubrir los servicios y actividades de la asociación, siempre bajo supervisión de la Junta Directiva.



Sus tareas principales son:

- Informar, orientar y asesorar al hemofílico, von Willebrand, portadoras y a sus familiares sobre aspectos relacionados con la enfermedad en todas sus vertientes
- Gestionar recursos sociales, económicos, asistenciales, ayudas individuales y otros solicitados por los socios de la entidad
- Planificar, ejecutar, evaluar y justificar proyectos sociales
- Organizar jornadas, talleres y cursos
- Ofrecer apoyo individualizado
- Captar de recursos
- Impulsar y coordinar las actuaciones necesarias con la Consejería de Sanidad y la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, así como con el resto de instituciones públicas y privadas necesarias para la actividad de la asociación. Mantener una relación fluida con las administraciones públicas beneficia al colectivo en cuanto a que son las principales fuentes de financiación de la entidad, no sólo económicamente, también con sus aportaciones en especie (autobuses, salón de actos...). Se pretende reforzar las relaciones con estos órganos.
- Atender las demandas hechas personalmente, por teléfono o por correo electrónico.
- Detectar necesidades y realizar las actuaciones propias para solventarlas.
- Mantener el censo actualizado.
- Gestionar la documentación para la obtención y renovación del carné de hemofílico.
- Visitar a los ingresados en el Hospital Universitario La Paz.
- Mediar con el personal sanitario del servicio de hematología del Hospital La Paz.

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

La esencia del trabajo que se realiza en la asociación es estar en todo momento junto al paciente: visitarlo durante una estancia hospitalaria, apoyarlo en su relación con los médicos, acompañarlo a su centro base, servirle de apoyo en la gestión de recursos, emocionalmente... En definitiva, ofrecer apoyo y calor humano con toda la confidencialidad y respeto que los asociados se merecen.

Uno de los objetivos y trabajo de este equipo es promover valores como la solidaridad, el apoyo y la ayuda mutua y la participación. Es importante que los socios participen activamente en la asociación y en las actividades que se realizan, que aporten sus ideas, se relacionen entre sí, compartan experiencias, inquietudes, información... También es importante que conozcan el funcionamiento de la entidad ya que son los primeros beneficiados y todo lo que se realiza desde la asociación es por y para ellos.

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



2. MEMORIA ECONÓMICA

2.1. BALANCE ECONÓMICO DEL AÑO 2007

Activo

B) INMOVILIZADO 47.774,87	
I.- Inmovilizado material	1.922,69
II.- Inmovilizado financiero	46.774,87
D) ACTIVO CIRCULANTE	25.140,37
I.- Existencias	867,00
II.- Usuarios y otros deudores act. propia	2.738,78
III.- Tesorería	21.766,50
TOTAL ACTIVO	72.915,24

Pasivo

A) FONDOS PROPIOS	62.305,24
IV.- Excedentes de ejercicios anteriores	73.592,08
V.- Excedentes del ejercicio	- 11.286,84
E) ACREEDORES	10.610,00
TOTAL PASIVO	72.915,24

**2.2. CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS 2007****Debe****A) GASTOS**

Aprovisionamientos y otros gastos	46.302,15
Gastos de personal	32.870,67
Amortizaciones	518,55
TOTAL DEBE	79.691,37

Haber**B) INGRESOS**

Cuotas usuarios y afiliados	24.773,00
Patrocinadores y Donaciones	7.938,50
Subvenciones	33.619,09
Otros ingresos	1.834,40
Ingresos extraordinarios	239,54
Excedente negativo	11.286,84
TOTAL HABER	79.691,37

**3. PRESUPUESTO DE INGRESOS Y GASTOS PARA EL AÑO 2008**

CONCEPTO	IMPORTE
ingresos	
Cuotas de Socios	26.500,00 €
Subvenciones, patrocinadores y donaciones	60.000,00 €
Ingresos por actividades	8.900,00 €
TOTAL INGRESOS	95.400,00 €

GASTOS	
Gastos de Personal	36.800,00 €
Cuotas a Federaciones	5.000,00 €
Bienes corrientes y servicios (comunidad, tfo., internet, luz, agua, limpieza, mant.inform)	12.600,00 €
Compras (material oficina, papelería, alimentación, correos)	5.500,00 €
Otros gastos (jornadas, ferias y actividades, transporte...)	33.000,00 €
Servicios profesionales (gestoría, notaría,...)	2.500,00 €
TOTAL GASTOS	95.400,00 €



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

Virgen de Aránzazu, 29 Local

28034 Madrid

Teléfono: 91 729 18 73 - Fax: 91 358 50 79

Correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org

Web: www.ashemadrid.org

D. Eduardo Grañeras Antón DNI 9.639.872-C, censor de las cuentas para el año 2007, manifiesta su conformidad con los estados financieros de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a doce de junio de 2008

Fdo.: Eduardo Grañeras Anton



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

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

Dña. Araceli Torres Fernández DNI 50.408.245-L, censor de las cuentas para el año 2007, manifiesta su conformidad con los estados financieros de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a doce de junio de 2008

Fdo.: Araceli Torres Fernández



4. SERVICIOS Y ACTIVIDADES

4.1. SERVICIOS

4.1.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

El Servicio de información, orientación y asesoramiento se presta de lunes a jueves en horario de 9.00 a 18.30 h y los viernes de 9.00 a 15.00 h. Se ofrece un trato directo y personalizado, atendiendo y ofreciendo apoyo en todos sus aspectos.

Está cubierto por el personal remunerado de la asociación, pero para atender al amplio número de asociados y dar una respuesta adecuada a sus necesidades, es imprescindible la colaboración de una alumna en prácticas de Trabajo Social, de la Universidad Complutense de Madrid, y de los voluntarios de la asociación que hacen una gran labor altruistamente.

Dentro de este servicio también se encuentran otros como:

- Asesoramiento e información sobre tratamiento de elección
- Defensa de los derechos de los socios ante la administración sanitaria
- Asesoría y asistencia jurídica

Los objetivos son:

Apojar a los hemofílicos, von Willebrand, portadoras y a sus familiares ofreciéndoles un trato directo, personal e individualizado

Informar, orientar y asesorar sobre aspectos relacionados con la enfermedad, la red de recursos socioeconómicos públicos y privados existentes en la comunidad de Madrid, ayudas individuales, aspectos socio-sanitarios, etc.

Gestionar y tramitar ayudas, pensiones u otros recursos a los que puedan acceder los socios

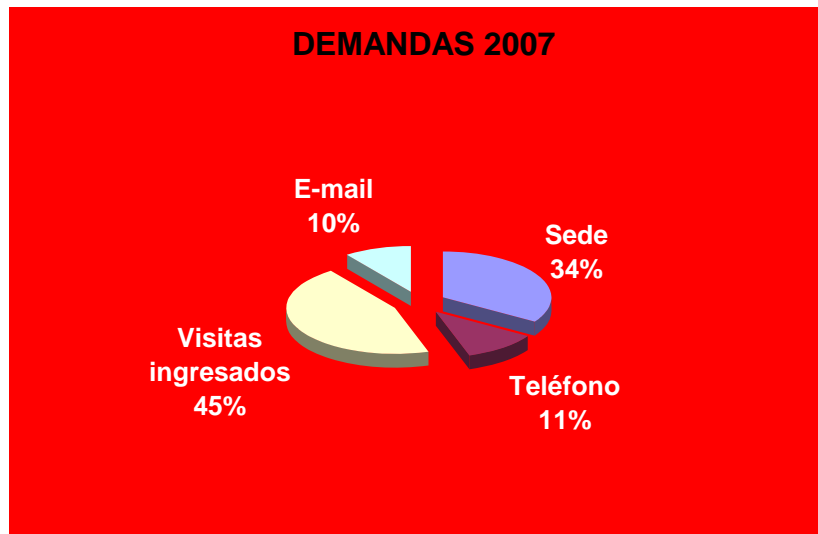
Detectar necesidades en el colectivo y realizar las actuaciones oportunas para solventarlas. Se realiza una intervención individualizada.

Actualizar la información y documentación de la cual se dispone en la asociación sobre normativas, avances sobre la enfermedad o tratamiento, etc.

Informar y difundir noticias de índole social y sanitario.

Las demandas de los asociados llegan por diferentes vías. En el año 2007 han sido:

- Visitas en la sede: 239
- Visitas a los ingresados en el Hospital La Paz: 79
- Teléfono: 317
- Correo electrónico: 70



Estas demandas las podemos enmarcar en:

➤ Información sobre la red de recursos públicos:

- ❑ Tramitación, revisión y reclamación del grado de minusvalía. En estos casos se informa a la persona del Centro Base al que pertenece; si es necesario se le acompaña durante la gestión, se facilita la documentación necesaria y los informes médicos y sociales correspondientes.
- ❑ Información sobre pensiones: contributiva, no contributiva, por hijo o menor a cargo, etc.
- ❑ Información sobre la invalidez parcial, permanente y absoluta.
- ❑ Ayudas individuales para personas con discapacidad: taxi, ayudas técnicas, bonos para piscina ...
- ❑ Tarjeta de aparcamiento para minusválidos.
- ❑ Información sobre la vivienda
- ❑ Becas de estudio para discapacitados.
- ❑ Beneficios fiscales en la compra de un automóvil para personas con una discapacidad reconocida
- ❑ Información sobre las ayudas sociales concretas del colectivo.
 - Gestión de ayudas CASVIH
 - Gestión de ayudas por contagio del virus VHC



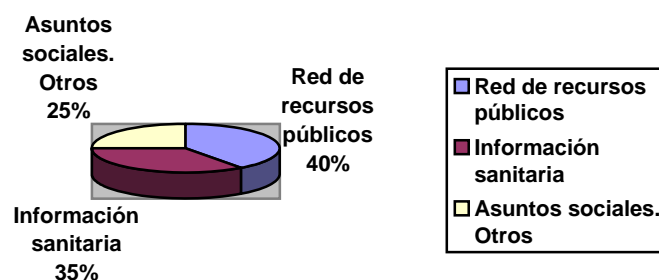
- **Información sanitaria:** cuando se presentan dudas muy concretas mediamos con los profesionales sanitarios de la Unidad de Hemofilia del Hospital La Paz. La mayoría de los casos la información que se demanda es general sobre hemofilia, von Willebrand, portadoras, hemofilia e infancia, apoyo emocional ... También disponemos

en la sede de la asociación documentación y más de 15 publicaciones de la Real Fundación Victoria Eugenia.

- Información para transportar el factor al extranjero.
- Tramitación de informes médicos necesarios para solicitar el carné de socio, viajar al extranjero, campamento y convivencias de los niños...
- Información de hospitales de referencia para hemofílicos en el extranjero y en el resto de las comunidades autónomas.
- Información sobre el fibroscan. Cómo hay que solicitar la prueba, en que consiste ...
- Información sobre diagnóstico genético preimplantacional, reproducción asistida y legislación vigente.

➤ **Asuntos sociales. Otros:**

- Gestión de adquisición de ayudas técnicas, a través de FAMMA.
- Inserción laboral.
- Gestión de recursos de ocio, asistenciales, económicos y otros solicitados por los socios de la entidad.
- Información sobre formación y becas académicas.
- Mediación con la Seguridad Social, el Hospital Universitario La Paz y otras instituciones.
- Reuniones periódicas con los trabajadores sociales del distrito Fuenarrabal – El Pardo con el objetivo de unificar recursos.
- Información para hacerse socio: alta, baja, beneficios ...
- Tramitación del carné sanitario de Fedhemo
- Participación en diferentes jornadas y eventos organizados por otras entidades y recopilación de la información necesaria para completar el servicio que se presta.





4.1.2. SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO Y VISITAS AL HOSPITAL LA PAZ

Por un lado se presta el servicio de acompañamiento al Hospital Universitario La Paz y a los Centros Bases de referencia cuando los socios así lo requieren o se detecta que lo necesitan. El objetivo no es otro que el de apoyar al paciente ante cualquier situación que se le pueda presentar.

Por otro lado se visita semanalmente a los ingresados en el hospital para hacer su estancia hospitalaria más llevadera, conocer el grado de satisfacción con respecto al trato recibido en el hospital y detectar otras necesidades. Pero, en definitiva, lo más importante es hacer que la estancia en el hospital sea lo más confortable posible. También se realizan visitas a los hemofílicos del resto de España que tienen una estancia hospitalaria en “La Paz”, para tenderles una mano y ofrecerles nuestro apoyo en lo que necesiten.

Para ejecutar con éxito este servicio, se mantiene un trato directo y cercano con el personal sanitario del Servicio de Hematología de “La Paz”. Cabe reconocer la importante labor que realizan aquí los voluntarios. Muchas gracias compañeros.

4.1.3. SERVICIO DE INFORMACIÓN A PORTADORAS

Los objetivos de este servicio son:

Facilitar a portadoras de hemofilia, sus parejas y a sus familias la información necesaria para que puedan tomar decisiones formadas e informadas con relación a la descendencia y la transmisión de la hemofilia y proporcionar información sobre los medios y servicios disponibles en el sistema de salud de la Comunidad de Madrid.

Aumentar el conocimiento de las portadoras de hemofilia y sus parejas sobre el diagnóstico de portadoras, el consejo genético, técnicas de reproducción asistida y su legislación actual, tratamientos y complicaciones en hemofilia.

Proporcionar un espacio donde las portadoras de hemofilia puedan intercambiar sus experiencias, diferentes puntos de vista y preocupaciones.

En definitiva, la finalidad de este servicio es facilitar el conocimiento de los medios y servicios disponibles en el sistema de salud de la comunidad de Madrid a portadoras y a sus familias con el fin de que puedan tomar decisiones formadas e informadas en relación con la posibilidad de tener descendencia, respetando siempre sus opiniones y creencias.

Este servicio ha sido reforzado tras la celebración de las II Jornadas de formación para la prevención de la hemofilia, celebradas el 12 y 13 de noviembre, de las que hablaremos más adelante. En esta ocasión, tras el transcurso de la misma, se decidió crear un Grupo de ayuda mutua para portadoras de hemofilia que comenzará a reunirse en el 2008.



4.1.4. SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Por medio de este servicio se pretende garantizar la sostenibilidad del voluntariado en la asociación, para ello, entre los objetivos de este servicio encontramos:

Promover y fomentar el papel del voluntariado en la asociación favoreciendo la participación y educando en valores como la solidaridad, unidad, libertad, altruismo, el apoyo y la ayuda mutua.

Facilitar la formación e información adecuada a los voluntarios con la organización de talleres, cursos, etc

Sensibilizar y fomentar la participación del socios en las actividades y servicios propios de la asociación

Las tareas de los voluntarios las podemos enmarcar en:

- Organización y gestión de la asociación: todos los miembros de la junta directiva son voluntarios
- Visitas a los ingresados en el hospital "La Paz"
- Fiesta de reyes
 - Selección de niños por edades
 - Compra de juguetes
 - Reyes y pajes (vestidos, entrega de regalos ...)
 - Búsqueda de la actividad de entretenimiento Actividades
 - Jornadas y talleres: organización, servicio de guardería, traslado del material, mediación con el socio...
 - Asambleas: organización, servicio de guardería, traslado de material, mediación con el socio ...
 - Participación en ferias y otras actividades de participación social: Fosalud, Feria de Asociaciones de Apoyo Mutuo ...
- Mantenimiento de la web: www.ashemadrid.org
 - Información y sensibilización
- Formación: educación en valores, hábitos de salud ... a personas y colectivos sociales
- Apoyo a los afectados por alguna coagulopatía, promoción de la igualdad, promoción de la igualdad y la plena integración.
- Reivindicación y denuncia: reclamación de derechos , denuncia de irregularidades e injusticias.



4.1.5. SERVICIO DE FORMACIÓN Y EMPLEO

Este servicio está funcionando en la asociación prácticamente desde sus inicios. Su finalidad es ayudar a la integración en el mercado laboral a nuestros socios.

Los objetivos son:

Facilitar la conexión entre los beneficiarios y las empresas

Orientar y asesorar a los beneficiarios en función de la situación del mercado laboral y de sus propios intereses y capacidades

Potenciar los recursos, conocimientos básicos, habilidades personales y sociales necesarios para desenvolverse en el entorno laboral

Para desarrollar este servicio con éxito, se trabaja coordinadamente con empresas que ayudan a la inserción laboral del discapacitado como el Grupo SIFU, IBM, Fundosa y otras tantas, también se trabaja con otras instituciones, públicas y privadas, que nos remiten ofertas de trabajo o actividades formativas.

Durante el 2007 los datos que se han registrado son los siguientes:

- Actualizaron sus datos a lo largo del año, 20 personas
- Las empresas nos remitieron un total de 21 ofertas de empleo, a las que hay que añadir las específicas para cada perfil que se buscan desde la asociación
- Se han realizado 30 gestiones de formación y empleo
- 10 personas fueron finalmente contratadas
- 4 realizaron cursos formativos

4.1.6. SERVICIO DE ADMINISTRACIÓN

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

La administrativa se encarga principalmente de las siguientes funciones:

- Atención telefónica
- Tratamiento de expedientes
- Base de datos
- Control de citas de socios y familiares
- Envío y recepción de correspondencia
- Fax
- Correo electrónico
- Cuotas de asociados



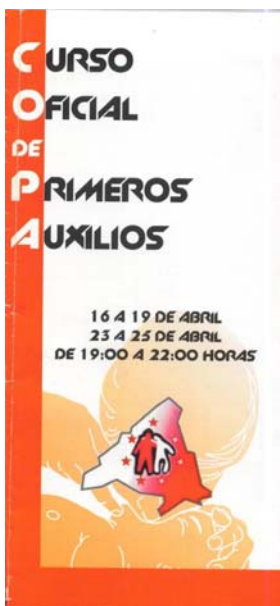
- Gestión de documentación para la obtención y renovación del carné de hemofílico
- Fotocopiado, organización, archivo y registro de documentación

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

4.2. ACTIVIDADES

4.2.1. ACTIVIDADES PROPIAS DE LA ASOCIACIÓN

➤ I CURSO OFICIAL DE PRIMEROS AUXILIOS



Todos los socios tuvieron la oportunidad de participar en este I Curso Oficial de Primeros Auxilios que se organizó en colaboración con la Cruz Roja y la ayuda económica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

El curso tuvo una duración de 20 horas entre la parte teórica y práctica y, a la terminación del mismo, todos los asistentes pudieron recoger su Diploma Oficial. Se celebró del 16 al 25 de abril en la sede de la asociación.

Los objetivos de esta actividad fueron:

- Promover la salud y la ayuda mutua.
 - Proporcionar los conocimientos más elementales para dispensar una ayuda eficaz a aquellas personas que han sufrido cualquier tipo de accidente.
 - Proporcionar conocimientos específicos para hemofílicos de primeros auxilios.
- Prevenir y evitar complicaciones físicas y psicológicas de las personas accidentadas.
 - Fortalecer la acción participativa, apoyo y ayuda mutua

El temario se dividió en siete bloques, entre ellos: conceptos generales de primeros auxilios, valoración de la situación de emergencia, soporte vital básico, prevención de accidentes en el hogar, hemostasia y, finalmente, se dedicó un amplio bloque a los primeros auxilios específicos para hemofílicos.

Los resultados fueron muy positivos; cabe destacar la notable aceptación y la participación en esta actividad de los socios, por ello, se pretende mantener su continuidad y mejorarlo en años sucesivos.

Foto: Asistentes



➤ **I JORNADA INFORMATIVA DE LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND**

El 24 de mayo se celebró en el salón de actos del IMSERSO esta jornada, de gran importancia para los diagnosticados de von Willebrand para los que, pese a que forman alrededor del 25% de los asociados en ASHEMADRID, nunca se había realizado una actividad de estas características.

En esta ocasión de nuevo volvimos a contar con personal sanitario del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz que, una vez más, mostró su predisposición a colaborar con nosotros. Los encargados de acompañarnos durante la tarde del jueves fueron el Dr. Víctor Jiménez Yuste y la Dra. Maite Álvarez.

Esta actividad supuso un esfuerzo económico para la asociación ya que no se dispuso de la concesión de ninguna subvención para realizarla. El objetivo principal fue informar y formar a los pacientes de von Willebrand sobre los aspectos más importantes de la enfermedad para poder mejorar su calidad de vida.

Para ello se dividió el temario en tres bloques:

Bloque I: Introducción e historia; ¿Qué es la enfermedad de von Willebrand?; Incidencia; ¿A quién afecta?; Síntomas.

Bloque II: Diagnóstico y tratamiento.

Bloque III: Aspectos ginecológicos.

El encuentro fue inaugurado por Lourdes Pérez, la trabajadora social de la asociación. Lourdes agradeció a todos los asistentes su participación e hizo hincapié en la importancia de estas primeras jornadas, ya que eran un paso para conocer más de cerca al colectivo de Von Willebrand al que siempre da la sensación de que lo tenemos un poco olvidado aunque realmente no es así. Por ello uno de los objetivos de esta jornada era el



acercamiento mutuo y que ellos conocieran la asociación de manera que podamos trabajar conjuntamente y obtener mejores resultados.

La acompañaban en la mesa Julio Cuenca, secretario de ASHEMADRID, Gerardo Menéndez y Ana Vela, afectados, y miembros de la junta directiva.

A continuación, la Dra. Álvarez hizo una breve introducción de la historia de la enfermedad de Von Willebrand, desde que en 1929 el médico de Helsinki Eric von Willebrand describió por primera vez los síntomas hemorrágicos presentados en una familia, hasta explicar en qué consiste la enfermedad, su incidencia, a quién afecta y por qué, y cuáles son sus síntomas. Posteriormente, la Dra. Álvarez, a través de dibujos muy gráficos, explicó el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. De una manera más resumida expuso a los asistentes las complicaciones que presentan o pueden presentar a lo largo de su vida los enfermos de Von Willebrand.

Continuó el Dr. Víctor Jiménez, que habló de los aspectos ginecológicos de la enfermedad. Ayudado por gráficos y dibujos, hizo un repaso a la genética de la familia estudiada en 1926 por Dr. Von Willebrand. Insistió en que dentro de una familia, la enfermedad que afecte a los diferentes miembros puede ser de diferente tipo. Esta ponencia fue muy productiva y amena por cuanto el Dr. Jiménez fue explicando todo el proceso ayudándose del árbol genealógico de la familia. Describió la relevancia que tiene esta enfermedad en las mujeres a causa de las menorragias, los partos y, mucho más significativo, las metroorragias.



El balance posterior a esta actividad organizada por ASHEMADRID resultó muy satisfactorio ya que el 90% de los asistentes valoró positivamente la jornada, los contenidos y la metodología usada y pudieron resolver sus dudas respecto a la enfermedad.



➤ **I JORNADA DE CONVIVENCIA PARA HEMOFÍLICOS SEROPOSITIVOS Y SUS PAREJAS**

Durante el fin de semana del 16 y 17 de junio la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid organizó la I Jornada de Convivencia de Hemofílicos Seropositivos y sus Parejas. Esta actividad forma parte de un proyecto incluido en el marco de programas de prevención de la transmisión del VIH y fue financiada en un 40 % por la Dirección General de Salud Pública y Alimentación de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. El 60 % restante fue asumido por los fondos propios de la asociación, procedentes de las cuotas de los asociados. La organización abrió la posibilidad de que los beneficiarios de esta actividad pudieran asistir con o sin su pareja en que caso de tenerla y además organizó un servicio de guardería del que se hizo cargo una voluntaria de la asociación. De esta manera se ofreció una mayor facilidad para que pudiesen participar y colaborar todos los socios que lo desearan.

➤ **JORNADAS DE FORMACIÓN Y CONVIVENCIA**

Durante el días 8 y 9 de septiembre niños de ambos sexos de la asociación asistieron a una convivencia organizada en el centro de interpretación y estudio *La Cañada Real*, situado en la localidad de Peralejo (Madrid).



Los niños acompañados por voluntarios de la asociación pudieron disfrutar de un fin de semana rodeados de animales en un entorno natural. Una vez en *La Cañada Real* conocieron a los expertos monitores del centro y tras la presentación y el reparto de las habitaciones salieron a pasear por la senda para observar la flora y la fauna. Posteriormente pasaron a los talleres para trabajar con arcillas, pinturas, plastilina y otras actividades preparadas. Por la tarde, agrupados por edades, trabajaron sobre las vivencias de la mañana.



El taller fue muy dinámico ya que en todo momento los monitores cuidaron de que los chicos se involucrasen y participasen para mejorar así sus habilidades sociales y de comunicación.

Por la noche, después de la ducha y de la agradable cena llegó la actividad más esperada para todos: la velada nocturna, con su “caza del oso” (juego nocturno parecido al escondite) y la “aullada” (actividad en la que los niños hacen aullar a los lobos)



Los padres que, junto a otros socios que pudieron acompañarnos en este día, llegaron desde Madrid para pasar un domingo agradable rodeados de naturaleza y de buenos amigos. Se reforzaron los lazos que nos unen en la comida campestre.

A esta actividad pudieron acudir los socios de manera gratuita. Su financiación, con notable esfuerzo, corrió a cargo de la asociación y el transporte debemos agradecerlo a la Junta de Distrito de Fuencarral-El Pardo del Ayuntamiento de Madrid. Asistieron 19 niños durante todo el fin de semana; además 50 personas entre jóvenes, adultos y padres y con ellos 7 menores de 6 años que se unieron al grupo inicial el domingo y realizaron actividades adecuadas para ellos.





➤ I TALLER PARA EL FOMENTO DEL VOLUNTARIADO EN ASHEMADRID

El 16 de octubre se realizó en la sede de la asociación el I Taller para el fomento del voluntariado en la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid con una notable participación de asistentes entre los que se incluían voluntarios ya comprometidos con Ashemadrid y otras personas interesadas en iniciar su voluntariado.

Ana Vela, miembro de la Junta Directiva y coordinadora del Proyecto de Voluntariado en nuestra asociación, se encargó de inaugurar el Taller presentándolo, agradeciendo la asistencia a los participantes y animándoles a participar e intervenir

en cualquier momento durante la tarde. Puntualizó que este Taller era una buena ocasión para fortalecer los lazos que nos unen y estrechar nuevos lazos, con aquellas personas que quisieran incorporarse al voluntariado dentro de Ashemadrid.

En el transcurso de la Jornada, **Luis Martín**, secretario económico de Ashemadrid explicó brevemente a los voluntarios el funcionamiento de la asociación, la descripción de sus órganos de gobierno y la elaboración del presupuesto anual que se presenta a la asamblea para su aprobación. Este presupuesto se elabora estimando los gastos generales y de actividades y los ingresos provenientes en su totalidad de las cuotas de los socios y las subvenciones obtenidas para los diferentes proyectos.

Seguidamente, **Lourdes Pérez**, la trabajadora social, fue la encargada de explicar el modelo de diseño, planificación y ejecución de proyectos, haciendo hincapié en que detrás de cada actividad que se organiza desde la asociación hay un proyecto detallado que se presenta a las diferentes convocatorias de subvenciones, tanto de la administración pública como de entes privadas,

Ángeles Esteban la administrativa de la asociación explicó los servicios que se prestan en la asociación, el modelo de atención al socio, directo y personalizado. Para concluir hizo un pequeño balance de las más de 300 demandas atendidas durante el primer semestre del 2007 y de las diferentes vías por las que llegan.

Para finalizar, **Tomás Sarabia**, responsable de comunicación y miembro de la junta directiva, habló sobre la comunicación, y la importancia de mantener esta vía abierta entre los socios, los profesionales médicos, instituciones y sociedad en general, dando siempre una información clara y contrastada.

Esta actividad fue cofinanciada por la Dirección General de Voluntariado y Promoción Social de la Consejería de Familia y asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y el Área de Gobierno de Economía y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid.

➤ **II JORNADA DE FORMACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE LA HEMOFILIA**

El 12 y 13 de noviembre se celebraron las II Jornadas de Formación para la Prevención de la Hemofilia dirigidas, principalmente, a las mujeres portadoras de hemofilia, hemofílicos, afectados de von Willebrand y a sus familiares.

Los objetivos de estas jornadas fueron:

- a) Facilitar a portadoras de hemofilia, sus parejas y a sus familias la información necesaria para que puedan tomar decisiones formadas e informadas con relación a la descendencia y la transmisión de la hemofilia y proporcionar información sobre los medios y servicios disponibles en el sistema de salud de la Comunidad de Madrid.
- b) Proporcionar conocimiento a las portadoras sobre el diagnóstico y el consejo genético, las técnicas de reproducción asistida y su legislación actual, los tratamientos y las complicaciones en hemofilia mediante acciones formativas e informativas.
- c) Proporcionar información a las portadoras de hemofilia para que conozcan la red de recursos públicos y privados a los que pueden acceder en cualquier ámbito de sus vidas (apoyo psicológico, diagnósticos, alternativas..) mediante un servicio de información y orientación para portadoras de hemofilia en la asociación.
- d) Proporcionar un espacio donde las mujeres portadoras de hemofilia puedan intercambiar sus experiencias y diferentes puntos de vista y compartir sus preocupaciones, mediante la creación de un Grupo de Ayuda Mutua.



El acto inaugural fue presidido por Mar Guerrero, voluntaria de la asociación encargada del área de portadoras y Julio Cuenca, secretario de organización dada la ausencia de un representante del Servicio Madrileño de Salud, que había confirmado su asistencia al acto.

La Dra. Ana Villar, médico adjunto de hematología y hemoterapia del Hospital Universitario La Paz y presidenta del comité científico de la Real Fundación Victoria Eugenia, trató temas tan interesantes como la transmisión genética,

el diagnóstico de portadoras, mutaciones y las técnicas para prevenir la transmisión de la enfermedad.



Elena García, psicóloga del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, expuso los aspectos psicológicos en el diagnóstico de portadoras y los cuadros que se pueden presentar asociados a la posibilidad de transmitir una enfermedad genética, así como las estrategias para combatirlos. Expuso también algunas de las conclusiones del estudio sobre mujeres portadoras en hemofilia y análisis de variables psicológicas realizado en el centro de coagulopatías del hospital La Paz.



La Dra. Sonia Lobo, obstetra y ginecóloga del Servicio de Reproducción Humana del Hospital Maternal La Paz, pronunció una interesantísima ponencia sobre las diferentes técnicas de reproducción asistida (fecundación in vitro, inyección intracitoplasmática de esperma, transferencia intrafalopiana de gametos, transferencia intrafalopiana de cigotos y diagnóstico prenatal) y técnicas ligadas a ellas así como sobre la importancia del apoyo mutuo de la pareja en la decisión.



Álvaro Lavandeira, abogado y presidente de Ashemadrid, habló de las consideraciones jurídicas ligadas a todos estos asuntos, haciendo especial hincapié en los derechos del paciente ligados a la privacidad, el consentimiento informado, el derecho a la información, la protección de la intimidad, y la confidencialidad. Abordó la necesidad se extiendan tanto estos derechos como su conocimiento entre los pacientes.

Tras un animado coloquio, Mar Guerrero clausuró y evaluó las jornadas. La impresión general fue muy positiva y se apreció el agradecimiento a la asociación por su esfuerzo económico y de medios en su realización, ya que en esta ocasión las jornadas no han contado con ninguna subvención económica por parte de las administraciones públicas.

➤ FIESTA DE REYES



Un año más Sus Majestades los Reyes Magos de Oriente acompañaron a nuestros niños en un día tan especial. La magia llegó otra vez al salón de actos del hospital La Paz.

Como cada año, con mucha ilusión, se pretende acercar al niño al hospital desde su infancia para que lo interiorice como algo positivo, contribuyendo a que los más pequeños tengan un concepto del hospital como un lugar cercano al que no solo van a recibir pinchazos



4.2.2. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

➤ **XXXVI ASAMBLEA NACIONAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA Y XIV SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL DE HEMOFILIA.**

Como cada año, socios de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid participó en la XXXVI Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia y en el XIV Simposio Médico Social de Hemofilia, celebrado en Córdoba durante los días 20, 21 y 22 de abril.

La asociación puso a disposición de sus asociados el transporte hasta Córdoba. En esta ocasión la asistencia fue notable: acudieron 51 personas por parte de ASHEMADRID.

➤ **III CAMPAMENTO ANDERSEN PARA HEMOFÍLICOS CON INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS**

Durante los días 9 al 13 de julio, la Asociación Regional Murciana en colaboración con la Federación Española de Hemofilia, han organizado el III Campamento Andersen para hemofílicos con inhibidor y sus familias. En estos encuentros, los hemofílicos con inhibidor y sus familias pueden disfrutar de unos días agradables en compañía de otros afectados con las mismas características, se afianzan lazos, se comparten experiencias y diferentes puntos de vista y se obtiene información específica sobre los inhibidores. Este campamento se celebra en el “Centro Permanente en Hemofilia Hnos. Manuel y Javier Moreno”, más conocido por todos como “La Charca”.

En esta ocasión, de Ashemadrid acudió una familia.

➤ **XVIII JORNADAS “JÓVENES Y HEMOFILIA”**

Estas jornadas organizadas por la Federación Española de Hemofilia y la Asociación Murciana de Hemofilia son ya tradicionales en la familia de hemofilia. Como es habitual, se desarrollan en “la Charca” (Totana-Murcia). En estas jornadas niños y niñas de toda España con edades comprendidas entre los 8 y los 12 años han podido convivir y compartir momentos durante 12 días. El objetivo de esta actividad es que los niños aprendan el autotratamiento y que adquieran una formación que favorezca la asimilación de su enfermedad.

Por parte de la Asociación de hemofilia de la Comunidad de Madrid, participaron siete niños y una niña.

➤ II ENCUENTRO DE TÉCNICOS DE TÉCNICOS DE ASOCIACIONES DE HEMOFILIA

En este encuentro organizado por la Federación Española de Hemofilia, pudieron participar los técnicos de las asociaciones de hemofilia de toda España. Se celebró en Madrid los días 18 y 19 de septiembre.

➤ II ALBERGUE DE PADRES CON NIÑOS EN EDAD TEMPRANA

La Federación Española de Hemofilia y la Asociación Murciana de Hemofilia, organizó el II Albergue de padres con niños en edad temprana del 31 de octubre al 4 de noviembre. Los padres acudieron a charlas sobre fisioterapia, enfermería, medicina y psicología.

En esta ocasión, participaron dos familias de la Ashemadrid.

➤ PARTICIPACIÓN EN LA FERIA INTERNACIONAL DE LA SALUD (FISALUD)

Del 29 de noviembre al 2 de diciembre la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid participó, un año más, con un stand propio en esta importante feria, que se celebró en el recinto ferial Juan Carlos I (IFEMA).



Esta feria es un evento único dentro del panorama de la salud en nuestro país y una cita fundamental para todos los agentes implicados en la salud y, por supuesto, para todos los ciudadanos. Es una iniciativa de la Fundación Internacional de la Salud dentro de su compromiso social por la promoción de la salud.

Cabe destacar de esta feria cómo se puede ver y conocer en estos encuentros a personas afectadas por muy diversas dolencias o a quienes sufren con ellas y las apoyan, cómo se puede fortalecer el tejido asociativo que hace que estas personas puedan tener una mejor

calidad de vida y, especialmente, cómo es fundamental no rendirse y luchar por unas condiciones de vida dignas, aun sabiendo adaptarse a las propias circunstancias personales.

En esta feria es muy importante el trabajo que realizan todos los voluntarios que se coordinan para que el stand esté cubierto durante todos los días y así poder informar, repartir documentación y sensibilizar a la población sobre los aspectos más destacados de la enfermedad y la hemofilia en general.



4.3. RELACIONES INSTITUCIONALES Y ENTREVISTAS

- ❑ 18 enero. Reunión con la Viceconsejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Asunto: ayudas sociales a los afectados de VHC.
- ❑ 13 de febrero. Asistencia al Curso de elaboración de Proyectos organizado por la D. G. del Área de Economía y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid.
- ❑ 20 de febrero. Participación en el Taller sobre la Ley de Dependencia, organizado por la Asociación de Pro-discapacitados del Cuerpo Nacional de Policía
- ❑ 21 de febrero. Reunión con la Viceconsejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Asunto: ayudas sociales a los afectados de VHC
- ❑ 22 de febrero. Reunión en el Servicio Madrileño de Salud. Asuntos varios
- ❑ 8 de marzo. Asistencia a las jornadas “Mujer con discapacidad y mercado laboral”, organizado por FAMMA-Cocemfe
- ❑ Del 12 al 16 de marzo. Curso: “Taller de formación para planificación y formulación de proyectos sociales orientados a prevenir el VIH”, organizado por el Instituto de Salud Pública, Consejería de Sanidad de Comunidad de Madrid.
- ❑ 23 de marzo. Reunión con Carmen García del Grupo SIFU, asunto: Bolsa de Empleo de ASHEMADRID
- ❑ 15 de abril. Asistencia y participación en la charla informativa que ofreció el Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz : “Tratamiento en hemofilia”
- ❑ 17 de abril. Participación en el acto que presidió la Viceconsejera de Sanidad y donde se le expuso, de nuevo, la situación de los pacientes hemofílicos
- ❑ 4 y 5 de junio. Curso: “Gestión administrativa y justificación económica de proyectos de prevención de VIH”. Instituto de Salud Pública, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid
- ❑ 7 de junio. Reunión en la Dirección General de Voluntariado y Promoción Social, asunto: proyecto de voluntariado. En relación a esto, reunión con Dña. Concepción Lobo el 25 de Mayo en la asociación
- ❑ 12 de junio. Asistencia a la “Charla de implantación de sistemas de calidad EFQM”, organizado por FAMMA-Cocemfe
- ❑ 27 de junio. Participación en la Asamblea Ordinaria de FAMMA –Cocemfe
- ❑ 7 y 8 de julio. Visita a la Asociación Catalana de Hemofilia
- ❑ 25 de octubre. Asistencia al III Certamen de premios FAMMA-Cocemfe
- ❑ 30 de octubre. Visita de Yolanda García, Gerente de FEDHEMO a la Asociación
- ❑ Del 28 al 30 de noviembre, Curso de formación básica en gestión de calidad para ONG de acción social. Organizado por la Plataforma de ONG de Acción Social en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- ❑ 10 diciembre. Reunión en FAMMA-Cocemfe, asunto: Área de Sanidad
- ❑ Reuniones con el Colectivo de Trabajadores Sociales de Fuencarral-El Pardo.
- ❑ Participación en el semanario 3S (Revista de salud)



4.4. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

En esta área participan activamente todos los voluntarios. La finalidad es fomentar el conocimiento y sensibilización de la población en general hacia las necesidades y demandas de los pacientes con hemofilia.

Para ello se realizan jornadas, talleres, coloquios, se participa en los medios de comunicación, en revistas, etc.

Este año, hay que destacar:

- 17 de abril. Participación de un socio de ASHEMADRID en el programa Saber Vivir de TVE 1, con motivo del día mundial de la hemofilia
- Aparición en el programa Telecorredor.
- Elaboración de trípticos informativos de la asociación
- I Taller para el fomento del voluntariado.
- Participación en la Feria Internacional de la Salud (FISALUD) con un stand propio.
- Participación con una entrevista en la revista de salud Semanario 3S.
- Difusión de la enfermedad con un artículo en la revista que edita la Asociación Pro- Discapacitados del CNP.

A través de nuestra página Web: www.ashemadrid.org se pretende ofrecer la información más relevante sobre las actividades. Durante este 2007 se ha estado actualizando y mejorando la página Web para que resulte una herramienta útil al colectivo. Además de los artículos médicos y noticias relacionadas con la hemofilia, hay que destacar:

- Creación de un foro. Es una herramienta para comunicarse, intercambiar información, etc.
- “Buzón de los Socios”. Se ha creado este apartado donde todos los socios pueden reflejar su opinión sobre aquellos aspectos relacionados con la hemofilia. Para ello, tan solo hay que ponerse en contacto con la asociación, a través del correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org o en el teléfono 91 729 18 73 .
- “Próximos eventos”, aquí se ven reflejados las actividades más próximas que se realizarán en la asociación.
- “Portadoras”. Se han incluido unos gráficos que explican la transmisión de la hemofilia, además, desde aquí se puede acceder a la información de la I y II Jornada de prevención para la transmisión de la hemofilia.
- “Difusión y descargas”, la información en este apartado aparece por orden cronológico. Dentro de aquí se puede acceder a la información de las actividades realizadas durante el año 2006, 2007 y, próximamente, 2008. A su vez, desde cada enlace se puede acceder a la información correspondiente a cada actividad

También por correo electrónico se ha comenzado a difundir información interesante entre los socios, tal como: ayudas para personas con discapacidad, noticias, cursos, actividades ...