

The logo for ASHEMADRID 2010 is a stylized, multi-colored emblem. It features a central figure that resembles a person or a stylized 'A' shape, surrounded by several small stars. The colors include shades of pink, red, and white. The logo is positioned in the upper center of the page, behind the main title.

MEMORIA DE GESTIÓN ASHEMADRID 2010



ÍNDICE

1	LA ASOCIACIÓN.....	3
1.1	DATOS DE LA ENTIDAD	3
1.2	MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN	4
1.3	ÓRGANOS DE GOBIERNO	5
1.4	EQUIPO TÉCNICO	7
2	MEMORIA ECONÓMICA 2010	9
2.1	BALANCE DE SITUACIÓN.....	9
2.2	CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS.....	10
2.3	PRESUPUESTO DE INGRESOS Y GASTOS PARA EL 2011	11
3	ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES DEL 2010	12
3.1	ÁREA FORMATIVA E INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL.....	12
3.2	ÁREA DE EMPLEO	19
3.3	ÁREA DE VOLUNTARIADO.....	20
3.4	DESARROLLO INSTITUCIONAL.....	21
3.5	ADMINISTRACIÓN	22
4	COLABORACIONES.....	23



1 LA ASOCIACIÓN

1.1 DATOS DE LA ENTIDAD

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

Dirección: C/ Virgen de Aránzazu, 29 Local

CP. 28034 MADRID

Teléfonos: 91 729 18 73 / 91 358 50 79

Fax: 91 358 50 79

Dirección de correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org

Web: www.ashemadrid.org

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

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

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



1.2 MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN

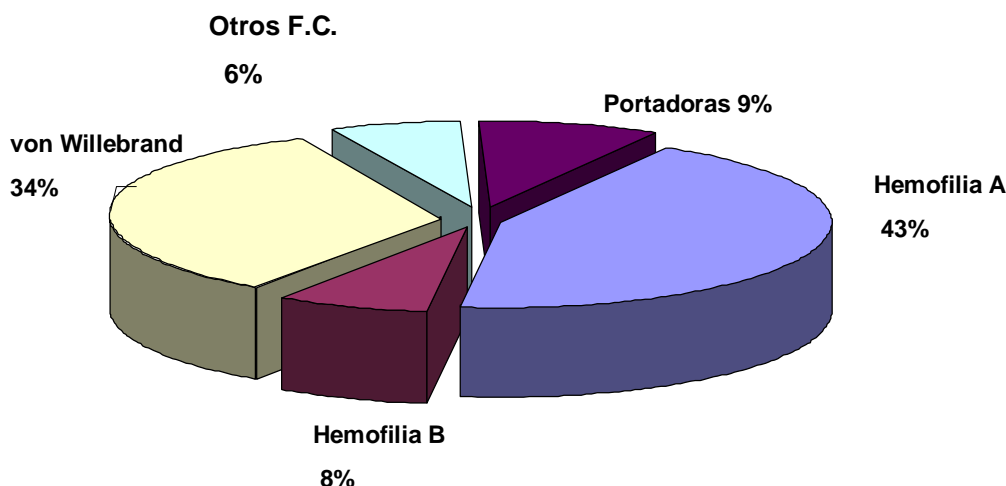
La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid representa a:

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

Censo de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

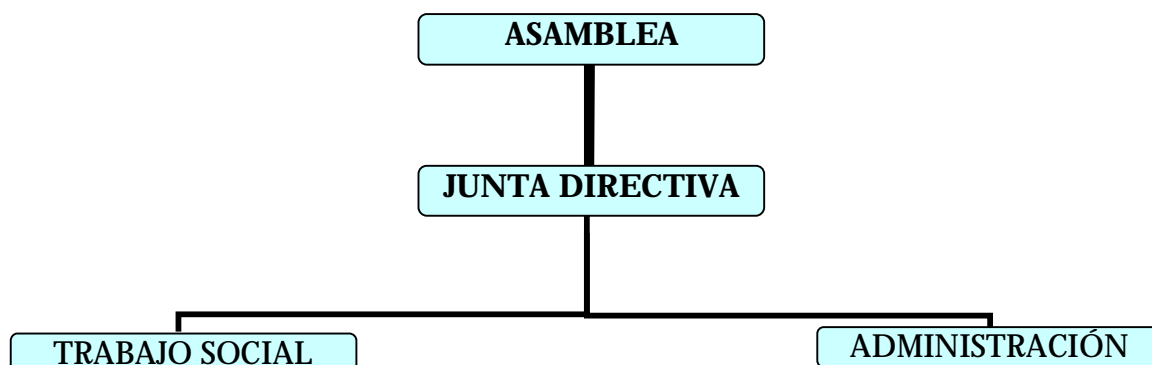
Número de socios (31 diciembre 2010): **849**

Socios de número:	659
Hemofilia A	287
Hemofilia B	49
von Willebrand	223
Portadoras A y B	59
Otros factores de coagulación	41
Socios familiares y colaboradores	190





1.3 ÓRGANOS DE GOBIERNO



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

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

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

- Fernando Poderoso Barba (Presidente)
- Jesús Lozano Robles (Vicepresidente)
- Tomás Sarabia Clemente (Secretario)
- José Carlos García-Donas Cervigón (Tesorero)
- Antonio Olmo Rubio (Secretario de Proyectos)
- Carlos Klett Fernández (Vocal)
- Silvia Bravo Ángel (Vocal)
- Jose Antonio Madero Díaz (Vocal)
- Ana Vela Lobo (Vocal)
- Luisa García Vélez (Vocal)

Por razones personales Ana Vela Lobo dimitió en el mes de junio y el presidente, Fernando Poderoso en el mes de septiembre, por lo que la junta se reorganizó de la siguiente forma:

- Jesús Lozano Robles (Presidente)
- Carlos Klett Fernández (Vicepresidente)
- Tomás Sarabia Clemente (Secretario)



- José Carlos García-Donas Cervigón (Tesorero)
- Antonio Olmo Rubio (Secretario de Proyectos)
- Silvia Bravo Ángel (Vocal)
- Jose Antonio Madero Díaz (Vocal)
- Luisa García Vélez (Vocal)

Durante el 2010 se han celebrado varias reuniones ordinarias de la junta directiva: 21 de enero; 27 de enero; 24 de febrero; 11 de marzo; 24 de marzo; 15 de abril; 6 de mayo; 10 de mayo; 13 de mayo; 6 de julio; 17 de agosto; 4 de octubre; 29 de noviembre y 29 de diciembre. Otras sesiones de trabajo de varios de sus miembros no tuvieron la condición de reuniones ordinarias de la junta directiva.

En representación de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid se han mantenido reuniones con la comisión permanente de la RFEH y se ha asistido a las reuniones ordinarias de la Junta Directiva Nacional celebradas en marzo y en octubre, así como a la reunión extraordinaria celebrada en el mes de junio.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Fecha: 24 de abril

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 en su caso, del acta de la asamblea anterior.
2. Informe de gestión del 2009 y aprobación, si procede
3. Balance económico y aprobación de las cuentas del 2009
4. Presupuesto y programa de actividades para el 2010
5. Estado actual de las ayudas complementarias de VHC.
6. Estado de las relaciones con la Federación Española de Hemofilia.
7. Otras cuestiones de interés y preguntas de los socios

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA

Fecha: 24 de abril

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. Propuesta de modificación de los estatutos en los puntos sometidos a aprobación por la junta directiva.



ASAMBLEA EXTRAORDINARIA

Fecha: 23 de octubre

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 en su caso, del acta de la asamblea anterior.
2. Estado de las relaciones con la Federación Española de Hemofilia.
3. Centro especial de empleo Copypaz
4. Situación de la junta directiva
5. Empleo del correo electrónico en la relación con los socios
6. Modificación de los estatutos para adaptación a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.
7. Otras cuestiones de interés y preguntas de los socios

1.4 EQUIPO TÉCNICO

El equipo técnico de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid está compuesto por dos miembros contratados a tiempo total para realizar su trabajo:

Trabajadora social: Lourdes Pérez González

Administrativa: Ángeles Esteban Herranz

Su trabajo consiste en ejecutar y cubrir los servicios y actividades de la asociación bajo supervisión de la junta directiva.

Sus tareas principales son:

- Informar, orientar y asesorar a los pacientes y sus familiares sobre aspectos relacionados con la enfermedad en todas las vertientes excepto las directamente médicas.
- Gestionar recursos sociales, económicos, asistenciales, ayudas individuales y otros solicitados por los socios de la entidad.
- Asesorar a la junta directiva en lo referente a los proyectos sociales, y realizar su planificación, ejecución, evaluación y justificación bajo la supervisión de la junta directiva.
- Organizar jornadas, talleres y cursos.
- Ofrecer apoyo individualizado.
- Captar recursos.
- Impulsar y coordinar las actuaciones necesarias ante 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, para la actividad de la asociación. El mantenimiento de una relación fluida con las administraciones públicas beneficia siempre al colectivo.



- Atender las demandas hechas personalmente, por teléfono o por correo electrónico.
- Detectar necesidades y realizar las actuaciones propias para atenderlas.
- Mantener el censo actualizado.
- Gestionar la documentación para la obtención y renovación del carné de hemofílico y, en general, otro tipo de documentación que necesiten los socios.
- Llevar la administración cotidiana de la asociación bajo la supervisión de la junta directiva.
- Visitar a los ingresados en el hospital La Paz.
- Mediar con el personal sanitario del servicio de hematología del hospital La Paz.

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

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 el respeto que los asociados se merecen.

El equipo colabora estrechamente con la junta directiva para promover los valores de solidaridad, apoyo y ayuda mutua y la participación. Es importante que los socios participen activamente en la asociación y en sus actividades, que aporten sus ideas, se relacionen entre sí y compartan experiencias, inquietudes e información. También es importante que conozcan el funcionamiento de la entidad ya que son los 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 2010

2.1 BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO

A) ACTIVO NO CORRIENTE	37.803,93
III.- Inmovilizado material	2.127,96
VI.- Inversiones financieras a largo plazo	35.675,97
B) ACTIVO CORRIENTE	61.884,17
III .- Deudores comerciales y otras ctas a cobrar	8.909,47
V.- Inversiones financieras a corto plazo	17.469,07
VII.- Efectivo y otros activos Liq. Equivalentes	35.330,87
TOTAL ACTIVO (A+B)	99.688,10

PASIVO

A) PATRIMONIO NETO	96.256,24
A-1) Fondos propios	93.456,24
II .- Reservas voluntarias	2.875,07
III .- Excedente de ejercicios anteriores	84.416,75
IV .- Excedentes del ejercicio	6.164,42
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	2.800,00
.- Subvenciones oficiales de capital	2.800,00
C) PASIVO CORRIENTE	3.431,86
V .- Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	3.431,86
TOTAL PATRIMONIO NETO (A+B+C)	99.688,10



2.2 CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS

INGRESOS

1.- Ingresos por actividad propia	92.078,38
a) Cuota usuarios y afiliados	25.735,00
Cuotas de socios	24.345,00
usuarios campamento	1.390,00
b) Promociones patrocinadores, colaboradores	17.789,88
Promociones para cap. recursos	464,90
Ingresos propios de la actividad	17.324,98
c) Subvenciones, donaciones y otros legados	48.553,50
* Subvenciones Públicas	28.162,10
* Subvenciones Privadas	7.395,00
* Donaciones y legados	12.996,40

GASTOS

2.- Ayudas monetarias y otros gastos	- 464,90
6.- Aprovisionamiento y otros gastos	- 2.081,16
8.- Gastos de personal	- 46.135,70
Sueldos y salarios	- 35.179,00
SS. A cargo de la empresa	- 10.956,70
9.- Otros gastos de explotación	- 37.064,90
622 Reparaciones y conservación	- 2.371,26
623 Servicios profesionales independientes	-4.541,03
625 Primas de seguros	- 1.277,65
624 Transportes	- 540,00
626 Servicios bancarios y similares	- 259,73
628 Suministros (agua, luz, teléfono)	- 4.042,01
629 Otros servicios (comunidad, Federaciones, correos, material oficina, papelería, actividades, campamento, Reyes,...)	- 25.183,22
10.- Amortización del inmovilizado	- 254,30
13.- Ingresos extraordinarios	134,05
A) Resultado de explotación (ingresos-gastos)	6.211,47
B) Resultado financiero	- 47,05
C) Resultado antes de impuestos (A+B)	6.164,42
D) Excedente del ejercicio	6.164,42



2.3 PRESUPUESTO DE INGRESOS Y GASTOS PARA EL 2011

	<u>IMPORTE</u>
INGRESOS	
Cuotas de Socios	23.345,00
Subvenciones, patrocinadores y donaciones	59.422,69
Ingresos por actividad propia	10.261,22
Otros ingresos	1.817,08
TOTAL INGRESOS	94.845,99
GASTOS	
Personal (salario, Seguridad Social)	43.833,75
Infraestructura y mantenimiento (comunidad, tfo, Internet, luz, agua, limpieza, manten. informático, gestoría, auditoría, etc.)	21.366,12
Compras (material oficina, papelería, alimentación, correos)	6.409,12
Otros gastos (jornadas, ferias, talleres, actividades, transporte...)	23.237,00
TOTAL GASTOS	94.845,99



3 ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES DEL 2010

3.1 ÁREA FORMATIVA E INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

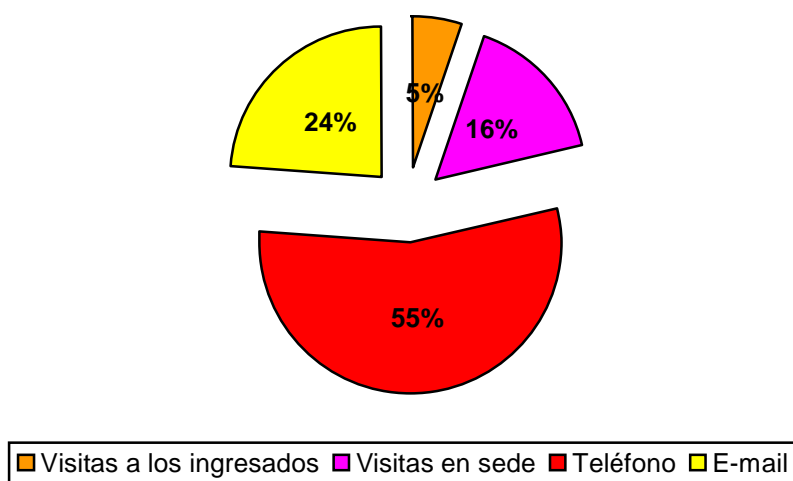
El Servicio de información, orientación y asesoramiento se presta de lunes a jueves en horario de 9.00 a 18.30 h y los viernes de 9.00 a 15.00 h. Está cubierto por la trabajadora social y la administrativa. Para atender al amplio número de socios o afectados y dar respuesta a sus necesidades, es imprescindible la colaboración de los voluntarios de la asociación. El trato es directo y personalizado para dar respuesta adecuada a las necesidades que los usuarios plantean. Esta comunicación directa es muy importante para conocer en cada momento los problemas y necesidades y poder realizar las actuaciones pertinentes para paliarlas.

Los objetivos son:

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

Las demandas de los asociados llegan por diferentes vías. En el año 2010 las demandas han llegado de la siguiente manera:

- Visitas de socios en la sede: 273
- Visitas a los ingresados en el hospital La Paz: 89
- Llamadas por teléfono: 922
- Comunicaciones por correo electrónico: 401



La información, orientación y asesoramiento proporcionado se detalla a continuación:

Ø Información sanitaria:

- q Información general sobre la hemofilia, tratamientos, inhibidores, cirugía, rehabilitación y fisioterapia, información sobre el diagnóstico genético y la selección de sexo, prevención de la enfermedad, reproducción asistida, etc.
- q Información para el transporte del factor al extranjero. Sobre todo durante los meses de mayo y junio muchas personas han solicitado esta información al irse de vacaciones fuera de España.
- q Se ayuda a gestionar los informes médicos necesarios para solicitar el carné de socio, viajar al extranjero y para la asistencia de los niños al campamento.
- q Información de hospitales de referencia para hemofílicos en el extranjero y en el resto de las comunidades autónomas.
- q Todas las semanas la trabajadora social se pone en contacto telefónico con los hematólogos para recibir información de los pacientes hospitalizados a los que visitan una vez a la semana.

Ø Asuntos sociales.

- q Gestión de ayudas técnicas, inserción laboral de las personas con discapacidad, vivienda, etc.
- q Gestión de adquisición de ayudas técnicas
- q Ayuda a la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad
- q Gestión de recursos de ocio, asistenciales, económicos y otros solicitados por los socios de la entidad.
- q Información sobre formación y becas académicas, dentro de la Comunidad de Madrid.
- q Coordinación con el hospital La Paz y otras instituciones.

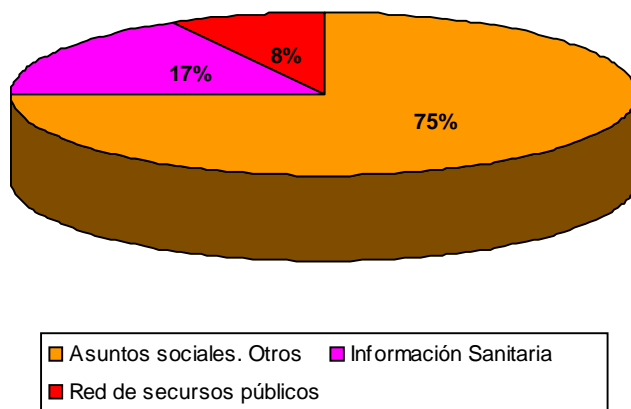


- q Coordinación con otras entidades y con los trabajadores sociales del distrito Fuencarral–El Pardo con el objetivo de unificar criterios y tener acceso a los recursos del distrito.
- q Información para los trámites de los socios: alta, baja, beneficios ...
- q Tramitación del carné sanitario de Fedhemo para los hemofílicos.
- q Participación en diferentes jornadas y eventos organizados por otras entidades.

Ø Información sobre la red de recursos públicos:

- q Tramitación, revisión y reclamación del reconocimiento de la discapacidad. En estos casos se informa a la persona del centro base al que pertenece. Se facilita la documentación necesaria y los informes médicos y sociales correspondientes y, si es necesario, se le acompaña durante la gestión.
- q Información sobre pensiones: contributiva, no contributiva, por hijo o menor a cargo
- q Información sobre la invalidez parcial y permanente.
- q Ayudas individuales para personas con discapacidad: taxi, ayudas técnicas, bonos para piscina ...
- q Tarjeta de aparcamiento para minusválidos.
- q Información sobre las ayudas sociales concretas del colectivo. Los hemofílicos contagiados por VIH y/o VHC, tienen unas ayudas específicas reconocidas por el estado:
 - Tramitación de ayudas CASVHI, para hijos de hemofílicos afectados por VIH.
 - Gestión de ayudas por contagio del virus VHC

En este periodo de tiempo han usado este servicio alrededor de 950 personas entre hemofílicos, enfermos de von Willebrand u otra coagulopatía congénita, portadoras, hemofílicos afectados por VIH y/o VHC, compañeros profesionales y personas de a pie de calle que han requerido alguna información, en su mayoría estudiantes, así como organismos oficiales. En el siguiente gráfico se puede observar el porcentaje aproximado de las demandas que se cubren en el servicio.





JORNADA SOBRE EL MANEJO DE LA HEPATITIS C EN PACIENTES HEMOFÍLICOS

Esta actividad va dirigida a pacientes mono infectados, se desarrolló el 2 de marzo en la sede de la asociación, en un taller por la tarde.

Se estructuró la actividad en dos bloques. En un primer bloque la Dra. Marisa Montes, del Departamento de Medicina Interna 2 del hospital La Paz, explicó y resolvió las dudas acerca del tratamiento y retratamiento de la hepatitis C crónica. En un segundo bloque Dña. Blanca Arribas, enfermera del mismo departamento habló sobre los estilos de vida saludables.

Asistieron un total de dieciséis personas que, en un ambiente familiar, cercano y participativo, intercambiaron diferentes puntos de vista y experiencias y resolvieron sus dudas e inquietudes.

III TALLER APRENDER A PINCHAR

Este taller se realizó del 10 al 14 de mayo en la sede de la asociación. Para esta actividad contamos con la colaboración de las enfermeras del servicio de Hematología del hospital La Paz.

Como en años anteriores, pudieron participar en el taller los niños, sus padres y familias recién diagnosticadas con objeto de que se familiaricen con la enfermedad y se habitúen a ver en qué consiste el tratamiento, a administrar el factor y a dar apoyo al niño hemofílico.

Asistieron ocho personas y resultó muy provechoso para todos. Se reforzaron conocimientos y se practicó la administración del factor.

Se hace una breve introducción teórica sobre qué es la hemofilia, sus tipos, grados y clínica hemorrágica, los concentrados de factor y su administración por vía intravenosa y cómo se aplica el tratamiento y su ciclo completo: conservación del producto, medidas higiénicas, manejo y preparación del producto, canalización de la vía venosa, administración del factor, retirada de residuos y registros administrativos. Se dieron además una serie de consejos y recomendaciones sobre qué hacer en caso de que se presenten situaciones inesperadas a la hora de preparar el factor o al inyectarlo. Desde el primer día los asistentes pudieron practicar pinchándose entre sí de manera que poco a poco se han ido familiarizando con la administración del factor.





IV CONVIVENCIA DE HEMOFÍLICOS SEROPOSITIVOS Y SUS PAREJAS

Un año más se han celebrado las Jornadas de convivencia para hemofílicos seropositivos y sus parejas, actividad que forma parte del proyecto incluido en el marco de programas de prevención de la transmisión del VIH, para el que se cuenta con la colaboración de El Corte Inglés y material de soporte aportado por los laboratorios Roche.

En esta ocasión la actividad se celebró en un alojamiento rural de la localidad de Cercedilla (Madrid) desde donde se pudo disfrutar de unas espectaculares vistas en un entorno muy agradable de la sierra de Madrid.

La convivencia se desarrolló durante el fin de semana del 18 al 20 de junio y fue coordinada por la trabajadora social, Lourdes Pérez. Contamos con la colaboración del Dr. Javier Barbero, psicólogo del servicio de Hematología del hospital La Paz, del Dr. Jorge del Romero, director del Centro Sanitario Sandoval y coordinador en la Fundación FIT, y la Dra. María del Mar Vera, médico adjunto en el centro sanitario Sandoval. Además, se realizó un taller de control de las emociones gracias a Amelia Laignere, presidente de la asociación Discapitados en Acción.

El viernes por la tarde noche se orientaron los talleres psicosociales dejando la parte técnica para el sábado.

CAMPAMENTO ASHEMADRID

Durante la semana del 30 al 6 de septiembre se celebró el III Campamento de ASHEMADRID. Estas jornadas de formación y convivencia están dirigidas tanto a niños como a niñas de la asociación para su desarrollo personal y la mejora de su autonomía. Este año participaron 36 chavales. Destacamos como novedad que nos acompañaron pequeños de la Asociación Andaluza de Hemofilia.





En esta ocasión tenemos que agradecer la colaboración de Pfizer y del Distrito Fuencarral-El Pardo del Ayuntamiento de Madrid, gracias a los cuales esta actividad tuvo el éxito que esperábamos. También agradecemos al Dr. Manuel Quintana que, otro año más, nos ha acompañado durante toda la semana proporcionando asistencia médica permanente. Junto a él otros voluntarios cumplieron de manera eficaz con la labor de ofrecer apoyo a los monitores.



Como los años anteriores, el lugar elegido para la celebración del campamento fue el Centro de Interpretación y Estudio *La Cañada Real*, donde se organizaron actividades con los animales, las plantas, juegos de orientación, actividades deportivas, conocimiento de la naturaleza, manualidades etc. Y esta vez una novedad que tuvo gran éxito: una colchoneta hinchable donde todos los niños pudieron saltar, reír, salpicarse de agua y jugar como solo ellos saben.

Y, naturalmente también hubo tiempo para aprender aspectos de

la enfermedad. El Dr. Quintana dirigió el taller “Qué es la hemofilia” en el que, en un ambiente muy agradable, el Dr. Quintana, a modo de juego, iba lanzando preguntas sobre la enfermedad, que ellos tenían que ir resolviendo. Del mismo modo se explicó la forma de administrar factor, se dieron nociones básicas de autocuidados y hábitos saludables. Estas actividades, así dirigidas, son siempre muy participativas.

El domingo llegaron los padres, familiares y socios para pasar el día con los niños. Terminamos la jornada de convivencia con una buena barbacoa. Era momento de charlar, intercambiar experiencias, pasar un rato agradable con aquel amigo que no ves a menudo, compartir risas y también preocupaciones.





REUNIONES GRUPO DE PORTADORAS

Los últimos jueves de cada mes, se reúnen en la sede de la asociación las mujeres portadoras de hemofilia. Es un espacio donde se intercambian experiencias, comparten información, se resuelven dudas y, en definitiva, se apoyan unas a otras con sus vivencias. Resulta muy productivo, se ha creado un ambiente muy amigable que favorece a la participación de las portadoras.

FIESTA DE REYES

Año tras año se realiza la tradicional fiesta de Reyes, el 6 de enero, en el salón de actos del Hospital La Paz con el objetivo de acercar al niño desde pequeño al hospital para que lo identifique como algo positivo. Asisten los chavales afectados por alguna coagulopatía congénita con sus padres, se relacionan unos y otros, intercambian experiencias y refuerzan los lazos que les unen.

Es muy importante destacar la labor que realizan los voluntarios; gracias a su esfuerzo y dedicación se logra no sólo contribuir a la ilusión de los más pequeños, sino favorecer la imagen que tienen del hospital, que sea más amable y no lo identifiquen sólo como el lugar donde sufren pinchazos de manera frecuente.





3.2 ÁREA DE EMPLEO

Desde los inicios de la entidad se pretende ayudar a la inserción en el mercado de trabajo a las personas con discapacidad. Los beneficiarios directos de este servicio son todos los pacientes y portadoras y las personas con una discapacidad reconocida..

Aunque este año ha habido que luchar con la situación de estancamiento económico que sufre nuestra sociedad, se facilita la conexión entre los beneficiarios y las empresas, se asesora y orienta a los beneficiarios en función de sus características, se realizan itinerarios personales de empleo, talleres y actividades para potenciar las habilidades de los usuarios y ayudarles a conocer el mercado de trabajo, etc.

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 llevar a cabo este servicio se mantiene contacto permanente con empresas y centros especiales de empleo como: IBM, Fundación ONCE, Inserta, Decatlón, Deloit y otras tantas; también se trabaja con la Escuela de Voluntariado que posibilita cursos formativos de gran interés.

TALLER “ESTRATEGIAS PARA LA BÚSQUEDA DE EMPLEO”



Uno de los fines principales de la asociación es ayudar al paciente para conseguir su integración en el mercado laboral. Por ello la asociación puso en marcha, con la ayuda de Fundación ONCE, una bolsa activa de empleo de la que son beneficiarios todos los pacientes en edad de trabajar y que tengan reconocida una discapacidad de, al menos, el 33%. Con esta bolsa se pretende no sólo facilitar a los afectados el acceso a un puesto de trabajo que sea adecuado a su discapacidad.

El 24 de febrero se celebró en la sede de la asociación el taller “Estrategias para la búsqueda de empleo” al que asistieron quince personas. Este taller fue impartido por Nerea Molina, Técnico de Selección del centro especial de empleo INSERTA. En él se ofreció una visión de la situación actual del mercado laboral, como base para el resto de la información, y se estudiaron los pasos necesarios para la búsqueda de empleo y las técnicas adecuadas (elaboración del curriculum, las técnicas de selección, etc.).



3.3 ÁREA DE VOLUNTARIADO

Por medio de este servicio se pretende garantizar la sostenibilidad del voluntariado en la asociación. Los objetivos principales de este servicio son:

Promover y fomentar el papel del voluntariado en la asociación, favorecer la participación y educar 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 socio 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 (organización, identificación, adquisición y transporte de los juguetes adecuados, Reyes y pajes, vestidos, búsqueda de la actividad de entretenimiento, recepción, entrega de regalos...)
- 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
- Mantenimiento de la web: www.ashemadrid.org
- Información y sensibilización
- Formación: educación en valores y hábitos de salud.
- Apoyo a los afectados, promoción de la igualdad, promoción de la igualdad y la plena integración.
- Reivindicación y denuncia: reclamación de derechos, denuncia de irregularidades e injusticias.

II TALLER DE VOLUNTARIADO

Esta actividad tiene por objeto la promoción del voluntariado en la asociación, se desarrolló el 19 de mayo en la sede de la asociación.

En el taller se explicó labor del voluntario, haciendo hincapié en los pilares que sustentan la acción voluntaria: solidaridad, libertad, unidad y altruismo. Se trató de los derechos y deberes de los voluntarios y los de la asociación, que se podrían resumir en compromiso, confidencialidad, responsabilidad y ayuda mutua. Después del marco teórico, la parte más interesante para todos los que nos acompañaron fue conocer en qué pueden colaborar y participar en la asociación.

Participaron once personas entre las que ha salido un grupo con muchas ganas de trabajar y ayudar a los demás.



3.4 DESARROLLO INSTITUCIONAL

RELACIONES INSTITUCIONALES Y ENTREVISTAS

- 21 de enero. Reunión en el Distrito Fuencarral-EL Pardo. Asunto: subvención de Participación ciudadana.
- 21 de enero. Reunión con la viceconsejera de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.
- 5 de marzo. Reunión con la jefa del servicio de Hematología, Dra. Rodríguez de la Rúa y el Dr. Jiménez Yuste.
- 25 de marzo. Reunión de la junta directiva de Ashemadrid con la comisión permanente de Fedhemo.
- 24 de Mayo. Reunión con el servicio de Hematología
- 26 de Mayo. Reunión de la junta directiva de Ashemadrid con la comisión permanente de Fedhemo.
- 1 de junio. Reunión con la Directora General de Atención al Paciente. Asunto: Ayudas VHC, problemas portadoras de hemofilia y problemas del colectivo.
- 31 de junio. Reunión con la subdirectora General de Empleo y Mujer, Dña. Teresa Regalado.
- 30 de junio. Reunión con Pfizer.
- 5 de octubre. Participación en el taller “Redes Sociales”, organizado por Pfizer.
- 17 y 18 de noviembre. Asistencia a la Feria de Empleo y Discapacidad organizada por la Comunidad de Madrid.
- 30 de noviembre. Asistencia a la II Jornada de Asociaciones de Pacientes, organizada por la Dirección General de Atención al Paciente en el hospital La Paz.
- 15 de diciembre. Asistencia al acto de la entrega de premios de la Fundación Pharmaindustria

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR FEDHEMO

- **III Campamento Andersen para hemofílicos con inhibidor y sus familias:** participaron en el campamento tres familias. El contenido y las actividades realizadas resultaron muy fructíferos para todos.
- **“XXI Jornadas de formación en hemofilia para niños”:** A estas jornadas, más conocidas como campamento de La Charca, asistieron 10 niños de Ashemadrid.



- **II Albergue de padres con niños en edad temprana:** Los padres pudieron compartir experiencias, inquietudes, diferentes puntos de vista, etc. Es un encuentro muy productivo en el que además de aprender a vivir con la enfermedad se conoce a otras familias que están viviendo lo mismo que tu. Participaron 2 familias madrileñas.

3.5 ADMINISTRACIÓN

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

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

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



4 COLABORACIONES

Durante el 2010 se han llevado a cabo diferentes contactos con la administración pública y empresas privadas que han colaborado y patrocinado algunos de los proyectos de la Asociación, cabe destacar:



- **Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid**, a través de la Dirección General de Servicios Sociales nos concede una subvención para el mantenimiento de la entidad. Para el 2010 esta cantidad a ascendido a 19.486,40 €.



- **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid**, año tras año colabora para la realización de la fiesta de Reyes en el Hospital La Paz a través de la Viceconsejería de Infraestructura y Ordenación Sanitaria y nos concede una subvención para llevar a cabo el proyecto para portadoras de hemofilia.



formativos con objeto de ayudar a la inserción laboral de personas con discapacidad. La aportación económica asciende a 7.395 €

- **Fundación ONCE**, a través del Plan Prioridades de FAMMA-Cocemfe, nos apoya para el mantenimiento de la bolsa de empleo y la realización de talleres
- **Fundación Repsol**, hizo una donación de 5.000 €.





- **Distrito Fuencarral – El Pardo**, nos viene apoyando cada año con una subvención para el mantenimiento de la asociación y para el campamento de los niños del mes de septiembre. En el 2010 el importe ha sido 3.685,48 €. También nos hace una donación de libros para la fiesta de Reyes.



- **Pfizer**, colaboró con la donación de 3.000 € destinados al campamento de los niños del mes de septiembre.



- **El Corte Inglés**, nos facilita una ayuda de 1.000 € para la jornada de convivencia de parejas serodiscordantes. Además, colabora con descuentos y ayudas para la fiesta de Reyes.



- **Obra Social Caja Burgos**, nos concedió una subvención para los programas con las portadoras de hemofilia de 2.810,31 €.



- **Bayer**, colaboró con el proyecto “Aprender a pinchar” con una aportación de 1.500 €.

Otros colaboradores: Hospital Universitario La Paz, Centro Especial de Empleo Inserta, Ariane Media, Siemens, Madrid Excelente, Roche, C.R.M.F. Vallecas, Centro de fisioterapia El Árbol, IBM, MC Donadl's, Risi