MEMORIA 2019

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

INDICE

1 LA ASOCIACIÓN 3

2 FINES SOCIALES 4

3 ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 5

4 JUNTA DIRECTIVA 6

5 EQUIPO TÉCNICO 6

6 NUESTROS SOCIOS 8

7 ÁREAS DE TRABAJO Y PROYECTOS 9

8 MEMORIA ECONÓMICA 35

8.1 CUENTA DE RESULTADOS 35
8.2 BALANCE DE SITUACIÓN 37
8.3 CENSORES DE CUENTAS PARA EL EJERCICIO 2019 39
8.4 INFORME DE AUDITORIA 40

9 COLABORADORES 44

1 LA ASOCIACIÓN

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID)

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.hemofiliamadrid.com

www.facebook.com/hemofiliamadrid

@hemofiliamadrid

https://www.linkedin.com/company/ashemadrid

https://www.youtube.com/channel/UC79dJGZM2JT9mqe7B-zwzDA

@ashemadrid

- 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. Acogida a la ley 49/2002 reguladora de las entidades sin fines lucrativos y de incentivos fiscales al mecenazgo.

Miembro de:

fedhemo Federación Española de Hemofilia

FEDER Federación Española de Enfermedades Raras

FAMMA Cocemfe Madrid

Cómo llegar:

Metro de Madrid: Estación de Begoña (Línea **10**). Salida Ramón y Cajal

EMT Autobuses de la EMT: Líneas 124, 135 y 137

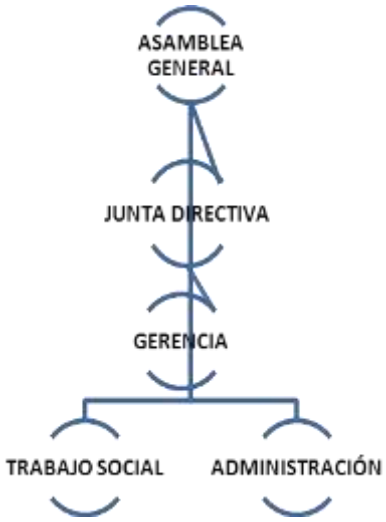
renfe Cercanías Cercanías Renfe: Estación Ramón y Cajal (Líneas **C-2**, **C-3**, **C-7** y **C-8**)

Artículo 8 de los Estatutos, disponibles en http://ashemadrid.org/estatutos/

2 FINES SOCIALES

- 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 de los hemofílicos, de los problemas que plantea la hemofilia, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como psicosocial, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento, en todos los ámbitos descritos, así como la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de los hemofílicos.
- Promover la afiliación, a la Asociación, de los hemofílicos residentes en la Comunidad de Madrid, o que reciban atención por parte de la red sanitaria pública de la Comunidad de Madrid, con carácter ordinario, procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
- 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.
- Preocuparse por la adecuada educación de los hemofílicos y sus familias, con respecto a la prevención, diagnóstico y tratamiento de los enfermos y por su capacitación psicosocial, educativa y profesional.
- Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración, hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza, universidades, centros de formación profesional, organismos, instituciones, empresas y, en general, cuantos puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta Asociación
- Ayudar a los hemofílicos en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, psicosociales, educación, formación profesional, y empleo.
- Realizar acciones para la divulgación de información sobre la hemofilia, dirigidas a toda la sociedad, fomentando, asimismo, programas de investigación desarrollo y perfeccionamiento.
- Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambio de información y experiencias con las entidades o asociaciones nacionales y extranjeras con finalidades similares a las de esta Asociación.
- Desarrollar programas de hermanamiento, con asociaciones o federaciones nacionales o extranjeras, especialmente, de países en vía de desarrollo, con finalidades 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.
- Asesorar, informar, adiestrar y orientar a Asociaciones o federaciones con finalidades similares a las de esta Asociación, de países en vías de desarrollo, a todos los niveles, sobre cualquier tipo de cuestiones relacionadas con la hemofilia.
- Donar o ceder a título gratuito recursos necesarios, a asociaciones de hemofilia de países en vías de desarrollo.
- Dichos fines se desarrollarán a través de la realización de diversas actividades como: formación, información, convivencia, prestación de servicios, investigación, generación documental, difusión, apoyo personal y social u otras, que colaboren al desarrollo de los fines mencionados.

3 ESTRUCTURA ORGANIZATIVA



La Asamblea General es el órgano supremo de la Asociación. Está constituida por la totalidad de los socios y le corresponde fijar las líneas generales de actuación y la política de realizaciones y objetivos. Elige la Junta Directiva de la Asociación.

La Junta Directiva es el órgano ejecutivo y responsable de la realización de los programas y actividades aprobadas por la Asamblea General. En reunión de Junta Directiva, se eligen entre sus componentes los cargos de la Comisión Permanente.

La Gerencia es el órgano estrechamente ligado a la Junta Directiva, la figura encargada de comunicar a la misma la ejecución, seguimiento e incidencias en las acciones previamente pactadas por Junta, así como la encargada de la programación anua de actividades, estrategias de acción, evaluación, gestión y representación en actos o relaciones interinstitucionales por delegación expresa de los miembros de la Junta correspondientes, en su caso, Presidente y Vicepresidente.

Por último, se encuentran los técnicos, quienes cubren la demanda social de los socios (Trabajo social) y la gestión económica y administrativa diaria de la entidad (Administración).

4 JUNTA DIRECTIVA

D. Fernando **Poderoso**
Presidente

D. Javier Tobal
VicePresidente

Dña. Patricia **Ayuso**
Secretaria

Dña. Tania Coronil
Secretaria Económica

D. David Moreno
Secretario de Proyectos

D. Pedro **Rodríguez**
Vocal

D. Richard Habis
Vocal

D. Antonio Gómez
Vocal

D. David García
Vocal

5 EQUIPO TÉCNICO

Actualmente, tres personas forman el equipo técnico:

Lourdes Pérez. Gerente y trabajadora social

Iván de la Plaza. Trabajador Social.

Ángeles Esteban. Administrativa

El equipo colabora estrechamente con la junta directiva para promover los valores de solidaridad, apoyo mutuo y participación. Entre las actividades y tareas que realiza, cabe destacar:

- Planificación, ejecución, evaluación y justificación de proyectos sociales. Búsqueda de recursos económicos (Subvenciones públicas, privadas, donaciones, etc.)

- Gestión de recursos de ocio, económicos, asistenciales, ayudas individuales y otros solicitados por los socios de la entidad

- Certificado discapacidad: Ayuda y apoyo en la tramitación, elaboración de informes sociales, elaboración de informes médicos (Luego revisa y firma el hematólogo); cumplimentar la solicitud; informar sobre el proceso de tramitación; indicar dónde y cómo hay que entregar la documentación (En algún caso es necesario llevar la documentación al Centro Base correspondiente); seguimiento individualizado.
- Otros recursos (adquisición de ayudas técnicas, ayudas para personas con discapacidad, tramitación de invalidez, incapacidad, etc.)
- Tramitación ayudas CASVIH

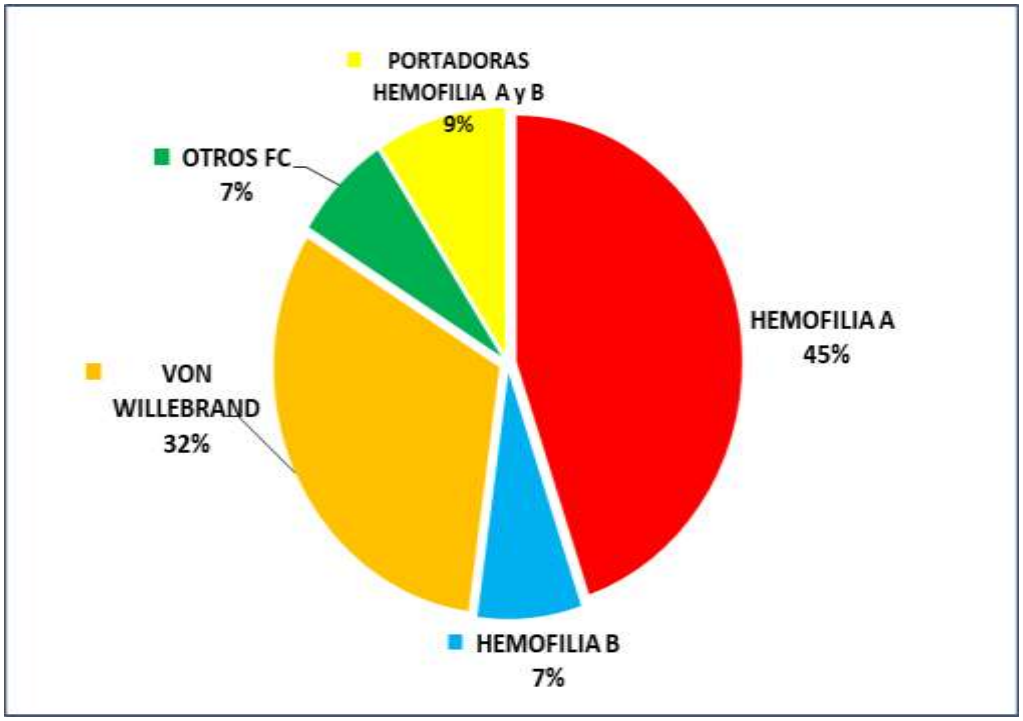
- Información, orientación y asesoramiento (Individual / Familiar)

Aspectos sociales: Certificado discapacidad, pensiones, invalidez, ayudas individuales para personas con discapacidad, becas, información sobre vivienda, beneficios para las personas con discapacidad, etc.

Aspectos sanitarios: se proporciona información sobre hemofilia, von Willebrand u otras coagulopatías congénitas; asesoramiento e información específica para portadoras de hemofilia en cuanto a la posibilidad de tener descendencia con o sin hemofilia, técnicas de reproducción asistida, selección de sexo, DGP y legislación vigente; posibilidades en el sistema Público de Salud y opciones de Centros Privados; información general sobre el tratamiento en hemofilia; para transportar el factor al extranjero; información sobre hospitales de referencia Nacionales y de fuera de España

- Apoyo y asesoramiento en la búsqueda de empleo. Gestión de la bolsa de empleo
- Relaciones institucionales
- Organización de las actividades de la asociación (Jornadas, talleres, cursos, convivencias, etc.)
- Atención directa al socio
- Gestión de base de datos: altas, bajas, emisión de recibos, etc.
- Control económico
- Tareas propias de administración

6 NUESTROS SOCIOS



Total socios a 31 de diciembre de 2019		**817**
Socios de número		**728**
	HEMOFILIA A	326
	HEMOFILIA B	54
	VON WILLEBRAND	230
	OTROS FC	51
	PORTADORAS A y B	67
Socios familiares y colaboradores		**89**

7 ÁREAS DE TRABAJO Y PROYECTOS

- **ÁREA DE INTERVENCIÓN BIO-PSICO-SOCIAL**
- **ÁREA DE FORMACIÓN**
- **ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN**
- **ÁREA DE ASOCIACIONISMO, RELACIONES EXTERNAS Y DESARROLLO**
- **ÁREA DE INSERCIÓN LABORAL**
- **HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ**
- **ÁREA CIENTÍFICA**

Objetivos:

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA

INTERVENCIÓN INTEGRAL DESDE UNA PERSPECTIVA SOCIO-SANITARIA

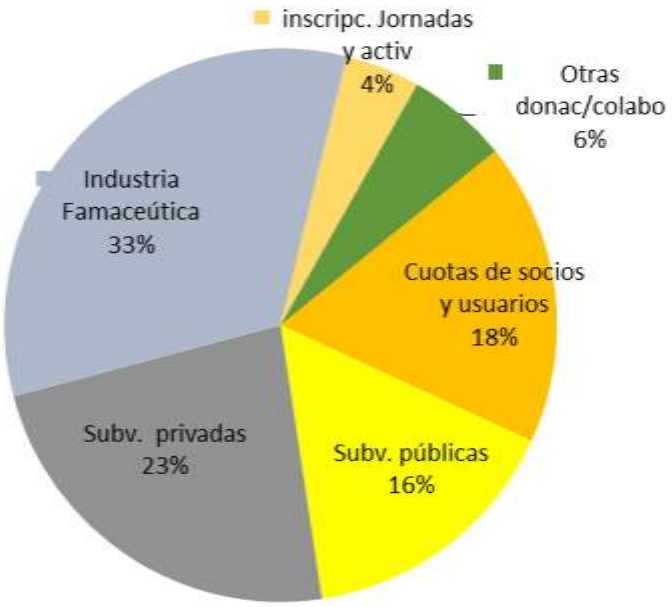
ATENCIÓN PERSONAL E INDIVIDUALIZA

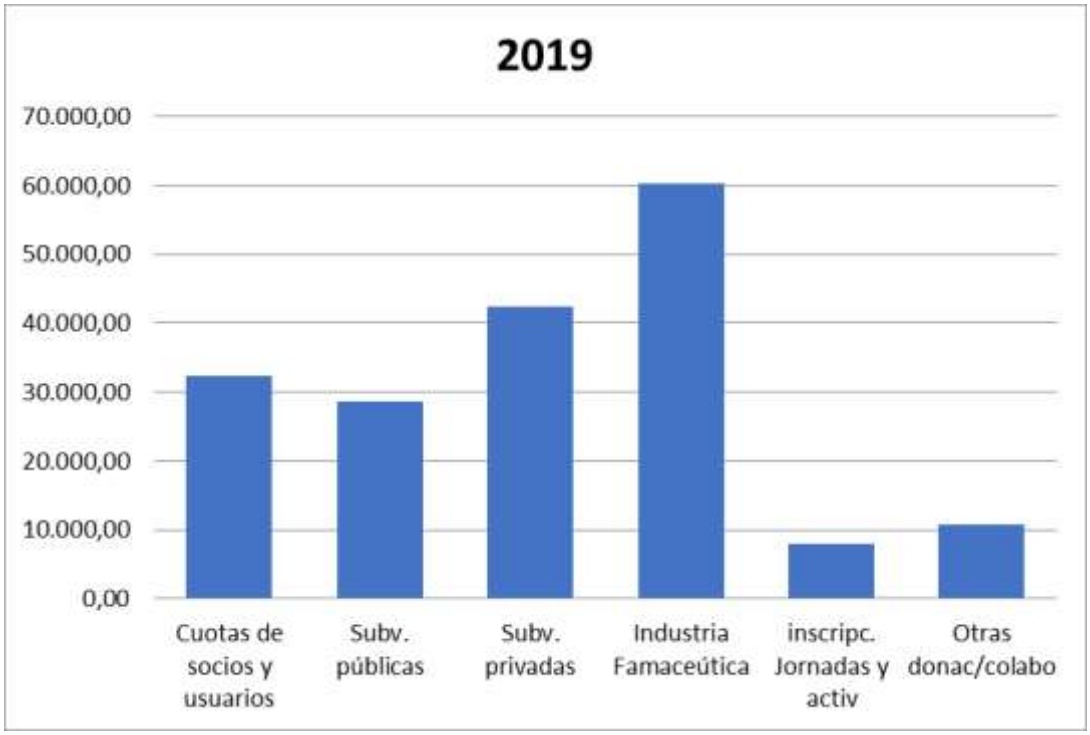
INVOLUCRANDO A LAS FAMILIAS

PLAN ACTIVIDADES ASHEMADRID 2019

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)									
SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL (SIL)									
REYES 6 DE ENERO en el Hospital La Paz	TALLER DE REHABILITACIÓN 9 de febrero		17 de abril - DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 31 de marzo II CARRERA POR LA HEMOFILIA FOTO DE FAMILIA	CONVIVENCIA DE FAMILIAS CON NIÑOS CON HEMOFILIA 17,18 y 19 de mayo	PRESENTACIÓN DEL CUENTO HUGO CON HACHE DEBATE CON EXPERTO "Salud articular, dolor crónico y calidad de vida"	Del 2 al 8 de septiembre CAMPAMENTO PARA NIÑOS DE 7 A 14 AÑOS.	CURSO DE PRIMEROS AUXILIOS ESPECÍFICOS EN HEMOFILIA 19 de junio	TALLER DE PADRES 16 de noviembre	VIII JORNADA HEMOFILIA E INHIBIDOR 17 de diciembre
26 de enero COMIDA SOLIDARIA			JORNADAS SOBRE EVW Y OTROS DÉFICITS RAROS DE LA COAGULACIÓN 8 de abril		III JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE HEMOFILIA: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR. Hospital La Paz, 17 y 18 de junio	8 de septiembre COMIDA DE SOCIOS			
CURSO DE INGLÉS con VAUGHAN y la Fundación Randstand					9 de junio ASAMBLEA DE SOCIOS ASHEMADRID	ENCUENTRO DE JÓVENES CON HEMOFILIA - TALLERES ADHERENCIA AL TRATAMIENTO 29 de septiembre			
BANCO DE RECURSOS ASHEMADRID									
MANTENIMIENTO Y ACTUALIZACIÓN DE LA PÁGINA WEB / REDES SOCIALES									
TARJETA SANITARIA HEMOFILIA PARA SOCIOS ASHEMADRID. BÚSQUEDA DE CONVENIOS									
FISIOTERAPIA ESPECIALIZADA (HOSPITAL DE FUENLABRADA)									
ACCIONES ADMINISTRACIÓN PÚBLICA: ACCESO NUEVOS TRATAMIENTOS, PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO, DOTACIÓN DUE EN LOS CENTROS EDUCATIVOS									

FUENTES DE FINANCIACIÓN 2019



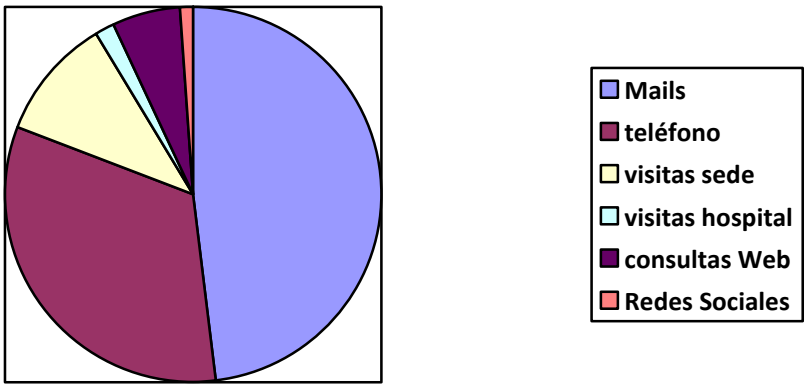


ÁREA DE INTERVENCIÓN BIO-PSCIO-SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

Características:

- Sede Ashemadrid
- lunes a jueves en horario de 9.00 a 18.00 h y los viernes de 9.00 a 15.00 h.
- Es preferible cita previa.



A continuación se enumeran los distintos canales de atención cuantificados.

- Mail: **232**
- Nº llamadas recibidas: **159**
- Nº visitas a la sede: **50**
- Nº visitas hospitalarias: **9**
- Redes sociales: **27**

TOTAL: 477 ATENCIONES A 286 USUARIOS en relación con el Servicio de Información y Orientación. Este año se percibe un aumento en las atenciones referentes a voluntariado, discapacidad y ayudas sociales.

Objetivos:

- 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.

BANCO DE RECURSOS

Desde Ashemadrid ponemos en marcha este nuevo proyecto **"BANCO DE RECURSOS",** a través del cual recoge y recicla ayudas técnicas, material ortoprotésico, dándoles nueva vida para que sean utilizados por personas de nuestro colectivo que lo necesiten, ayudándoles en su día a día con la enfermedad con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Las ayudas se facilitan en calidad de **préstamo temporal**, a excepción del material sanitario que es desechable.

Catálogo disponible:

CASCO – CHICHONERA INFANTIL

MULETAS INFANTILES, NO REGULABLES (81 cm)

ORTESIS DE RODILLA ARTICULADA DE ESTABILIZACIÓN MEDIO-LATERAL

ORTESIS DE RECENTRAJE ROTULIANO CON FLEJES LATERALES

ELECTRO ESTIMULADORES

MATERIAL SANITARIO (Jeringuillas, palomillas)

ÁREA DE FORMACIÓN

TALLERES PADRE A PADRE

Ponentes: Lourdes Pérez González, Trabajadora Social; Maria Ocete Yañez, Psicóloga.

Asistentes: 8 niños y 10 adultos

Más información:

http://ashemadrid.org/educar-sin-sobreproteger-un-taller-lleno-de-emociones/

TALLER "EJERCICIOS DE REHABILITACIÓN"

Lugar: Ciudad deportiva Valdelasfuentes
Av. D. Miguel de Cervantes s/n
28018 Alcobendas
Horario: 10.00-14.00

¡¡¡¡ PLAZAS LIMITADAS !!!

Dra. Hortensia de la Corte Rodríguez,
Médico del Servicio de Medicina física y rehabilitación, Hospital Universitario La Paz.
Dra. Mónica Corpas Garcerán,
Médico del Servicio de Medicina física y rehabilitación, Hospital Universitario La Paz.
Lourdes Pérez González,
Trabajadora Social y gerente de Ashemadrid.

Programa:

10.00 a 10.10 h.	Presentación.
10.10 a 10.40 h.	Hidroterapia, ejercicios adaptados.
10.40 a 11.00 h.	Recursos para personas con discapacidad para la promoción del deporte.
11.00 a 11.30 h.	Descanso café.
11.30 a 14.00 h	Ejercicios adaptados en el medio acuático.

Asistentes: 9 personas

CONVIVENCIA DE FAMILIAS CON HIJOS CON HEMOFILIA

Se trata de encuentros formativos donde los padres con niños recién diagnosticados puedan intercambiar información con otras familias y además aprendan diferentes aspectos sanitarios sobre la enfermedad.

Asistentes: 24 adultos y 24 niños (12 familias)

Más información: http://ashemadrid.org/asi-disfrutaron-ninos-y-adultos-en-la-convivencia-de-familias-con-hijos-con-hemofilia-de-ashemadrid/

CAMPAMENTO PARA NIÑOS CON HEMOFILIA

Jornadas de Formación en Hemofilia s, dirigido a los niños y niñas con edades comprendidas entre los 7 y los 14 años, afectados de hemofilia, Von Willebrand u otra coagulopatía congénita y portadoras.

Lugar: Centro de Naturaleza Cañada Real Open Center, Peralejo (El Escorial – Madrid)

Asistentes: 44 niños

Más información:

http://ashemadrid.org/asi-disfrutaron-ninos-y-adultos-en-la-convivencia-de-familias-con-hijos-con-hemofilia-de-ashemadrid/

ENCUENTRO DE JÓVENES CON HEMOFILIA

Lugar: Parque de Atracciones de Madrid

Asistentes: 21 personas

Facilitadora: María Ocete Yáñez. Psicóloga

Objetivo: Trabajar la adherencia al tratamiento ofreciendo a los jóvenes las herramientas adecuadas en un ambiente cálido que facilita su aceptación.

Más información: http://ashemadrid.org/disfrute-aprendizaje-y-dialogo-en-el-encuentro-de-jovenes-con-hemofilia-u-otras-coagulopatias-del-pasado-domingo/

CURSO DE PRIMEROS AUXILIOS

Asistentes: 9 personas

Más información: http://ashemadrid.org/asi-fue-el-iv-curso-basico-de-primeros-auxilios-especificos-en-hemofilia/

CURSOS DE INGLÉS CON VAUGHAN

Fecha: Se realizó un curso en el mes de febrero

Lugar: Sede Ashemadrid

Asistentes: 6 personas

Más información: http://ashemadrid.org/apuntate-a-nuestro-curso-de-ingles-con-vaughan-en-ashemadrid/

VII JORNADA: HEMOFILIA E INHIBIDOR

Fecha: 17 de diciembre de 2019

Lugar: Salón de Actos del hospital infantil, Hospital Universitario La Paz

Asistentes: 43 personas.

Más información: http://ashemadrid.org/las-doctoras-martin-y-alvarez-hablaron-sobre-las-complicaciones-en-hemofilia-en-nuestras-viii-jornadas-de-hemofilia-e-inhibidor/

ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN

17 DE ABRIL - DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Objetivos:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita.
3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

- **II Carrera por la hemofilia – 31 de marzo**

- **Stand informativo en el Hospital Universitario La Paz**

- **Foto de familia en el Hospital Universitario La Paz**

- **Iluminación de rojo "Fuente de La Cibeles"**

- **Reto La Gota**

PUBLICACIONES, DOCUMENTOS INFORMATIVOS, SENSIBILIZACIÓN

http://ashemadrid.org/documentos/

PRESENCIA EN REDES SOCIALES

TWITTER: https://twitter.com/hemofiliamadrid

FACEBOOK: https://www.facebook.com/hemofiliamadrid

YOUTUBE: https://www.youtube.com/channel/UC79dJGZM2JT9mqe7B-zwzDA

LINKEDLIN: https://www.linkedin.com/company/ashemadrid

INSTAGRAM: @ashemadrid

Página Web: www.ashemadrid.org

CUENTO "HUGO CON HACHE"

ÁREA DE ASOCIACIONISMO, RELACIONES EXTERNAS Y DESARROLLO

ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

- Defender los derechos de los pacientes, representar los pacientes (Reuniones con la Consejería de Sanidad)
- Convenio con el **SERMAS "PROMOCIÓN DE ACTUACIONES EN LOS HOSPITALES DEL SERVICIO MADRILEÑO DE SALUD, ORIENTADAS A FOMENTAR EL AUTOCUIDADO, MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA Y FACILITAR LA IDENTIFICACION DE PACIENTES AFECTADOS"** (Julio 2013, se prorroga anualmente)
    - Carné de identificación de pacientes con hemofilia u otra coagulopatía congénita. Carné identificativo, considerado de utilidad por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, que indica los datos personales del paciente con su número de historia clínica y una serie de recomendaciones importantes a seguir por el personal sanitario.
    - La utilización de espacios sanitarios de la Comunidad de Madrid para la realización de la fisioterapia. Actualmente en el Hospital Universitario de Fuenlabrada
    - La difusión de nuestra memoria en la página web de la Consejería de Sanidad. http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/asociaciones-relacionadas-salud-otras-entidades-pacientes

ASOCIACIONISMO

FIESTA DE REYES EN EL HOSPITAL LA PAZ

Fecha: 6 de enero del 2019
Lugar de celebración: Salón de Actos del Hospital General en el Hospital Universitario La Paz.
Asistentes: 58 niños y niñas

Más información: http://ashemadrid.org/sus-majestades-los-reyes-magos-de-oriente-vinieron-al-hospital-la-paz-a-ver-a-nuestros-ninos/

COMIDA DE SOCIOS

FECHA: 8 de septiembre de 2019

Lugar: Centro La Cañada Real

Coincidiendo con el fin del campamento, es un buen momento para encontrarse con amigos de asociación, intercambiar información, pasar un día agradable y reforzar los lazos que nos unen.

Asistentes: 82 personas.

COMIDA SOLIDARIA

Fecha: 26 de enero de 2019

Asistentes: 61 personas

Más información: http://ashemadrid.org/juntos-un-ano-mas-en-la-comida-solidadria-a-favor-de-ashemadrid/

YOGA

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS:

Fecha: 9 de junio del 2019

Lugar: SEDE Ashemadrid

Asistencia: 21 personas

ASISTENCIA A ACTOS EVENTOS, REUNIONES Y ENCUENTROS MANTENIDOS

CONSEJERÍA DE SANIDAD:

- Viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria: acceso a los nuevos tratamientos; obras en el Hospital Universitario La Paz; DUE en los Centros Educativos ; Prestación por cuidado de hijos menos con cáncer o enfermedad grave; Home delibery

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN:

- Dirección General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria, Temas: DUE en los Centros Educativos

HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ: Para la mejora de la atención de los pacientes con hemofilia en el hospital La Paz, se han mantenido las siguientes reuniones:

- Director Gerente Hospital Universitario La Paz
- Dr. Víctor Jiménez Yuste, Jefe del Servicio de Hematología
- Dra. Mª Teresa Álvarez Román, Jefa de la Unidad de Hemofilia
- Médicos Hematólogos Adjuntos al Servicio de Hematología
- Servicio de Enfermería
- Luis P. García, Fisioterapeuta
- Dr. Jose Antonio Romero, Farmacéutico del Hospital La Paz
- Participación en el grupo de trabajo por las obras en el Hospital universitario La Paz

INDUSTRIA FARMACEUTICA: Se han mantenido reuniones y encuentros con: Sobi, Takeda, Roche, CSL Berinhg, Novonordisk, Pfizer, Octapharma, Grifols, Bayer y Biogen

CENTROS EDUCATIVOS: Se han visitado 4 centros educativos con objeto de informar sobre la enfermedad y apoyar en el proceso de escolarización a los alumnos con hemofilia.

COLECTIVO DE TRABAJADORES SOCIALES DEL DISTRITO FUENCARRAL-EL PARDO: Se han participado en las reuniones y grupos de trabajo. El objetivo de estos encuentros es conocer los recursos con los que se cuenta en el Distrito.

Federación de Asociaciones de discapacitados físicos y orgánicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA- Cocemfe Madrid):

- Asistencia a las sesiones formativas
- Asistencia Asamblea

Distrito Fuencarral – El Pardo: asistencia reuniones de Asociaciones de Salud y Apoyo Mutuo

FEDHEMO: Se han mantenido reuniones de trabajo, Formación de Juntas Directivas; Asistencia a las Juntas Directivas Nacionales y entrega de Premios de la Fundación Victoria Eugenia.

FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

- Reuniones formativas sobre la subvención del IRPF
- Participación en los actos por el día Mundial de las Enfermedades Raras

OTROS/ ASISTENCIA A DIFERENTES EVENTOS Y JORNADAS:

- Jornadas farmacéuticas sobre el tratamiento de las coagulopatías congénitas en el hospital La Paz
- Jornadas de Paciente
- Asistencia EAHAD
- Asistencia a las jornadas Internacionales de Enfermería
- Reuniones periódicas para el mantenimiento de la Web "Molamiweb", empresas de comunicación
- Reunión con representantes de InfoJobs
- Presentación del Libro Blanco de las enfermedades Raras, organizado por SOBI
- Formación en eventos deportivos, organizado por el Ayuntamiento de Madrid
- Participación en el Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia
- Asistencia al acto "Talento solidario"
- Presentación de la guía Apoyo a los pacientes hemofílicos
- Asistencia al Acto de la Constitución organizado por la Comunidad de Madrid
- III Congreso de Pacientes de la Plataforma de organizaciones de Pacientes
- Premios humanizando la Sanidad
- Jornadas de Adherencia, Grupo OAT
- Acto de entregas de Ayudas de la Fundación Montemadrid y Bankia
- VI Jornada Somos Pacientes
- Jornadas FUINSA
- Asistencia al Congreso organizado por el Instituto de Experiencias del Paciente
- Asistencia a la Presentación de documentos científicos organizados por la Real Fundación Victoria Eugenia
- Congreso FENAER
- Participación como formadores en las Jornadas organizadas por el SERMAS

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Objetivos:

1. Contribución a la acción comunitaria en temas relativos a las enfermedades poco frecuentes como la hemofilia y otras coagulopatías.

2. Protocolización en la acogida de nuevos miembros de carácter voluntario en la entidad con el fin de poder formar y acompañar a la persona en todas las fases de su participación como voluntario en la entidad, resolviendo dudas y clarificando sus funciones.

3. Incremento de la calidad en los procedimientos de acogida, desarrollo y cese de la actividad voluntaria, promoviendo las buenas prácticas dentro de la entidad con todos los integrantes de la misma, en la que se incluyen los voluntarios.
4. Garantizar derechos y deberes del voluntario.
5. Impulsar la sensibilización respecto a la enfermedad pudiendo llegar a un número más amplio de personas y contribuyendo a su integración social.
6. Potenciar los recursos y medios técnicos de la entidad.
7. Mejorar la comunicación mediante el buen uso de las nuevas tecnologías, pudiendo estar en contacto a tiempo real ante cualquier imprevisto o circunstancia.
8. Aumentar la dinamización y coordinación de las actividades mediante las formaciones y comunicación directa con un coordinador referente de la entidad encargado del área de voluntariado.

ÁREA DE INSERCIÓN LABORAL

SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

Objetivo: Ayudar a la integración en el mundo laboral de las personas con discapacidades diagnosticadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas, a través del diseño y la puesta en marcha de itinerarios integrados de empleo.

- Recepción de CV
- Establecer y mantener contacto con empresas, CEE, etc.
- Se actúa como intermediarios entre empresas y candidatos (Recibimos CV, hacemos una preselección, y enviamos CV)
- Establecer contacto con los usuarios
- Se proporciona información sobre cursos, becas de formación, etc.

Nº de ofertas gestionadas: **8**

CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO (ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE HEMOFILIA PARA LA PROMOCIÓN DEL EMPLEO Y LA INSERCIÓN SOCIOLABORAL)

Copypaz

Se facilita la información en una memoria aparte.

HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

- Contacto permanente con el Servicio de Hematología. Reuniones periódicas para tratar incidencias surgidas y establecer mejoras
- Participación y colaboración en las actividades de la asociación
- Organización de las Jornadas Científicas para profesionales sanitarios

ÁREA CIENCÍFICA

Objetivos:

- Formar a los profesionales sanitarios de las distintas especialidades en la atención y tratamiento de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas
- Formar a los profesionales sanitarios en el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas
- Ofrecer información actualizada sobre la hemofilia y otras coagulopatías congénitas desde una perspectiva multidisciplinar

Sede: 17 y 18 de junio en el Hospital Universitario La Paz

Inscripciones: 109

Más información: http://ashemadrid.org/mas-de-100-personas-se-formaron-en-nuestras-iii-jornadas-cientificas-de-hemofilia-abordaje-multidisciplinar/

8 MEMORIA ECONÓMICA

8.1 CUENTA DE RESULTADOS

INGRESOS	2019	2018
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0	0
1. Ing.de la actividad propia	**173.982,36**	**161.851,79**
a) Cuotas de asociados y afiliados	**2.950,00**	**2.000,00**
720 Cuotas usuarios- campamentos	2.950,00	2.000,00
b) Aportaciones de usuarios	**29.375,00**	**30.050,00**
721 Cuotas de socios	29.375,00	30.050,00
c) Ingr de promociones,patrocinad y colabor	**69.880,00**	**62.069,01**
722 Ingresos por actividades de la entidad	7.980,00	7.194,00
723 Ingresos de patrocinadores y colaboradores	61.900,00	54.875,01
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc	**71.777,36**	**67.732,78**
740.1 Subvenciones públicas	28.587,22	33.880,55
740.2 Subvenciones privadas	39.141,98	33.852,23
740.3 Donaciones	4.048,16	0
2. Ventas y otros ingresos de act. mercantil	**6.400,00**	**0**
705 Prestación de servicios	6.400,00	0
11. Subv,donac,legados capital trasp al exced ej	**1.202,32**	**0**
745 Subv. capital tansf. Ejercicio	1.202,32	0
13.Bis - Otros Resultados	**647,33**	**0**
778 Ingresos excepcionales	647,33	0
14. Ingresos financieros	**193,18**	**0**
769 Otros ingresos financieros	193,18	0
TOTAL INGRESOS	**182.232,01**	**161.851,79**

GASTOS		2019	2018
3. Gastos por ayudas y otros		**-2.000,00**	**-200,00**
650	Ayudas monetarias	-2.000,00	-200,00
8. Gastos de personal		**-84.231,55**	**-79.839,44**
640	Sueldos y Salarios	-64.759,87	-59.571,18
642	Seguridad Social a cargo de la empresa	-19.029,72	-19.323,33
649	Otros gastos sociales	-441,96	-944,93
9. Otros gastos de la actividad		**-88.693,87**	**-70.947,68**
621	Arrendamientos y otros cánones	-7.800,00	
622	Reparaciones y conservación	-2.803,36	-2.397,24
623	Servicios prof. Independientes	-5.241,12	-4.314,33
625	Primas de seguros	-939,59	-561,03
626	Servicios bancarios y similares	-640,48	-425,00
628	Suministros	-2.333,72	-2.614,83
629	OTROS SERVICIOS	-68.481,86	-58.684,81
631	Tasas y otros tributos	-30,60	-124,99
655	Pérdidas, créditos incobrables.		-835,00
694	Pérd. Dete- cred. Op. Comerc	-423,14	-990,45
10. Amortización del inmovilizado		**-1.841,02**	**-1.431,01**
681	Amortización del inmovilizado	-1.841,02	-1.431,01
	TOTAL GASTOS	**-176.766,44**	**-152.418,13**
I) RESULTADO DEL EJERCICIO (INGRESOS - GASTOS)		**5.658,75**	**9.433,66**

8.2 BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO	2019	2018
A) ACTIVO NO CORRIENTE	**68.341,84**	**67.838,93**
I. INMOVILIZADO INTANGIBLE	0,00	0,00
206 Aplicaciones informáticas	255,91	255,91
280 Amort. Acum. Inmovilizado intangible	-255,91	-255,91
III. INMOVILIZADO MATERIAL	12.237,64	11.927,91
212 Instalaciones técnicas	7.944,71	7.944,71
216 Mobiliario	5.535,09	4.483,01
217 Equipos para procesos informáticos	2.880,42	2.362,43
219 Otro inmovilizado material	3.211,71	2.631,03
281 Amort. Acum. Inmovilizado. Material	-7.334,29	-5.493,27
VI. INVERSIONES FINANCIERAS A LARGO PLAZO	56.104,20	55.911,02
260 Fianzas constituidas a largo plazo	19.916,11	19.842,87
261 Valores repres. Deuda L/P	36.188,09	36.068,15
B) ACTIVO CORRIENTE	**128.382,04**	**116.922,06**
II. USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTI. PROPIA	1.900,00	1.900,00
447 Socios deudores	1.900,00	1.900,00
III. DEUDORES COMERCIALES Y OTRAS CTAS A COBRAR	23.699,51	28.552,83
1. Clientes por ventas prestación de servici	-1.900,00	-1.900,00
495 Deter. Valor Cred. Comerc. CP	-1.900,00	-1.900,00
2. Deudores varios	25.599,51	30.452,83
440 Deudores	4.950,00	6.950,00
470 HP, Deudora por diversos conceptos	20.643,38	23.496,70
473 HP, Retenciones y pagos a cuenta	6,13	6,13
VI. PERIODIFICACIONES A CORTO PLAZO	2.186,84	2.180,98
480 Gastos anticipados	2.186,84	2.180,98
VII. Efectivo otros activos líquidos equivalent	100.595,69	84.288,25
570 CAJA, EUROS	152,99	769,88
572 BCOS E INS.CRÉD. C/C VIS.,EURO	100.442,70	83.518,37
TOTAL ACTIVO (A + B)	**196.723,88**	**184.760,99**

PASIVO	2019	2018
A) PATRIMONIO NETO	**183.838,51**	**173.079,64**
A-1) Fondos propios	155.480,51	149.821,76
II. RESERVAS	149.821,76	143.307,28
113 Reservas voluntarias	149.821,76	143.307,28
III. Excedentes de ejercicios anteriores		-2.919,18
121 Resultado negativo 2017	0,00	-2.919,18
IV. Excedente del ejercicio	5.658,75	9.433,66
A-3) Subvenciones,donaciones legados recibidos	28.358,00	23.257,88
130 Subvenciones oficiales de capital	8.141,38	6.252,26
131 Donaciones y legados de capital	9.000,00	15.096,52
132 Otras subvenciones y donaciones	11.216,62	1.909,10
C) PASIVO CORRIENTE	**12.885,37**	**11.681,35**
V. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	12.885,37	11.681,35
2. OTROS ACREEDORES	12.885,37	11.681,35
4100 Acreedores generales	160,17	1.241,40
4109 Acre, oerest, svcs. Fras. ptes recibir	1.250,00	1.250,00
4650 Remuneraciones pendientes de personal	7.231,00	6.163,45
4751 HP, acree. Retenciones practicadas.	1.933,60	1.341,33
4760 Organiz. de la SS., Acreedores	2.310,60	1.685,17
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	**196.723,88**	**184.760,99**

8.3 CENSORES DE CUENTAS PARA EL EJERCICIO 2019

Revisadas las cuentas para el ejercicio 2019 por los censores D. Antonio García Ruiz y D. Pedro Ángel Martínez Ariza, manifiestan su conformidad con el estado contable correspondientes a este ejercicio.

8.4 INFORME DE AUDITORIA

ETL GLOBAL

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS EMITIDO POR AUDITORES INDEPENDIENTES

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

Opinión

Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID), (la Asociación), que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2019, la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria (todos ellos abreviados), correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.

En nuestra opinión, las cuentas anuales abreviadas adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Asociación a 31 de diciembre de 2019, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la nota 2 a) de la memoria) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Fundamento de la opinión

Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España. Nuestras responsabilidades de acuerdo con dichas normas se describen más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas* de nuestro informe.

Somos independientes de la Asociación de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no hemos prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión.

Aspectos más relevantes de la auditoría

Los aspectos más relevantes de la auditoría son aquellos que, según nuestro juicio profesional, han sido considerados como los riesgos de incorrección material más significativos en nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas del periodo actual. Estos riesgos han sido tratados en el contexto de nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas en su conjunto, y en la formación de nuestra opinión sobre éstas, y no expresamos una opinión por separado sobre esos riesgos.

GLOBAL

Reconocimiento de Ingresos

Descripción

La cuenta de resultados al 31 de diciembre de 2019 presenta principalmente un importe de 71.777,36 euros de ingresos de subvenciones y legados traspasados al excedente del ejercicio (67.732,78 euros al 31 de diciembre de 2018), 69.880,00 euros de ingresos de promociones, patrocinadores y colaboradores (62.069,01 euros al 31 de diciembre de 2018) y 29.375,00 euros de aportaciones de usuarios (30.050,00 euros al 31 de diciembre de 2018). Las subvenciones son concedidas por el Ayuntamiento de Madrid, la Comunidad de Madrid, la Fundación Once, la Fundación Montemadrid, FEDER y la Fundación Inocente Inocente y por otro lado, están los convenios de colaboración con Basalta, Novonordisk y Fundación Montemadrid, para cubrir parte de los gastos generados por proyectos realizados durante el ejercicio.

Debido a que el registro de las subvenciones en la cuenta de resultados requiere de un análisis individualizado para analizar el cumplimiento de las condiciones de reconocimiento de las mismas, hemos considerado que éste es un aspecto relevante para nuestra auditoría. Igualmente, el reconocimiento de ingresos de cuotas es un área significativa y susceptible de incorrección material particularmente en el cierre del ejercicio en relación con su adecuada imputación temporal.

Procedimientos aplicados en la auditoría

Nuestros principales procedimientos de auditoría incluyeron al cierre del ejercicio 2019, entre otros, la evaluación de los controles sobre el proceso de reconocimiento de ingresos por aportaciones de usuarios, transferencias de subvenciones oficiales de capital, donaciones y legados y otras subvenciones, donaciones y legados recibidos, así como la confirmación externa para una muestra de "Deudores varios" realizando y, en su caso, procedimientos de comprobación, alternativos mediante justificantes de cobro posterior o documentación soporte justificativa de los ingresos.

Por último, hemos verificado que la memoria adjunta incluye los desgloses de información relacionados que requiere el marco de información financiera aplicable. En este sentido, las Notas 12 de la memoria adjunta incluyen los citados desgloses de información.

Responsabilidad de la Junta Directiva en relación con las cuentas anuales abreviadas

La Junta Directiva es responsable de formular las cuentas anuales abreviadas adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Asociación, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales abreviadas libres de incorrección material, debida a fraude o error.

En la preparación de las cuentas anuales abreviadas, la Junta Directiva es responsable de la valoración de la capacidad de la Asociación para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de empresa en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tienen intención de liquidar la asociación o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas

Nuestros objetivos son obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales abreviadas en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene nuestra opinión.

Seguridad razonable es un alto grado de seguridad, pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales abreviadas.

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de auditoría de cuentas en España, aplicamos nuestro juicio profesional y mantenemos una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría. También:

- Identificamos y valoramos los riesgos de incorrección material en las cuentas anuales abreviadas, debida a fraude o error, diseñamos y aplicamos procedimientos de auditoría para responder a dichos riesgos y obtenemos evidencia de auditoría suficiente y adecuada para proporcionar una base para nuestra opinión. El riesgo de no detectar una incorrección material debida a fraude es más elevado que en el caso de una incorrección material debida a error, ya que el fraude puede implicar colusión, falsificación, omisiones deliberadas, manifestaciones intencionadamente erróneas, o la elusión del control interno.

- Obtenemos conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la Asociación.

- Evaluamos si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada por la Junta Directiva.

- Concluimos sobre si es adecuada la utilización, por la Junta Directiva, del principio contable de empresa en funcionamiento y, basándonos en la evidencia de auditoría obtenida, concluimos sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Asociación para continuar como empresa en funcionamiento. Si concluimos que existe una incertidumbre material, se requiere que llamemos la atención en nuestro informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en las cuentas anuales abreviadas o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que expresemos una opinión modificada. Nuestras conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de nuestro informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Asociación deje de ser una empresa en funcionamiento.

ETL GLOBAL

- Evaluamos la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales abreviadas, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales abreviadas representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Nos comunicamos con La Junta Directiva de la Asociación en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificados y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identificamos en el transcurso de la auditoría.

Entre las cuestiones significativas que han sido objeto de comunicación a la Junta Directiva de la Asociación, determinamos los que han sido de la mayor significatividad en la auditoría de las cuentas anuales abreviadas del periodo actual y que son, en consecuencia, los riesgos considerados más significativos.

Describimos esos riesgos en nuestro informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión.

REA auditores
Miembro ejerciente
VAHN Y CIA AUDITORES, SL
Año: 2020
Número: 18/75/020
Importe: 30 euros
economistas

VAHN Y CIA AUDITORES, S.L.
(Inscrito en el Registro Oficial de Auditores de Cuentas con el Nº S0535)

Luis Marigomez Rodríguez
ROAC 21.424
Socio Auditor de Cuentas

26 de junio de 2020

9 COLABORADORES