MEMORIA ASHEMADRID



ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID



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

Índice

1. L	a asociación	1
	1.1 Datos de la entidad	1
	1.2. Presentación	2
	1.2.1. Historia	2
	1.2.2. Fines sociales	3
	1.2.3. Miembros de la asociación	4
	1.2.4. Órganos de gobierno	6
	1.3 Aspectos comunes	8
	1.4 Equipo técnico	11
2. Me	moria económica	13
	2.1. Balance económico del año 2007	13
	2.2 Cuenta de pérdidas y ganancias 2007	14
	2.3 Presupuesto de ingresos y gastos para el año 2008	15
3. Ser	vicios y actividades	19
	3.1 Servicios	19
	3.1.1. Servicio de información, orientación y asesoramiento	19
	3.1.2 Servicio de acompañamiento y visitas al Hospital La Paz	22
	3.1.3 Servicio de información a portadoras	22
	3.1.4 Servicio de voluntariado	23
	3.1.5 Servicio de formación y empleo	24
	3.1.6 Servicio de administración	24
	3.2 Actividades	25
	3.2.1 Actividades propias de la asociación	25
	3.2.2 Actividades de participación social	33
	3.2.3. Ley orgánica de protección de datos de carácter personal	34
	3.3 Relaciones institucionales y entrevistas	35
	3.4 Difusión y sensibilización	37



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 coagulapatías 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 dirigirla.

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 médicosanitario 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 hemofilicos.
- 2. Promover la afiliación a la asociación de los hemofilicos 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 hemofilicos 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 hemofilico y a los fines de esta asociación.
- 6. Ayudar a los hemofilicos 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 hemofilico 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. <u>Socios de número</u>: 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. <u>Socios familiares</u>: 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. <u>Socios simpatizantes</u>: 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 hemofilicos y al cumplimiento de los fines sociales de la asociación y se afilien a la misma.
- 4. <u>Socios colaboradores</u>: 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. <u>Socios honorarios</u>: 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

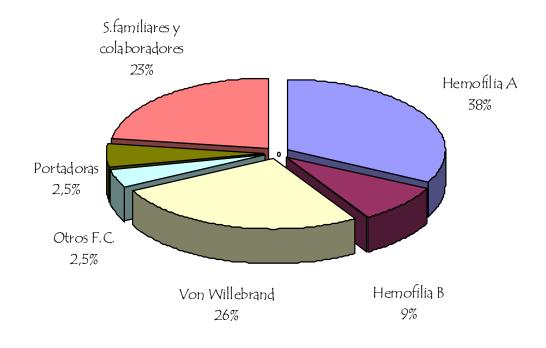
Número de socios (febrero de 2009): 836

- Socios de número: **640**

Hemofilia A :	279
Hemofilia B:	50
Von Willebrand:	226
Portadoras A y B:	48
Otros Factores de Coagulación:	37

- Socios Familiares y Colaboradores: 196

Número de Socios Febrero 2.009: 836





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 2008 la Junta Directiva ha estado compuesta por:

Álvaro Lavandeira Hermoso (Presidente)

José Sevilla Fidel (Vicepresidente)

Julio Cuenca del Pino (Secretario)

Luis 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)

Ma Isabel Cuenca del Pino (Vocal)

Antonio Olmo Rubio (Vocal)

José Antonio Madero Delgado (Vocal)



I) ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA:

Fecha: 30 de junio de 2008.

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:

Orden del Día:

- 1. Lectura y aprobación, si procede, del acta de la asamblea general del año 2007.
- 2. Lectura y aprobación, si procede, del informe de gestión y de las cuentas del pasado ejercicio 2007.
- 3. Aprobación, si procede, del programa de actividades a desarrollar y del presupuesto para el año 2008.
- 4. Información sobre la situación de la Unidad de Hemofilia del hospital universitario "La Paz". Situación actual del tratamiento en la Comunidad de Madrid.
- 5. Estado actual de las ayudas complementarias de VHC. Compromiso de la Comunidad de Madrid sobre la aplicación de las ayudas.
- 6. Otros puntos de interés.
- 7. 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.

Durante el 2008 se han celebrado varias reuniones de Junta Directiva: 17 de enero, 12 de febrero, 20 de mayo, 12 de junio, 23 de julio y 14 de octubre.

Además se ha asistido a las Juntas Directivas Nacionales celebradas el 16 de febrero y el 18 de Octubre.

1.3 ASPECTOS 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 inferior a la de los productos plasmáticos, cuando en otros países de nuestro entorno se ha invertido la situación, e incluso se ha regulado por ley el tratamiento con factores recombinantes. Cuestiones científicas aparte, los hemofilicos 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 hemofilicos 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, aunque 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 (LOSCAM), 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 hemofilico 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 a causa fundamentalmente de 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 de la hemofilia. Hay estudios que explican que por cada varón hemofilico 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 de hemofilia 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 hemofilicos 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 igual al de 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 mejor 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 hemofilicos 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 secundarias del tratamiento en años pasados 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.

Ante estos problemas o aspectos comunes del colectivo de hemofilicos de la Comunidad de Madrid, se han buscado los medios para paliarlos, en la medida de lo posible. Actualmente se mantiene una estrecha relación con la Consejería de Sanidad, la Dirección Médica del Hospital La Paz y el Servicio de Hematología del hospital La Paz. Desde la jubilación del Dr. Quintana, se pusieron sobre la mesa muchos aspectos claves que se creía necesario reforzar y / o modificar, del mismo modo se

han llevado a cabo muchas reuniones y encuentros con los hematólogos, el Jefe del Servicio, el personal de enfermería; estos siempre han mostrado su predisposición a mejorar el funcionamiento y la atención a los pacientes hemofilicos. Este año, ha sido un año de cambios para todo el colectivo, en el que debido a la nueva situación ha habido un esfuerzo y trabajo añadido para todos.



Tras proponer elaborar un procedimiento que recogiese la metodología a seguir para recoger factor, hacerse una analítica, solicitar una cita, consultas, etc; ahora tenemos una normativa de funcionamiento del centro de coagulopatías que el Servicio de Hematología ha realizado conjuntamente con la Asociación. Del mismo modo, se propuso a la Gerencia del hospital, ante los problemas burocráticos que persisten para los pacientes hemofilicos que pertenecen a otro área sanitaria, la difusión de una circular informativa que pusiese en conocimiento de todo el personal sanitario el derecho de los pacientes hemofilicos a ser tratados en la Paz. Respecto a las urgencias, se facilitará una tarjeta firmada por el jefe de servicio con las recomendaciones para tratar a los pacientes hemofilicos y las instrucciones de avisar siempre al hematólogo.

En nuestra labor de ayudar y apoyar al colectivo, se ha gestionado y apoyado en la petición de citas para recogida de factor, revisiones, las visitas a los ingresados, etc. Siempre mediando con el Servicio.

Tenemos que mencionar la comunicación fluida que se mantiene con el Jefe de Psicología el Dr. Javier Barbero y con el personal de Medicina Interna II del hospital La Paz.

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
- Administrativa: 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 hemofilico, 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 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, para la actividad de la asociación. Mantener una relación fluida con las administraciones públicas beneficia al colectivo dado 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 hemofilico.
- 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

- 4	. •
/I	ctano
\sim	ctivo

A) ACTIVO CORRIENTE	49.002,70
II Inmovilizado material	1.498,17
V Inversiones financieras a largo plazo	47.504,70
B) ACTIVO CORRIENTE	40.105,58
III Usuarios y otros deudores act. propia	9.943,26
VII Tesorería	30.162,32
TOTAL ACTIVO	89.108,28
<u>Pasivo</u>	
A) FONDOS PROPIOS	86.340,75
V Resultado de ejercicios anteriores	62.305,24
Remanente Resultado ejercicio 2007	73.592,08 - 11.286,84
C) PASIVO CORRIENTE	2.767,53
TOTAL PASIVO	89.108,28



2.2 CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS 2007

<u>GASTOS</u>	93.929,94
Aprovisionamientos y otros gastos de explotación	56.945,82
Gastos de personal	36.548,99
Amortizaciones	435,13
INGRESOS	116.830,27
Ingresos por actividad	18.693,81
Cuotas usuarios y afiliados	21.566,22
Patrocinadores y Donaciones	5.578,00
Subvenciones	51.123,92
Otros ingresos	18.085,00
Ingresos extraordinarios	1.783,32
B) RESULTADO DE EXPLOTACION	22.900,33
C) RESULTADO FINANCIERO	1.135,18
D) RESULTADO DEL EJERCICIO	24.035,51



2.3 PRESUPUESTO DE INGRESOS Y GASTOS PARA EL AÑO 2008

CONCEPTO	IMPORTE
ingresos	
Cuotas de Socios	27.600,00€
Subvenciones, patrocinadores y donaciones	60.000,00€
Ingresos por actividades	8.900,00€
TOTAL INGRESOS	96.500,00 €

GASTOS	
Gastos de Personal	38.690,00€
Cuotas a Federaciones	5.000,00€
Bienes corrientes y servicios (comunidad, tfno, Internet, luz, agua, limpieza, mant.inform)	14.250,00 €
Compras (material oficina, papeleria, alimentación, correos)	6.150,00 €
Otros gastos (jornadas,ferias,actividades, transporte)	28.760,00€
Servicios profesionales (gestoría, notaría,)	3.650,00 €
TOTAL GASTOS	96.500,00 €





CLP GTHMOTH. Incentes and Registron de Navachelones de la Communitat de Martiel of 7 de abril de 1997 com al N° 7,80%. Miembro de la Federación Española de Hemorilla. Colente Escopeco de Hemorilla. Miembro de PAMANA.

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: <u>secretaria@ashemadrid.org</u> Web: <u>www.ashemadrid.org</u>

Don José Carlos García-Donas Cervigón, con DNI. 08.970.689-E, como censor de las cuentas para el año 2008, manifiesta su conformidad con los estados contables de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a diez de marzo de dos mil nueve.

Fdo.: Jose Carlos García-Donas





Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

Virgen de Aránzazu, 29 Local 28034 Madrid Teléfono: 91 729 18 73 - Fox: 91 338 50 79 Correo electrônico: <u>secretaria@ashemadrid.org</u> Web: <u>www.ashemadrid.org</u>

Don Antonio Martín García, DNI 50.457.420-C, como censor de las cuentas para el año 2008, manifiesta su conformidad con los estados contables de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a doce de marzo de dos mil nueve.

Fdo. Antonio Martín García



3. SERVICIOS Y ACTIVIDADES

3.1 SERVICIOS

3.1.1. 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:

- Información sobre el consentimiento informado en la elección del tratamiento.
- Defensa de los derechos de los socios ante la administración sanitaria
- Asesoría y asistencia jurídica

Los objetivos son:

Apoyar 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 tener acceso 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.

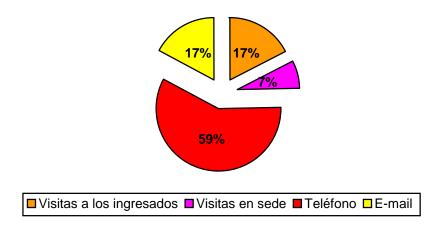
Informar y difundir noticias de índole social y sanitario.

Las demandas de los asociados llegan por diferentes vías. En el año 2008 el contacto con los socios se ha establecido de la siguiente manera:

- O Visitas en la sede: 192
- O Visitas a los ingresados en el Hospital La Paz: 80
- o Por teléfono: 644
- o Por correo electrónico: 189



ATENCIONES (Enero a Diciembre 2008)



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, etc.

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.



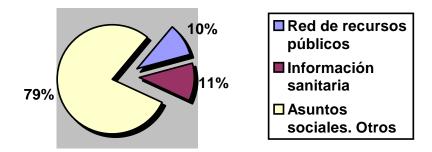
- Información para transportar el factor al extranjero.
- Tramitación de informes médicos necesarios para solicitar el carné de socio, viajar al extranjero, campamento y convivencias de los niños...
- Información de los hospitales de referencia para hemofilicos en el extranjero y en el resto de las comunidades 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 Fuencarral El Pardo con el objetivo de unificar recursos.
- Información para la inscripción de socios: altas, bajas, 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.



Estos tres grupos de demandas se representan porcentualmente en el grafico siguiente:



3.1.2 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 en los casos necesarios a petición de los socios o si 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 hemofilicos 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.

3.1.3 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.

3.1.4 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 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, distribución de niños por edades e identificación de juguetes adecuados, compra de los juguetes, traslados, 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: Fisalud, 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.



3.1.5 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.

3.1.6 SERVICIO DE 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.
- Cuotas de asociados.
- Gestión de documentación para la obtención y renovación del carné de hemofilico.
- Fotocopiado, organización, archivo y registro de documentación.

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.



3.2 ACTIVIDADES

3.2.1 ACTIVIDADES PROPIAS DE LA ASOCIACIÓN

II CURSO OFICIAL DE PRIMEROS AUXILIOS

Por segundo año consecutivo, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid en colaboración con Cruz Roja Formación, ha organizado el II Curso Oficial de Primeros Auxilios.

Los objetivos de este curso son: proporcionar los conocimientos básicos para dar una ayuda eficaz a las personas que lo necesiten; prevenir y evitar complicaciones físicas y psicológicas de las personas accidentadas y promover la acción participativa, el apoyo y la ayuda mutua. Pero en realidad va mucho más allá: permite que los socios interactúen entre sí, compartan experiencias, se apoyen, ayuden y se solidaricen, compartan información en torno a la hemofilia y refuercen los lazos que les unen.

La actividad se desarrolló en la sede de la asociación durante los días 25, 26 y 27 de marzo y 1, 2 y 3 de abril y tuvo una duración de 20 horas teórico-prácticas. En esta ocasión el programa varió respecto al del año anterior, puesto que se dedicó más tiempo a la parte práctica. Además se incorporó nuevo material de apoyo: junto con el CD con los apuntes del curso, se facilitó un DVD con las técnicas básicas de reanimación cardio-pulmonar y también se contó con el material necesario para la parte práctica (dos muñecos adultos, un muñeco bebé, prácticas con D.E.S.A., vendajes, etc.)

Contenidos del curso

- Definición y objetivo de primeros auxilios
- Premisas de actuación. Conducta PAS y apoyo psicológico
- Manejo de la víctima inconsciente
- Problemas respiratorios
- Problemas circulatorios
- Control de hemorragias severas
- Heridas y quemaduras
- Urgencias traumatológicas: técnicas de inmovilización y movilización
- Otras situaciones de urgencia

Asistieron un total de 10 socios, número que permitió poder practicar cuantas veces fueron necesarias para afianzar sus conocimientos en la materia.

La valoración global del grupo fue muy positiva en cuanto a la organización, los formadores, los conocimientos adquiridos y la difusión de la actividad. El último día los participantes pudieron disfrutar de un pequeño ágape junto con algunos miembros de la junta directiva que quisieron compartir con ellos un rato agradable.







Asistentes al Curso

TALLER APRENDER A PINCHAR

Del 8 al 17 de marzo se realizó en el local de Ashemadrid el I Taller "Aprender a Pinchar", destinado a que los padres que aún no lo hacen aprendan y se acostumbren a pinchar a sus hijos. Se contó con la colaboración de las enfermeras del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, que lo dirigieron y supervisaron.

Dado que los destinatarios eran padres llegados hace poco a este mundo, el primer día se dedicó a la teoría. Se hizo una introducción sobre qué es la hemofilia, sus tipos, grados y clínica hemorrágica. Se explicó qué son los concentrados de factor, su administración por vía intravenosa, dónde 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.

Los objetivos fueron: conseguir la autonomía del paciente lo más rápida y eficazmente posible, evitar la dependencia del centro, promover los autocuidados y favorecer la vida familiar y la integración social.

El poder disponer de un brazo artificial facilitó enormemente el aprendizaje. Así los padres pudieron pinchar repetidamente en él para familiarizarse con la técnica, sin ningún miedo, antes practicar sobre ellos mismos, sus compañeros o sus hijos. En un ambiente distendido y ameno compartieron experiencias, inquietudes y vivencias, de manera que esta actividad resultó enriquecedora e instructiva y, lo más importante, se alcanzaron los objetivos de este taller.



ACÉRCATE A LA HEMOFILIA

El domingo 11 de mayo se celebró en el Hospital Universitario La Paz un coloquio sobre el tema "Acércate a la hemofilia". El objetivo era que todos los asistentes pudieran preguntar al Dr. Quintana, hematólogo del Servicio de Hematología del hospital "La Paz" sus dudas y preocupaciones sobre la hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita dentro de un ambiente familiar y distendido. En la mesa le acompañó Álvaro Lavandeira, presidente de Ashemadrid, que le agradeció su asistencia y también su predisposición a colaborar con la asociación y a ayudar y apoyar a los pacientes demostrada durante toda su trayectoria profesional en el mundo de la hemofilia.



Para los más pequeños se organizó un servicio de guardería a cargo de una voluntaria de la asociación. De esta manera ellos también pasaron un buen rato jugando y pintando mientras sus padres se encontraban en la jornada.

El Dr. Quintana comenzó con una introducción de la enfermedad desde una perspectiva histórica, dio unas pinceladas sobre el diagnóstico y tratamiento, explicó en qué consiste la profilaxis y dejó todo el tiempo restante para que los asistentes formulasen sus preguntas.

Tras el coloquio tuvimos la oportunidad de disfrutar de un vino y un aperitivo en el mismo hospital, lo que permitió a los asistentes continuar conversando, compartiendo inquietudes e intercambiando información, todo ello en un ambiente distendido que sirvió para entablar lazos de amistad y reforzar los que ya nos unen. Este fue un espacio especial debido a que todo el mundo quería conversar con el Dr. Quintana, entonces a punto ya de jubilarse, para transmitirle el más sincero agradecimiento y cariño por todos sus años dedicados a la hemofilia.





II CONVIVENCIA DE HEMOFÍLICOS SEROPOSITIVOS Y SUS PAREJAS

Por segundo año celebramos la "II Jornada de convivencia para hemofilicos seropositivos y sus parejas", actividad que forma parte del proyecto incluido en el marco de programas de prevención de la transmisión del VIH, cofinanciado por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y con la colaboración de los laboratorios Schering, Abbott, Roche y Gilead.

La convivencia se celebró, igual que el año anterior, en la localidad de Santa María de la Alameda. La organización, nuevamente, ofrecía la posibilidad de que los beneficiarios de esta actividad pudieran asistir con su pareja, en caso de tenerla, y proporcionaba un servicio de guardería para facilitar la asistencia a los socios.

La actividad se desarrolló con gran éxito durante los días 20, 21 y 22 junio y contó con la colaboración del Dr. Bernardino, la Dra. Montes, el Dr. Herranz y el Dr. Barbero, profesionales del hospital "La Paz".

CAMPAMENTO ASHEMADRID

El I Campamento de ASHEMADRID se celebró del 1 al 7 de septiembre en el Centro de Interpretación y Estudio La Cañada Real. Estas jornadas de formación y convivencia están dirigidas a los niños y niñas de la asociación para su desarrollo personal y la mejora de su autonomía. Al igual que otras actividades en años anteriores, la estancia de los niños y voluntarios se desarrolló en un clima siempre agradable.

Contamos con un voluntario destacado: el Dr. Manuel Quintana, que permaneció en él campamento durante toda la semana, lo que proporcionó la asistencia médica permanente y facilitó el acercamiento entre los niños y el personal sanitario fuera del ambiente hospitalario. Junto a él, otros tres voluntarios cumplieron eficazmente con la labor de ofrecer apoyo a los monitores.





El 1 de septiembre 30 niños y niñas se embarcaron en una aventura en la que iban a compartir vivencias y experiencias, hacer nuevos amigos y ver de nuevo a los que ya conocían de otros encuentros. Durante la estancia en La Cañada Real se realizaron muchas actividades y talleres: una visita guiada por la senda para conocer los animales y las plantas con las que posteriormente iban a trabajar durante toda la semana, actividades multiaventura como el tiro con arco y escalada, actividades deportivas como el bádminton, fútbol y voleibol. Trabajaron en la identificación de animales por sus huellas y de plantas por sus hojas, hicieron manualidades con arcillas y tizas en los talleres, pudieron plantar su propia planta e incluso preparar un regalo para sus madres. El día de la marcha por los alrededores del albergue, muy amenizada por las canciones de los pequeños, resultó muy interesante ya que aprendieron a orientarse y a identificar otras plantas y otras huellas de animales que no habían visto por la senda.

En otro espacio formativo el Dr. Quintana trabajó con los niños la información básica sobre la hemofilia. Todos sentados en corro, el Dr. Quintana comenzó soltando una pregunta al aire: "¿qué sabéis de la hemofilia?" para que las manos de los chicos se levantaran y cada uno aportara su granito de arena. Poco a poco se creó un coloquio ente los pequeños, un espacio donde compartieron información, experiencias y donde, muy interesados, preguntaban directamente al Dr. Quintana sus dudas e inquietudes sobre la hemofilia.



El domingo por la mañana fueron llegando los padres de los niños junto con otros socios que quisieron compartir con nosotros un día entrañable. Todos los asistentes hicieron una visita guiada por la senda de 2 kilómetros que recorre el centro, en la que se pueden contemplar especies como el lobo, águila real, azor, búho, cabra hispánica, garduña, jineta, gato montés, corzo, jabalí... en un ambiente natural poblado de robles, fresnos, olmos y madroños. Por suerte, nos acompañó el tiempo y tuvimos una agra-

dable comida campestre donde, como siempre, se hacen buenos amigos y se refuerzan los lazos que ya nos unen. En esta ocasión la reciente jubilación del Dr. Quintana hizo mucho más sentimental este encuentro ya que muchos tuvimos la ocasión de despedirnos de él como hematólogo, aunque siempre será un amigo.

Tras la entrega de los diplomas y la despedida, todos reunidos, junto con el equipo técnico de la Cañada Real, el fundador de la Fundación José María Blanc comenzó el acto de clausura y un merecido homenaje y reconocimiento especial al Dr. Quintana que agradeció a todos su presencia y tuvo un reconocimiento especial hacia los niños que compartieron con él una semana de experiencias.



II JORNADA INFORMATIVA DE LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND

En colaboración con la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario La Paz, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, organizó la II Jornada informativa de la enfermedad de von Willebrand. Se celebró en el IMSERSO el 31 de octubre.

Ana Vela, fue la encargada de introducir a todos los asistentes a la jornada. Presentó a los ponentes, todos miembros del Servicio de Hematología del hospital La Paz, el Dr. Víctor Jiménez, la Dra. Maite Álvarez y la Dra. Mónica Martín. Los temas que se trataron se centraron en: "Diagnóstico de la enfermedad", "Clínica y tratamiento" y "Aspectos ginecológicos y gestación en EvW".



JORNADA: "MANEJO DE LA HEPATITIS C EN PACIENTES HEMOFÍLICOS"

El 13 de noviembre la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid organizó la jornada informativa "Manejo de la hepatitis C en pacientes hemofilicos" a la que asistieron 30 personas. La asociación contó para realizar esta actividad con la colaboración y el apoyo de la Dra. Marisa Montes, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Paz.

La Dra. Montes comenzó su intervención recalcando que estas jornadas están dirigidas principalmente a los pacientes monoinfectados. Siguió el orden del programa propuesto:

Tratamiento de la hepatitis C crónica

Retratamiento y nuevos fármacos

Vivir con hepatitis C crónica

Después de cada parte se realizó una ronda de preguntas y al final de la actividad se propició un rico coloquio en el que los asistentes resolvieron sus dudas e inquietudes.



ASHEMADRID HOMENAJEÓ AL DR. MANUEL QUINTANA ACOMPAÑADOS POR EL CONSEJERO DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid ha homenajeado al Dr. Manuel Quintana con motivo de su reciente jubilación. El Dr. Quintana ha dedicado su vida a la atención y el tratamiento de la hemofilia desde su puesto como médico en el Hospital Universitario La Paz de Madrid. Ha conocido las épocas difíciles de esta enfermedad, cuando el tratamiento era poco efectivo y presentaba muchas complicaciones, y posteriormente las dos gravísimas infecciones de muchos pa-



cientes por VIH y VHC. En estos años ha visto decir adiós a muchos de sus pacientes y amigos. A lo largo de su vida ha sabido dar al hemofílico no sólo el mejor tratamiento disponible, sino su apoyo humano y ha sabido sufrir con él su enfermedad.

También ha podido gozar en los últimos tiempos, en los que el tratamiento ha mejorado notablemente, al ver convertirse a los niños día a día en jóvenes fuertes y preparados pare enfrentar la vida en muy buenas condiciones y no ha olvidado recordarles siempre la necesidad de ser constantes y diligentes en el tratamiento.

El agradecimiento de todos, y muy especialmente el de los que en tantos años han compartido con él más de una lágrima, se hizo patente en el homenaje que sus pacientes de Madrid y de otros puntos de España le ofrecieron en el transcurso de una cena que se celebró el 14 de noviembre.

A esta cena acudió en representación de toda la sanidad madrileña el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, D. Juan José Güemes. Fue un emotivo broche a toda una carrera consagrada al servicio de los pacientes y en ella el Dr. Quintana, tras recibir numerosos elogios y agradecimientos, mostró su disposición a seguir colaborando con el mundo de la hemofilia. Personas así son las imprescindibles.





REUNIONES GRUPO DE PORTADORAS

Durante el 2008 se han reunido chicas portadoras de hemofilia en la sede de la asociación para compartir sus experiencias, dudas e inquietudes. El grupo comenzó a funcionar en el mes de febrero. En esta primera reunión, se explicaron los motivos que condujeron a su creación haciendo hincapié en la importancia de reforzar la unión entre las mujeres portadoras para poder defender sus derechos y problemas ante la administración pública. Poco a poco las asistentes fueron contando sus experiencias en el mundo de la hemofilia y se concluyó con la elección de los temas para las diferentes sesiones y la información acerca de la situación de las portadoras en la Comunidad de Madrid y de las actuaciones que se realizan desde la asociación para su beneficio.

En las siguientes reuniones (marzo y abril) las asistentes escucharon de primera mano las experiencias de dos madres portadoras de hemofilia: Una de ellas, que ha tenido descendencia con hemofilia, nos acompañó con su niña y otra, que optó por tener descendencia usando técnicas de reproducción asistida, asistió con su marido y su bebé.

Las asistentes quedaron impresionadas con las diferentes situaciones que describieron estas mamás. Todas coincidieron en apreciar la gran ayuda que supone escuchar a personas que ya han pasado por la difícil decisión de cómo tener descendencia y la satisfacción que sienten por compartir información, experiencias e inquietudes y por poder resolver dudas aportando cada cual su granito de arena, sus experiencias y sus vivencias personales.

FIESTA DE REYES 2009

Como cada año desde hace ya muchos, Sus Majestades Los Reyes Magos de Oriente acompañaron a los más pequeños en la tradicional fiesta del día de Reyes que se celebró en el Hospital Universitario La Paz.

Antes de la llegada de los Reyes Magos nuestro amigo Juampi fue el encargado de la apertura de la fiesta mediante la escenificación de un cuento con la participación activa de los niños y algunos padres, para diversión de todos, actores y espectadores.

A continuación Sus Majestades los Reyes Magos, Melchor, Gaspar y Baltasar aparecieron en el salón de actos, acompañado cada uno por su Paje Real. Como siempre, saludaron a niños y padres y provocaron entusiasmo en unos, nostalgia en otros y emoción difícil de contener en algunos de los más pequeños. Tras la lectura del mensaje real Sus Majestades los Reyes Magos comenzaron el reparto de regalos y charlaron un ratito con cada niño cuando se acercaban a recogerlos. A alguno de los más pequeños se les hizo muy difícil poder vencer la sorpresa y, por qué no, el miedo, para poder conversar con tan egregios personajes



Una vez más, la mejor de la sonrisa de los más pequeños hace que días como este merezcan la pena.

Lo que tenemos que agradecer a la colaboración de la Comunidad de Madrid y a la de todos los que pusieron su tiempo y su esfuerzo, de manera voluntaria, para que esta fiesta pudiera celebrarse.



3.2.2 ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN SOCIAL

II JORNADAS "JÓVENES Y HEMOFILIA"

Tres personas pertenecientes a la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid participaron en las "II JORNADAS DE JUVENTUD Y HEMOFILIA (HEMOJUVE 2008)" para jóvenes con edades entre los 18 y los 22 años, que se celebraron en Totana, Murcia del 17 al 23 de Marzo de 2008

Un programa en donde concurren aspectos formativos (derechos y deberes del paciente, habilidades sociales, asociacionismo, temas sobre hemofilia y fisioterapia, etc.) y aspectos lúdicos y de ocio y tiempo libre; temas que fueron propuestos por la propia comisión de jóvenes del Hemojuve.

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

Del 18 al 20 de Abril, en la ciudad de Vigo, se celebró la XXXVII Asamblea Nacional y XV Simposio Médico-Social de la Federación Española de Hemofilia.

Se trata del mayor punto de encuentro de la Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas a nivel nacional, un encuentro en el poder ponerse al corriente de todo lo relacionado con la hemofilia, una cita anual en la que volver a reunirnos con compañeros y amigos.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, puso un autobús a disposición de las 33 personas que acudieron por parte de esta asociación.

<u>III CAMPAMENTO ANDERSEN PARA HEMOFÍLICOS CON INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS.</u>

Las "IV Jornadas Andersen para Pacientes con Inhibidor", organizadas por la Federación Española de Hemofila, se celebraron del 7 al 11 de Julio de 2008 en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia", La Charca., en Totana (Murcia).

En estos encuentros los hemofilicos con inhibidor conviven durante unos días en un ambiente muy agradable, compartiendo experiencias e información específica sobre los inhibidores.

Participó un matrimonio perteneciente a la Asociación de Madrid.

"XIX JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS"

A estas jornadas, más conocidas como campamento de La Charca, asistieron 15 niños de nuestra asociación, en edades comprendidas entre los 8 y los 12 años.

El objetivo de esta actividad es que, durante los 12 días de esta convivencia, conozcan un poquito más sobre hemofilia, aprendan autotratamiento y adquieran una formación que favorezca la asimilación de su enfermedad, además de pasarlo estupendamente con muchas actividades de ocio, conocer a otros niños de toda España y hacer amigos.

ENCUENTRO DE TÉCNICOS DE TÉCNICOS DE ASOCIACIONES DE HEMOFILIA

El 28 de enero las dos trabajadoras de la asociación participaron en el encuentro de técnicos de asociaciones de hemofilia, donde se informó de la nueva aplicación informática sobre la Gestión



de la Base de Datos. El jueves día 18, también organizado por la Federación Española de Hemofilia, tuvo lugar el segundo encuentro de los técnicos donde se continuó informando y resolviendo dudas de la nueva aplicación informática. También asistieron las dos trabajadoras de Ashemadrid.

II ALBERGUE DE PADRES CON NIÑOS EN EDAD TEMPRANA

Del 9 al 13 de Octubre de 2008 tuvo lugar el "III Albergue para padres con niños en edad temprana afectados de hemofilia"; se desarrolló en el "Centro de Formación Permanente en Hemofilia", La Charca, Totana (Murcia), organizado por la Federación Española de Hemofilia en colaboración con la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

Esta actividad está enfocada a las familias con niños afectados por hemofilia con edades comprendidas entre los 3 y los 7 años de edad, con el fin de que los padres completen una formación acorde a sus demandas y compartan experiencias con otras familias que presentan una situación similar a la suya.

PARTICIPACIÓN EN LA FERIA INTERNACIONAL DE LA SALUD (FISALUD)

Desde el 27 al 30 de noviembre la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid participó, como en años anteriores, en la Feria Internacional de la Salud que se celebró en el recinto Ferial Juan Carlos I de Madrid (IFEMA) con un stand propio.

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.

En lo relacionado con la labor de extensión del conocimiento de la hemofilia y sus problemas, este año cabe destacar la ponencia que pronunció el Dr. Antonio Liras: "¿Hemofilia ...?", cuya presentación completa puede verse en la Web de nuestra asociación: www.ashemadrid.org.

Un año más nuestra participación en FISALUD no hubiese sido posible sin la participación de todos los voluntarios que año tras año ponen su gratino de arena informando, aclarando dudas, apoyando a los afectados y asentando los pilares de la acción voluntaria: solidaridad, unidad, libertad y altruismo.

3.3.3. LEY ORGÁNICA DE PROTECCIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

La Ley Orgánica 15/1999 de <u>13 de diciembre</u> de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD), es una <u>Ley Orgánica española</u> que tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los <u>derechos fundamentales</u> de las personas físicas, y especialmente de su <u>honor, intimidad</u> y <u>privacidad</u> personal y familiar.

Su objetivo principal es regular el tratamiento de los datos y ficheros, de carácter personal, independientemente del <u>soporte</u> en el cual sean tratados, los derechos de los ciudadanos sobre ellos y las obligaciones de aquellos que los crean o tratan.

Durante el 2008 se ha está trabajando para ajustarse a la LOPD , registrando en la Agencia de Protección de Datos los ficheros correspondientes, será a comienzos del 2009 cuando todo esté formalizado.



3.3 RELACIONES INSTITUCIONALES Y ENTREVISTAS

- □ 14 de febrero. Reunión con el Gerente del hospital La Paz el Sr. D. Rafael Pérez-Santamarina Feijoo, también participa el Jefe del Servicio de Hematología, el Dr. Hernández Navarro. Asunto: situación del Servicio de Hematología. Asisten Álvaro Lavandeira y Julio Cuenca.
- □ 16 de febrero. Asistencia a la Junta Directiva Nacional, de Álvaro Lavandeira y Tomás Sarabia
- □ 21 de febrero. Álvaro Lavandeira y Julio Cuenca se reúnen con el representante de sanidad del Partido Popular en la Asamblea de Madrid, D. Francisco Rodríguez. Asunto: "Ayudas sociales para los hemofilicos afectados por VHC"
- 13 de marzo. Álvaro Lavandeira y Tomás Sarabia se reúnen con Lucas Fernández del Grupo Parlamentario Socialista. Asunto: ""Ayudas sociales para los hemofilicos afectados por VHC"
- 28 de marzo. Reunión con la Dra. Cuadrado, Jefa de Ginecología del hospital La Paz. Asunto: Portadoras de hemofilia. Asisten a la reunión Mar Guerrero, responsable del área de portadoras y Lourdes Pérez, trabajadora social.
- 2 de abril. Álvaro Lavandeira se reúne con el representante de sanidad del Partido Popular en la Asamblea de Madrid, D. Francisco Rodríguez. Asunto: "Ayudas sociales para los hemofilicos afectados por VHC"
- 3 de abril. Reunión con la Dra. Carmen Ramos de la Fundación Jiménez Díaz. Asunto: Portadoras de hemofilia. Asisten a la reunión Mar Guerrero, responsable del área de portadoras y Lourdes Pérez, trabajadora social.
- 22 de Mayo. Asistencia de Tomás Sarabia a la Asamblea de Madrid donde el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid respondió a la pregunta interpuesta por el Sr. Fernández Martín del Grupo Parlamentario Socialista sobre las ayudas sociales para hemofílicos afectados por VHC.
- □ 30 de Mayo. Reunión con Illma. Sra. Dña. Ana Sánchez Fernández, Viceconsejera de Asistencia Sanitaria, Asunto: Hospital La Paz. Asiste a la reunión Fernando Poderoso.
- □ 10 de junio. Reunión con Illma. Sra. Dña. Belén Prado Sanjurjo, Viceconsejera Ordenación Sanitaria e Infraestructura, Asunto: "Ayudas sociales para los hemofilicos afectados por VHC"
- □ 11 de junio. Presentación del libro "La satisfacción de los pacientes", Dr. Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social. Asisten: Julio Cuenca y Luis Manuel Moreno
- 14 de junio. Reunión con Illma. Sra. Dña. Ana Sánchez Fernández, Viceconsejera de Asistencia Sanitaria, Asunto: Hospital La Paz. Asiste a la reunión Álvaro Lavandeira.
- □ 25 de junio. Reunión con Carlos Vera (C. I. E. S) en la sede de la asociación, asisten: Julio Cuenca, Daniel Melgar y Lourdes Pérez.
- □ 14 de julio. Reunión con Dña. Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente, asiste Álvaro Lavandeira. Asunto: Situación del hospital La Paz.



- □ 16 de septiembre. Reunión con Dña. Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente y el Subdirector General D. Luis Martínez Hervás, asiste Álvaro Lavandeira. Asunto: Situación del hospital La Paz.
- □ 26 de septiembre. Álvaro Lavandeira se reúne con el Subdirector General de Atención al Paciente. Asunto: Situación hospital La Paz
- □ 1 de octubre. Reunión con Argentina el Dr. Jiménez Yuste, asisten, Julio Cuenca y Lourdes Pérez. Asunto: Situación del Servicio de Hematología
- 6 de octubre: Reunión con el Dr. Jiménez Yuste y el Jefe del Servicio de Hematología Dr. F. Hernández. Asunto: Situación del Servicio de Hematología
- 31 de octubre. Reunión con el Gerente del Hospital La Paz Sr. D. Rafael Pérez-Santamarina Feijoo y el Jefe del Servicio de Hematología Dr. F. Hernández, asisten: Fernando Poderoso y Lourdes Pérez. Asunto: Situación del Servicio de Hematología.
- □ 14 de noviembre. Reunión con el Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid el Excm. Sr. Güemes con Álvaro Lavandeira.
- □ 17 de noviembre. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste, asiste Álvaro Lavandeira. Asunto: Situación del Servicio de Hematología.
- □ 28 de diciembre. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste, asiste Álvaro Lavandeira. Asunto: Situación del Servicio de Hematología.
- □ 15 de enero. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste, asiste Álvaro Lavandeira. Asunto: Normas de actuación del centro de coagulopatías
- □ 29 de enero, 26 de febrero, 25 de marzo, 27 de mayo, 30 de septiembre y 28 octubre. Reuniones con el Colectivo de Trabajadores Sociales de Fuencarral-El Pardo, asiste Lourdes Pérez.



3.4 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:

- El mundo- Suplemento de Salud 12 de abril del 2008. Reportaje "Mi vida con... Hemofilia"
- Difusión de actividades a través de los podcast de COCEMFE (<u>www.cocemfe.es</u>)
- Difusión de actividades a través de la Web de FAMMA (<u>www.famma.org</u>)
- Difusión actividades a través de la página Web de FEDER, en la agenda de asociaciones (www.enfermedades-raras.org)
- Participación en la Feria Internacional de la Salud (FISALUD) con un stand propio.

A través de nuestra página Web: www.ashemadrid.org se pretende ofrecer la información más relevante sobre las actividades. periódicamente se está renovando y actualizando, durante este año se ha incorporado audio a las noticias con objeto de que sea cada vez más accesible. Hay que destacar:

- ➤ "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 de la dirección de 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.
- ➤ "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 2008. A su vez, desde cada enlace se puede acceder a la información correspondiente a cada actividad.

Continuamos en nuestro afán de mantener informados a los socios de las noticias relacionadas con la hemofilia, temas sobre la discapacidad, cursos, talleres, ayudas para personas con discapacidad, etc... Todo por correo electrónico, por lo que es necesario mantener actualizado este dato.