

MEMORIA ANUAL 2022

- 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 Fisioterapia.
 4. Visibilizar la Asociación y Sensibilizar sobre la enfermedad
 5. Hemovimiento. Ejercicio físico y Hemofilia.
 6. Documental y mesa tertulia: "Hemofilia en la mochila"
 7. Charla "Salud bucodental y coagulopatías congénitas"
 8. Charla "Telemedicina en hemofilia"
 9. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directiva de la Asociación.
 10. Continuación del "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.
 14. Patrocinadores y colaboradores.

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.com

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 92

* Otros déficits de la coagulación 12

* Mujeres portadoras de hemofilia 19

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand 10

* Mujeres portadoras de hemofilia 2

135

POBLACIÓN ATENDIDA

Personas afectadas de hemofilia u otro déficit congénito de la coagulación de la sangre: 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 2022 la Asociación llevó adelante su programa de actividades siguiendo las medidas de seguridad e higiene recomendadas por las autoridades para la prevención de la infección por Covid-19.

Para ello se intervino y trabajó en los ámbitos social, psicológico, de recuperación física y de formación, que afectan a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familias, entre las que se encuentran las mujeres portadoras de hemofilia.

Se desarrollaron los Servicios de apoyo Social, apoyo psicológico, de fisioterapia y se inició el grupo de actividad física terapéutica “Hemovimiento”.

Para dar respuesta a la demanda de grupo se celebraron tres jornadas formativas e informativas alternando el formato online con el presencial. Se trató la importancia del cuidado dental en pacientes con coagulopatías en la jornada “Salud bucodental”, se abordaron los aspectos de la telemedicina en la sesión “Telemedicina en hemofilia” y se puso en valor y debatió entre socios y profesionales la importancia del ejercicio físico desde el autoconocimiento y la supervisión profesional en la proyección del documental “Hemofilia en la mochila” protagonizado por uno de nuestros socios.

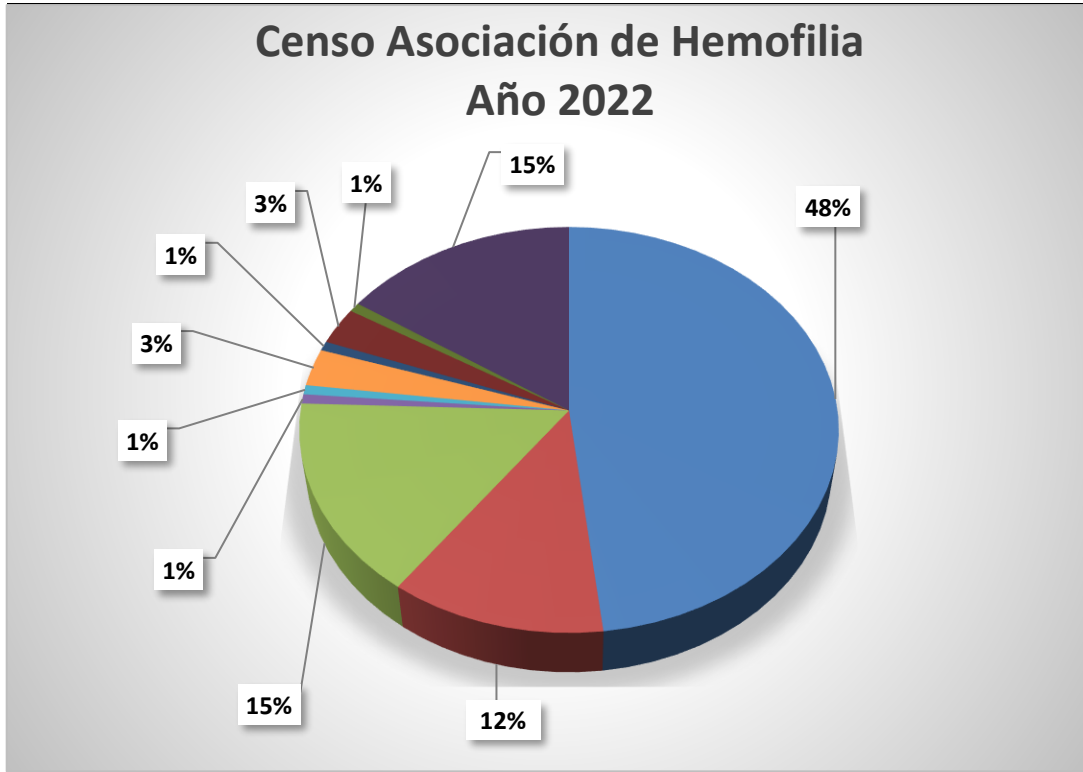
Para dar visibilidad a la Asociación y sensibilizar sobre la enfermedad la Asociación participó durante el año 2022 en varios actos y jornadas: celebración del día mundial de la hemofilia, programas de radio, ponencias en jornadas, stand informativo, ...

Los albergues para niños y para padres que viene desarrollando la Federación Española de Hemofilia recuperaron su presencialidad y niños y jóvenes de esta Asociación pudieron participar en ellos durante el periodo estival.

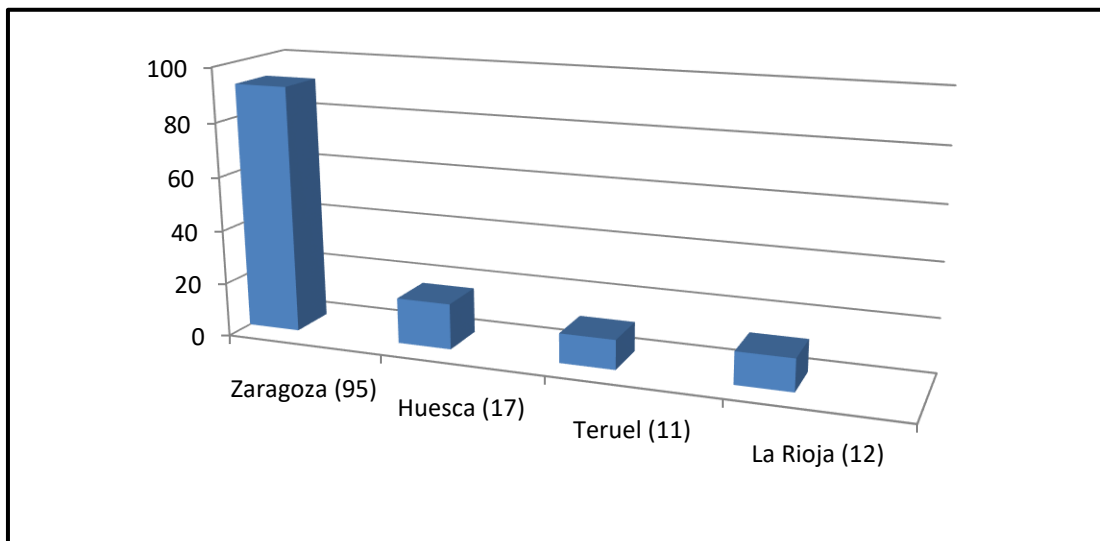
Durante el desarrollo de este programa se ha mantenido la colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza, donde se ubica la Unidad de referencia para el tratamiento de la hemofilia y las coagulopatías.

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: 135 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 de la sangre, y a sus familias.
- Apoyar desde el punto de vista de la fisioterapia y el ejercicio físico 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, y la buena adhesión a los tratamientos.
- 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 2022

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

Durante el año 2022 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja ha desarrollado 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.

El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social lleva funcionando desde hace más de treinta años y 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 atendido al socio y a sus familiares por parte de una trabajadora social y de la junta directiva, manteniendo las medidas sanitarias y de seguridad establecidas. También se ha utilizado el teléfono y el correo electrónico para atender demandas y necesidades puntuales, entre las que se encuentran:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación de la sangre: 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 de la sangre y personas con discapacidad.
- Información sobre prestaciones económicas y sociales: valoración 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 evaluación cualitativa y cuantitativa de las demandas atendidas en el año 2022 son las siguientes:

ASPECTOS PSICO-SOCIALES (140)

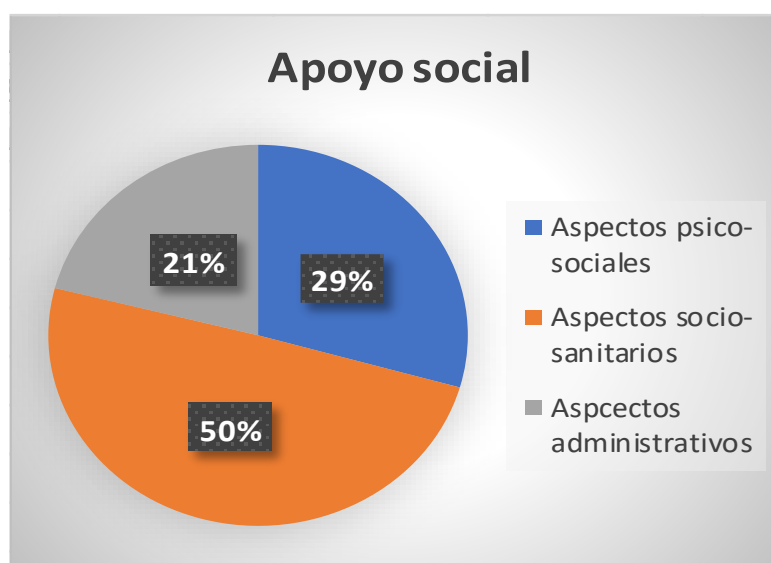
- Entrevista de apoyo social y emocional y presentación nuevos socios: 89
- Información sobre hemofilia y otros déficits de la coagulación:3
- Seguimiento situación laboral, información agencias de colocación: 2
- Información campamentos para niños y jóvenes con hemofilia: 7
- Información sobre aspectos de la discapacidad y la dependencia: 22
- Información ayudas individuales del IASS y pensión no contributiva: 2
- Información ayudas del RD-Ley 971993 para hijos de afectados VIH: 2
- Información seminarios sobre hemofilia celebrados en otras CC AA.: 9
- Información sobre atención en otras CC AA, orden de asistencia: 1
- Mediación entre familias y servicio de hematología: 2
- Información obtención carné de conducir personas con hemofilia: 1

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (236)

- Información centros de asistencia en España y en el extranjero: 3
- Apoyo en la gestión de citas médicas con la Unidad de Hemofilia: 118
- Información dentista de referencia :3
- Apoyo para retirar tratamiento en la farmacia hospitalaria: 20
- Información traslado de historial sanitario a otra C. A.: 1
- Seguimiento estado de salud de los asociados: 31
- Facilitar informes de posicionamiento terapéutico de los tratamientos e información sobre los nuevos tratamientos: 17
- Información a los hematólogos de referencia (Servet) de intervenciones quirúrgicas de los socios para la gestión del tratamiento hematológico y procedimientos dentarios, tratamientos de fisioterapia, pautas de tratamiento, etc.: 32
- Orientación sobre los estudios genéticos / consejo genético y actualización de genogramas familiares: 8
- Información sobre vacunación Covid.19 y hemofilia: 3

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS (100)

- Coordinación otras Asociaciones de hemofilia: 5
- Apoyo y coordinación con el servicio de hematología para la obtención de informes médicos con diferente finalidad: intervenciones, procedimientos dentarios, viajes, resultados genéticos, vacunación, profesorado, discapacidad, etc.: 45
- Coordinación con la Junta Directiva: 33
- Coordinación con la psicóloga y la fisioterapeuta: 4
- Gestión de citas con el servicio de fisioterapia de la Asociación
- Gestión de citas con el servicio de psicología de la Asociación
- Gestión de carnés y actualización censo con la Federación Española de hemofilia: 7
- Información desgravación donativos en IRPF: 3
- Actualización protección de datos y cuotas con los socios:3



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

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 2022 se ha continuado prestando el servicio de apoyo psicológico 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 2022 el servicio se ha desarrollado en la modalidad presencial, respetando las medidas de seguridad e higiene recomendadas, y a través de videollamadas cuando no se han podido realizar de manera presencial. El servicio se presta a demanda del socio afectado y/o su familia y por derivación de la trabajadora social.

Las funciones desarrolladas por la psicóloga en la atención de este servicio y dentro de este proyecto han sido:

-Terapia individual y familiar.

Haciendo un análisis de la demanda que se ha cubierto desde este servicio en el año 2022 se han realizado **6 sesiones clínicas**, atendiendo a los socios y sus familias residentes en Aragón y La Rioja. En estas sesiones de psico-terapia individual y familiar se han abordado los siguientes problemas clínicos:

- Aceptación y manejo de la hemofilia.
- Sufrimiento psicológico ante el diagnóstico de una coagulopatía.
- Aceptación y manejo de la enfermedad de von Willebrand.
- 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.

3.- SERVICIO DE FISIOTERAPIA

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 crónicas, principalmente articulares, y en numerosas 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.

Durante el año 2022 este servicio ha continuado prestándose a nuestros asociados siguiendo las recomendaciones sanitarias de higiene y seguridad para la prevención de las infecciones por Covid-19.

El número de **sesiones** recibidas por nuestros asociados en el servicio de fisioterapia en los meses de enero a diciembre de 2022 ha sido de **181**, atendándose un total de **12 usuarios**, residentes en Zaragoza y Huesca (adultos con hemofilia u otra coagulopatía congénita y con lesiones musculoesqueléticas provocadas por la enfermedad)

Las funciones desarrolladas por la fisioterapeuta en la atención de este servicio y dentro de este proyecto han sido:

- Atención a la mejora o mantenimiento del rango articular y del tono muscular.
- Trabajar para aumentar la capacidad funcional y disminuir el dolor articular.

Las técnicas utilizadas:

- Terapia Manual Ortopédica, terapia miofascial y terapia manual

4.- VISUALIZAR LA ASOCIACIÓN Y SENSIBILIZAR SOBRE LA ENFERMEDAD.

Celebración del Día Mundial de la Hemofilia, 17 de abril.

Lema “Acceso para todos. Alianzas. Políticas públicas. Progreso”

- Fecha: 07/04/22. Participa el presidente en la Mesa redonda de Roche “Historias que piden más” coordinada por el periodista Juanma Castaño.
- *Fecha: 15/7/22. Participa el vocal en el programa de Aragón-Radio “Despierta Aragón”
- *Fecha: 19/04/22. Participa el vocal en la Jornada “Viajando con hemofilia. 1.200 km en bicicleta”. Hospital Valle de Hebrón.
- *Fecha: 20/04/22. Participa el vocal en el programa de Aragón Radio “La buena vida”
- *Fecha: 11/11/2022. Participa la secretaria de la Asociación como ponente en el encuentro EL PACIENTE PROTAGONISTA “El paciente pluripatológico”, organizado por la subdirección de gestión de participación y ciudadanía del hospital Miguel Servet de Zaragoza.
- Fecha: 18-11-22 Participa la Asociación con un stand informativo en la I JORNADA DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD DEL SECTOR SANITARIO ZARAGOZA II” celebrada el día 18-11-22 en el Auditorio de Zaragoza.
- Septiembre 2022. Un socio colaborador diseña y edita un cartel divulgativo de la Asociación y sus servicios para ser colgado en las consultas de hematología de los hospitales de referencia.
- Octubre 2022. Un socio colaborador diseña y edita un expositor sobre la Asociación.

5.- HEMOVIMIENTO. Ejercicio Físico y Hemofilia.

El proyecto “Hemovimiento” comenzó su funcionamiento en el año 2022, concretamente a final de abril y se viene desarrollando a lo largo de un año.

El objetivo del proyecto es que las personas con hemofilia y sobre todo aquellas con peor movilidad articular y estabilidad ósea adquieran estilos de vida saludables e incorporen el ejercicio físico a su vida diaria.

Se ha demostrado que un hábito de vida sedentario favorece el riesgo de sobrepeso, así como la reducción de la fuerza, el equilibrio y la coordinación derivados de la inactividad, lo que favorece la aparición de nuevos sangrados y un incremento del daño articular. De ahí la necesidad de mejorar la salud articular, sin olvidarnos de los beneficiosos efectos que sobre la esfera emocional y social tiene la actividad física.

El proyecto es una iniciativa impulsada por la Asociación, la sección de hemostasia del hospital Miguel Servet, junto al espacio Cumea y el apoyo de la industria farmacéutica. Consiste en diversas sesiones en grupo de ejercicio físico terapéutico de una hora de duración, dos veces por semana, en las cuales se combina el trabajo de movilidad, fuerza, flexibilidad y relajación. Las sesiones están guiadas por un equipo de profesionales, sanitarios y de las ciencias de la actividad física y el deporte.

Fecha valoración fisioterapeuta: 25/04/2022.

Fecha de inicio de la actividad: 28/04/2022

Participantes: 8 personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y movilidad reducida.

Desarrollo de las sesiones:

- Una hora de duración.
- Combinación de trabajo de movilidad, fuerza, flexibilidad y relajación en la misma clase.
- Intervención adaptada a las características del grupo.
- Profesionales formados en trabajo de ejercicio físico en personas con patologías.

6.-DOCUMENTAL Y MESA TERTULIA “HEMOFILIA EN LA HEMOFILIA”

Este proyecto comprendió de la proyección de un documental y una mesa coloquio y partió de la necesidad de mostrar a los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas los beneficios que aporta la incorporación del deporte y la actividad física en su vida diaria, realizado de forma controlada y supervisada.

Fecha: 09 de junio de 2022-18:30-20:30 horas

Lugar: Cine Aragonia. Zaragoza

Nº de participantes: 89 personas.

Organiza: Asociación de Hemofilia

Presentación y moderación

D. José M^a Ruiz Bueno.

Presidente de la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja

Mesa Redonda

D. Fabio-César Blasco Cerqueira

Paciente con hemofilia. Protagonista del documental.

Dña. Beatriz Perales

Representante SOBI

Dr. José Manuel Calvo Villas

Dra. Nuria Fernández Mosteirín

Sección de Hemostasia. Servicio de Hematología

Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Dña. Gemma Chamorro Narváez

Fisioterapeuta. Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja

Dra. Itziar Larrodé Leciñena

Servicio de farmacia. Hospital Universitario Miguel Servet

Desarrollo de evento:

Se partió de la proyección de un documental audiovisual que muestra la experiencia vital de un asociado afectado por hemofilia B severa que desarrolló un importante trayecto en bicicleta desde Zaragoza a los Alpes, a lo largo de varias etapas. Se expusieron los retos, beneficios, logros y limitaciones que ha supuesto la realización de este viaje para una persona que padece una hemofilia severa.

Posteriormente se constituyó una mesa redonda “mesa tertulia” donde los profesionales sanitarios debatieron y expusieron los diferentes aspectos que se tuvieron en cuenta (sanitarios, físicos, psico-sociales, etc.) para mostrar los riesgos-beneficios del deporte guiado y deporte seguro, los aspectos que han facilitado el desarrollo de este proyecto vital, y la situación de la hemofilia en la actualidad.

Temas que se abordaron

- Cómo surgió el documental.
- Participación del laboratorio Sobi.
- Aspectos médicos que se abordaron previamente al viaje.
- Ejercicio físico previo. Apoyo de fisioterapia.
- Medicación. Preparación del factor y otros fármacos.
- Resumen de la experiencia por el protagonista.
- Conclusiones de los profesionales. Hemofilia y deporte.
- Cuestiones de interés planteadas por las participantes.

7.- CHARLA “SALUD BUCODENTAL Y COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS”

Fecha: 26 de octubre de 2022

Horario: 19:00 h a 20:30 h

Modalidad: online, plataforma Zoom.

Ponente:

Dra. Eva Sol Segarra

Odontóloga-colaboradora

Unidad de Hemofilia

Hospital Vall d’Hebron. Barcelona

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

Organización, valoración, información: Ana Martínez. T. Social

Nº de participantes: 16 personas.

Población participante:

- 11 asociados y sus familias
- 5 personal socio-sanitario

El objetivo de la jornada fue que los socios y sus familias tuviesen un mayor conocimiento de las aplicaciones relacionadas con el manejo de su enfermedad, y conseguir así que se sientan más seguros a la hora de utilizar su medicación y realizar actividades de la vida diaria

Programa

1.- Introducción

2.- Prevención

Cuatro factores básicos para una buena prevención

- Visitas periódicas al dentista

-Correcto cepillado dental

-Uso de flúor (niños)

-Dieta baja en azúcares. Cambios en la alimentación.

Valorar en el caso de tratamiento en personas con coagulopatías:

-Severidad de la enfermedad (hemofilia severa, modera o leve)

-Intervención a realizar

3.- ¿Cómo deben cepillarse los dientes?

4.- La prevención de la caries dental de la edad temprana

5.- El rol del odontólogo en la tratamiento de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

6.- Tratamiento odontológicos y abordaje.

Procedimientos con más riesgo de hemorragia: Cirugía y exodoncias

Siempre cobertura hemostática (niveles mínimos de FVIII del 50%)

7.- ¿Por qué se inflaman las encías?

8.- Pautas a seguir en caso de higienes y raspados periodontales.

9.- Caso clínico

10.- Cuestiones de los participantes.

8.- CHARLA "TELEMEDICINA EN HEMOFILIA"

Título: "Telemedicina en hemofilia, importancia y beneficios de realizar correctamente el registro electrónico"

Fecha: 23 de noviembre de 2022

Horario: 18:00 h a 20:00 h

Modalidad: presencial. Hotel NH Ciudad de Zaragoza

Ponentes:

Dra. Nuria Fernández Mosteirín. Servicio de Hematología. Hospital Universitario Miguel Servet.

Dña. Julia Palacios. Departamento médico de Sobi.

Presentación y moderación: José M^a Ruiz Bueno. Presidente
Organización, valoración, información: Ana Martínez. T. Social

Nº de participantes: 25 personas.

Población participante:

-20 asociados y sus familias

-5 personal socio-sanitario

Programa

- 1.- ¿Qué se necesita conseguir para alcanzar los objetivos del manejo diario de la hemofilia?
- 2.- Monitorización
- 3.- Tecnologías de la información y la comunicación (TIC's)
- 4.- Nueva era de los diarios electrónicos en mantener registros y en la adherencia.
- 5.- Cuidados de la hemofilia en adolescentes y adultos jóvenes: adherencia al tratamiento profiláctico.

Datos de farmacocinética (PK): un componente esencial para adaptar el tratamiento.

APP FLORIO

1.- ¿Qué aporta?

2.- ¿Por qué Florio HAEMO?

Importancia y beneficios del Registro Electrónico

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 2022 la Junta Directiva se reunió en dos ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 9 de mayo (online) y 14 de diciembre (presencial en la sede de la Asociación)

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró en el Centro Cívico Río Ebro el día 27 de mayo de 2022, con la asistencia de 10 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 reproductivas.

Las actividades desarrolladas durante el año 2022 para continuar con el desarrollo de este proyecto las agrupamos en:

- 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 2022 se ha producido un alta de una mujer portadora.
- Información sobre las técnicas de reproducción asistida y atención al parto en mujeres embarazadas portadoras de hemofilia.
- Petición de informes con resultados genéticos.
- Citación de las mujeres portadoras con la sección de hemostasia del Hospital Miguel Servet para realizar los controles hemostáticos.

11.-COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON ASOCIACIONES E INSTITUCIONES.

Ámbito Sanitario

Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza

La coordinación se ha mantenido, principalmente, con los siguientes servicios:

- ✓ Servicio de Hematología. Sección de Hemostasia
- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria
- ✓ Unidad de trabajo social
- ✓ Actividades puntuales:

-Participamos como ponentes en el encuentro EL PACIENTE PROTAGONISTA "El paciente pluripatológico". Aula 2 Servet. Fecha: 11-11-22

-Participamos con un stand informativo en la I JORNADA DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD DEL SECTOR SANITARIO ZARAGOZA II" celebrada el día 18-11-22 en el Auditorio de Zaragoza.

- Servicio de Hematología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Nombramiento como "CENTRO EUROPEO MULTIDISCIPLINAR PARA EL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA", del que forma parte la Asociación de Hemofilia. Marzo 2022

- Sección de Hemostasia del Servicio de Hematología del H. Universitario Miguel Servet de Zaragoza. Noviembre 2022. Colaboración socios con hemofilia para participar en el "Taller práctico de ecografías"

Hospital "San Pedro" de Logroño

La coordinación se ha mantenido, principalmente, con los siguientes servicios:

- ✓ Servicio de Hematología
- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria

Hospital Obispo Polanco de Teruel

- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria

Hospital Ernest Lluch de Calatayud

- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria

Centro de Canal Imperial de Zaragoza

- ✓ Servicio de trabajo social

Centro de Salud de Calatayud

- ✓ Servicio de trabajo social

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y Real Fundación Victoria Eugenia

- ✓ Información hemofilia y coagulopatías congénitas.
- ✓ Participación albergues, jornadas, y Asamblea General
- ✓ Altas/bajas del censo de la Asociación. Carné hemofilia.

La Asociación participa en los seminarios:

- ✓ “Avances terapéuticos en hemofilia B”. Dra. Nuria Fernández.
- ✓ “Déficit de factores de coagulación poco frecuentes” Dra. Nuria Fernández y Dra. María Falcón.

- Participación en Junta Directiva Nacional: 12/03/22 y 19/11/22

- Participación en la Asamblea Nacional de Hemofilia en Málaga: 27/03/22

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia

- ✓ Asociación de Hemofilia de Valencia
- ✓ Asociación de Hemofilia de Guipúzcoa
- ✓ Asociación de Hemofilia de Málaga
- ✓ Asociación de Hemofilia de Tenerife
- ✓ Asociación de Hemofilia de Vizcaya
- ✓ Asociación de Hemofilia de Murcia

-Participa el presidente en el webinario “Hemofilia: salud articular y manejo APPS” de la Asociación de Hemofilia de las Islas Baleares. Fecha: 24/03/22

COCEMFE- ARAGON Y CERMI ARAGÓN

Información y apoyo prestaciones y ayudas sociales y subvenciones.

Asistencia a la asamblea ordinaria de fecha 29/06/22

Participación en los cursos:

- ✓ “Financiación alternativa de entidades sin ánimo de lucro”
- ✓ “Certificado electrónico y firma digital”
- ✓ Jornada Cocemfe nacional “Elaboración de planes de igualdad”
22/6/22

COCEMFE- RIOJA

Información y orientación

Participación en la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria: 06/05/22

LRSB. La Rioja Sin Barreras

Información y colaboración.

Foro Aragonés de Pacientes

- ✓ Información y orientación

DFA. Disminuidos Físicos de Aragón

- ✓ Centro de apoyo social y agencia de colocación.
- ✓ Coordinación con las trabajadoras sociales, información y consulta.

Grupo SIFU

- ✓ Convenio de colaboración con Asociación (inserción laboral)

Asociación Amanixer

- ✓ Difusión y participación en actividades.

Asociación Linfedema Aragón.

- ✓ Coordinación con la trabajadora social.

Fundación Bangassou (sede en Córdoba)

- ✓ Enviamos material sanitario: 08/03/22

Ámbito institucional

Gobierno de Aragón

Subvenciones

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

Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales (IASS)

- Participamos en la charla “Acciones entrada de nuevo RD de la discapacidad. Aplicación y gestión y atención temprana” 29/03/22

Departamento de Sanidad

- Participamos en el “Test de usuario sobre el nuevo diseño del portal Web de Salud Informa”

Ayuntamiento de Zaragoza

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales

Subvenciones

Ayuntamiento de Uncastillo (Zaragoza)

Fecha: 13/08/2022. VIII edición de la carrera solidaria "Jorge Gaya" 10K en favor de la Asociación.

Diputación Provincial de Teruel

Subvenciones

Ayuntamiento de Logroño

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
Subvenciones

Ministerio del Interior

Rendición de cuentas como Asociación de Utilidad Pública.

Coordinación Entidades Privadas:

*** Fundación CAI y Fundación Ibercaja**

Convenio de colaboración económica

*** Fundación ONCE**

Subvenciones

Participación en encuestas

12.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2022 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad con el **número 85512**, distribuyendo un total de 1.407 décimos, entre participaciones y décimos.

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

Durante el año 2022 se han producido los siguientes cambios en el censo de **socios de número** de la Asociación:

Altas:

- ✓ 1 mujer, portadora de hemofilia, residente en Zaragoza.
- ✓ 2 varones afectados de hemofilia A leve, residentes en Zgz.

Entre los **socios colaboradores** se han producido tres bajas, una por fallecimiento y dos a petición propia.

14.- PATROCINAN Y COLABORAN

Programa de interés social financiado
con cargo a la asignación tributaria del IRPF

