

# PLAN ESTRATÉGICO 2021

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASHEMADRID)

**Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)**

C/ Virgen de Aránzazu, 29 Local 28034 Madrid

Tef. 917291873 Fax. 913585079

Correo electrónico: [secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org)

Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

¡Síguenos!





## ÍNDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS</b> .....	<b>2</b>
<b>3</b>	<b>NECESIDADES DE LOS PACIENTES</b> .....	<b>3</b>
<b>4</b>	<b>MISIÓN</b> .....	<b>4</b>
<b>5</b>	<b>ÁREAS DE TRABAJO</b> .....	<b>4</b>
5.1	ÁREA INTERVENCIÓN BIO-PSICO-SOCIAL.....	4
5.1.1	SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO).....	4
5.1.2	BANCO DE RECURSOS .....	7
5.2	ÁREA DE FORMACIÓN.....	9
5.2.1	APOYO EN LA INCLUSIÓN SOCIAL DE FAMILIAS CON NIÑOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS DE HEMOFILIA .....	9
5.2.2	PROGRAMA: “APRENDER A CUIDARME”.....	11
5.3	ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN.....	13
5.3.1	DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA .....	13
5.3.2	PUBLICACIONES DE ACTUALIDAD.....	14
5.3.3	PRESENCIA EN REDES SOCIALES (PLAN DE COMUNICACIÓN).....	14
5.4	ÁREA DE ASOCIACIONISMO, RELACIONES EXTERNAS Y DESARROLLO INSTITUCIONAL.....	15
5.4.1	ADIMISTRACIÓN PÚBLICA .....	15
5.4.2	ASOCIACIONISMO.....	16
5.4.3	APOYO Y COLABORACIÓN CON ENTIDADES DE REFERENCIA .....	17
5.4.4	PROGRAMA DE VOLUNTARIADO .....	19
5.5	ÁREA DE INSERCIÓN LABORAL.....	20
5.5.1	SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL.....	20
5.5.2	CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO – COPYPAZ .....	20
5.6	HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ .....	22
5.7	ÁREA CIENTÍFICA .....	23
5.7.1	JORNADA SOBRE HEMOFILIA: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR .....	23
5.7.2	FORMACIÓN AL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN TERAPIAS DE COAGULACIÓN 24	
<b>6</b>	<b>CALENDARIO MENSUAL PREVISTO</b> .....	<b>25</b>
<b>7</b>	<b>REVISIÓN DEL PLAN DE ACTIVIDADES</b> .....	<b>¡ERROR! MARCADOR NO DEFINIDO.</b>



**Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid**

C/ Virgen de Aránzazu, 29 loca 28034

Madrid

CIF: G78483781

Teléfono: 91.729.18.73 Fax: 91.358.50.79

Correo electrónico: [secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org)

Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

## 1 INTRODUCCIÓN

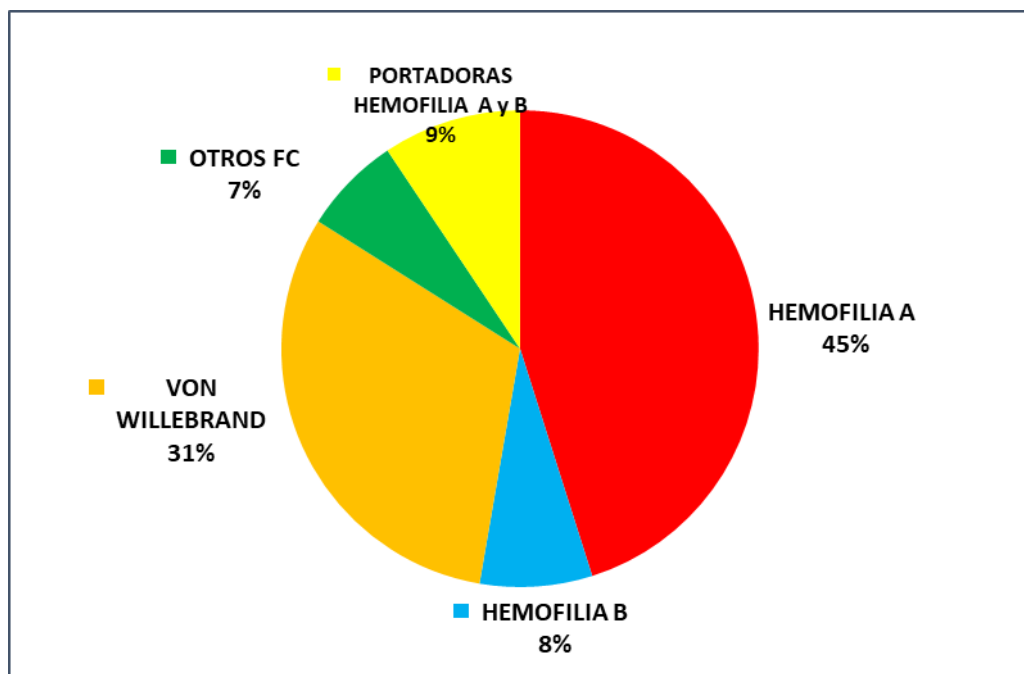
La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid es una entidad sin ánimo de lucro dedicada al apoyo de las personas diagnosticadas de hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita, portadoras de la enfermedad y sus familiares, todos residentes en la Comunidad de Madrid o que habitualmente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

Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid desde el 7 de abril de 1.987 con el número 7.838 y fue declarada de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid el 13 de diciembre del 2005 con el número 01.500. Declarada de Utilidad Pública Ministerial al amparo de la orden del 4 de junio del 2009 dictada por el Ministerio de Interior. Está sujeta a la **ley 49/2002 de Fundaciones.**

Los beneficiarios directos son **824 socios**, de las que 736 personas están afectadas por algún trastorno de la coagulación (Datos actualizados a 31 de diciembre de 2020):

- **388 personas diagnosticadas de hemofilia A o B**
- **69 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. No tenemos un censo actualizado de portadoras.
- **230 personas diagnosticadas de von Willebrand**
- **49 personas con otros déficits raros de la coagulación**
- **88 socios familiares de los afectados, simpatizantes y colaboradores**

Indirectamente se ha beneficiado de este servicio el resto de la población ya que se proporciona la información a quién lo demande, en la mayoría de los casos son estudiantes, personas que quieren ser voluntarios, personal sanitario, gente a pie de calle interesada en la patología, familiares lejanos, colaboradores y patrocinadores, etc.



## 2 PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

### **2016 - ASHEMADRID NOMINADA A LOS PREMIOS SANITARIA 2000 A LA SANIDAD DE MADRID EN LA CATEGORÍA "MEJOR ASOCIACIÓN DE PACIENTES"**

El 26 de septiembre de 2016, Sanitaria 2000, la empresa editora de Redacción Médica, reconoció la labor de los profesionales de esta región con la entrega de los Premios Sanitaria 2000 a la Sanidad de la Comunidad de Madrid, en colaboración con Linde y Roche.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid estuvo nominada en la categoría "Mejor asociación de pacientes", aunque finalmente no obtuvo el galardón.

### **2010 – ASHEMADRID RECIBE LA PLACA DE PLATA DE LA SANIDAD MADRILEÑA**



Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid

C/ Virgen de Aránzazu, 29 loca 28034

Madrid

CIF: G78483781

Teléfono: 91.729.18.73 Fax: 91.358.50.79

Correo electrónico: [secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org)

Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

Publicado en la *ORDEN 773/2010, de 27 de diciembre, por la que se concede la Placa de Plata a la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid*, donde se dispone Conceder la **Placa de Plata** a la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, **por impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones en la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia desde el punto de vista médico-sanitario, social, educativo y profesional.**

### **2007 – MENCIÓN HONORÍFICA POR LA COMUNICACIÓN PRESENTADA AL CONGRESO EUROPEO DE PACIENTES**

El Defensor del paciente de la Comunidad de Madrid, Excmo. Sr. D. Juan Ignacio Barrero Valverde concedió la mención honorífica a Ashemadrid por la comunicación "El derecho a la elección de tratamiento en enfermedades crónicas y enfermedades raras", en el Congreso Europeo de Pacientes que se celebró en el Palacio de Congresos de Madrid, organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.

## **3 NECESIDADES DE LOS PACIENTES**

Los pacientes con hemofilia u otra coagulopatía congénita, además de las **necesidades sanitarias dada su situación clínica**, son enfermos crónicos; tienen otras **necesidades sociales, a priori no cubiertas por el Sistema Público, que cubrimos las asociaciones de pacientes.**

Las asociaciones de pacientes proporcionamos a los afectados y a los familiares, no solo información general de la enfermedad; los recursos disponibles, lo **IMPORTANTE DE UNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES ES "escuchamos desde la empatía; acompañamos desde la experiencia compartida; asesoramos en auto cuidados; apoyamos a nivel psico social; facilitamos la interrelación de los pacientes en la sociedad"**, evitando el aislamiento y la estigmatización que sufren por causa de la enfermedad; **dotamos de herramientas a los pacientes para facilitar su EMPODERAMIENTO, realizamos actuaciones de sensibilización, visibilización** de la enfermedad en la sociedad, y **defendemos y reivindicamos los derechos, explicamos las necesidades de los pacientes, los problemas que tienen en el día a día como consecuencia de la enfermedad ante la Administración Pública (Tanto problemas que pueden existir desde el punto de vista clínico, como en todo lo referente a problemas psicosociales)**



**Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid**

C/ Virgen de Aránzazu, 29 loca 28034

Madrid

CIF: G78483781

Teléfono: 91.729.18.73 Fax: 91.358.50.79

Correo electrónico: [secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org)

Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

Ashemadrid es un vínculo de complementariedad y muchas veces nexo de unión con el resto del sistema, hospital, administración y los propios pacientes.

Es **importante informar y orientar** a las familias sin perder de vista el momento real que están viviendo con la enfermedad (Niños, adultos, padres de niños recién diagnosticados, jóvenes...) **en cada etapa evolutiva** las necesidades van cambiando a medida que el paciente crece y evoluciona y hay que ayudar a estas personas a adaptarse y a superar las barreras que se encuentran. Por ello, desde Ashemadrid, procuramos cubrir todas las etapas evolutivas de los pacientes con la formación, información y las herramientas adecuadas, para ayudar a los pacientes en su **proceso de EMPODERAMIENTO conociendo su enfermedad, fortaleciendo sus derechos y capacidades, haciéndoles ganar confianza y ayudándoles a que conozcan su enfermedad, sus limitaciones y puedan satisfacer sus necesidades y vivir una vida plena.**

En definitiva, que adquieran CONFIANZA para mejorar su capacidad de resiliencia y sepan afrontar su día a día, vivir con una enfermedad crónica, con la que están sometidos a un largo camino de hospitales durante toda la vida.

## **4 MISIÓN**

Mejorar la calidad de vida de los enfermos de hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías, portadoras de la enfermedad y sus familiares, desarrollando actuaciones para solventar sus necesidades y ayudándolos en la solución de problemas específicos de asistencia médica, psicosociales, educación, formación profesional y empleo.

## **5 ÁREAS DE TRABAJO**

### **5.1 ÁREA INTERVENCIÓN BIO-PSICO-SOCIAL**

#### **5.1.1 SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)**

#### **OBJETIVOS:**



**Objetivo General:** Informar, orientar y asesorar sobre aspectos sanitarios y psicosociales relacionados con la enfermedad y la discapacidad de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas

### **Objetivos específicos:**

- OE1. Facilitar la información necesaria a los pacientes para que puedan tomar decisiones formadas e informadas respecto a su enfermedad
- OE2. Informar y orientar a los pacientes para ayudarles en su día a día y facilitar su empoderamiento
- OE3. Informar y orientar sobre los recursos disponibles, tanto públicos como privados, y hacer las gestiones necesarias para que las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita accedan a ellos
- OE4. Detectar necesidades en el colectivo y realizar las actuaciones oportunas para solventarlas.
- OE5. Proporcionamos información sobre los tratamientos disponibles, ensayos clínicos, etc.
- OE6. Informar y difundir noticias de índole social y sanitario entre las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita y la sociedad en general
- OE7. Defender los derechos e intereses de las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita ofreciendo la información y orientación necesaria

### **SOBRE EL SIO:**

- El SIO está cubierto por el personal técnico de la asociación (**Un trabajador social, una pedagoga social y una administrativa**), para hacer frente al número de demandas existentes, es necesaria la participación de voluntarios (14 personas con perfiles muy variados)
- El **trato es directo y personalizado**, dando la respuesta adecuada a las necesidades que los usuarios plantean. Esta comunicación directa con el colectivo es muy importante para conocer en cada momento sus problemas y necesidades y poder realizar las actuaciones pertinentes para paliarlas. La intervención se realiza desde una perspectiva bio-psico-social. Y, si no podemos dar respuesta a sus necesidades, derivamos a otros organismos (Servicios Sociales, Hospital, otras entidades del Tercer Sector, etc.)
- La **metodología** empleada incluye atención directa (Vía telefónica, visita sede, correo electrónico, redes sociales, etc.), entrevistas individuales, dinámicas



grupales y participativas. Se pretende informar y orientar a los afectados siendo el paciente y su familia el eje de nuestra intervención.

- Las **demandas nos llegan** por diferentes vías: **visitas en la sede**, por **teléfono**, **correo electrónico**, **redes sociales** y demandas **derivadas** de otros organismos (Hospital Universitario La Paz, Universidad, asociaciones de pacientes, Servicios Sociales; centros de Atención Primaria; Centros Educativos). Con el desarrollo de las nuevas tecnologías, la llegada de internet y el furor de las **Redes sociales**, en estos últimos años también ha habido un incremento de demandas atendidas que han llegado por estas vías: a través de nuestra página Web [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org), y a través de las principales redes sociales: Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram y canal de YouTube. Esto sumado, a que la situación que vivimos por el COVID-19 ha producido un descenso de las visitas presenciales a la sede.

Las **demandas** más recurrentes por los beneficiarios son:

- Información y orientación sobre la enfermedad enfocada a recién diagnosticados: conceptos básicos sobre la enfermedad y su tratamiento.
- Nuevos tratamientos, ensayos clínicos
- Información y orientación a pacientes con hemofilia y sus familiares sobre: el desarrollo de inhibidores, tratamiento de la enfermedad, cirugía ortopédica, fisioterapia, rehabilitación, nuevos tratamientos, Diagnóstico Genético Preimplantacional, opciones a la hora de tener descendencia, etc.
- Información, orientación y apoyo en la solicitud de la valoración del grado de discapacidad; dependencia; acogimiento al RD 1148/2011, para la aplicación y desarrollo en el Sistema de la Seguridad Social de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave; prestación económica por hijo a cargo con discapacidad
- Información, orientación y gestión de recursos asistenciales, de ocio, ayudas técnicas, formación y empleo (becas para personas con discapacidad, ayudas, etc.)
- Información sobre la red de otros recursos públicos (pensiones, incapacidades, ayudas individuales para personas con discapacidad, etc.)
- Ayuda para gestionar la solicitud de personal de enfermería en los Centros Educativos
- Apoyo y asesoramiento a los pacientes en las gestiones que tienen que realizar en el hospital





- Acompañamiento y visitas a los pacientes hospitalizados en el Hospital Universitario La Paz
- Información, orientación y tramitación de las ayudas sociales para pacientes con hemofilia afectados de hepatitis C y tramitación del CASVIH

Es necesario: Coordinación con el Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz para proporcionar el apoyo y la ayuda necesaria a los pacientes. Tenemos una muy buena comunicación, fluida y de constante colaboración, con los hematólogos del centro, así como en el equipo multidisciplinar que trabaja con los pacientes con hemofilia: hematólogos, traumatólogos, rehabilitadores, enfermeros, farmacia hospitalaria, etc.

El Hospital Universitario La Paz fue designado como CSUR (Centro, Servicio y Unidad de Referencia del Sistema Nacional de Salud) para el tratamiento de las coagulopatías congénitas para niños y adultos junto al Hospital Vall D'Hebron (Cataluña) y el Hospital Virgen del Rocío (Andalucía). Esta designación supone un importante reconocimiento a la labor que el Servicio de Hematología en el Hospital Universitario La Paz, viene desarrollando desde hace años y que beneficia, sin duda, a los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, siendo un centro de excelencia a nivel nacional, tanto en número de atenciones, como en ensayos clínicos y especialmente en investigación. El equipo multidisciplinar cuenta con una gran experiencia en el tratamiento de esta enfermedad, sumado a un servicio de farmacia hospitalaria con una unidad específica de hematología, también con muchos años de experiencia y un excelente funcionamiento, con los que colaboramos permanentemente tanto para las atenciones individuales de nuestros socios, como para la realización de las actividades que desarrollamos anualmente, para responder a las demandas de información y formación de nuestros socios.

#### **INDICADORES:**

<b>Indicadores de seguimiento</b>	<b>Indicadores de resultado</b>
Número de personas atendidas	40-50 personas atendidas
Número de gestiones/tramites realizados	20-25 gestiones realizadas

#### 5.1.2 BANCO DE RECURSOS

Desde Ashemadrid ponemos en marcha este proyecto **"BANCO DE RECURSOS"**, a través del cual se recogen y reciclan 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.

Material disponible:

- Casco chichonera
- Muletas infantiles
- Ortesis de rodilla articulada de estabilización medio-lateral
- Ortesis de recentraje rotuliano con flejes laterales
- Electro estimuladores
- Material sanitario

**OBJETIVOS:**

**Objetivo General:** Facilitar a los pacientes con hemofilia, von Willebrand u otras coagulopatías congénitas, los recursos necesarios para mejorar su calidad de vida.

**Objetivos específicos:**

OE1. Recabar aquellos recursos y/o ayudas técnicas que demandan nuestros socios, creando un banco de recursos

OE2. Facilitar a los pacientes las gestiones necesarias para conseguir los recursos/ayudas técnicas que la asociación no dispone en su banco de recursos

**INDICADORES:**

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de recursos /ayudas técnicas de los que dispone la asociación	8-10 recursos/ayudas técnicas
Número de recursos y/o ayudas técnicas prestados	2-4 recursos y/o ayudas técnicas prestadas
Número de gestiones realizadas para la obtención de recursos y/o ayudas técnicas no disponibles en la Asociación	2-4 gestiones realizadas



## 5.2 ÁREA DE FORMACIÓN

### 5.2.1 APOYO EN LA INCLUSIÓN SOCIAL DE FAMILIAS CON NIÑOS RECIÉN DIAGNOSTICADOS DE HEMOFILIA

#### Líneas de trabajo:

- "Protocolo de Acogida para familias de niños recién diagnosticados de hemofilia". Se trata de acoger y apoyar desde una perspectiva psicosocial a los niños y sus familias, ampliar la información sanitaria, si es preciso, poner en valor el apoyo y ayuda mutua, facilitar que las nuevas familias establezcan contacto con las familias veteranas que denominamos "Familias Acogedoras", orientar y asesorar en la tramitación de recursos y aquellas acciones en las que puedan requerir nuestra intervención. Se involucra mucho el Servicio de hematología del Hospital Universitario La Paz, desde donde también informan a los pacientes de que existe una asociación y les animan a que vengan a conocernos
- Trabajar la sensibilización y transmisión de información sobre la hemofilia en diferentes centros educativos, para su difusión en Escuelas Infantiles, Guarderías, Colegios - proporcionar información, orientación sobre cómo actuar ante pequeños incidentes, etc. - y, en ocasiones, Hospitales y Centros de Salud de Atención Primaria. (A demanda de la familia o de los propios Centros).
- Convivencia para familias con hijos con hemofilia. Convivencia de fin de semana en la que participan los niños recién diagnosticados de hemofilia y sus familias. Por un lado, se trabaja con los más pequeños desde una perspectiva lúdica, aspectos sobre la enfermedad, y por otro lado de trabaja con los padres, mediante sesiones técnicas combinadas con charlas psicosociales). También hay actividades conjuntas en las que participan todos los miembros de la familia.
- Talleres para familias: Talleres grupales de ayuda mutua "formación de formadores" donde se podrá intercambiar experiencias, información y se formará en aspectos cotidianos y rutinas. En estos talleres tienen mucha relevancia los padres veteranos "Familias acogedoras", que cuentan su experiencia y rutinas del día a día, a los padres noveles. Cada taller gira en torno a un tema de interés para el colectivo.

#### **OBJETIVOS:**



**Objetivo General:** Promover la inclusión social de los niños y familias recién diagnosticados de hemofilia, mediante actividades de formación, para la mejora de su calidad de vida.

**Objetivos específicos:**

OE1. Establecer un protocolo de acogida para las familias de niños recién diagnosticados de hemofilia, completando la información sanitaria que ofrece el hospital y tratando aspectos psicosociales.

OE2. Sensibilizar al ámbito socioeducativo del paciente con hemofilia, mediante charlas formativas sobre aspectos básicos de la enfermedad y orientaciones sobre cómo actuar en caso de accidentes, en colegios, guarderías, escuelas deportivas, centros de atención primaria, etc.

OE3. Poner en valor la ayuda mutua que ofrecemos como asociación de pacientes, al poner en contacto a la nueva familia con una "familia acogedora"

OE4. Apoyar a las familias de niños recién diagnosticados mediante una Convivencia de familias de fin de semana, trabajando aspectos de la enfermedad de forma lúdica con los niños, y mediante charlas para los padres y madres, abordando también la perspectiva psicosocial, fortaleciendo el sentido comunitario

OE5. Organizar Talleres de ayuda mutua, en los que los padres veteranos cuentan su experiencia, aspectos cotidianos y rutinas, generando un espacio distendido de intercambio de experiencias.

**ACTIVIDADES:**

- Talleres de familias
- Convivencia de familia (mes de mayo)
- Visita a Centros Educativos
- Programa acogimiento

**INDICADORES:**

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de familias con niños recién diagnosticados recibidas en la asociación e informadas sobre la labor de la asociación	30-40 familias recibidas 15-20 nuevos socios
Número de familias de niños recién diagnosticados que se pone en contacto con una "familia acogedora"	10-12 familias en contacto con una "familia acogedora"



Número de Guarderías, Escuelas, Infantiles, Colegios, etc. visitados para proporcionar información sobre la enfermedad	8-10 centros visitados
Número de familias que asisten a la "Convivencia de familias"	10-15 familias
Número de Talleres de ayuda mutua creados	3-5 Talleres de ayuda mutua
Número de asistentes a los Talleres	8-10 asistentes/taller

## 5.2.2 PROGRAMA: "APRENDER A CUIDARME"

Dentro de este programa diseñamos y ponemos en marcha actividades dirigidas a los pacientes durante toda su etapa evolutiva, segmentando las actividades formativas por tramos de edad, ya que los pacientes tienen unas necesidades diferentes, bien por la evolución de la enfermedad caracterizada por un deterioro articular producido por los sangrados en las articulaciones; o bien por la adherencia al tratamiento, que consiste en infusiones intravenosas varias veces por semana, dependiendo del grado de severidad de la enfermedad.

Diferenciamos las siguientes etapas del paciente con hemofilia:

- Primera infancia y familia: niños y niñas recién diagnosticados que precisan cuidados para evitar golpes que puedan producir sangrados y apoyo psicosocial a las familias (miedos, inseguridades, ...)
- Infancia: niños y niñas de entre 8 a 14 años que se inician en el autotratamiento
- Adolescentes: a partir de los 14 años el adolescente suele tener problemas de adherencia al tratamiento, aceptación de la enfermedad.
- Adultos: necesidad de adquisición de hábitos saludables de alimentación y deporte para evitar el sobrepeso y el deterioro articular. Problemas de discapacidad.

En todas estas actividades empleamos una metodología proactiva en la que familias, o personas adultas comparten experiencias.



## OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Realizar actividades formativas dirigidas a los pacientes con hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías y portadoras, segmentando por tramos de edad, para contribuir a la mejora de su calidad de vida.

### Objetivos específicos:

OE1. Formar a las familias de los niños recién diagnosticados en conceptos básicos de la enfermedad, cuidados en la primera infancia, y apoyo psicosocial.

OE2. Iniciar a los niños de entre 8 y 14 años en las técnicas para una adecuada administración del tratamiento.

OE3. Mejorar la adherencia al tratamiento profiláctico en adolescentes, consiguiendo la aceptación y normalización de la enfermedad

OE4. Fomentar la adquisición de hábitos saludables de alimentación y deporte, evitando así el sobrepeso y deterioro articular, principales causas de discapacidad en el paciente.

## TEMÁTICAS DE LAS ACTIVIDADES:

- Taller de autotratamiento
- Campamento para niños con hemofilia
  - Talleres de autotratamiento
  - Charlas sobre la hemofilia, fisioterapia, deporte, etc.
  - Experiencias de jóvenes que les cuentan a los niños
  - Actividades lúdicas
- Taller Adherencia: Jornada de formación y convivencia para jóvenes
- Taller "Ejercicios de rehabilitación"
- Jornadas informativas sobre EvW
- Grupo de Ayuda Mutua para portadoras de hemofilia
- Curso básico de Primeros Auxilios en hemofilia
- Taller de Nutrición
- Jornadas Hemofilia e Inhibidor.

## INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de actividades formativas primera infancia	1 Taller 8-10 asistentes/taller
Número de actividades formativas	1 taller/campamento



autotratamiento	8-10 asistentes
Número de actividades formativas adherencia al tratamiento	1 Taller 8-10 asistentes
Número de actividades formativas para mejora de la calidad de vida del paciente: nutrición, salud articular, etc.	2 talleres 8-10 asistentes/taller

### 5.3 ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN Y COMUNICACIÓN

#### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Dar a conocer la enfermedad de la hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías congénitas y portadoras de hemofilia, realizando actividades de comunicación enmarcadas en un plan de comunicación, y conseguir de esta manera dar una información veraz de la enfermedad y acabar con los falsos estigmas que se relacionan.

#### Objetivos específicos:

OE1. Sensibilizar a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita: Día Mundial de la Hemofilia y Carrera por la Hemofilia

OE2. Visibilizar la enfermedad creando conciencia social, y difundir las actividades y servicios que proporciona la asociación en beneficio de las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita, a través de publicaciones y de las redes sociales de la asociación

EO3. Afianzar y promover la participación activa de las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita (Socios de Ashemadrid), fortaleciendo el tejido asociativo, el apoyo y la ayuda mutua

OE4. Captar y afianzar socios diagnosticados de hemofilia u otra coagulopatía congénita; familiares y colaboradores

#### 5.3.1 DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

- Continuidad de la Campaña: Súmate al [#RetoLaGota](https://www.instagram.com/retolagota)



**Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid**

C/ Virgen de Aránzazu, 29 loca 28034

Madrid

CIF: G78483781

Teléfono: 91.729.18.73 Fax: 91.358.50.79

Correo electrónico: [secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org)

Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

- Del 12 al 18 de abril de 2021: III CARRERA POR LA HEMOFILIA que por motivos de la situación producida por el COVID-19 se realizará de manera virtual. Este formato facilitará la participación de personas de cualquier parte de España y del mundo, haciendo el recorrido que cada uno desee, sin límite de kilómetros. El registro de los kilómetros que hagan las personas inscritas en la carrera se hará a través de una plataforma que se sincroniza con los dispositivos GPS. [#CarreraPorLaHemofilia21](https://www.carreraporlahemofilia.com)  
[www.carreraporlahemofilia.com](http://www.carreraporlahemofilia.com)
- Nota de prensa / Difusión en medios de comunicación
- Participación en foros, actividades externas y medios de comunicación
- Otras acciones de sensibilización e información: Jornadas sobre EvW y otros déficits raros de la coagulación
- 17 de abril de 2021. Iluminación de rojo del monumento de La Cibeles y de la Real Casa de Correos (Puerta del Sol)

### 5.3.2 PUBLICACIONES DE ACTUALIDAD

- Cuento infantil "Hugo con H"

### 5.3.3 PRESENCIA EN REDES SOCIALES (PLAN DE COMUNICACIÓN)

Página Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)

TWITTER: <https://twitter.com/hemofiliamadrid>

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

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

LINKEDIN: <https://www.linkedin.com/company/ashemadrid>

INSTAGRAM: <https://www.instagram.com/ashemadrid/?hl=es>

### INDICADORES:





Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de actividades de información y sensibilización de la enfermedad: Día Mundial de la hemofilia, Carrera por la hemofilia, publicaciones, presencia en las redes sociales, etc.	8-10 actividades de información/difusión Nº asistentes/visitas/insights
Número de nuevos socios	15-20 nuevos socios

## 5.4 ÁREA DE ASOCIACIONISMO, RELACIONES EXTERNAS Y DESARROLLO INSTITUCIONAL

### 5.4.1 ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

#### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Mantener contacto permanente con la Administración Pública, para defender los derechos de los pacientes con hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías y portadoras.

#### Objetivos específicos:

OE1. Representar a los pacientes con hemofilia en reuniones con la administración Pública (Consejería de Sanidad)

OE2. Ofrecer a nuestros socios información actualizada sobre trámites de ayudas y becas de la administración pública.

#### ACTIVIDADES:

- 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 proroga 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. Hospital de Fuenlabrada
  - La difusión de nuestras actividades en la página web de la Consejería de Sanidad.
- Puesta en marcha del PROTOCOLO DE ACTUACIÓN PARA EL MANEJO DE LA PATOLOGÍA URGENTE EN PACIENTES CON HEMOFILIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID. SUMMA 112. Autora: Dra. Belén Velasco Llaves

### INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de reuniones mantenidas con la administración pública	1-2 reuniones/año
Número de carnets de identificación de pacientes con hemofilia, de la Consejería de Sanidad de la CAM	10-15 carnets/año
Número de actuaciones de difusión	4-6 actuaciones

### 5.4.2 ASOCIACIONISMO

#### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Fortalecer el tejido asociativo mediante actividades de dinamización para la mejora de la calidad de vida de los pacientes con hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías y portadoras de la enfermedad.

#### Objetivos específicos:

OE1. Promover la ayuda mutua y la acción comunitaria

OE2. Facilitar encuentros dinámicos y amenos entre las personas con coagulopatías congénitas y sus familias,

OE3. Proporcionar espacios para que los socios refuercen los lazos que les unen

OE4. Promover la participación activa de los socios, mediante metodologías



novedosas

### ACTIVIDADES:

Dada la situación sanitaria que estamos viviendo por el COVID-19, la realización de las actividades de manera presencial, está supeditada a la normativa vigente llegado el momento (restricciones de aforo), por lo que se intentará adaptar las actividades a un formato virtual.

- Comida solidaria
- Comida de socios en la clausura del campamento de los niños
- Fiesta de Reyes en el Hospital La Paz
- Asamblea General de Socios

### INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de actividades de encuentro realizadas para fortalecer el tejido asociativo	2-4 actividades de encuentro
Nº asistentes/actividad	8-10 asistentes

#### 5.4.3 APOYO Y COLABORACIÓN CON ENTIDADES DE REFERENCIA

### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Colaborar con entidades de referencia del sector, para aprovechar las sinergias, aunar esfuerzos y recibir apoyo, en lo referente a la lucha por los derechos de nuestros socios.

### Objetivos específicos:

OE1. Participar en las actividades informativas y formativas que realizan las entidades de referencia en el sector de la hemofilia, discapacidad, enfermedades raras, etc.

OE2. Hacer llegar a las entidades de referencia del sector las necesidades reales de los pacientes

OE3. Recibir apoyo de las entidades de referencia del sector en aquellas áreas a las que la asociación no llega.



### ENTIDADES DE REFERENCIA:

Ashemadrid forma parte de las siguientes entidades de referencia en el sector:

FEDHEMO: Federación Española de Hemofilia

- Participación en las Juntas Directivas Nacionales
- Participación en la Asamblea Nacional
- Difusión y promoción entre nuestros socios de las actividades Nacionales
- Apoyo en la difusión en los canales de RRSS

FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras

- Participación en las actividades
- Participación en la convocatoria de ayudas

FAMMA – Cocemfe Madrid: Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid

- Participación en las formaciones
- Participación en la convocatoria de ayuda a través del Plan de Prioridades

### INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
<p>Número de actividades en las que se ha participado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Juntas directivas / Asambleas</li> <li>- Actividades formativas</li> <li>- Convocatorias de ayudas y/o subvenciones</li> <li>- Difusión de noticias en RRSS</li> </ul>	8-10 actividades



#### 5.4.4 PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

##### **OBJETIVOS:**

**Objetivo General:** Promover el voluntariado mediante la definición y puesta en marcha de un Plan de Voluntariado que posibilite la realización exitosa de las actividades de la programación anual de la Asociación

##### **Objetivos específicos:**

OE1. Captar de nuevos voluntarios a la entidad.

OE2. Contribuir a la acción comunitaria en temas relativos a las enfermedades poco frecuentes como la hemofilia y otras coagulopatías.

OE3. Formar de las personas voluntarias en coagulopatías congénitas

OE4. Mejorar de la calidad de nuestros Servicios y Actividades, haciendo un mejor uso de los recursos y medios técnicos propios

OE5. Garantizar los derechos y deberes del voluntario.

##### **ACTIVIDADES:**

- Taller voluntariado
- Participación activa de los voluntarios en las diferentes actividades de la entidad

##### **INDICADORES:**

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de voluntarios que dan apoyo en la realización de las actividades de la asociación	12-14 voluntarios
Número de Talleres de voluntariado realizados para su formación Número de asistentes	1 Taller de voluntariado 8-10 asistentes
Número de actividades de la asociación en las que han participado voluntarios	1-2 actividades



## 5.5 ÁREA DE INSERCIÓN LABORAL

### 5.5.1 SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

#### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** 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.

#### Objetivos específicos:

- OE1. Registrar en una base de datos los CV que recibe la asociación
- OE2. Establecer contacto con los usuarios atendiendo sus demandas de manera individualizada
- OE3. Establecer y mantener contacto con empresas, CEE, etc.
- OE4. Actuar como intermediarios entre empresas y candidatos (Recibimos CV, hacemos una preselección, y enviamos CV a la empresa encargada de la contratación)
- OE5. Proporcionar información sobre cursos, becas de formación, etc. que favorezcan la inserción laboral.

#### ACTIVIDADES:

- Taller de motivación y nuevas estrategias en la búsqueda de empleo
- Curso: "Inglés para todos". Fundación Randstand y Vaughan
- Curso de formación en Primeros auxilios específicos para hemofilia

#### INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de actividades realizadas para promover la inserción laboral	1-2 actividades
Número de asistentes	8-10 asistentes/actividad

### 5.5.2 CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO – COPYPAZ





El Centro Especial de Empleo COPYPAZ (Asociación Madrileña de Hemofilia para la Promoción del Empleo y la Inserción Laboral), surge como iniciativa desde la propia Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid-Ashemadrid, para promover la inserción laboral de personas con discapacidad, del colectivo de la hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Ashemadrid cuenta con un Convenio de colaboración firmado con la Asociación Madrileña de Hemofilia para la Promoción del Empleo y la Inserción Laboral – COPYPAZ, en el que se establece la creación y desarrollo de la Unidad de Apoyo al Centro Especial de Empleo. Dicha Unidad de Apoyo está compuesta por un Trabajador Social de Ashemadrid, en posesión de la titulación necesaria y de la experiencia de más de 6 años en la intervención social con las personas con discapacidad, dentro del colectivo de la hemofilia. Así, el Trabajador social dedica parte de su jornada laboral a dar apoyo a los trabajadores del CEE, para la mejora de su empleabilidad.

Actualmente, la Asociación Madrileña de Hemofilia para la Promoción del Empleo y la Inserción Laboral - COPYPAZ, cuenta con dos personas contratadas: una mujer con discapacidad física a jornada completa y contrato indefinido, y un hombre con discapacidad psíquica a media jornada y contrato también indefinido.

Se encuentra ubicado en el Hospital Universitario La Paz, zona de Recursos Humanos y la Biblioteca Médica y realiza trabajos de reprografía, diseño, impresión y encuadernación principalmente.

### **OBJETIVOS:**

**Objetivo General:** Promover la inserción laboral de personas con discapacidad, del colectivo de la hemofilia y otras coagulopatías, a través de la Unidad de Apoyo.

### **Objetivos específicos:**

OE1. Reforzar aquellas áreas de conocimiento, competencias, aptitudes y actitudes de los trabajadores del CEE, con las que posibilitar su desarrollo profesional.

OE2. Dar apoyo psicosocial a los trabajadores del CEE

OE3. Motivar a los trabajadores del CEE para que sean proactivos y lideren su propio proceso de desarrollo de la empleabilidad,

### **INDICADORES:**

<b>Indicadores de seguimiento</b>	<b>Indicadores de resultado</b>
Número de actuaciones de apoyo a los	15-20 actuaciones



trabajadores del CEE:  - Llamadas de teléfono  - Visitas al CEE	
Número de actividades de formación realizadas por los trabajadores	1-2 formaciones/año

## 5.6 HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid tiene contacto permanente con el Servicio de Hematología del Hospital, así como con el equipo multidisciplinar que trata a los pacientes con hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías y portadoras: psicología, rehabilitación, traumatología, enfermería, farmacia hospitalaria, etc.

### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Completar la labor de atención sanitaria que proporciona el hospital a los pacientes con hemofilia, von Willebrand, otras coagulopatías y portadoras, proporcionando información y apoyo en aspectos psicosociales, para mejorar la calidad de vida de nuestros socios.

### Objetivos específicos:

OE1. Mantener reuniones periódicas con el Servicio de Hematología.

OE2. Ofrecer información actualizada a los pacientes sobre las normas de funcionamiento del Hospital y en concreto del Servicio de Hematología.

OE3. Actualizar periódicamente los protocolos de atención a pacientes

OE4. Servir de nexo de unión con el Hospital para hacerles llegar las necesidades y demandas de los pacientes

OE5. Promover la participación y colaboración de los médicos hematólogos, y equipo multidisciplinar del hospital, implicándoles en las actividades de la asociación

### INDICADORES:





Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de reuniones mantenidas con el Hospital Universitario La Paz: Gerencia; Hematología, Farmacia hospitalaria, Traumatología, Rehabilitación, Psiquiatría, etc.	8-10 reuniones/año
Número de actividades de la asociación en las que participan personal sanitario del Hospital U. La Paz.	6-8 actividades

## 5.7 ÁREA CIENTÍFICA

### 5.7.1 JORNADA SOBRE HEMOFILIA: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

#### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Contribuir a la formación de los profesionales sanitarios de las distintas especialidades en la atención y tratamiento de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas

#### Objetivos específicos:

OE1. Organizar unas Jornadas científicas sobre la hemofilia desde una perspectiva multidisciplinar, para difundir las últimas investigaciones y avances científicos sobre la enfermedad de la hemofilia

OE2. Ofrecer información actualizada sobre la hemofilia y otras coagulopatías congénitas desde una perspectiva multidisciplinar

#### INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de asistentes a las Jornadas Científicas	20-30 personas



--	--

## 5.7.2 FORMACIÓN AL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN TERAPIAS DE COAGULACIÓN

### OBJETIVOS:

**Objetivo General:** Formar a los profesionales de enfermería en el manejo de las terapias de coagulación para que los pacientes reciban la mejor atención.

### Objetivos específicos:

OE1. Organizar unas Jornadas de formación sobre el manejo de los diferentes tratamientos de la hemofilia, dirigida a los profesionales de enfermería.

### INDICADORES:

Indicadores de seguimiento	Indicadores de resultado
Número de asistentes a la actividad formativa	8-10 personas



## 6 CALENDARIO MENSUAL PREVISTO

PLAN ACTIVIDADES ASHEMADRID 2019 (vol. 2)									
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	TALLER BÚSQUEDA DE EMPLEO PERSONAS CON DISCAPACIDAD 13 de marzo	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	III JORNADAS CIENTÍFICAS SOBRE HEMOFILIA: ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR. Hospital La Paz, 17 y 18 de junio	Del 2 al 8 de septiembre CAMPAMENTO PARA NIÑOS DE 7 A 14 AÑOS.	CURSO DE PRIMEROS AUXILIOS ESPECÍFICOS EN HEMOFILIA	TALLER DE PADRES	VIII JORNADA HEMOFILIA E INHIBIDOR
26 de enero COMIDA SOLIDARIA		JORNADAS SOBRE EVW Y OTROS DÉFICITS RAROS DE LA COAGULACIÓN 19 de marzo	TALLER AUTO-TRATAMIENTO (Fecha según demanda)		ASAMBLEA DE SOCIOS ASHEMADRID	8 de septiembre COMIDA DE SOCIOS		Hábitos de vida saludable, nutrición, cuidados odontológicos	
CURSO DE INGLÉS con VAUGHAN y la Fundación Randstand						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)									
APARTADO ESPECÍFICO EN LA WEB CON INFORMACIÓN PARA PORTADORAS DE HEMOFILIA									
FORMACIÓN ENFERMERÍA EN TERAPIAS DE COAGULACIÓN									
ACCIONES ADMINISTRACIÓN PÚBLICA: ACCESO NUEVOS TRATAMIENTOS, PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO, DOTACIÓN DUE EN LOS CENTROS EDUCATIVOS									
PUESTA EN MARCHA DE UN SERVICIO DE FISIOTERAPIA									