

# MEMORIA ANUAL 2021

# 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 Fisioterapia.
  4. Jornada online "Tratamiento de fisioterapia para pacientes con hemofilia"
  5. Jornada online "Vacunación Covid y hemofilia"
  6. Jornada online "Cuidado emocional y hematológico de la mujer portadora de hemofilia o con coagulopatía"
  7. Jornada online "Microbiota intestinal"
  8. Taller online de padres y adultos con hemofilia
  9. Día Mundial de la Hemofilia
  10. "Hemofilia en la mochila"
  11. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directiva de la Asociación.
  12. Continuación del "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"
  13. Coordinación y colaboración con asociaciones e instituciones.
  14. Campaña de lotería
  15. 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](mailto:asoaragonlarioja@hemofilia.com)

[asoaragonlarioja@fedhemo.com](mailto:asoaragonlarioja@fedhemo.com)

Web: [www.hemoaralar.es](http://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 90

\* Otros déficits de la coagulación 12

\* Mujeres portadoras de hemofilia 18

**C.A. de La Rioja**

\* Hemofilia A, B y von Willebrand 10

\* Mujeres portadoras de hemofilia 2

---

132

**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 2021, y a pesar de las restricciones vividas 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, respetando las medidas de seguridad y sanitarias vigentes en cada momento.

Se desarrollaron los Servicios de apoyo Social, apoyo Psicológico y de Fisioterapia de manera presencial teniendo en cuenta las medidas sanitarias para evitar la propagación del virus y también. a través del teléfono, correo electrónico y videollamadas. Las jornadas formativas y el taller de padres y adultos se desarrollaron en formato online.

Las actividades de grupo que la Asociación había programado para 2021 se realizaron en su totalidad a través de diferentes plataformas digitales. La participación de los socios y sus familias fue ligeramente superior a la que habitualmente es presencial, a ello contribuyó la facilidad en el acceso, sin necesidad de desplazamiento desde su lugar de residencia.

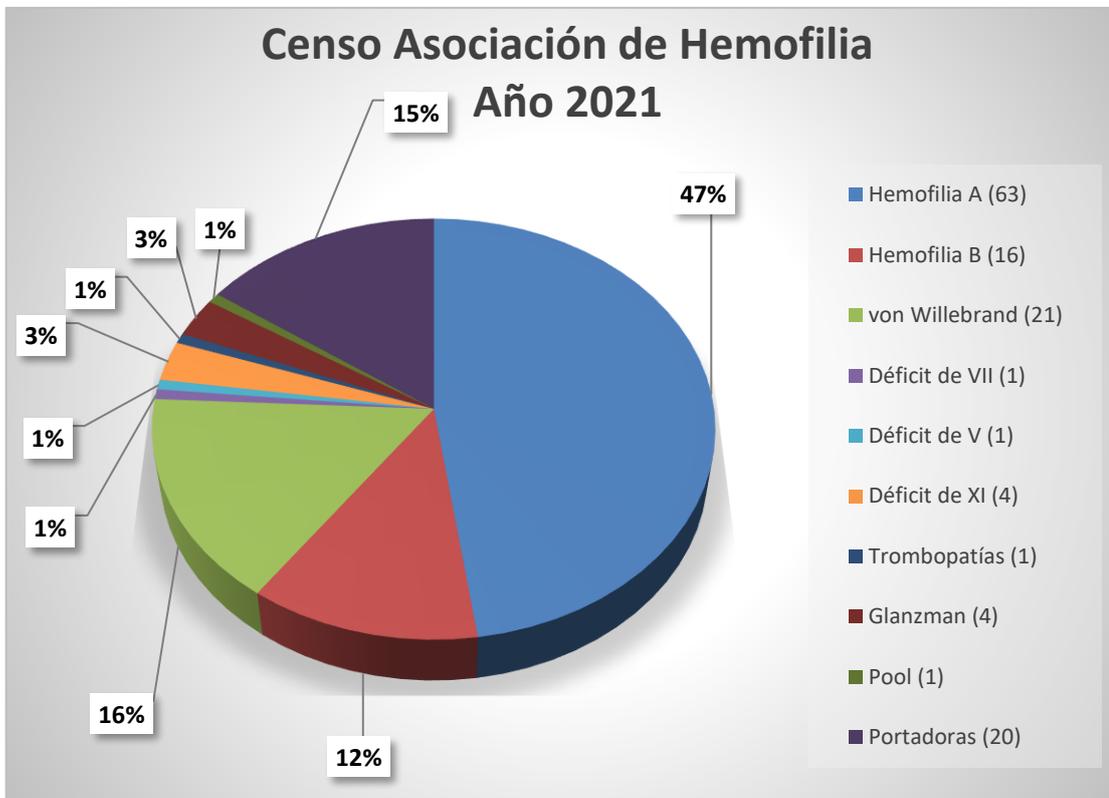
Las jornadas online desarrolladas fueron: “Tratamientos de fisioterapia para pacientes con hemofilia”, “Vacunación Covid y Hemofilia” “Cuidado emocional y hematológico de la mujer portadora de hemofilia o con coagulopatía”, “Microbiota intestinal. Formación e influencia en la salud”, y el “Taller de padres y adultos 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.

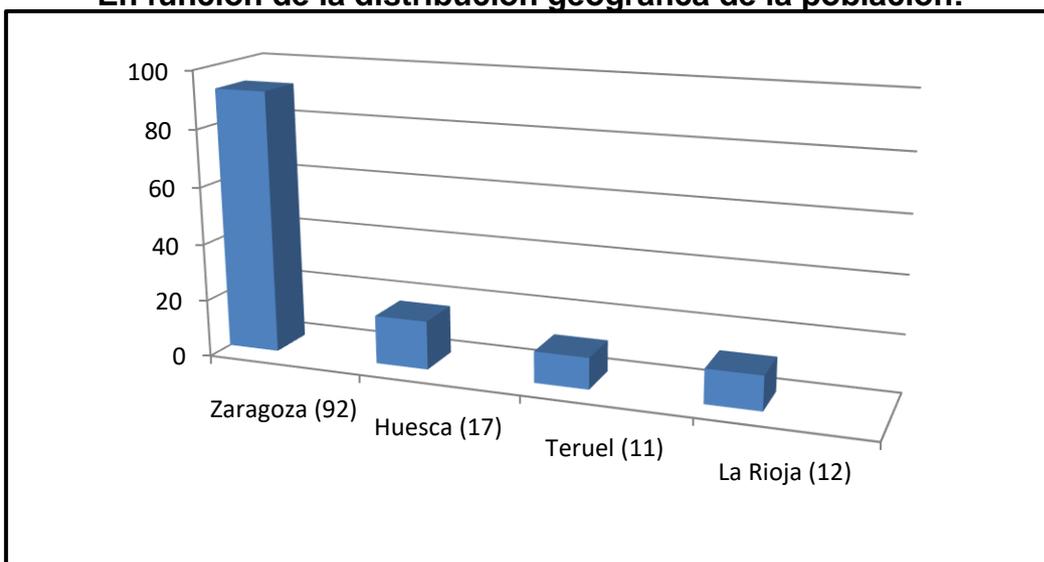
Durante el año se ha mantenido la colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital “Miguel Servet” de Zaragoza, donde se ubica la Unidad de referencia para 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: 132 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, 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 2021

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

---

Durante el año 2021, y pesar de la crisis social y sanitaria provocada por la pandemia por Covid-19, 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.

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, manteniendo las medidas sanitarias y de seguridad establecidas. También se ha utilizado el teléfono y el correo electrónico para atender demandas y necesidades puntuales:

- 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 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 2021 son las siguientes:

### **ASPECTOS PSICO-SOCIALES (120)**

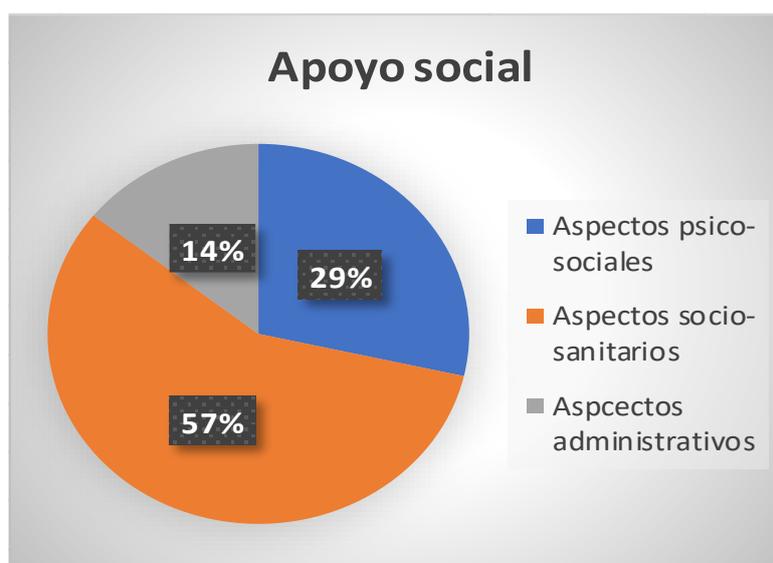
- Entrevista de apoyo social y emocional y presentación nuevos socios: 64
- Información sobre hemofilia y otros déficits de la coagulación:5
- Seguimiento situación laboral, información agencias de colocación: 9
- Información protocolo segunda opinión médica: 2
- Información sobre aspectos de la discapacidad y la dependencia: 23
- Información ayudas individuales del IASS: 2
- Información sobre incapacidad temporal/ permanente: 3
- Apoyo para traslado residencia a otra C.A.: 1
- Información sobre exenciones fiscales y discapacidad: 2
- Información charla “Cuidado emocional y hematológico”: 7
- Mediación entre familias para apoyo mutuo: 1
- Información obtención carné de conducir personas con hemofilia: 1

### **ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (324)**

- Información asistencia sanitaria a extranjeros sin residencia legal: 2
- Información asistencia sanitaria fuera de la C.A./ orden de asistencia: 1
- Información centros de asistencia en España y en el extranjero: 4
- Apoyo en la gestión de citas médicas con la Unidad de Hemofilia: 176
- Coordinación y apoyo a la sección de pruebas funcionales del hospital:2
- Seguimiento estado de salud de los asociados: 36
- Facilitar informes de posicionamiento terapéutico de los tratamientos e información sobre los nuevos tratamientos: 20
- Apoyo y coordinación con el servicio de hematología (Servet) para la obtención de informes médicos con diferente finalidad: intervenciones quirúrgicas, procedimientos dentarios, viajes, resultados genéticos, vacunación, profesorado, discapacidad, etc.: 38
- Orientación sobre los estudios genéticos: 4
- Información sobre vacunación Covid.19 y hemofilia: 37
- Gestión y apoyo a los socios para adquirir material para autoinfusión: 3
- Información tiempo de espera para primera cita de atención especializada: 1

## ASPECTOS ADMINISTRATIVOS (93)

- Coordinación otras Asociaciones de hemofilia: 3
- Coordinación con la Junta Directiva: 45
- Coordinación con la psicóloga y la fisioterapeuta: 7
- Gestión de citas con el servicio de fisioterapia de la Asociación
- Gestión de citas con el servicio de psicología de la Asociación
- Apoyo en la retirada de tratamiento de farmacia hospitalaria (renovación receta electrónica): 23
- Recopilación de quejas de los socios sobre la atención sanitaria de urgencias recibida: 12
- Información desgravación donativos en IRPF: 3
- Actualización protección de datos y cuotas con los socios



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 2021 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 2021 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.

Durante el año 2021 se han realizado **9 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.

### *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.

Durante el año 2021 este servicio ha continuado prestándose a nuestros asociados con las limitaciones impuestas por la pandemia provocada por la Covid-19, y siguiendo las recomendaciones sanitarias de higiene y seguridad.

El número de **sesiones** recibidas por nuestros socios en el servicio de fisioterapia en los meses de 2021 fue de **134**, atendiéndose un total de **8 usuarios**.

Las técnicas utilizadas:

-Terapia Manual Ortopédica, terapia miofascial y terapia manual

Los objetivos marcados:

- 1- Mejorar el rango articular y en caso de no poder mejorarlo por la artropatía, mantener el ya existente.
- 2- Mejorar el tono muscular y en caso de permitirlo la masa muscular.
- 3- Aumentar la capacidad funcional.
- 4- Disminuir el dolor articular.
- 5- En caso de existir hemartros realizar un trabajo de fisioterapia temprano (cuando lo indique el hematólogo) para paliar las secuelas.

## *4.- JORNADA “TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA PARA PACIENTES CON HEMOFILIA”*

---

**Fecha:** 18 y 22 de marzo de 2021

### **Organizan y participan**

- Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja (HEMOARALAR)
- Universidad San Jorge de Zaragoza (USJ)

### **Ponentes**

Alicia López Casaus (estudiante 4º fisioterapia USJ)

Raquel Lafuente Ureta (fisioterapeuta y profesora USJ)

### **Formato online**

#### **Programa**

- 1.- Introducción de la patología musculoesquelética
- 2.- ¿Qué objetivos persigue la fisioterapia?
- 3.- Abordajes de fisioterapia para las distintas etapas de la patología
- 4.- Ejercicio Físico

## *5.-JORNADA “VACUNACIÓN COVID Y HEMOFILIA”*

---

**Fecha:** 21 de abril de 2021

**Organiza:** Asociación de Hemofilia

### **Ponente:**

Dra. Nuria Fernández Mosteirín.

Sección de Hemostasia y Trombosis. Servicio de Hematología

Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

**Presentación:** D. José M<sup>a</sup> Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación

### **Formato online**

#### **Programa**

- 1.- Fases de los estudios clínicos de las vacunas
- 2.- Tipología de vacunas
- 3.- Pasos para la vacunación y autorización de las vacunas
- 4.- Sistema de farmacovigilancia de las vacunas
- 5.- Estrategia de vacunación. Recomendaciones hemofilia.

## 6.- JORNADA “CUIDADO EMOCIONAL Y HEMATOLÓGICO DE LA MUJER PORTADORA DE HEMOFILIA O CON COAGULOPATÍA”

---

**Fecha:** 22 de junio de 2021

**Organiza:** Asociación de Hemofilia

**Ponentes:** Dra. María Falcón Rodríguez. Servicio de hematología.  
Hospital Universitario Insular de Gran Canaria

Dña. Silvia Egido Soria. Psicóloga de la Asociación.

**Presentación:** D. José M<sup>a</sup> Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación

**Formato online**

**Programa**

- 1.- Gestionando nuestras emociones y practicando el autocuidado.
- 2.- Importancia de la clínica hemorrágica en las mujeres portadoras de hemofilia y con coagulopatías.
- 3.- Retos de la mujer portadora de hemofilia y con coagulopatías: menstruación, embarazo, parto, maternidad. Alternativas terapéuticas.
- 4.- Cuestiones de interés planteadas por las participantes.

## 7.- JORNADA “MICROBIOTA INTESTINAL”

Formación e influencia en la salud

---

**Fecha:** 21 de octubre de 2021

**Organiza:** Asociación de Hemofilia

**Ponentes:** Dña. Mercedes M. Rodríguez Ibarra. Nutricionista.

**Presentación:** D. José M<sup>a</sup> Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación

**Formato online**

**Programa**

- 1.- Definición de microbiota. ¿Para qué sirve la microbiota?
- 2.- Formación y tipo de microbiota
- 3.- Microbiota disbiótica
- 4.- Genes y patologías.
- 5.- Prevención y tratamiento.

## *8.- TALLER online DE PADRES y ADULTOS CON HEMOFILIA*

### *Avances en Hemofilia y otras Coagulopatías*

---

**Fecha:** 24 de noviembre de 2021

**Formato online**

**Organiza:** Asociación de Hemofilia

**Ponente:**

Dra. Nuria Fernández Mosteirín.

Sección de Hemostasia y Trombosis. Servicio de Hematología  
Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

**Presentación:** José M<sup>a</sup> Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación.

**Programa**

- 1.- Base del tratamiento sustitutivo
- 2.- Estrategias farmacológicas
- 3.- Hemofilia e inhibidor
- 4.- Tratamiento no sustitutivo
- 5.- Factores adversos del anticuerpo biespecífico
- 6.- Terapia génica. Desafíos de la terapia génica.

## *9.- DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA, 17 de abril*

---

**Lema “Adaptarse el cambio”**

**Preservar la atención en un mundo nuevo**

Fecha: 16/04/21. Participa el representante de la Asociación en el programa de radio Onda Cero “Mas de uno”

## 10.- “HEMOFILIA EN LA MOCHILA”

### Un viaje deportivo a través de la hemofilia

---

“Hemofilia en la mochila” fue un proyecto sobre hemofilia y deporte con el objetivo de mostrar a través de un documental y de forma audiovisual cómo la hemofilia condiciona la vida de una persona afectada, y cómo el deporte le ayuda a mejorar su bienestar y calidad de vida, fortaleciendo aspectos físicos y psicológicos.

Objetivos perseguidos:

-Motivar y concienciar sobre los beneficios del deporte en las personas con hemofilia, incluso en condiciones excepcionales como es un viaje en bicicleta desde Zaragoza a los Alpes.

-Realizar una serie documental en formato audiovisual, donde se recojan los beneficios, perjuicios/limitaciones, y logros/conquistas de las diferentes etapas del viaje en bicicleta.

Metodología empleada

Se desarrolló un viaje en bicicleta desde Zaragoza a Los Alpes protagonizado por un joven con hemofilia.

El viaje se dividió en 40 etapas de 30 km en 40 días, con 5 días de descanso (las etapas se fueron adaptando según la orografía, la meteorología y el estado físico/anímico del protagonista, etc.)

Desde la Asociación de Hemofilia se brindó durante todo el trayecto apoyo de carácter psicosocial y fisioterápico.

Durante todo el trayecto se hicieron grabaciones con cámara de vídeo y una GoPro anclada al casco.

Toda la experiencia con sus logros y limitaciones se recogió en un documental que servirá de inspiración y motivación para que las personas con hemofilia se animen a la realización de ejercicio físico. La difusión de este documental se llevará a cabo en el año 2022.

## *11.- 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 2021 la Junta Directiva se reunió en dos ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 19 de febrero y 15 de diciembre (online)

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró online el día 21 de abril de 2021, con la asistencia de 25 participantes.

## *12.- 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 2021 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 2021 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.
- Citación de las mujeres portadoras con la sección de hemostasia del Hospital Miguel Servet para realizar los controles hemostáticos.

## *13.-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

#### **Hospital "San Pedro" de Logroño**

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

- ✓ Servicio de Hematología
- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria

#### **Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza**

- ✓ Servicio de Hematología

#### **Centro de Salud Arrabal de Zaragoza**

- ✓ Servicio de enfermería

### **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:

- ✓ “Vacunación Covid-19 en hemofilia y otras coagulopatías congénitas”
- ✓ “Actualización sobre la púrpura trombocitopénica trombótica adquirida PTTa”
- ✓ “Formación en proyectos sociales”
- ✓ “Gestión de la información en el paciente con hemofilia u otras coagulopatías”

- Participación en Junta Directiva Nacional: 13/03/21, 18/04/21 y 20/11/21.
- Participación en la Asamblea Nacional de Hemofilia: 18/04/21

### **Coordinación con Asociaciones de Hemofilia**

- ✓ Asociación de Hemofilia de Valencia
- ✓ Asociación de Hemofilia de Guipúzcoa
- ✓ Asociación de Hemofilia de Navarra

### **COCEMFE- ARAGON Y CERMI ARAGÓN**

Información y apoyo prestaciones y ayudas sociales y subvenciones

Participación en los cursos:

- ✓ “Recursos socio laborales de Fundación DFA”
- ✓ “Transparencia en la web”
- ✓ “Beneficios fiscales para las personas con discapacidad”
- ✓ “Financiación alternativa de entidades sin ánimo de lucro”

### **COCEMFE- RIOJA**

Información y orientación

Participación en la Asamblea General Ordinaria: 19/04/21

### **Foro Aragonés de Pacientes**

- ✓ Información y orientación

### **DFA. Disminuidos Físicos de Aragón**

- ✓ Centro de apoyo social y agencia de colocación.

### **Grupo SIFU**

- ✓ Convenio de colaboración con Asociación (inserción laboral)

### **Asociación Amanixer**

- ✓ Difusión y participación en actividades.

## ***Ámbito institucional***

### **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

Subvenciones

### **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

#### **\* CSIF**

Colaboración económica con los proyectos de la Asociación

## ***14.- CAMPAÑA DE LOTERÍA***

---

En el año 2021 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad con el **número 58099**, distribuyendo un total de 1.431 décimos, entre participaciones y décimos.

## 15.- ALTAS Y BAJAS EN EL CENSO DE LA ASOCIACIÓN

---

Durante el año 2021 se han producido los siguientes cambios en el censo de **socios de número** de la Asociación:

Altas:

- ✓ 5 mujeres portadoras de hemofilia, residentes en Zaragoza y Huesca
- ✓ 2 niños afectados de hemofilia A severa, residentes en Zaragoza

Bajas:

- ✓ 2 socios (hemofilia B y def. factor V) por traslado de domicilio
- ✓ 2 socios (hemofilia A y enf. de May-Hegglin) a petición propia
- ✓ 1 socia (v. Willebrand) por falta de contacto

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

## Financian:

---

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



Diputación de Teruel  
Bienestar Social



Zaragoza  
AYUNTAMIENTO



Ayuntamiento de Logroño



Fundación  
iberCaja



## Colaboran:

---

