

MEMORIA DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2020



ÍNDICE

- Ficha Técnica
- Introducción
- Censo de la Asociación: según tipo de déficit, según distribución geográfica.
- Objetivos específicos del programa
- Servicios y Actividades:
 1. Servicio Permanente de Información, Orientación y Apoyo Social.
 2. Servicio de Apoyo Psicológico.
 3. Servicio de Rehabilitación.
 4. Jornada online "Pacientes y familiares con hemofilia"
 5. Jornada online "Genética y reproducción asistida en hemofilia"
 6. Albergue virtual de niños con hemofilia.
 7. Taller online de padres de niños y jóvenes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.
 8. Participación "Estudio calidad de vida"
 9. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directiva de la Asociación.
 10. Continuación con el "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"
 11. Coordinación y colaboración con asociaciones e instituciones.
 12. Campaña de lotería
 13. Altas y bajas en el censo de la Asociación.

DEMONIMACIÓN

Asociación de Hemofilia de las Comunidades de Aragón y La Rioja
C.I.F. G-50356708

DOMICILIO SOCIAL Y DELEGACIÓN EN ARAGÓN

c/ Julio García Condoy 1, bajo, ofic.1 50018 Zaragoza

Teléfono y fax: 976 742400 **Móvil:** 696730471

E-mail: asoaragonlarioja@hemofilia.com

asoaragonlarioja@fedhemo.com

Web: www.hemoaralar.es

DELEGACIÓN EN LA RIOJA

c/ Éibar 12, 1ºD 26006 Logroño (La Rioja)

ÁMBITO TERRITORIAL DE ACTUACIÓN

Comunidades Autónomas de Aragón y La Rioja.

SOCIOS DE NÚMERO:**C.A. de Aragón**

* Hemofilia A, B y von Willebrand	89 socios
* Otros déficits de la coagulación	13 socios
* Mujeres portadoras de hemofilia	13 socias

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand	10 socios
* Mujeres portadoras de hemofilia	2 socias

Provincia de Soria

* Hemofilia A	2 socios
---------------	----------

129 socios

POBLACIÓN ATENDIDA

Personas afectadas de hemofilia u otro déficit congénito de la coagulación: enfermedad de von Willebrand, déficit de factor V, VII, X, XI, etc., y sus familias, entre las que se encuentran las mujeres portadoras de hemofilia.

ÓRGANOS DE GOBIERNO:

- Asamblea General
- Junta Directiva
- Delegaciones Locales

INTRODUCCIÓN

Durante el año 2020, y a pesar de la crisis social y sanitaria vivida, provocada por el Covid-19, la Asociación llevó adelante su programa de actividades adaptándolo a la nueva situación. La Asociación puso a disposición de todos los socios y sus familias los servicios y actividades programadas, adaptadas a las restricciones de movilidad, y respetando las medidas de seguridad y sanitarias vigentes en cada momento.

Se desarrollaron los Servicios de apoyo Social, apoyo Psicológico y de Fisioterapia. Durante el periodo que la pandemia lo permitió la atención al socio y a su familia fue presencial y en resto del tiempo a través del teléfono, correo electrónico y videollamadas. El servicio de fisioterapia fue suspendido desde el 14 de marzo hasta el 4 de mayo, continuando su labor desde esta fecha con las medidas de seguridad necesarias para prevenir los contagios por Covid-19

Las actividades de grupo que la Asociación había programado para 2020 se retrasaron al segundo semestre del año, cuando la Asociación se adaptó a la modalidad online, y a través de diferentes plataformas digitales se pudo dar salida a las jornadas de información demandadas por los socios. La participación de los socios y sus familias fue ligeramente superior a la que habitualmente es presencial, quizás por la facilidad en el acceso, perdiendo, en ocasiones, la riqueza del intercambio de experiencias personales y apoyo mutuo, como sucede en el taller de padres.

Las jornadas online desarrolladas fueron: “Jornada de pacientes y familiares con hemofilia”, “Jornada sobre genética y reproducción asistida” y “taller de padres de niños y jóvenes con hemofilia”

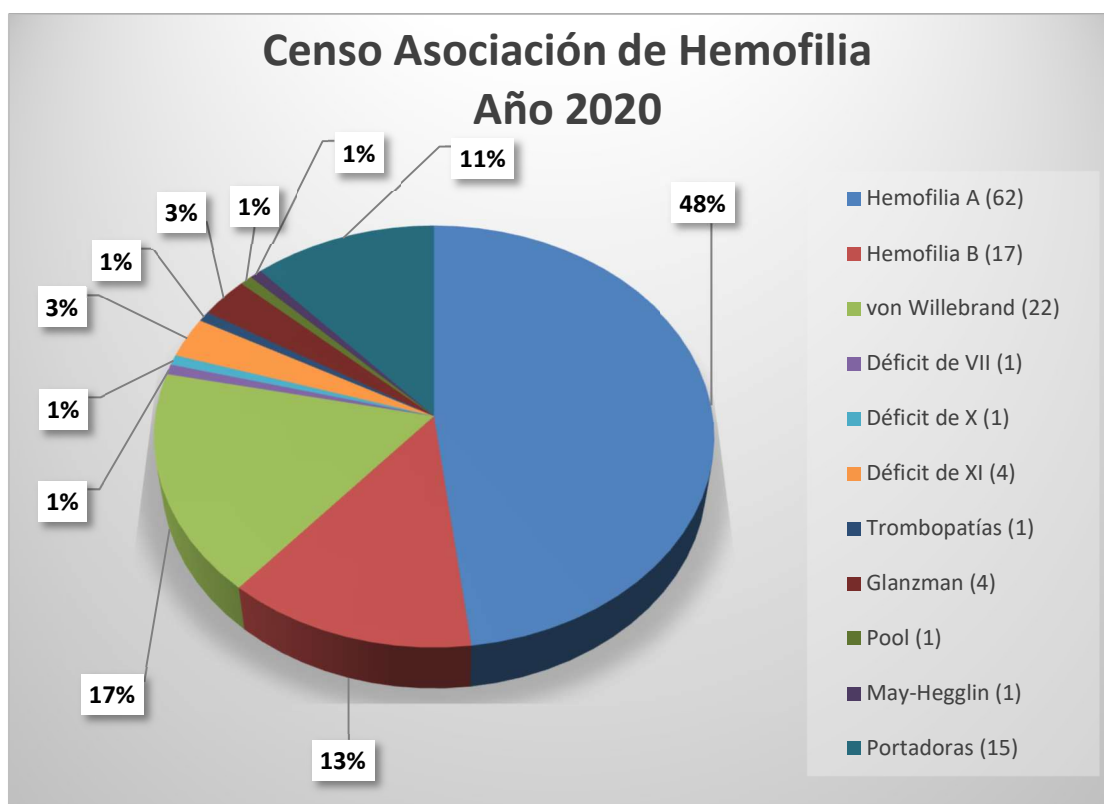
Los albergues para niños y para padres que viene desarrollando la Federación Española de Hemofilia, y en los que participan asociados de Aragón y La Rioja, también se desarrollaron en la modalidad online.

Como dato positivo, la vía telemática ha agilizado y facilitado las reuniones, principalmente entre la junta directiva y para la celebración de la asamblea general de socios.

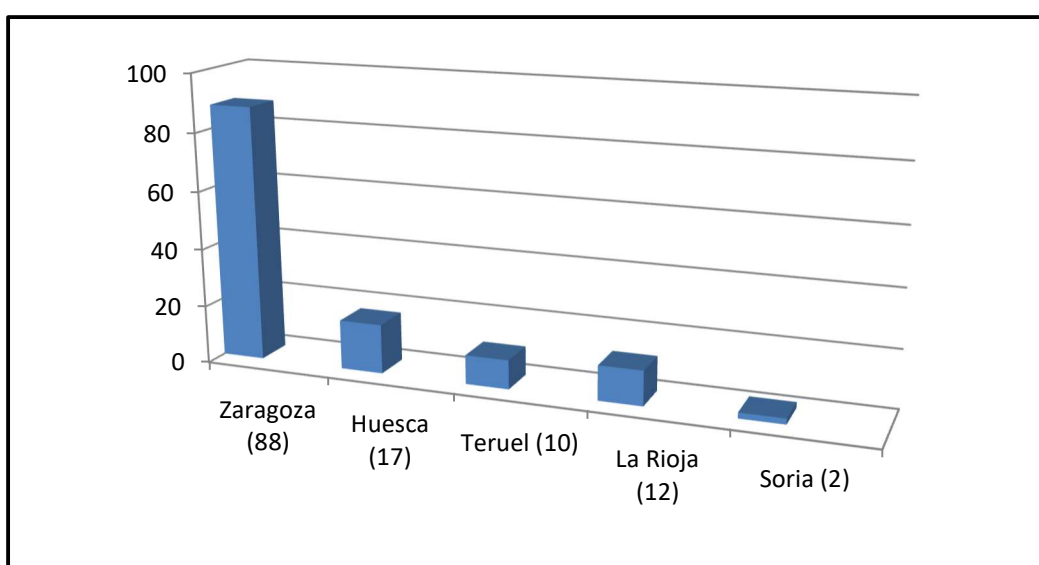
Durante el año se ha mantenido la colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza. Además, por la excepcional situación vivida por la pandemia la Asociación ha colaborado con los servicios de farmacia hospitalaria para la entrega de la medicación en el domicilio de los asociados.

Todo ello ha contribuido, sin duda, a aumentar la calidad de vida del socio y de su familia, y a ampliar los conocimientos que la sociedad tiene sobre la enfermedad.

En función del tipo de déficit:



En función de la distribución geográfica de la población:



CENSO TOTAL: 129 SOCIOS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- Atender y apoyar las demandas de información sobre los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad que plantee la persona con hemofilia u otra coagulopatía congénita, su familia y la sociedad en general.
- Aumentar y mejorar los conocimientos que sobre la hemofilia y sus tratamientos tienen los afectados de hemofilia, los profesionales que trabajan directa o indirectamente con ellos, y la sociedad en general.
- Apoyar desde el punto de vista social y psicológico, de forma individual o a través de grupos terapéuticos, a todas aquellas personas que padezcan un déficit congénito de la coagulación, y a sus familias.
- Apoyar desde el punto de vista de la fisioterapia a los socios que presenten daño articular instaurado como consecuencia de las repetidas hemorragias sufridas.
- Disminuir la dependencia hospitalaria del paciente hemofílico fomentando el autotratamiento.
- Mantener una colaboración constante con los Centros Sanitarios donde se traten los enfermos con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, y hacer un seguimiento de las actuaciones sanitarias realizadas con nuestro censo.
- Potenciar la participación de las personas afectadas de hemofilia y otros déficits de la coagulación en la Asociación a través de campañas de difusión de ésta.
- Apoyar los estudios de diagnóstico de las mujeres portadoras de hemofilia, así como su formación e información sobre alternativas reproductoras.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2020

1.- SERVICIO PERMANENTE DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO SOCIAL

Durante el año 2020, y pesar de la crisis social y sanitaria provocada por la pandemia por Covid-19, la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja ha ofrecido, entre otros, los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social es uno de ellos.

Después de treinta años de funcionamiento, el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social constituye además de un recurso en sí mismo, la base sobre la que se apoyan todo tipo de acciones que emprende la Asociación: planificación y gestión de proyectos y actividades, coordinación y cooperación con organismos e instituciones, atención directa al socio, canalización de demandas, etc.

A través de este servicio se ha ofrecido al socio y a sus familiares atención personalizada por parte de una trabajadora social, cuando la situación de la pandemia lo ha permitido de forma presencial y el resto del tiempo vía teléfono y correo electrónico, atendiendo demandas y necesidades puntuales:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación: cuidados, tratamientos, herencia, etc.
- Información sobre recursos sanitarios y sociales a los que pueden tener acceso las personas afectadas por un déficit congénito de la coagulación.
- Información sobre prestaciones económicas y sociales: calificación del grado de discapacidad, protección a la familia, exenciones fiscales, incapacidad transitoria o permanente, etc.
- Gestión y coordinación de citas médicas, tramitación de informes médicos, seguimiento de ingresos hospitalarios, tramitación de quejas.
- Coordinación del aprendizaje de la técnica del autotratamiento o tratamiento domiciliario.
- Apoyo al socio para obtener informes médicos, obtención del tratamiento en la farmacia hospitalaria y citas con la unidad de hemofilia del servicio de hematología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

La **entrevista personal** concertada, siempre que ello sea posible, es el medio idóneo para recoger las demandas planteadas, detectar situaciones de necesidad, discutir preocupaciones y temores, identificar áreas que provocan ansiedad, ayudar a pensar en la nueva situación, identificar alternativas disponibles y ver la manera de aumentar las posibles opciones. Durante el año 2020 con motivo de la pandemia estas entrevistas presenciales se han visto limitadas, sustituyéndolas por el contacto telefónico.

En este sentido el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social se ha desarrollado a través de:

- Entrevistas en la Sede de la Asociación, en el año 2020 más limitadas y con los medios de seguridad que aconsejaban los responsables sanitarios.
- Correo electrónico
- Contacto telefónico

Cuando se ha tratado de **una demanda o necesidad grupal**, la respuesta se ha canalizado a través de atención al grupo, es decir, de actividades de grupo, entre ellas:

- Jornada online “Pacientes y familiares con hemofilia”
- Jornada online “Genética y reproducción asistida”
- Taller de padres de niños y jóvenes con hemofilia

Han sido actividades de grupo con objetivos formativos, informativos, pedagógicos y de apoyo mutuo, compartiendo experiencias e información entre personas que viven la misma situación.

Cuando se ha tratado de mejorar **la información de la población** en general sobre hemofilia u otras coagulopatías congénitas, o atender las demandas de determinados centros educativos o de servicios sociales, la respuesta se ha canalizado a través de:

- Contacto telefónico con centros sanitarios, centros escolares, asociaciones e instituciones.

Desde una evaluación cualitativa y cuantitativa estas han sido las entrevistas realizadas en el año 2020:

ASPECTOS PSICO-SOCIALES (119)

- Entrevista de apoyo social y emocional y presentación nuevos socios: 72
- Información sobre hemofilia y otros déficits de la coagulación: 1
- Seguimiento y apoyo de la situación laboral: 6
- Información agencia de colocación: 6
- Información sobre el certificado de movilidad reducida: 3
- Información ayudas adaptación vivienda habitual: 3
- Información sobre aspectos de la discapacidad y la dependencia: 14
- Información sobre incapacidad permanente: 3
- Información reglamento general de conductores: 2
- Información sobre centros de SS SS municipales: 2
- Programa “empoderamiento para personas con discapacidad”: 1
- Información charla sobre “Genética y reproducción asistida”: 4
- Información seguros de vida en las personas con hemofilia: 1
- Información obtención carné de conducir personas con hemofilia: 1

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (190)

- Información sobre centros hospitalarios: 1
- Apoyo en la gestión de citas médicas servicio de hematología: 114
- Seguimiento estado de salud: 31
- Información servicio de hematología (Servet) de intervenciones quirúrgicas de los socios para la gestión del tratamiento hematológico y procedimientos dentarios: 8
- Orientación sobre los estudios genéticos: 5
- Apoyo en la gestión para asistencia sanitaria en otra C.A.: 2
- Coordinación con profesionales de los Centros de Salud: 1
- Información sobre los riesgos del coronavirus en personas con hemofilia y coagulopatías congénitas: 8
- Información nuevos tratamientos para hemofilia A y B: 17
- Contacto socios en profilaxis en Zaragoza (25) para la entrega de factor en domicilio y evitar la exposición hospitalaria con motivo de la pandemia por el Covid-19. Varios contactos telefónicos con cada socio en profilaxis.
- Gestión y apoyo a los socios para el cambio a los nuevos tratamientos: 2
- Información tiempo de espera para primera cita de atención especializada: 1

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS (140)

- Coordinación otras Asociaciones de hemofilia: 5
- Gestión de informes médicos para viajar al extranjero y a otras CC AA, para el dentista, para la discapacidad, de genética, instituto, intervenciones médicas, vacunación gripe, instrucciones PCR: 30
- Coordinación con la Junta Directiva: 51
- Coordinación con la psicóloga y la fisioterapeuta: 12
- Información gestión tarjeta sanitaria europea: 1
- Gestión de citas con el servicio de RHB de la Asociación (todas las recogidas)
- Gestión de citas con el servicio de psicología de la Asociación (todas las recogidas)
- Apoyo en la retirada de tratamiento de farmacia hospitalaria (renovación receta electrónica): 28
- Recopilación de quejas de los socios sobre la atención sanitaria recibida: 1
- Información desgravación donativos en IRPF: 3
- Información exenciones fiscales compra vehículo: 1
- Actualización protección de datos y cuotas con los socios: 8

Toda la atención descrita anteriormente se ha apoyado con el envío de **correos electrónicos, WhatsApp y atención telefónica** con los asociados.

EVALUACIÓN DEL SERVICIO

A pesar de la crisis social y sanitaria vivida, provocada por el Covid-19, la Asociación llevó adelante su programa durante el año 2020 adaptándolo a la nueva situación, y de este modo tuvo que adaptar la atención del servicio de apoyo social.

Las demandas de los socios y sus familias planteadas al servicio de apoyo social fueron atendidas en su totalidad, teniendo en cuenta que durante algunos periodos durante el año tuvieron que evitarse las entrevistas personales y optar por la entrevista telefónica, y el correo electrónico.

2.- SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Teniendo en cuenta el impacto emocional que el diagnóstico de la hemofilia o de otras coagulopatías congénitas provoca en el afectado y en su familia, la Asociación procura la atención de los factores emocionales y psicológicos al considerar la importancia que tienen sobre la aceptación y manejo de la enfermedad, la calidad de vida de la persona y su familia, y la capacidad de influir en el funcionamiento biológico de su organismo.

En el año 2020 se ha continuado prestando el servicio iniciado el año 2008. Este Servicio se ha desarrollado gracias a la firma de un contrato de prestación de servicios con una profesional liberal de la psicología.

En el año 2020 el servicio se ha desarrollado en la modalidad presencial, cuando las circunstancias de la pandemia, provocada por la COVID 19 lo han permitido y en la modalidad online, a través de videollamadas cuando no se ha podido presencial y durante el estado de alarma. El servicio se presta a demanda del socio afectado y/o su familia y por derivación de la trabajadora social.

Haciendo un análisis de la demanda que se ha cubierto desde este servicio en el año 2020 se han realizado **19 sesiones clínicas**. En estas sesiones de psico-terapia individual y familiar se han abordado los siguientes problemas clínicos:

- Manejo y tratamiento de la ansiedad. Depresión.
- Negación de la enfermedad.
- Miedos de los niños al ambiente hospitalario.
- Miedo a la muerte.
- Miedo al Covid-19 y consecuencias relacionadas con la hemofilia.
- Comunicación de la enfermedad a la pareja y amistades.
- Técnicas de relajación y meditación.
- Habilidades sociales y de comunicación.

La demanda que los socios han realizado en este año ha sido similar a la del año anterior, a excepción de las consultas relacionadas con la irrupción del Covid.19 en la vida de todos que ha aumentado las situaciones de miedo y angustia.

3.- SERVICIO DE REHABILITACIÓN

A pesar de los avances en la medicación, en su aplicación y en su disponibilidad, una buena parte de la población con hemofilia ha padecido y padece importantes hemorragias que dan lugar a un daño musculoesquelético que viene provocando lesiones definitivas, principalmente articulares, y en bastantes ocasiones incapacidades laborales y discapacidad en la vida diaria.

En septiembre de 2019 la Asociación firmó un contrato de prestación de servicios con una profesional de la fisioterapia para prestar este servicio a los asociados con problemas musculares y articulares o lesiones derivadas de la hemofilia o de otra coagulopatía congénita. La creación de este servicio surgió porque la respuesta de los sistemas sanitarios públicos para atender el daño articular instaurado queda relegado casi exclusivamente a la atención de los servicios de hematología con medidas hemostáticas y farmacológicas, pero no rehabilitadoras.

Durante el año 2020 este servicio ha continuado prestándose a nuestros asociados con las limitaciones impuestas por la pandemia provocada por la COVID 19, y estando totalmente suspendido desde mitad de marzo hasta el mes de mayo. Todo ello ha repercutido negativamente en los tratamientos que se venían aplicando a nuestros asociados desde este servicio.

No obstante, y a pesar de las limitaciones impuestas por esta pandemia la persona encargada de prestar este servicio ha continuado formándose, de forma online, en las técnicas de fisioterapia adecuadas para tratar a las personas con hemofilia asistiendo a cursos facilitados por la Federación Española de Hemofilia.

El número de **sesiones** recibidas por nuestros socios en el servicio de fisioterapia en los meses de 2020 que estuvo en activo el servicio fueron **98**, atendiéndose un total de **10 usuarios**.

Las técnicas utilizadas:

-Terapia Manual Ortopédica, terapia miofascial y terapia manual

Los objetivos marcados:

- Mejorar el rango articular y tono muscular, aumentar la capacidad funcional y disminuir el dolor.

4.- JORNADA “PACIENTES Y FAMILIARES CON HEMOFILIA”

Fecha: 30 de septiembre de 2020

Organizan y participan

- Laboratorios Roche
- Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja (HEMOARALAR)
- Asociación Navarra de Hemofilia

Formato online

Bienvenida e introducción

D. José M^a Ruiz Bueno (presidente de Hemoaralar)

D. Ángel Erro (presidente de Hemonavarra)

“Presente y futuro de la hemofilia”

Dra. Nuria Fernández, Hospital Miguel Servet de Zaragoza

- 1.- Perspectiva histórica
- 2.-Estrategias farmacológicas
- 3.-Terapia no sustitutiva.
- 4.- Terapia génica
- 5.- Edición génica. Es un paso más allá.
- 6.- ¿Cómo podemos tratar la hemofilia?

“Salud en hemofilia: prevención de artropatías, ejercicio físico y fisioterapia”

Dra. María José Paloma. Complejo hospitalario de Navarra

¿Cómo llevar una vida saludable para prevenir la artropatía?

- 1.- Descripción general de la hemofilia
- 2.- ¿qué es un hemartros?
- 3.- ¿Cómo evitar las hemorragias?

Para conseguir una buena condición física

Objetivos del tratamiento rehabilitador:

Dieta saludable.

5.-JORNADA “GENÉTICA Y REPRODUCCIÓN ASISTIDA EN HEMOFILIA”

Fecha: 27 de octubre 2020

Organiza: Asociación de Hemofilia

Ponentes: Dra. Silvia Izquierdo. Genetista
Dr. Ricardo Navarro. Ginecólogo

Presentación: Dña. M^a Luisa López Gracia. Secretaria de la Asociación

Moderación: Dña. Ana M^a Martínez Pérez. T. Social de la Asociación

Participantes: 18 personas.

Formato online

PONENTES

“Diagnóstico genético de las hemofilias: asesoramiento genético y opciones reproductivas”

Dra. Silvia Izquierdo Álvarez
Facultativo Especialista de Área de la Sección de
Genética Clínica
Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

“Reproducción asistida y hemofilia”

Dr. Ricardo Navarro Martín
Médico Adjunto de la Unidad de Reproducción Humana Asistida
Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

6.- ALBERGUE VIRTUAL DE NIÑOS CON HEMOFILIA

En el año 2020 por motivo de la pandemia tuvieron que suspenderse todos los campamentos que la Federación Española de Hemofilia acostumbra a realizar todos los veranos tanto para niños como para adultos.

En su lugar organizó un **Albergue virtual de niños con hemofilia**.

Organiza: Federación Española de Hemofilia y Asociación Murciana de Hemofilia.

Fecha: del 13 al 16 de julio 2020.

Participa un niño de Teruel.

7.- TALLER online DE PADRES DE NIÑOS Y JÓVENES CON HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.

Fecha: 10 de diciembre 2020

Formato online

Organiza: Asociación de Hemofilia (plataforma Zoom)

Ponentes:

Dr. Rubén Berrueco Moreno

Jefe de Servicio / Hematología pediátrica

Responsable de la Unidad de Trombosis y Hemostasia

Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona

Dra. Nuria Fernández Mosteirín.

Sección de Hemostasia y Trombosis. Servicio de Hematología

Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Presentación y moderación: José M^a Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación.

Nº de participantes: 19 personas

Temas tratados:

- La profilaxis en el paciente pediátrico con hemofilia
- Alternativas terapéuticas para los niños con hemofilia u otras coagulopatías congénitas
- Actividad física y deporte para los niños con hemofilia u otras coagulopatías congénitas
- Cuestiones de interés planteadas por los padres

8.- PARTICIPACIÓN ESTUDIO CALIDAD DE VIDA

Fecha: 21-02-2020

Desde la Asociación de Hemofilia de Málaga nos pidieron colaboración para participar en un estudio que desarrolló la Universidad de Málaga. El estudio tuvo como objetivo conocer la relación entre los problemas articulares y la calidad de vida de los socios.

Autora: Ana Jiménez. Podóloga

Objeto: Relación entre las alteraciones del pie/tobillo con el estado de ánimo (calidad de vida)

Instrumentos: dos cuestionarios (calidad de vida y depresión)

Duración: encuesta telefónica de 10 minutos.

Participantes de Aragón y La Rioja: 23 personas.

9.- ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS Y REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN.

La Junta Directiva de la Asociación es el órgano ejecutivo y responsable de la realización de los programas y actividades aprobadas por la Asamblea General de socios del año.

En el año 2020 la Junta Directiva se reunió en dos ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 12 de febrero y 18 de junio (online)

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró online el día 30 de junio de 2020, con la asistencia de 12 participantes.

10.- Continuación del "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"

Tanto las mujeres que disponen de un diagnóstico certero de su condición de portadoras, como aquellas que pretenden someterse a un estudio para descartar o confirmar dicha condición se ven expuestas a una serie de carencias informativas en cuanto a los pasos a seguir, las pruebas a realizar y las alternativas disponibles, todo ello unido a una serie de implicaciones emocionales y familiares.

A ello se une la falta de información en cuanto a las técnicas de reproducción asistida disponibles y otras opciones.

Las actividades desarrolladas durante el año 2020 para continuar con el desarrollo de este proyecto las agrupamos en:

- ✓ Continuar la elaboración de las genealogías de las familias de nueva incorporación a la Asociación.
- ✓ Actualización constante de las genealogías ya elaboradas: defunciones, nacimientos, cambios de estatus, resultados de los estudios genéticos, etc.
- ✓ Elaboración de una ficha por cada genealogía con datos sobre: las mujeres portadoras posibles y las portadoras confirmadas, la fecha de nacimiento, el lugar de residencia y su estado civil.
- ✓ En el año 2020 ha habido cinco altas de mujeres portadoras.
- ✓ Información sobre las técnicas de reproducción asistida y atención al parto en mujeres embarazadas portadoras de hemofilia.
- ✓ Petición de informes con resultados genéticos.

11.-COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON ASOCIACIONES E INSTITUCIONES.

Ámbito Sanitario

Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza.

La coordinación se ha mantenido con los siguientes servicios:

- Servicio de Hematología: solicitar y facilitar citas con la consulta de hemofilia y solicitud de informes médicos para diferentes necesidades. Apoyo y seguimiento de la adhesión a los tratamientos de los pacientes.
- **Servicio de Farmacia Hospitalaria**. Hospital Miguel Servet. Apoyo por parte de la Asociación para la entrega de tratamiento en el domicilio de los socios.

Hospital "San Pedro" de Logroño. Se ha mantenido coordinación con los siguientes servicios:

- Servicio de hematología: Colaboración y seguimiento en el cambio de tratamiento a dos niños.
- **Servicio de Farmacia Hospitalaria**. Hospital San Pedro de Logroño. Apoyo por parte de la Asociación a la entrega de tratamiento en el domicilio de los socios.

Hospital San Juan de Dios de Zaragoza. Convenio de colaboración para la rehabilitación de los asociados.

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y la Real Fundación "Victoria Eugenia"

- Información sobre varios aspectos relacionados con la hemofilia y las coagulopatías congénitas.
- Información actividades a nivel nacional: albergues, jornadas informativas, Asamblea General (formato online en 2020)
- Actualizar bajas y altas del censo de la Asociación. Así como datos administrativos de los socios.

- Solicitud carné de la Federación.
- Gestión de alojamientos en el piso de la Federación Española de Hemofilia para recibir tratamientos en el Hospital La Paz.
- Participamos en el Seminario de Fedhemo: “Actualización sobre tratamientos subcutáneos” Dr. Ramiro Núñez Vázquez. 28-05-20
- Reuniones online de Junta Directiva Nacional. Asistencia de la Asociación a la JDN en fechas: 24/06/20 y 11/11/20.
- 27/06/20. Asistencia del presidente a la Asamblea Nacional de Hemofilia (formato online)

Real Fundación Victoria Eugenia

- Participación en el seminario: “Mujer portadora de hemofilia o con coagulopatías” (25-06-20)
- Participación de la fisioterapeuta de la asociación en el curso internacional: “Abordaje contemporáneo de los problemas musculoesqueléticos asociados a la hemofilia” octubre 2020

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia o de discapacitados

Asociación de Hemofilia de Madrid. Coordinación e información entre profesionales.

Asociación de Hemofilia de Cataluña. Participación en los seminarios formativos online (22/06/20, 23-06-20 y 25-06-20)

Asociación de Hemofilia de Valencia.

Asociación de Hemofilia de Navarra. Organización seminario online.

Asociación de Hemofilia de Valladolid.

COCEMFE ESTATAL

Programa de empoderamiento para mujeres con discapacidad.
Participación con una socia.

COCEMFE- ARAGON Y CERMI ARAGÓN

- Información prestaciones y ayudas sociales.
- Gestión y apoyo en la convocatoria de subvenciones.
- Asamblea extraordinaria online. 30/10/20

22/07/20. Participación en la jornada formativa virtual: “El ingreso mínimo vital”

COCEMFE- RIOJA. Asamblea General Ordinaria.

Foro Aragonés de Pacientes

-30/06/20 Asamblea ordinaria por videoconferencia.

DFA. Disminuidos Físicos de Aragón

- Centro de apoyo social y agencia de colocación.

Logroño sin barreras. Colaboran en la distribución de mascarillas.

Cruz Roja de Aragón y La Rioja.

Colaboración para la entrega del tratamiento en el domicilio de los socios.

Grupo SIFU

Convenio de colaboración con la Asociación (entidad de inserción laboral)

Centro de atención a la discapacidad (CAD). Información.

Colegio Salesianos de Zaragoza. Información sobre coagulopatías congénitas.

<i>Ámbito institucional</i>

Gobierno de Aragón

Subvenciones:

Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales (0,7%IRPF)

Departamento de Sanidad

Ayuntamiento de Zaragoza

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
Solicitud y justificación de subvenciones.

Diputación Provincial de Teruel

Solicitud y justificación de subvenciones.

Ayuntamiento de Logroño

Solicitud y justificación de subvenciones.

25/03/19. Registro municipal de entidades ciudadanas. Actualización datos.

Ministerio del Interior

Rendición de cuentas 2019 como Asociación de Utilidad Pública.
Memoria económica y de actividades.

Coordinación Entidades Privadas:

*** Fundación CAI y Fundación Ibercaja**

10/05/19. Firma convenio de colaboración económica.

*** Fundación ONCE**

Solicitud y justificación de ayudas a proyectos de la Asociación.
Participación en encuestas.

*** CSIF.** Apoyo a los proyectos de la Asociación.

12.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2020 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad con el **número 87025**, distribuyendo 803 décimos en participaciones y 430 décimos. Un total de 1.233 décimos.

13.- ALTAS Y BAJAS EN EL CENSO DE LA ASOCIACIÓN

Durante el año 2020 se han producido los siguientes cambios en el censo de **socios de número** de la Asociación:

- Baja: 3 (dos personas por fallecimiento, y una a petición propia)
- Alta: 5 (mujeres portadoras de hemofilia)

Entre los socios colaboradores se han producido dos bajas (una por fallecimiento y otra a petición propia) También ha habido un alta.