MEMORIA DE GESTIÓN
DE ASOCIACION DE HEMOFILIA
DE LA COMUNIDAD DEMADRID,

ASHEMADRID 2012

C/Virgen de Aránzazu nº 29
28034 Madrid

Teléfono 917291873 -913585079
secretaria@ashemadrid.org
www.ashemadrid.org

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 ECONOMICA 2012 9

2.1 BALANCE DE SITUACION 9
2.2 CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS 10
2.3 CENSORES DE CUENTAS 12
2.4 INFORME DE AUDITORIA 15

3 ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES DEL 2012 16

3.1 ÁREA FORMATIVA E INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL 16
3.2 ÁREA DE EMPLEO 28
3.3 ÁREA DE VOLUNTARIADO 29
3.4 DESARROLLO INSTITUCIONAL 30
3.5 ADMINISTRACIÓN 32
3.6 HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ 32

4 COLABORACIONES 33

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)

1.2 MIEMBROS DE LA ASOCIACIÓN

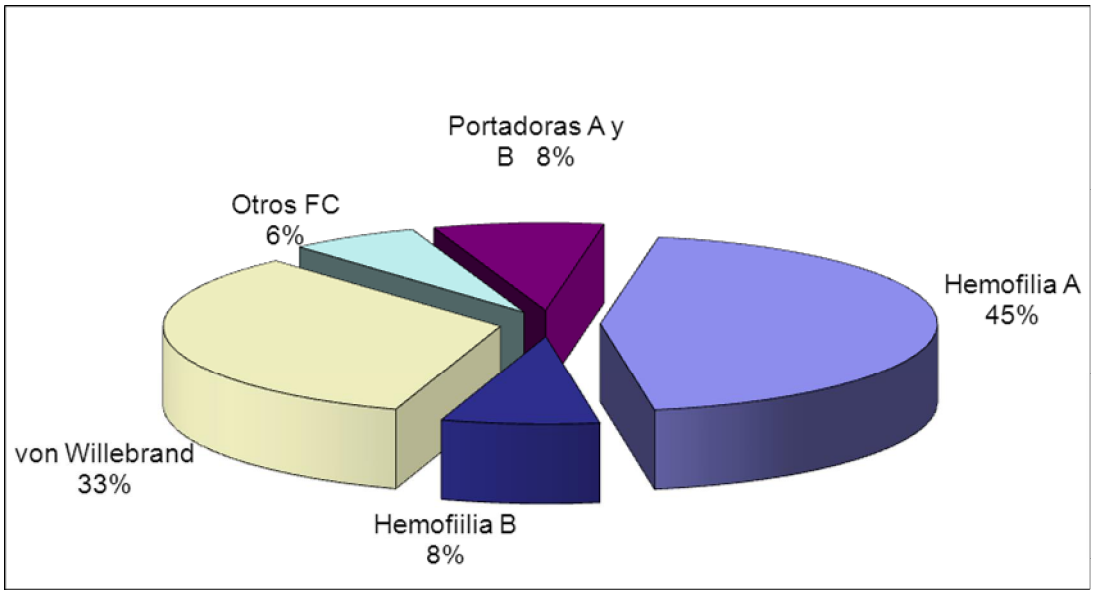
La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid representa a:

- **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.**

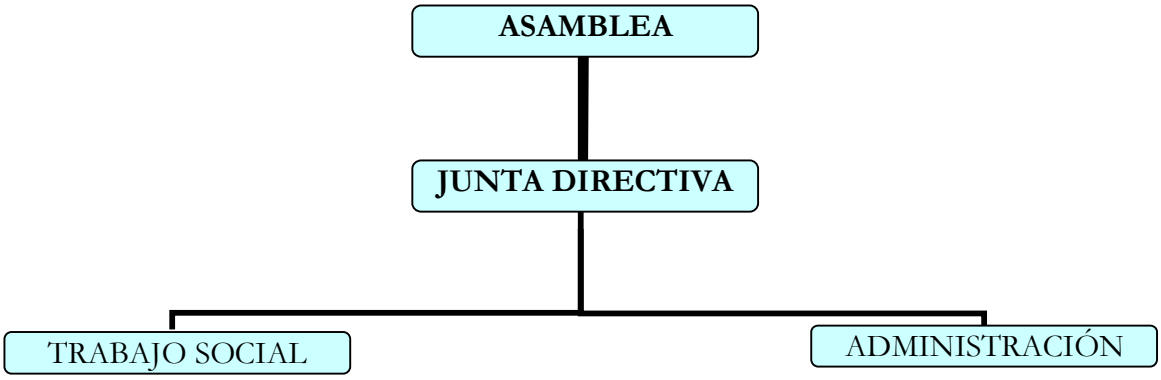
Censo de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

Número de socios a 31 de diciembre de 2012: **853**

Socios de número:		**674**
	Hemofilia A	301
	Hemofilia B	51
	von Willebrand	225
	Portadoras A y B	55
	Otros factores de coagulación	42
Socios familiares y colaboradores		**179**



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:

- Carlos Klett Fernández (Presidente)
- Luis Diego Sarabia (Secretario)
- Jesús Lozano Robles (Vicesecretario)
- José Carlos García-Donas Cervigón (Tesorero)
- Jose Antonio Madero Díaz (Vocal)
- Luisa García Vélez (Vocal)
- Julio Cuenca del Pino (Vocal)
- Luis Manuel Moreno Ruiz (Vocal)

Durante el 2012 se han celebrado reuniones de trabajo de la Comisión Permanente con una periodicidad semanal, además se han celebrado varias reuniones de la junta directiva: 5 de marzo, 11 de diciembre y 27 de diciembre. Otras sesiones de trabajo de varios de sus miembros han sido frecuentes en representación de la Asociación en post de lograr la realización de algunas de las actividades programadas para este año. Destacamos en este sentido los trabajos de la Comisión para el acercamiento al socio.

En representación de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid se han mantenido reuniones con la comisión permanente de FEDHEMO y se ha asistido a las reuniones ordinarias de la Junta Directiva Nacional celebradas en marzo y en noviembre, así como a la reunión extraordinaria de Junta Directiva celebrada en mayo. Del mismo modo hemos participado en las reuniones propuestas desde FEDER.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Fecha: 2 de junio

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 del acta de la asamblea anterior
2. Memoria de gestión y aprobación de las cuentas del 2011
3. Programa de actividades y presupuesto para 2012
4. Elección de censores de cuentas
5. Información de las gestiones ante la Comunidad de Madrid
6. Otras cuestiones y preguntas

1.4 EQUIPO TÉCNICO

El equipo técnico está formado por 2 trabajadoras con jornada completa 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 las consejerías de Sanidad y 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.

El equipo colabora estrechamente con la junta directiva para promover los valores de solidaridad, apoyo mutuo y 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 protagonistas y su razón de existir, con un beneficio mutuo.

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 ECONOMICA

2.1 BALANCE DE SITUACIÓN a 31 de diciembre

	2012	*2011*
ACTIVO		
A. ACTIVO NO CORRIENTE	**38.799,00**	**38.054,94**
III.- Inmovilizado material	1.932,23	1.974,55
VI.- Inversiones financieras a largo plazo	36.866,77	36.080,39
B. ACTIVO CORRIENTE	**78.738,82**	**75.802,10**
III.- Deudores y otras cuentas a cobrar	8.879,68	21.837,67
Socios deudores ejerc. Anteriores	950,00	
Fundación Repsol	0,00	6.000,00
Bayer		900,00
Socios deudores dudoso cobro (cuotas devueltas)	925,00	1.225,00
Hacienda pública deudora por I.S.	183,59	184,07
Obra Social Caja Madrid		1.400,00
Ayuntamiento J.M 2011	793,55	2.556,60
Obra Social La Caixa	1.260,00	6.300,00
Consejería Sanidad		
Fundación ONCE	4.767,00	3.272,00
V.- Inversiones financieras a corto plazo	38.927,93	17.469,07
CC. con otras partes vinculadas (Copypaz)	18.927,93	17.469,07
Depósito La Caixa	20.000,00	
VI.- Periodificaciones a corto plazo	180,93	177,45
Gastos anticipados	180,93	177,45
VII.- Efectivo otros activos líquidos equivalentes	30.750,28	36.317,91
Caja de Euros	761,86	105,36
Caja Madrid	22.043,02	10.050,37
La Caixa	4.970,30	23.321,85
Caja de Burgos	2.975,10	2.840,33
TOTAL ACTIVO	**117.537,82**	**113.857,04**

BALANCE DE SITUACIÓN a 31 de diciembre

	2012	*2011*
PASIVO		
A. PATRIMONIO NETO	**116.419,78**	**110.242,98**
A-1) Fondos propios	113.175,08	100.442,98
II .- Reservas voluntarias.	16.026,23	9.039,49
III.- Excedentes de ejercicios anteriores	84.416,75	84.416,75
IV.- Excedentes del ejercicio	12.732,10	6.986,74
A-3) Subvenciones donaciones y legados recibidos	3.244,70	9.800,00
Fundación Once	3.244,70	
Obra Social Caja Madrid		3.500,00
Obra social La Caixa		6.300,00
C. PASIVO CORRIENTE	**1.118,04**	**3.614,06**
V.- Acreedores comerciales y otras deudas a pagar	1.118,04	3.614,06
Suministros	-0,59	141,52
S.S. Acreedora	78,91	1.013,96
H.P. Acreedora por retenciones practicadas	1.039,72	910,73
Otros acreedores		427,85
Acreed. prestac. serv. fras. ptes recibir		1.120,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+C)	**117.537,82**	**113.857,04**

2.3 Cuenta de Pérdidas y Ganancias a 31 diciembre

	2012	*2011*
INGRESOS		
1. Ing.de la entidad por su actividad propia	**91.391,81**	**87.157,30**
a) Cuotas de usuarios y afiliados	24.995,00	26.185,00
APORTACIONES usuarios-activ (conviv - campamento)	650,00	2.360,00
Cuotas de socios	24.345,00	23.825,00
b) Promociones, patrocinios y colaboraciones	462,40	11.161,22
Ingresos FEDHEMO	0,00	10.261,22
Laboratorios Bayer		900,00
El Corte Ingles y otros	462,40	
c) Subvenciones, donaciones, legados	65.832,55	49.811,08
Subvenciones públicas	23.344,54	26.843,00
Ayuntamiento	793,55	2.556,60
Consejera de Sanidad	3.657,09	4.800,00
Consejería Familia y As. Sociales	18.893,90	19.486,40
Subvenciones privadas	11.965,54	9.582,31
Obra Social Caja Burgos	170,24	2.810,31
Obra social Caja Madrid	3.500,00	3.500,00
Obra Social La Caixa	6.300,00	
Fundación Once	1.522,30	3.272,00
FEDER - Proy. Burqol	473,00	
Donaciones y Legados	30.522,47	13.385,77
Laboratorios Pfizer (donativo proyectos)	5.038,34	3.500,00
Laboratorios Pfizer (donativo guía viajero)	4.961,66	
Laboratorios Baxter	3.258,00	1.022,00
Laboratorios Bayer	1.500,00	
Laboratorios Novonordisk	1.000,00	1.000,00
El Corte Ingles	1.000,00	1.000,00
Restaurante Flash Flash		972,55
Fundación Repsol		6.000,00
Ministerio Economia - Abintestato	741,88	
Convenio COPYPAZ	11.889,59	
La Caixa + donativos de particulares	1.133,00	891,22
d) otros ingresos	101,86	

Cuenta de Pérdidas y Ganancias a 31 diciembre	*2012*	*2011*
GASTOS	**-79.446,38**	**-80.576,51**
5.- Reintegro Subv. por cobro indebido	**-73,44**	
7- Gastos de personal.	**-45.605,15**	**-43.821,66**
Sueldos y salarios	-35.714,40	-33.649,45
Seguridad Social a cargo de la empresa	-9.890,75	-10.172,21
8- Otros gastos de la actividad	**-33.469,79**	**-36.447,44**
Arrendamientos y Canones (Comunidad, linea abierta)	-2.935,26	-2.572,14
Reparaciones y conservación (Mant.inform /extintores...)	-1.944,02	-2.680,26
SERVICIOS PROFES. INDEPENDIENTES		
Serv.Prof. indep (gestoría,auditoria,Registro,)	-3.100,66	-3.977,36
Jordán Design	-1.986,15	
Copypaz	-1.284,12	
Copypaz - Pfizer (catering jorn inf-guia viajero)	-4.961,66	
Digital 4, Dosiprint, Villena y otros	-994,51	
Primas de seguros (Local , R.Civil,)	-297,90	-310,89
LOPD + Prevención Riesgos Laborales	-421,26	-833,00
Servicios bancarios y similiares	-318,59	-270,78
Suministros (Luz + agua+teléfono e internet)	-3.523,10	-4.267,77
Cuotas a Federaciones (FEDHEMO, FAMMA, FEDER)	-195,20	-3.579,20
Cuotas de socios ejerccios anteriores impagadas		-1.350,00
Fiestas Reyes, juguetes otros gastos	-2.154,55	-1.335,60
Campamento niños, convencia socios y transporte		-8.644,00
convivencia adultos,	-1.469,69	-1.819,90
convivencia recién diagnosticados	-3.098,98	
Catering jornadas: infancia e inhibidores,	-982,40	
Mater Talleres, regalos a prof., desplaz. y otros gastos	-960,71	-230,89
Papeleria y material de oficina	-432,97	-642,63
Correos	-595,26	-885,42
Drogueria y limpieza	-1.801,66	-3.047,60
Otros tributos	-11,14	
9- Amortización del inmovilizado	**-298,00**	**-307,41**
Amortización del inmovilizado	-298,00	-307,41
A. Excedente de actividad (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12)	**11.945,43**	**6.580,79**
B. Resultado financiero	**786,67**	**405,95**
C. Resultado antes de impuestos (A+B)	**12.732,10**	**6.986,74**
D. Variación patrimonio neto reconoc. En el excedente ejerc	**12.732,10**	**6.986,74**

2.3 CENSORES DE CUENTAS PARA EL EJERCICIO 2012

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

C.I.F. G78483781. Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid el 7 de abril de 1987 con el Nº 7.858. Miembro de la Federación Española de Hemofilia, Federación Mundial de Hemofilia, Consorci Europeo de Hemofilia. Miembro de FEAMA.

Dª Pilar López Cebrián, DNI. 7.787.195-Q, censor de las cuentas para el año 2012, manifiesta su conformidad con el estado contable de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a veinticinco abril de dos mil trece

Fdo. Pilar López Cebrián

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009

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

CIF G78485781. Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid el 7 de abril de 1987 con el Nº 7.898. Miembro de la Federación Española de Hemofilia, Federación Mundial de Hemofilia, Comité Europeo de Hemofilia. Miembro de EAMDA.

Antonio García Ruiz, DNI, 2.061.162-V, censor de las cuentas para el año 2012, manifiesta su conformidad con el estado contable de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a veinticinco de abril de dos mil trece

Fdo.: Antonio García Ruiz

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009

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

C.I.F. G28685781. Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid el 7 de abril de 1987 con el Nº 7.838. Miembro de la Federación Española de Hemofilia, Federación Mundial de Hemofilia, Comité Europeo de Hemofilia Miembro de FASMEA.

Dª Marga Otero García, DNI. 08.997127-X, censor de las cuentas para el año 2012, manifiesta su conformidad con el estado contable de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, correspondientes a este ejercicio.

En Madrid, a seis de mayo de dos mil trece

Fdo. Marga Otero García

NÚÑEZ DE BALBOA, 116 - 3º OF. 4
28006 MADRID - ESPAÑA
TEL.: +34 91 515 83 85
FAX: +34 91 515 89 44
E-MAIL: olszewski@olszewski.es

Inscrita en el Registro Mercantil, Tomo 561, folio 13, hoja 12.345, Inscripción 1ª C.I.F. B79/544649.
Inscrita en el Registro Oficial de Auditores de Cuentas (ROAC), Nº S0479, Inscrita en el Registro de Economistas Auditores (REA) y Miembro del Instituto de Censores Jurados de Cuentas de España (ICJCE)

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS

A los Asociados de la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID)**:
:

Hemos auditado las cuentas anuales de la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid**, que comprenden el balance de situación al 31 de diciembre de 2012, la cuenta de pérdidas y ganancias, el estado de cambios en el patrimonio neto y la memoria correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha. La Junta directiva es la responsables de la formulación de las cuentas anuales de la Asociación, de acuerdo con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad (que se identifica en la Nota 2 de la memoria adjunta) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo. Nuestra responsabilidad es expresar una opinión sobre las citadas cuentas anuales en su conjunto, basada en el trabajo realizado de acuerdo con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España, que requieren el examen, mediante la realización de pruebas selectivas, de la evidencia justificativa de las cuentas anuales y la evaluación de si su presentación, los principios y criterios contables utilizados y las estimaciones realizadas, están de acuerdo con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación.

En nuestra opinión, las cuentas anuales del ejercicio 2012 adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la **Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid** al 31 de diciembre de 2012, así como de los resultados de sus operaciones correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo

OLSZEWSKI AUDITORES, S.L.
(Inscrita en el R.O.A.C.con el Nº S0479)

30 de abril de 2013

R. Díez-Andino

3 ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES DEL 2012

3.1 ÁREA FORMATIVA E INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

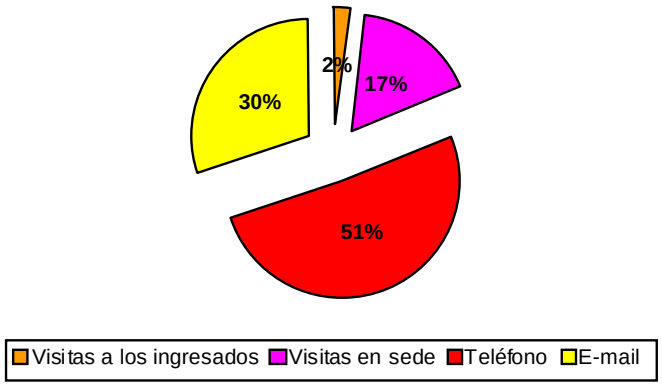
El Servicio de información, orientación y asesoramiento se presta de lunes a jueves en horario de 9.00 a 18.00 h y los viernes de 9.00 a 15.00 h. Está cubierto por la trabajadora social y la administrativa. Para atender al amplio número de socios o afectados y dar respuesta a sus necesidades, es imprescindible 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 en el año 2012 han llegado de la siguiente manera:

- Visitas de socios en la sede: 284
- Visitas a los ingresados en el hospital La Paz: 37
- Llamadas por teléfono: 853
- Comunicaciones por correo electrónico: 510

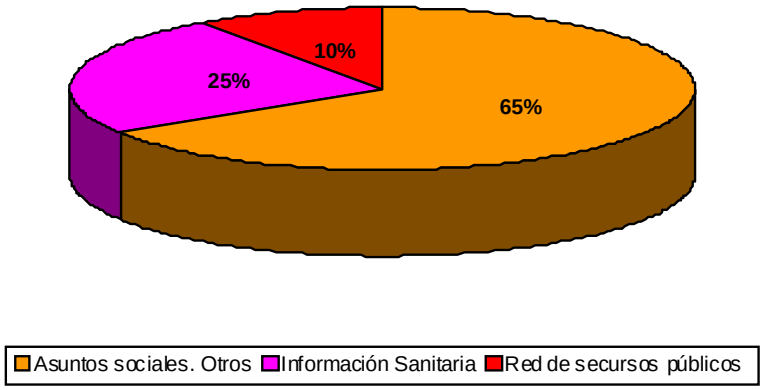


La información, orientación y asesoramiento proporcionado se detalla a continuación:

- Información sanitaria:
  - 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.
  - 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.
  - 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.
  - Información de hospitales de referencia para hemofílicos en el extranjero y en el resto de las comunidades autónomas.
  - 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.
- Asuntos sociales.
  - Gestión de ayudas técnicas, inserción laboral de las personas con discapacidad, vivienda, etc.
  - Gestión de adquisición de ayudas técnicas
  - Ayuda a la inserción sociolaboral de las personas con discapacidad
  - Gestión de recursos de ocio, asistenciales, económicos y otros solicitados por los socios de la entidad.
  - Información sobre formación y becas académicas, dentro de la Comunidad de Madrid.
  - Coordinación con el hospital La Paz y otras instituciones.
  - 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.
  - Información para los trámites de los socios: alta, baja, beneficios ...
  - Tramitación del carné sanitario de Fedhemo para los hemofílicos.
  - Participación en diferentes jornadas y eventos organizados por otras entidades.

- Información sobre la red de recursos públicos:
  - 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.
  - Información sobre pensiones: contributiva, no contributiva, por hijo o menor a cargo
  - Información sobre la invalidez parcial y permanente.
  - Ayudas individuales para personas con discapacidad: taxi, ayudas técnicas, bonos para piscina ...
  - Tarjeta de aparcamiento para minusválidos.
  - 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 900 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.



PROYECTO DE ATENCIÓN INTEGRAL A FAMILIAS CON NIÑOS HEMOFÍLICOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS

Este proyecto tomó forma durante el año 2011 y ha cogido un impulso definitivo en su desarrollo durante el presente año de 2012, gracias a sendas subvenciones concedidas por parte de las Obras Sociales de Caja Madrid y de La Caixa, con las que hemos podido completar el año.

Dentro de este proyecto hemos realizado las siguientes actividades, todas ellas con una gran acogida y excelentes resultados

1. TALLERES "PADRE A PADRE".-

Hemos realizado dos talleres de este tipo, el primero en el mes de febrero y el segundo en octubre. En ambos pudimos trabajar el intercambio de experiencias y clarificación de la información entre familias recién diagnosticadas y familias con hijos más mayores, que llevan más años conviviendo con la enfermedad. En cada taller participaron 26 y 22 personas, respectivamente, entre las que se han ido creando lazos de apoyo mutuo muy positivos, que nos permiten avanzar en el trabajo grupal e individual.

2. JORNADA PRIMEROS AÑOS DE HEMOFILIA.-

El pasado 25 de abril se celebró en el salón de actos del Hospital Infantil de La Paz la jornada informativa Primeros Años con Hemofilia. Esta Jornada se enmarca en el proyecto de Atención Temprana que se está desarrollando desde hace un año, a través del cual se ayuda a las familias con niños con hemofilia recién diagnosticados a asumir la enfermedad y vivir con ella.

El acto inaugural fue presidido por Dña. Ana Chacón, Subdirectora General de Atención al Paciente, en representación de la Directora General, y en él participaron el Dr. Rodolfo Álvarez-Salas, Director Médico del Hospital Universitario La Paz; la Dra. Ana de la Rúa, Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz; Dña. Sheila Martín, representante de Obra Social Caja Madrid y D. Carlos Klett, Presidente de Ashemadrid. Todos tuvieron unas amables palabras para la asociación y la labor que hace con los pacientes de la Comunidad de Madrid.

La jornada se desarrolló en dos partes. En la primera, la Dra. Mónica Martín explicó de forma clara y sencilla "¿Qué es la hemofilia?". A continuación la Dra. MªTeresa Álvarez nos habló sobre el diagnóstico y tratamiento y aclaró dudas e interrogantes a todos los asistentes. Finalmente, el Dr. Javier Barbero centró su intervención en las preguntas que habitualmente se hacen los padres cuando se diagnostica la enfermedad, los miedos, cómo afrontarlos, etc. Todas las disertaciones fueron muy instructivas.

La segunda parte de la jornada se centró en la exposición del Proyecto de Atención Temprana que se lleva a cabo desde la asociación gracias a la colaboración del Hospital Universitario La Paz y la Obra Social Caja Madrid. Lourdes Pérez, Trabajadora Social de Ashemadrid, explicó el proyecto y dio unas pinceladas sobre la necesidad de intervención con las familias, objetivos y actividades realizadas. Continuaron Mª Jesús Vacas y Patricia González, del Equipo de Atención Temprana Norte de la Comunidad de Madrid, que relataron su experiencia en el proceso de escolarización de un niño con hemofilia en la escuela infantil. Finalmente, Mª Luisa Vela, de la Escuela Infantil Sanserito, de San Sebastián de los Reyes, nos transmitió su experiencia como tutora del pequeño, describiendo sus sentimientos iniciales de miedo y angustia y cómo estos fueron cambiando de forma positiva.

Cerró el acto la intervención del Dr. Jiménez Yuste, que resaltó la importancia de la atención multidisciplinar y la colaboración entre médicos y pacientes para conseguir que la mejor información sea un factor de mejora en la aceptación y el tratamiento de la enfermedad.

Al final pudimos intercambiar diferentes puntos de vista compartiendo un aperitivo al que también acudieron los niños, que habían estado al cuidado de voluntarios durante el acto. Queremos agradecer a todas las personas que han intervenido en esta jornada, así como el apoyo de todos los asistentes que nos acompañaron en la jornada acompañándonos durante esta tarde.

3. CONVIVENCIA DE PADRES CON NIÑOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS.-

Esta ha sido una actividad que ha resultado tremendamente positiva para todas las personas que hemos participado en la misma. Durante el fin de semana del 30 de noviembre, 1 y 2 de diciembre, hemos realizado este encuentro de familias con niños recién diagnosticados en el complejo residencial Fray Luis de León de Guadarrama. En estos tres días tuvimos una serie de ponencias formativas para las que contamos con la indispensable colaboración del equipo de enfermería del Servicio de Hemofilia del hospital La Paz y del D. Manuel Quintana. Además nuestros compañeros Álvaro y Luis Manuel compartieron en la mañana del domingo un espacio de coloquio con las familias, desde la transmisión positiva de sus vivencias y experiencias con la hemofilia.

En la actividad participaron 24 padres y madres, con 22 niños. Además de 11 voluntarios de Ashemadrid, que se encargaron, entre otras tareas, de la guardería, necesaria para poder realizar el resto de las actividades programadas.

V TALLER APRENDER A PINCHAR

Celebrado los días 5, 6 y 7 de junio, organizado por Ashemadrid en colaboración con el servicio de Enfermería de la unidad de Hematología del hospital La Paz. Tuvo lugar en la sede de la asociación con una buena acogida por parte de los destinatarios, contamos con la participación de diecinueve personas: niños con sus padres y padres de niños recién diagnosticados.

Comenzó la actividad con una breve introducción teórica 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.

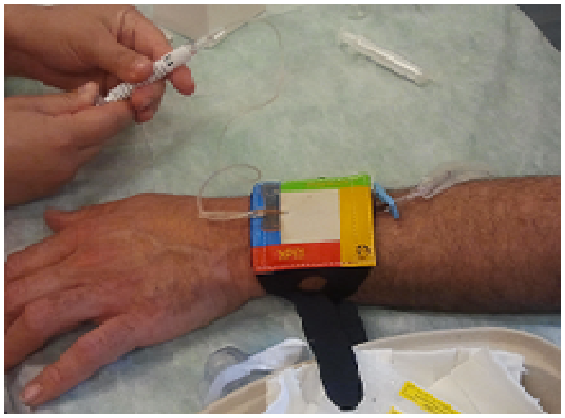
Desde el primer día los asistentes pudieron practicar pinchándose entre sí, de manera que poco a poco se han ido familiarizando con la administración del factor. Los niños y los menos atrevidos empezaron a hacerlo en venas artificiales, lo que les facilitó el aprendizaje y les ayudó a perder el miedo, antes de practicar sobre ellos mismos y sus compañeros.

La actividad transcurrió en un ambiente familiar, distendido y ameno donde además del objetivo fundamental de aprender a administrar el factor para favorecer la autonomía personal, se cumple el propósito de compartir vivencias, experiencias y diferentes puntos de vista, se facilita y se promueve el apoyo y la ayuda entre un grupo de personas con una problemática común. Sabemos que la cercanía y la convivencia con otras personas en las que te puedes ver reflejado, hacen más llevadera la enfermedad.

Agradecemos una vez más al servicio de Enfermería de la unidad de Hematología su disponibilidad y predisposición a realizar actividades conjuntas, su entrega, su don de gentes y su amabilidad, que hacen que a los niños les resulte más fácil administrarse el factor, quitarse el miedo y descubrir que son

capaces de ser más independientes en su vida diaria. A todos los participantes que nos habéis acompañado en estos días, muchas gracias por vuestra presencia, nos alegramos de que el taller haya sido muy provechoso y os haya ayudado a que el día a día sea más llevadero.

Para esta actividad hemos contado con la colaboración de los laboratorios BAYER,



VI CONVIVENCIA DE HEMOFÍLICOS SEROPOSITIVOS Y SUS PAREJAS

Desde el viernes 22 al domingo 24 de junio se celebró la convivencia anual para hemofílicos seropositivos y sus parejas. La actividad, incluida en el programa de prevención de la transmisión del VIH, se desarrolló en un alojamiento rural situado en la localidad madrileña de Valdelaguna, un lugar acogedor y agradable que proporcionó intimidad y confidencialidad a los asistentes y facilitó un ambiente tranquilo y dinámico para trabajar.

Para esta actividad hemos contado con la ayuda económica de El Corte Inglés, aunque esta ayuda es insuficiente para abarcar todo el proyecto por lo que este año ha sido necesario adaptar el programa, reducir costes y que cada asistente haya tenido que asumir una aportación económica.

Esta convivencia se viene organizando desde hace seis años. Por una parte está todo el contenido y la formación médica, y por otro la propia convivencia que ha permitido crear un espacio amigable que se refuerza año tras año, donde todos los participantes se conocen y han estrechado su relación, por lo que se encuentran cómodos y con confianza para expresar sus sentimientos, compartir experiencias, dar diferentes puntos de vista, ofrecer información, etc.

Los participantes llegaron el viernes a partir de las 19 horas. La actividad comenzó con un TALLER- tertulia coloquio, dirigido por Lourdes Pérez, Trabajadora Social de Ashemadrid, en esta ocasión se trató sobre el proceso de aceptación ante la vida, ¿Cómo se percibe y afronta el VIH en tu vida? ¿Y en la de tu pareja? Estrategias para afrontar la enfermedad. Aceptación/resignación. Se compartieron diferentes puntos de vista, experiencias y anécdotas que propiciaron un animado coloquio.

Durante la mañana del sábado nos acompañaron el Dr. Bernardino y Dra. Marisa Montes, del servicio de Medicina Interna 2 Hospital La Paz.

El Dr. Bernardino hizo una exposición sobre el tratamiento VIH y efectos secundarios. Resultó muy interesante para todos los participantes, que resolvieron dudas e inquietudes y tuvieron ocasión de compartir sus propias experiencias. Finalizó el taller con un agradable coloquio en el que todos aportaron su grano de arena.

La Dra. Marisa Montes, se centró en el tratamiento de VHC para pacientes coinfectados, nuevos fármacos y perspectivas de futuro para pacientes hemofílicos. También se habló del caso del paciente de Berlín.

Al finalizar tuvo lugar una comida de grupo. A continuación se realizó la evaluación de la jornada, donde se plasmaron las conclusiones y reflexiones, así como nuevas propuestas de actividades complementarias.

Los asistentes tuvieron el resto del fin de semana para continuar la convivencia sin actividades programadas.

JORNADAS FORMATIVAS ASHEMADRID

En este año de 2012 hemos tenido un importante volumen de acciones dirigidas a mejorar la información y sensibilización sobre las diferentes problemáticas asociadas a la hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Las jornadas desarrolladas, de manera resumida, son:

JORNADAS SOBRE HEMOFILIA EN EL CENTRO DE SALUD JUAN DE AUSTRIA, de Alcalá de Henares.

El pasado 23 de abril, promovido por una asociada, tuvimos la oportunidad de organizar una sesión formativa sobre hemofilia para profesionales sanitarios, gracias a la implicación de Tania, enfermera del Centro de Salud de Atención Primaria Juan de Austria, de Alcalá de Henares. Para ello contamos con la colaboración del Dr. Quintana.

Asistieron más de cuarenta personas interesadas en conocer aspectos característicos de la enfermedad, que durante cerca de una hora estuvieron atentos a las explicaciones.

El Dr. Quintana comenzó la charla explicando los objetivos de la hemostasia y funciones del sistema hemostático para posteriormente centrarse en la hemofilia: conceptos básicos, diagnóstico, etiología, síntomas, complicaciones (artropatía hemofílica y hemorragia muscular) y tratamiento. Continuó Tania aportando su experiencia a sus compañeros en la administración del factor y, apoyada de un video muy ameno, explicó los pasos que sigue con su paciente cuando tiene que ponerle el tratamiento.

Queremos agradecer de nuevo la inestimable colaboración del Dr. Quintana, que continúa apoyando a la asociación y ayudándonos siempre que lo necesitamos. También a Tania, por su implicación. Experiencias como esta permiten ir avanzando en la sensibilización y la mejora de la atención sanitaria que podamos recibir a causa de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, más allá de nuestro hospital de referencia, que siempre es La Paz.

III JORNADAS INFORMATIVAS SOBRE EL MANEJO DE LA HEPATITIS C EN PACIENTES CON HEMOFILIA.

El 26 de marzo en la sede de nuestra asociación, tuvo lugar una nueva edición de las jornadas informativas "Manejo de la Hepatitis C en Pacientes Hemofílicos", que se han organizado los tres últimos años. Volvió a participar la Dra. Montes, del servicio de Medicina Interna II del hospital La Paz.

La Dra. Montes explicó a los asistentes los nuevos tratamientos de la hepatitis C crónica. Nos transmitió que los nuevos tratamientos son muy buenos y tienen un porcentaje alto de curación. Del mismo modo, nos informó de que en un futuro muy próximo dispondremos de fármacos nuevos, que ahora están en estudio y están ofreciendo muy buenos resultados.

Durante la jornada se propició un interesante coloquio en el que participaron animadamente los asistentes, de manera que pudieron resolver sus dudas e intercambiaron diferentes puntos de vista.

Agradecemos a todos los asistentes su participación y animamos a aprovechar estas charlas que resultan muy fructíferas para aclarar dudas y para conocer otras personas y otras experiencias. El intercambio de la información es siempre un factor positivo para mejorar la calidad de vida.

I JORNADA INFORMATIVA SOBRE INHIBIDORES EN PACIENTES CON HEMOFILIA.

En noviembre logramos realizar las primeras jornadas sobre inhibidores en pacientes con Hemofilia, que tuvieron lugar en la sede del IMSERSO de la Comunidad de Madrid. Es este el máximo problema en el tratamiento de la hemofilia. La aparición de inhibidores, unos anticuerpos producidos por el sistema inmunitario del organismo, neutralizan la acción del tratamiento de sustitución de factores de la coagulación y aumentan el riesgo de hemorragia no controlada

El Dr. Víctor Jiménez Yuste explicó sobre las opciones de tratamiento, destacando las ventajas del tratamiento profiláctico para minimizar la frecuencia de sangrados, en comparación con el tratamiento a demanda. Previamente se expusieron sendas ponencias sobe el concepto y diagnóstico de la hemofilia, y la aparición de los inhibidores en hemofilia, realizadas por las Dras. Mónica Martín y Mª Teresa Román, respectivamente.

PILATES EN HEMOFILIA

Durante este año ha continuado desarrollándose este taller, que se inició en el año 2011 en colaboración con el centro El Árbol de Corazón de María, especializado en pilates y fisioterapia.

Luis García es fisioterapeuta del hospital La Paz y habitualmente trata a pacientes hemofílicos. Siempre ha estado muy volcado en la rehabilitación de estos pacientes y nos ofreció realizar una actividad conjunta cuya finalidad es comprobar la eficacia del pilates en los pacientes hemofílicos.

Han participado cinco pacientes en la actividad, acudiendo a las sesiones todos los lunes por la tarde durante una hora de duración. En el mes de octubre se finaliza la actividad y valoraremos los resultados, junto con Luís y con el grupo de participantes, de cara a mantener esta actividad para el próximo año. Desde la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid agradecemos al centro El Árbol de Corazón de María y a las personas que allí trabajan el ofrecimiento de su colaboración para esta gran iniciativa.

TALLER DE FISIOTERAPIA EN HEMOFILIA

Este taller, impartido por doña Salud Moreno, fisioterapeuta del Hospital Carlos III y especialista en hemofilia y pelviperinegología, tuvo lugar el 27 de septiembre en la sede de la asociación. Asistieron 19 personas

Comenzó con una introducción sobre el tratamiento integral del paciente con hemofilia:

"Administración de concentrados de factor de coagulación". "Revisiones periódicas con el personal del equipo multidisciplinar". "Fisioterapia preventiva", para niños y adolescentes que aún no han padecido sangrados. "Fisioterapia Terapéutica", indicada en períodos subagudos, dirigida pacientes en profilaxis y pacientes en fase de secuelas. "Actividad física moderada y hábitos de vida saludable".

El taller contó con una parte teórica donde se explicó la importancia de la actividad física y sus beneficios en las personas con hemofilia, ya que mejora la densidad ósea y el tono y potencia muscular, lo que permite retrasar la aparición de atrofia muscular y hemartrosis repetitivas.

A continuación procedió a explicar el uso de la banda elástica y sus ventajas: es de fácil manejo, no pesa, y usada con conocimiento resulta muy difícil hacerse daño mientras se utiliza. Remarcó algunas consideraciones importantes: cada paciente conoce sus límites mejor que nadie, por lo que debe respetar dichas limitaciones y no forzar a la hora de realizar los ejercicios. Ser pacientes y constantes ya que el resultado no es inmediato.

Finalmente expuso la importancia de los estiramientos y se pasó a la parte práctica donde enseñó a los asistentes técnicas para realizarlos de forma adecuada, y otras técnicas de actividad física mediante ejercicios en distintas áreas del cuerpo (glúteos, flexores de caderas y cuádriceps, Cuádriceps, tobillos, bíceps, etc.).

Agracemos a Salud su participación desinteresada y su buena disposición a colaborar con la asociación.

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA PARA EL VIAJERO CON HEMOFILIA

El pasado 19 de noviembre tuvo lugar la presentación de la Guía para el Viajero con Hemofilia en el hospital universitario La Paz, en cuya elaboración ha participado Ashemadrid. La apertura del acto tuvo lugar a cargo del Gerente del hospital Universitario La Paz, Dr. Rafael Pérez-Santamaría Feijoo.

Esta guía de preguntas y respuestas para el viajero con hemofilia ha sido ideada y creada por la Dra. María Teresa Alvarez Román, médico adjunto del Servicio de Hematología del hospital La Paz, con la colaboración para su edición de los laboratorios Pfizer. La guía surge como respuesta a las consultas realizadas por los pacientes a los facultativos del servicio ante viajes por motivos de trabajo, estudios y turismo, afortunadamente cada vez más frecuentes entre nosotros. Ante esta demanda creciente, la Dra. María Teresa Alvarez tomó la iniciativa, fruto de la cual se nos ofrece un instrumento de gran valor práctico con el que afrontar con mayor seguridad el hecho de viajar fuera de España.

Carlos Klett, presidente de Ashemadrid y participante en el acto de presentación, agradeció la edición de este trabajo en nombre de los pacientes con hemofilia y remarcó su valor, tanto para aquellos que ya han viajado como para aquellos que aún no lo han hecho ante las dudas o miedos que les provoca la utilización y transporte de la medicación, las normativas y protocolos de actuación en los diferentes países de destino y, en general, la inseguridad. Los primeros, además de aprender, podrán ahora comprobar su valía y aportar ideas de mejora para futuras ediciones. Los segundos podrán tener argumentos para enriquecer su vida y su cultura mediante los viajes sin que la hemofilia sea un impedimento.

Este trabajo está avalado, entre otras instituciones, por Fedhemo y estará disponible en breve en nuestra página web y también en papel, edición que se imprimirá en nuestro Centro Especial de Empleo, Copypaz.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Durante el 2012 hemos continuado el trabajo de apoyo psicosocial con mujeres portadoras a través del asesoramiento individual y la dinámica grupal de ayuda mutua. Estas dinámicas grupales se convocan mensualmente y en ellas participan mujeres portadoras con las que ya existe una intervención anterior.

De cara al próximo año esperamos avanzar en el trabajo con mujeres portadoras, para lo cual venimos manteniendo reuniones de trabajo con el Servicio de Hematología, ya que consideramos este un tema fundamental en la prevención de la transmisión de las coagulopatías.

FIESTA DE REYES

La mañana mágica del 6 de enero volvió a vivir la tradicional Fiesta de Reyes de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid en el salón de actos cedido por el Hospital La Paz, que llenaron 129 personas, 59 niños acompañados de sus padres y familiares.

Juntos recibimos a Sus Majestades de Oriente, a quienes les sirvieron de pajes miembros de la asociación.

Nos acompañaron en esta fiesta la Subdirectora de Hospitalización Dña. Teresa Henríquez, así como algunos miembros del equipo sanitario del Servicio de Hematología.

Primero nos pudimos reír con las ocurrencias de Maga Marlin y su acompañante que amenizaron la espera. Una vez que llegaron los Magos, entre el aplauso de los asistentes, entregaron personalmente a cada niño su regalo ayudados por los pajes. Los que ya hace algún tiempo que fuimos niños pudimos sentir y compartir nuestra complicidad con el susto, cuando no llanto, de los bebés, con el asombro ilusionado de los pequeños y, por qué no, con una cierta picardía de los mayorcitos.

Ya a la salida del salón, los pequeños también recibieron una bolsa con algunos detalles con que les obsequiaba la Asociación de Madrid.

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, Delloit y otras tantas; también se trabaja con la Escuela de Voluntariado que posibilita cursos formativos de gran interés.

Además hemos realizado itinerarios de inserción e intermediación laboral con 59 personas con discapacidad igual o superior al 33%, desde nuestra Bolsa de empleo.

CURSO DE FORMACIÓN LABORAL EN PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES

En el marco del proyecto Bolsa de Empleo, que cuenta con la colaboración de la Fundación ONCE, se organizó el I Curso Básico de Prevención de Riesgos Laborales, curso fue semipresencial, de 50 horas de duración. Esta iniciativa surgió para ayudar a las personas con discapacidad a su incorporación en el mercado laboral.

Las sesiones presenciales se han impartido los martes y jueves de 19.00 a 21.30 h en la sede de la asociación y se han completado mediante la formación a distancia, con casos prácticos. Para facilitar a los alumnos el aprendizaje, se habilitó una dirección de correo electrónico en la que el alumno podía directamente resolver sus dudas y mantener contacto con el tutor.

El curso tiene los siguientes contenidos: Conceptos básicos sobre seguridad y salud en el trabajo. Riesgos generales y su prevención. Riesgos específicos y su prevención en el sector correspondiente a la actividad de la empresa. Elementos básicos de gestión de la prevención de riesgos. Primeros auxilios.

La formación en prevención fue impartida por Álvaro Lavandeira, dedicado profesionalmente a esta área, y la de primeros auxilios por nuestro colaborador habitual Alfonso Castro, enfermero del Servicio de Hematología del hospital La Paz.

Los alumnos han obtenido un título acreditado por la empresa Emesa Prevención, S.A., que ha colaborado para que esto fuese posible. La convocatoria ha constituido un éxito y un escalón más en la formación que la asociación organiza y continuará organizando para nuestro colectivo.

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.

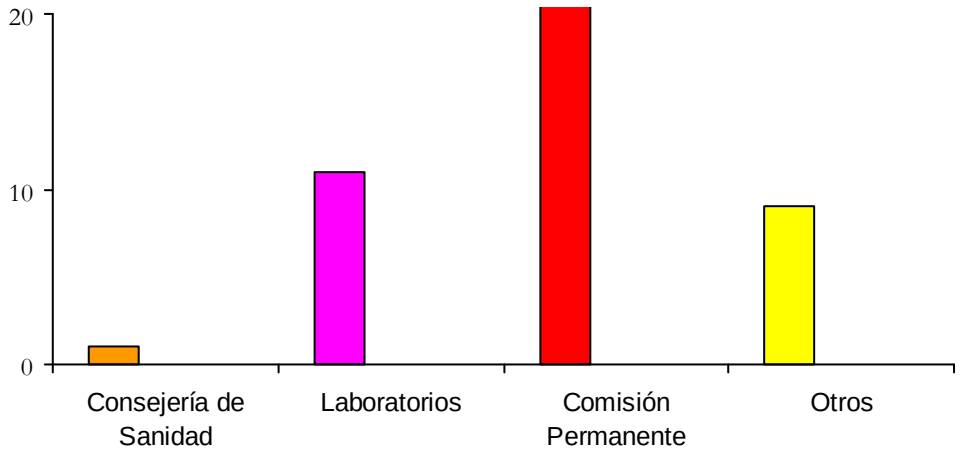
En el total de las actividades descritas han participado 24 personas como voluntarias, resultando de un gran valor su aportación, tanto en el apoyo fundamental que posibilita realizar el resto de actividades de los proyectos de la asociación, como desde el plano humano de las relaciones interpersonales, ofreciendo una calidez y una calidad en la integración de los socios y sus familias.

3.4 DESARROLLO INSTITUCIONAL

RELACIONES INSTITUCIONALES Y ENTREVISTAS

- 1 de enero. Reunión con Bayer. Asunto: Proyectos Ashemadrid.
- 1 de enero. Reunión con Baxter. Asunto: Proyectos Ashemadrid.
- 21 de marzo. Reunión con Pfizer. Asunto: Proyectos Ashemadrid.
- 28 de marzo. Visita Colegio Blas de Otero. Asunto: información sobre hemofilia.
- 13 de abril. Entrevista con ABC. Asunto: Día mundial de la hemofilia.
- 20 de abril. Reunión con Pfizer. Asunto: Día mundial de la hemofilia.
- 14 de abril. Reunión con Novonordisk. Asunto: Proyectos Ashemadrid
- 24 de abril. Reunión con Pfizer. Asunto: Proyectos Ashemadrid.
- 28 de abril. Reunión con Baxter. Asunto: Proyectos Ashemadrid.
- 29 de abril. Reunión con Novonordisk. Asunto: Proyectos Ashemadrid
- 29 de septiembre. Reunión con Pfizer. Asunto: Guía del viajero con hemofilia.
- 10 de Baxter. Reunión con Baxter. Asunto: Proyectos Ashemadrid.
- 2 de octubre. Reunión en ACEEM. Asunto : Asociaciones de Centros Especiales de Empleo
- 23 de octubre. Asistencia a la reunión Asociaciones de FEDER-Madrid.
- 26 de octubre. Asistencia a los desayunos de CEADAC sobre Alternativas de atención a personas con D. Cerebral.
- 20 de noviembre. Participación en la presentación de la Guía del viajero con hemofilia.
- 10 de diciembre. Reunión con la Viceconsejera de Ordenación Sanitaria e Infraestructras. Asunto: subvención Fiesta de Reyes.

- 12 de diciembre. Asistencia a las Jornadas Coloquios de Pfizer sobre la utilización de las redes sociales en las asociaciones de pacientes.
- 12 de diciembre. Asistencia al Congreso Nacional de Coagulopatías organizadas por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
- Reuniones mensuales con el colectivo de Trabajadores Sociales de Fuencarral-EL Pardo.
- Reuniones semanales de Comisión Permanente para tratar temas del día a día de la asociación.



PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR FEDHEMO

- **VIII Campamento Andersen para hemofílicos con inhibidor y sus familias:** participaron en el campamento algunas de nuestras familias. El contenido y las actividades realizadas resultaron muy fructíferos para todos.

- **"XXIII Jornadas de formación en hemofilia para niños":** A estas jornadas, más conocidas como campamento de La Charca, asisten varios niños de Ashemadrid.

- **IV 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 tú.

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.

3.6 HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

REUNIONES

- 27 de febrero. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste. Asunto: presentación proyecto de infancia y participación en la guía del viajero.
- 27 de febrero. Reunión con la Dra. Marisa Montes. Asunto: jornadas de VHC y convivencia de adultos.
- 5 de marzo. Reunión con Luis Fisioterapeuta. Servicio de fisioterapia y actividad de pilates.
- 5 de junio. Reunión Luis Fisioterapeuta. Servicio de fisioterapia y actividad de pilates.
- 12 de junio. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste.
- 12 de junio. Reunión con José Antonio Farmacia. Asunto: trasladar las quejas recogidas en la Asamblea.
- 6 de octubre. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste. Asunto: jornada de inhibidores.
- 9 de noviembre. Reunión con el Dr. Jiménez Yuste. Asunto: participación en actividades de Ashemadrid.
- 12 de diciembre. Reunión del Comité de Bio-ética del hospital de La Paz.

4 COLABORACIONES

Durante el 2012 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 2012 esta cantidad a ascendido a 18.893,90 €.

- **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid,** Este año hemos cobrado la subvención concedida en 2011 para el proyecto de Ayuda Mutua: 2.010€.

- **Distrito Fuencarral – El Pardo,** nos viene apoyando cada año con una subvención para el mantenimiento y equipamiento de la asociación, que este año ha sido de 792,95 €. También hace una donación de libros para la fiesta de Reyes.

- **Obra Social Caja Madrid,** ha colaborado con la Asociación en el proyecto de infancia "Atención integral a familias de niños con hemofilia recién diagnosticados" con la cantidad de 3500€ para el primer semestre de 2012.

- **Obra Social La Caixa,** ha colaborado en el proyecto de infancia "Atención integral a familias de niños con hemofilia recién diagnosticados" con una subvención de 6.300€ .para el segundo semestre de 2012

- **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 formativos con objeto de ayudar a la inserción laboral de personas con discapacidad. La aportación económica asciende a 4.767 €.

- **Pfizer,** colaboró con la donación de 6.000 € destinados al Servicio de Información y Orientación.

- **Baxter,** colaboró con 3.257,89 € para la realización de la I Jornada de inhibidores en pacientes con hemofilia

- **Bayer** colaboró con 1500 euros para el taller de aprender a pinchar.

- **Novonordisk** colaboró con la donación de 1.000 € para actividades formativas

- **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.

Otros colaboradores: