

MEMORIA ANUAL 2025

ÍNDICE

- Ficha Técnica
- Introducción
- Censo de la Asociación: según tipo de déficit, según distribución geográfica.
- Objetivos específicos del programa
- Servicios y Actividades:
 1. Servicio 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. Taller para jóvenes y sus parejas. Hemofilia y Coagulopatías.
 7. Debate con el experto "Viviendo con hemofilia"
 8. Jornada nuevos tratamientos y terapia génica.
 9. Charla y taller sobre alimentación saludable y hemofilia.
 10. Asamblea General de socios. Reuniones de Junta Directa.
 11. Continuación del "Estudio de las mujeres portadoras de hemofilia"
 12. Coordinación y colaboración con asociaciones e instituciones.
 13. Campaña de lotería.
 14. Altas y bajas en el censo de la Asociación.
 15. 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 Conday 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 6

* Mujeres portadoras de hemofilia 26

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand 11

* Otros déficits de la coagulación 1

* Mujeres portadoras de hemofilia 2

138

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

En el año 2025, y como viene siendo habitual, la Asociación llevó a cabo los servicios y actividades programas, trabajando en los ámbitos social, psicológico, de recuperación física y de formación en las áreas de la salud y de las discapacidad que afectan a las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familias, entre ellas las mujeres portadoras de hemofilia.

Se desarrollaron los Servicios de apoyo Social, Servicio de apoyo psicológico, y Servicio de fisioterapia. Continuando también el trabajo del grupo de actividad física terapéutica.

Para atender las necesidades de formación y de acercamiento del grupo se llevaron a cabo un Taller para jóvenes, un Debate con el experto, una Jornada sobre nuevos tratamientos y terapia génica, y una Charla-taller sobre alimentación saludable y hemofilia. En el Taller se pusieron de manifiesto las inquietudes de los jóvenes en relación a los nuevos fármacos y temas de reproducción asistida. La Jornada, que fue presencial y online, trató los avances en las diferentes terapias y, en especial en la terapia génica. Con la charla sobre alimentación se trataron los cuatro pilares de la salud, y en Debate con el experto hubo una exposición de necesidades por parte de los facultativos para abordar una atención integral al paciente.

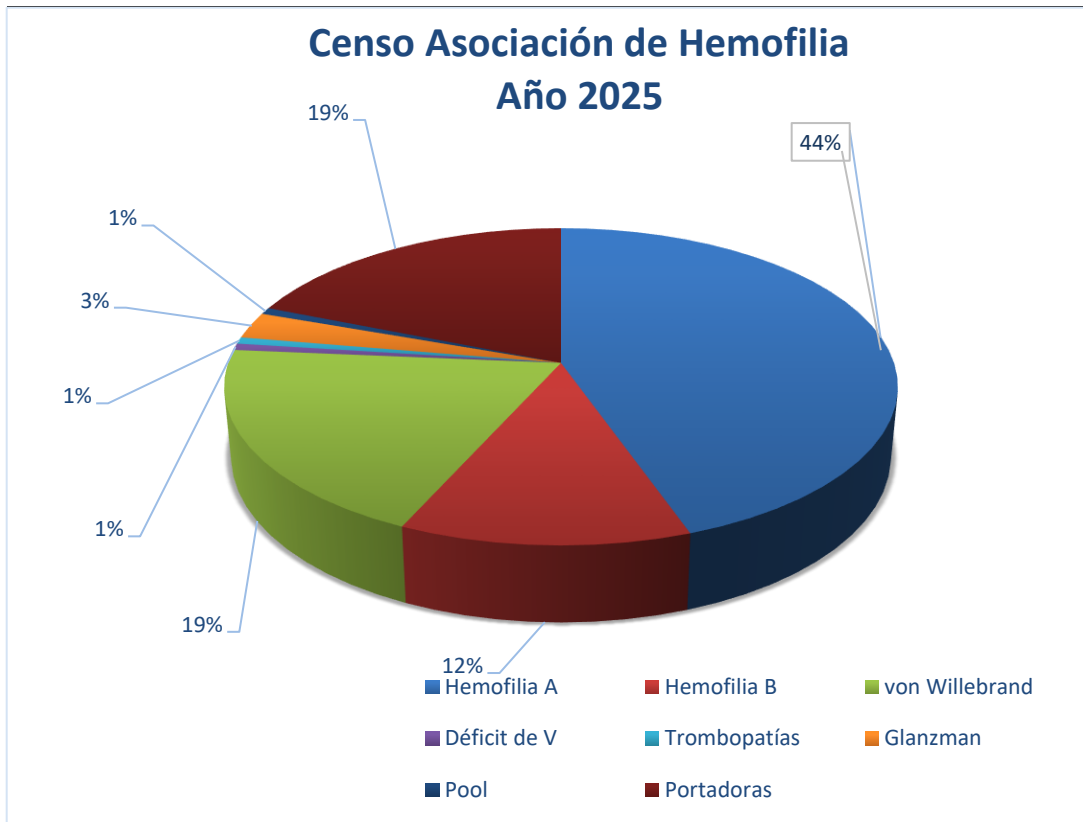
Para dar visibilidad a la Asociación y sensibilizar sobre la enfermedad la Asociación realizó varias actuaciones el año 2025: celebración del día mundial de la hemofilia, programas de radio, difusión de un vinilo en los autobuses urbanos de Zaragoza, ...

Los niños y jóvenes de nuestra Asociación pudieron participar en los albergues que organiza la Federación Española de Hemofilia en el periodo estival, para ampliar su formación especialmente en el autotratamiento y conocer a niños/as de otros lugares de España.

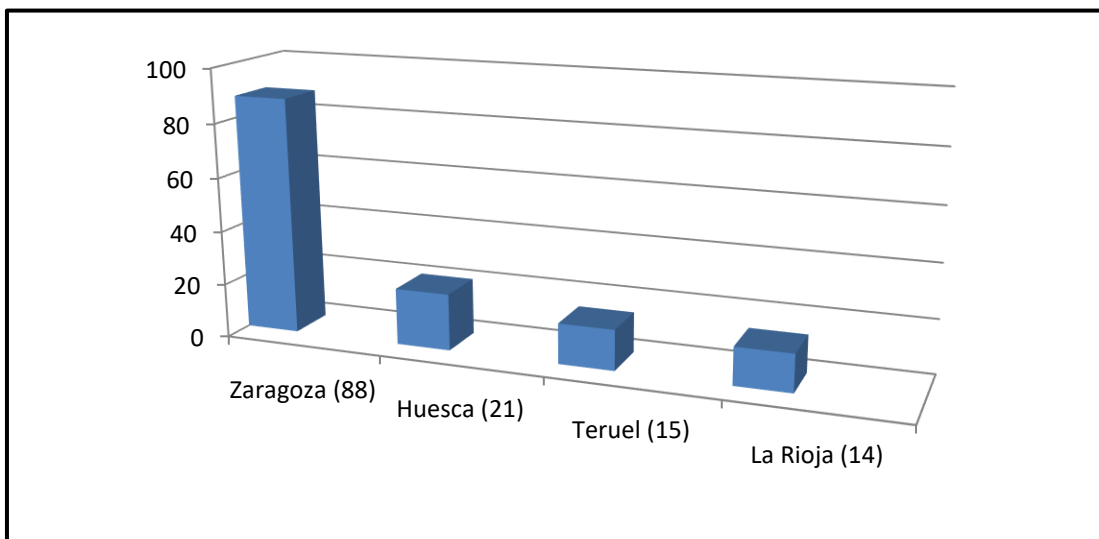
Durante el desarrollo de este programa se ha mantenido la colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital "Miguel Servet" de Zaragoza, donde se ubica la Unidad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

Todo ello ha contribuido, sin duda, a aumentar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias, 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: 138 SOCIOS

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DEL PROGRAMA

- Atender y apoyar las demandas de información sobre los diferentes aspectos relacionados con la enfermedad que planteen las personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita, sus familias, 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 terapéutico a las personas que presenten daño articular instaurado como consecuencia de las repetidas hemorragias sufridas.
- Disminuir la dependencia hospitalaria de las personas con hemofilia u otro déficit de la coagulación fomentando el autotratamiento, y la buena adhesión a los tratamientos.
- Mantener una colaboración constante con los Centros Sanitarios donde se traten las personas 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 u otros déficits de la coagulación de la sangre 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 2025

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

Durante el año 2025 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja (HEMOARALAR) 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 y de forma presencial se ha atendido a las personas asociadas y a sus familiares por parte de una trabajadora social, contratada por la Asociación, y con el apoyo de la junta directiva. También se ha utilizado el teléfono y el correo electrónico para atender las demandas y necesidades de las personas asociadas. Entre estas demandas se encuentran principalmente:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación de la sangre: cuidados, avances en los 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 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 a las personas asociadas para obtener el tratamiento mensual en la farmacia hospitalaria y citas con la Unidad de Hemofilia del servicio de hematología del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

El resumen cualitativo y cuantitativo de las actuaciones y demandas atendidas en el año 2025 es el siguiente:

•Aspectos psico-sociales (160 intervenciones)

- Entrevista de apoyo social y emocional y presentación nuevos socios: 99
- Entrevista en el medio hospitalario y presentación de nuevos socios: 1
- Información sobre la Asociación, la hemofilia y otros déficits de la coagulación:9
- Información y gestión sobre el servicio de fisioterapia y ejercicio físico: 6
- Información campamentos para niños y jóvenes con hemofilia: 8
- Información sobre aspectos de la discapacidad y la dependencia: 16
- Información sobre seguros médicos para viajar y discapacidad: 2
- Información varios aspectos y coagulopatías (permiso de conducir, copia historia clínica, gestión baja laboral, pautas dentista, etc.: 3
- Información ayudas de la Ley 14/2002, de 5 de junio, afectados VHC y sobre las ayudas del RD-Ley 9/1993, de 28 de mayo, personas VIH: 6
- Información IV Encuentro de portadoras y otros encuentros: 5
- Actualización y elaboración genogramas familiares para estudio de las mujeres portadoras y nuevas genealogías: 5

•Aspectos socio-sanitarios (304 intervenciones)

- Información centros de asistencia en España y en el extranjero: 4
- Apoyo en la gestión de citas médicas con la Unidad de Hemofilia: 110
- Información dentista de referencia :2
- Apoyo para retirar tratamiento en la farmacia hospitalaria (H. Miguel Servet, H. San Jorge, H. de Ernest Lluch: 32
- Seguimiento estado de salud de los asociados: 43
- Facilitar informes de posicionamiento terapéutico de los tratamientos e información sobre los nuevos tratamientos: 2
- Contacto con los hematólogos de referencia (H. Miguel Servet) para solicitar pautas de tratamiento hematológico ante intervenciones quirúrgicas de las personas asociadas, procedimientos dentarios, tratamientos de fisioterapia, llegadas urgencias: 52
- Entrevistas de orientación e información sobre la herencia, reproducción asistida, la realización de estudios genéticos (consejo genético) y actualización de genogramas familiares:8
- Apoyo y coordinación con el servicio de hematología para la obtención de informes médicos con diferente finalidad: alta en la Asociación y Federación, intervenciones quirúrgicas, procedimientos dentarios, viajes, campamentos, resultados genéticos, vacunación, profesorado, discapacidad, etc.: 51

• Aspectos administrativos (73 intervenciones)

- Coordinación con Fedhemo y Asociaciones de hemofilia.
 - Reuniones coordinación Junta Directiva/personal de la asociación: 50
 - Reuniones trabajadora social con voluntarios: 4
 - Coordinación de la trabajadora social con la psicóloga, la hematóloga, la fisioterapeuta y la preparadora física: 11
 - Información sobre el proyecto "Hemovimiento": 1
 - Elaboración informes sociales: 5
 - Recopilación quejas asistencia sanitaria recibida: 2
- Información a las personas asociadas sobre temas varios: carné acreditativo persona con discapacidad, ayudas individuales del IASS, campamentos, actividades de la asociación, etc.



Toda la atención descrita anteriormente se ha apoyado con el envío de **correos electrónicos, WhatsApp** y **atención telefónica** con las personas asociadas y sus familias.

2.- SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Teniendo en cuenta el impacto emocional que el diagnóstico de la hemofilia o de otras coagulopatías congénitas provoca en las personas afectadas 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 2025 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 2025 el servicio se ha desarrollado en la modalidad presencial, y a través de videollamadas cuando no se han podido realizar de manera presencial. El servicio se presta a demanda de las personas asociadas y/o sus familias y por derivación de la trabajadora social. Este servicio se presta cofinanciado por la Asociación.

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

-Terapia individual y familiar.

La demanda que se ha hecho de este servicio en 2025 ha sido muy baja, realizándose **4 sesiones** clínicas para atender a las cuatro personas/familias que presentaron la demanda/necesidad. En estas sesiones de psicoterapia individual y familiar se han abordado los siguientes problemas clínicos:

- ✓ Abordaje para la comunicación a los hijos/as de su condición de persona afectada o portadora de la enfermedad.
- ✓ Afectación de la hemofilia en la vida cotidiana.
- ✓ Sufrimiento psicológico ante el diagnóstico de una coagulopatía.
- ✓ Técnicas de relajación y meditación.

3.- SERVICIO DE FISIOTERAPIA

A pesar de los avances en las terapias para el tratamiento de las hemofilias y de las demás coagulopatías, en su aplicación y en su disponibilidad, una buena parte de la población con hemofilia u otras coagulopatías ha padecido y padecen importantes hemorragias que dan lugar a un daño musculo esquelético que provoca lesiones crónicas, principalmente articulares, y en numerosas ocasiones incapacidades laborales y discapacidad en la vida diaria.

Desde septiembre de 2019 la Asociación viene prestando este servicio de fisioterapia a través de un contrato de prestación de servicios. Servicio que se ha ampliado en el año 2024 con una segunda fisioterapeuta en la provincia de Huesca, dada la demanda del colectivo.

El trabajo que se ha desarrollado en el año 2025 se ha dirigido a dos grupos dentro del colectivo: por un lado, a los varones con hemofilia en los que se han tratado patologías crónicas por artropatías tras sangrados a lo largo de sus vidas; y a un segundo grupo formado por las mujeres portadoras de hemofilia o con coagulopatía cuyos traumatismos o procesos agudos debido a su situación hematológica han tenido peor recuperación y han derivado en dolor crónico.

Las funciones desarrolladas por las fisioterapeutas en la atención de este servicio han sido:

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

El número de **sesiones** recibidas por nuestros asociados y asociadas en el servicio de fisioterapia en los meses de enero a diciembre de 2025 ha sido de **217**, atendándose un total de **13 personas usuarias**, residentes en Zaragoza y Huesca (adultos con hemofilia u otra coagulopatía congénita y mujeres portadoras con lesiones musculoesqueléticas provocadas por la enfermedad)

Los resultados conseguidos al tratar las lesiones descritas, han sido:

- Disminuir el dolor crónico en las articulaciones afectadas.
- Mejorar el rango articular.
- Preparación intervención quirúrgica prótesis de rodilla.
- Abordaje de las articulaciones afectadas por compensación.

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

La hemofilia y las demás coagulopatías congénitas son enfermedades raras, que tienen una baja incidencia (1/10.000 personas) y prevalencia (hemofilia A 1/5.000 y hemofilia B 1/30.000). Esto hace que su conocimiento entre la ciudadanía y entre algunos profesionales sea escaso.

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

El 17 de abril se celebró el Día Mundial de la Hemofilia en todo el mundo a fin de incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación.

El lema fue: “Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias”

* **Fecha: 24/01/25.** Un niño afectado por hemofilia, su madre, el presidente de la Asociación y el hematólogo de referencia para el colectivo en el Hospital San Pedro de Logroño participan en un artículo editado por “El Día de La Rioja” donde se da a conocer la enfermedad, sus tratamientos y los desafíos que la enfermedad provoca en el día a día.

* **Fecha: Del 08/04/25 al 22/04/25** la Asociación diseña e instala un vinilo en 150 autobuses de la flota del ayuntamiento de Zaragoza para conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia (17 de abril) y dar visibilidad a la enfermedad.

***Fecha 17/04/25.** Participa el vicepresidente de la Asociación en Aragón Radio, programa “No llegues tarde” para hablar sobre la hemofilia, sus tratamientos y la calidad de vida de los afectados.

5.- HEMOVIMIENTO. Ejercicio Físico y Hemofilia.

El proyecto “Hemovimiento” comenzó su funcionamiento en abril de 2022, continuó su desarrollo durante el año 2023, haciendo celebrado ya la cuarta temporada.

El objetivo del proyecto es que las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas 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.

En enfermedades crónicas como la hemofilia u otras coagulopatías, la práctica de ejercicio con regularidad mejora la condición física y con ello la calidad de vida.

El proyecto es una iniciativa impulsada por la Asociación, la sección de hemostasia del hospital Miguel Servet, 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 de las ciencias de la actividad física y el deporte formados en el trabajo de ejercicio físico en personas con patología crónica. La responsable del ejercicio físico será una educadora física especializada en enfermedad crónica, que adaptará la actividad y los ejercicios a cada usuario.

Participantes en el año 2025: **6 personas** con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y movilidad reducida.

Desarrollo de las sesiones:

- Combinación de trabajo de movilidad, fuerza, flexibilidad y relajación en la misma clase.
- Intervención adaptada a las características del grupo.

6.- Taller para jóvenes y sus parejas. HEMOFILIA Y COAGULOPATÍAS.

Fecha: 11 de enero de 2025

Horario: 9:30 h a 13:30 h

Formato: presencial

Lugar: Centro Joaquín Roncal. Fundación CAI-ASC. Zaragoza

Organiza: Asociación de Hemofilia

Ponente: Dra. Nuria Fernández Mosteirín.

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

Ponente: María Sánchez Ruiz.

Psicóloga de la Federación Española de Hemofilia

Ponente: Fabio-César Blasco Cerqueira. Paciente activo. Vicepresidente de la asociación.

Organización, moderación y valoración: Ana Martínez. T. Social.

Participantes: 11 personas. Afectados por hemofilias A o B, Glanzmann y mujeres portadoras de hemofilia.

Programa: “Taller para jóvenes y sus parejas”

- 1.- Avances en los tratamientos para las diferentes coagulopatías.
- 2.- Acceso a la terapia génica.
- 3.- Herencia y genética en las coagulopatías y la afectación a la descendencia.
- 4.- Mujeres portadoras de hemofilia y perfil hemorrágico
- 5.- Rueda de presentaciones. Dinámica de grupo.
- 6.- Cómo gestionas tus emociones sobre la enfermedad en el día a día. Cómo reaccionaron tus padres con el diagnóstico.
- 7.- Causa incertidumbre viajar con una coagulopatía.
- 7.- Espacio de vivencias personales. Compartiendo experiencias y conocimientos.

Los recursos humanos necesarios para el desarrollo del taller fueron: la hematóloga de referencia para el colectivo en Aragón, la psicóloga de la Federación Española de Hemofilia, la trabajadora social de la Asociación, y el vicepresidente de la Asociación y paciente activo.

7.- Debate con el experto “VIVIENDO CON HEMOFILIA”

Lugar: Hotel NH Logroño Herencia La Rioja
c/ Marqués de Murrieta, 14, 26005 LOGROÑO (La Rioja)
Fecha: 31/05/20225

Organizan: Laboratorios SOBI y Asociación de Hemofilia (HEMOARALAR)

Dirigida a: Jornada dirigida a pacientes y familiares, así como a aquellos profesionales sanitarios interesados e implicados en el seguimiento y manejo de la hemofilia.

Objetivo: Fomentar la comunicación entre profesionales sanitarios, administración y paciente y familiares, en torno a la hemofilia. Crear sinergias, compartir experiencias y compartir información relevante para mejorar la vida de este colectivo. Uniendo dos comunidades tan próximas y que comparten tanto en común.

PROGRAMA

10:30 h. Bienvenida y presentación

*Representante de HEMOARLAR. Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja

*Representante institucional de SOBI.

10:45 h. Historia de la Hemofilia

*Dr. Javier Larreina Pérez. Hematólogo Hospital San Pedro de Logroño

11:30 h. Mesa debate: Importancia del Equipo Multidisciplinar en Hemofilia.

*Modera: representante de HEMOARALAR.

*Participan:

-Dr. José M. Calvo Villas. Jefe de sección de hematología. H. Miguel Servet

-Dra. Nuria Fernández Mosteirín. Hematóloga. H. Miguel Servet.

-Laura Moralejo Cubero. Enfermería. Laboratorio y consultas de hematología.

- Moisés Uriarte Pinto. Farmacéutico. H. Royo Villanova

MESA REDONDA

TEMA 1.- **Atención Integral al Paciente.** Profesionales y estructura organizativa

TEMA 2.- **Personalización del tratamiento.** Criterios, obstáculos y responsabilidad compartida.

TEMA 3.- **Cuidado articular, hemostático y en salud general.**

TEMA 4.- **Protocolos de actuación.**

TEMA 5.- **Nuevos desafíos. Conclusiones.**

12:15 h. **HEMOARALAR**

Qué **Servicios y qué beneficios** ofrece la Asociación de Pacientes.

12.30 h. **Conclusiones y cierre.**

8.- JORNADA NUEVOS TRATAMIENTOS Y TERAPIA GÉNICA

Fecha: sábado, 27 de septiembre de 2025

Horario: de 10:30 a 14:00 h

Formato: presencial y online

Lugar: Centro Joaquín Roncal CAI-ASC c/ San Braulio 5-7, 50003 Zaragoza

Organiza: Asociación de Hemofilia (HEMOARALAR)

Presentación y Despedida: José M^a Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación y Fabio Blasco, vicepresidente de la Asociación.

Ponente: Dra. Nuria Fernández Mosteirín.

F.E.A. de la Unidad de Hemofilia y Trombosis.

Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Ponente: Dr. José Manuel Calvo Villas.

Jefe de la sección de Hemostasia y Trombosis. Servicio de Hematología

Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

Organización, moderación y valoración: Ana Martínez. T. Social, y Susana Crespo, secretaria de la Asociación.

Participantes: 50 asistentes de forma presencial y 5 asistentes online. Afectados por hemofilias A o B, y familiares.

Programa: “Jornada Nuevos tratamientos y terapia génica”

Actualización en el Tratamiento de la Hemofilia A y B

- 1.- Perspectiva histórica.
- 2.- Características del tratamiento: pasado
 - Retos: disponibilidad, seguridad y administración intravenosa.
- 3.- Tratamiento probado en desarrollo.
 - *Factor de vida media extendida (EHL)
 - *Miméticos del FVIII: presente
 - *Terapias rebalanceadoras.
- 4.- ¿Cómo individualizar el tratamiento?

Puesta al día en Terapia Génica en Hemofilia A y B

- 1.- Breve introducción a la terapia génica. ¿Qué es la terapia génica?
 - *Adición génica.
 - *Modificación génica
- 2.- ¿Cuáles son las necesidades actuales no satisfechas de las personas con hemofilia?
- 3.- ¿Cuáles son los desafíos pendientes de la terapia génica para la hemofilia?
 - No todas las personas con hemofilia pueden recibir terapia génica
- 4.- ¿Cuál es el estado de la terapia génica para la hemofilia?
- 5.- Gestión de las expectativas de la persona que recibe Terapia Génica.

9.- CHARLA Y TALLER SOBRE ALIMENTACIÓN SALUDABLE Y HEMOFILIA

Fecha: viernes, 28 de noviembre de 2025

Horario: de 18:00 a 20:00 h. y de 20:00 a 22:30 h

Formato: presencial

Lugar: Escuela culinaria LA ZAROLA c/ San Miguel, 35. Zaragoza

Organiza: Asociación de Hemofilia (HEMOARALAR)

Presentación y Despedida: José M^a Ruiz Bueno. Presidente de la Asociación y Víctor Pérez Barbanoj, socio y voluntario de la Asociación.

Ponente: Eduardo Alonso Benedí

Técnico superior en dietética. Especialista en micronutrición y dietoterapia. Especialista en N.C.A. por la Asociación Francesa de Medicina Ortomolecular y el Instituto de Nutrición celular activa.

Organización, moderación y valoración: Ana Martínez. T. Social, y Víctor Pérez, voluntario de la Asociación.

Participantes: 21 asistentes. Afectados por hemofilias A o B, enfermedad de von Willebrand, y familiares.

Programa: “Charla Alimentación saludable y hemofilia”

1.- ¿Qué ES UNA VIDA SALUDABLE?

Definición e ítems que debe cumplir

2.-VISIÓN GLOBAL DE LA SALUD

- El contexto
- Factores internos
- Factores externos

3.- ¿QUÉ FACTORES PERJUDICAN A TU SALUD?

- Alimentación NO saludable
- Sedentarismo
- Insomnio
- Problemas emocionales
- Tóxicos ambientales

4.-MITOS, MODAS Y TENDENCIAS

5.-LOS 4 PILARES DE LA SALUD

- La alimentación sana, natural y adaptada
- El ejercicio físico saludable y adaptado
- El descanso y sueño reparador
- La gestión emocional

6.-MÁS SOBRE ALIMENTACIÓN SANA, NATURAL Y ADAPTADA

- Alimentación antiinflamatoria
- Alimentación para fortalecer y regenerar la pared vascular
- Precauciones con el uso de complementos nutricionales (anticoagulantes)
- Reducción de los parámetros del síndrome metabólico como camino hacia la salud

Los recursos humanos necesarios para el desarrollo del taller fueron: el ponente especializado en dietética y nutrición, la trabajadora social contratada, el presidente y el voluntario de la Asociación.

10.- 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 2025 la Junta Directiva se reunió en tres ocasiones: el 11-03-25 en modalidad presencial y online, el 20-10-25 en modalidad presencial y online, y el 01-12-25 de forma presencial.

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró en el Centro Cívico Río Ebro el día 5 de abril de 2025, con la asistencia de 5 participantes.

Reuniones de Junta Directiva Nacional a las que asiste la Asociación:

Fecha: 22-08-25 (reunión JDN). Formato híbrido. Asiste el presidente.

Fecha: 22-05-24. LIII Asamblea Nacional de la Federación Española de Hemofilia, en Oviedo. Participa el presidente y el vocal.

Fecha: 22-11-25 (reunión JDN y formación) en Madrid. Asiste el presidente.

11.- 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 2025 para continuar con el desarrollo de este proyecto las agrupamos en:

- Elaboración de las genealogías de las familias de nueva incorporación a la Asociación. Cinco altas en 2025.
- 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 2025 han sido 5 las altas de las 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.
- Información a todas las mujeres portadoras adultas y a sus padres, en el caso de menores, del VI Encuentro nacional de mujeres con coagulopatías, que organizó la Federación Española de Hemofilia (del 17 al 19 de octubre de 2025). Participaron 3 mujeres de la Asociación.

12.-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.
Unidad Funcional de Hemofilia.
- ✓ Servicio de Farmacia hospitalaria
- ✓ Sección de Genética.
- ✓ Unidad de trabajo social

Desarrollo de actividades puntuales:

-Coordinación y colaboración permanentes de la Asociación, a través de la trabajadora social y la junta directiva, con la Unidad Funcional de Hemofilia del Servicio de Hematología. Gestionamos informes y citas, informamos de intervención y procedimientos dentarios externos al hospital, planteamos demandas y necesidades de los socios, colaboramos en estudios, gestionamos formación a los pacientes, etc.

Fecha: mayo 2025. Se renueva al HUMS el reconocimiento europeo de Centro Europeo de Tratamiento de la Hemofilia, en el que la Asociación colabora con sus profesiones, y la Junta directiva.

Hospital "San Jorge" de Huesca

Contacto y coordinación con el Servicio de Farmacia del Hospital San Jorge de Huesca para gestionar el dispensación de tratamiento en el Hospital de Jaca.

Hospital Ernest Lluch de Calatayud

Fecha: 27/06/25 y 12/12/25. Coordinación con el Servicio de Hematología para la gestión de recetas electrónicas a farmacia y poder dispensar tratamiento a los socios.

Hospital "San Pedro" de Logroño

Fecha: febrero 2025. Gestiones con el Servicio de Hematología del hospital, Dr. Javier Larreina Pérez para la coordinación y prescripción de pauta de tratamiento hemostático previo ante pruebas invasivas a algún asociado/a.

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y Real Fundación Victoria Eugenia

- ✓ Información sobre hemofilia y coagulopatías congénitas.
- ✓ Participación en campamentos, jornadas, y Asamblea General
- ✓ Altas/bajas del censo de la Asociación. Carné hemofilia.
- ✓ Recibimos información sobre las coagulopatías de RFVE

Federación Española de Hemofilia (Información general para la asociación, cursos, seminarios formativos, alta y bajas del censo, carnés de federado, participación en encuestas, discapacidad, gestión alojamientos en el piso-hogar, convenio IVI, convenio Ilunion-hoteles, actualización base de datos de la federación, ...)

Fecha: 30/01/25. Diálogo online. Servimedia. Organiza Fedhemo. "Día europeo de concienciación sobre EvW". Laura Quintas (Fedhemo), Dra. Teresa Álvarez Román (Hospital La Paz de Madrid) e Isabel Ruiz Cobo.

Fecha: 10/04/25.- Reunión online que organiza la Comisión de Mujeres de Fedhemo. Se convoca a las mujeres que forman parte de la JD o mujeres que representen al grupo de mujeres dentro de las asociaciones. Participa la trabajadora social de la Asociación.

Fecha: 21/07/25. Reunión online entre Fedhemo y la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja para conocer necesidades y recursos. Así como informar de los tratamientos dispensados en los hospitales de referencia.

Fecha: 05/11/25. Curso de formación "Discapacidad en coagulopatías". Para personal técnico y juntas directiva. Asiste la trabajadora social.

*Gestiones varias para la difusión, motivación y gestión de la participación de niños, jóvenes y mujeres en los campamentos de verano y jornada formativas que organiza la Federación Española de Hemofilia.

Fecha: del 17 al 19/10/25.-VI Encuentro Nacional de mujeres con coagulopatías. Asisten tres mujeres de nuestra Asociación.

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia

- Asociación de Hemofilia de Galicia (AGADHEMO). Coordinación con la trabajadora social y la vicepresidenta sobre aspectos de la valoración de la discapacidad y las gestión de las cuotas de los socios. 05/05/25. Coordinación con la trabajadora social para localizar centros de tratamiento de la hemofilia en Galicia.
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA). Coordinación con la trabajadoras social para la derivación y atención sanitaria de una socia de Teruel que trabaja en Valencia. Coordinación con la JD para conocer gestión de cuotas.
- Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID). Gestión de la cuota de los socios y de los donativos. Gestiones para la participación de dos socios en los campamentos de Ashemadrid.
- Asociación de Hemofilia de Guipúzcoa (ASHEGUI). Traslado residencia socio y gestión asistencia sanitaria.

COCEMFE- ARAGON Y CERMI ARAGÓN

Información y apoyo en prestaciones y ayudas sociales y subvenciones.

*Fecha: 28-2-25. La Asociación (su vicepresidente) participa en el vídeo para la Campaña sobre las Enfermedades Raras el día 28-02-25.

*Fecha: 18-09-25. Participa la trabajadora social en el curso: “Cómo justificar la subvención de F. Once”. Formato presencial

*Fecha: 16-10-25. Participa la trabajadora social en la IV Edición “ÉNREDATE” de Cocemfe.

Foro Aragonés de Pacientes

Colaboramos durante todo el año 2025 con el Foro Aragonés de Pacientes (FAP) En el año 2025 el FAP ha lanzado la campaña de sensibilización “Cuidándonos, un trabajo en equipo” para difundir prácticas saludables. Nuestra Asociación se ha unido a esta campaña difundiendo mes a mes en nuestra red social la información que se quería resaltar y transmitir a la ciudadanía.

DFA. Disminuidos Físicos de Aragón

Fundación DFA. Disminuidos Físicos de Aragón. Centro de apoyo social, y agencia de colocación.

Coordinación con las trabajadoras sociales, información y consulta. Aspectos de la discapacidad.

Fecha: 17-09-25. Entrevista con los técnicos de la agencia de colocación.

Grupo SIFU

Convenio de colaboración con Asociación (inserción laboral)

Asociación Amanixer

Difusión y participación en actividades.

Difundimos entre las mujeres de la asociación información sobre las actividades de esta Entidad, tanto para mujeres con discapacidad como sin ella.

Asociación de Fibrosis Quística de Aragón (FQ)

Asociación de Fibrosis Quística de Aragón (F.Q.) Fecha: 16/05/2025. Renovamos el acuerdo de colaboración para la realización de actividades formativas y terapéuticas relacionadas con la discapacidad. Coordinación con la trabajadora social.

C.P.I. Parque Goya de Zaragoza

Fecha: 27-02-25. La Asociación colabora con alumnos de 4º de la E.S.O. para la realización de un trabajo de biología sobre hemofilia.

FUNDACIÓN APIP-ACAM

Fecha entrevista: 10-06-25 y 29-10-25. Colaboración y coordinación con la trabajadora social para facilitar el alta de un joven y un niño, ambos con hemofilia, refugiados de guerra. Facilito manuales sobre hemofilia para el profesorado. Colaboración para la solicitud de los certificados de discapacidad.

PEQUEÑOS CORAZONES ARAGÓN

Colaboramos y participamos en marzo y abril 2025 con esta y OTRAS asociaciones más de Aragón en la elaboración de un DOSIER MATRONAS ARAGÓN donde se recogen los datos principales de cada Asociación para que sirva de recurso a las matronas en el momento del parto y postparto.

AIDA ARAGÓN

Contacto con la trabajadora social (09-04-25) Conocer servicios y precios.

COCEMFE- RIOJA

Información y orientación

Participación en la Asamblea General Ordinaria.

LRSB. La Rioja Sin Barreras

Fecha: 01-04-25. Propuesta convenio de colaboración.

Fecha: 06-05-2025. Enviamos vídeo felicitándoles por su 35 Aniversario.

Centro de Salud de Nájera (La Rioja). Coordinación trabajadora social

Ámbito institucional

Gobierno de Aragón

- Departamento de Sanidad

* Fecha: 16-10-25. La Asociación recibe resolución de la DG de Cuidados y Humanización donde se acepta la integración de la Asociación de Hemofilia en la RED de la ESCUELA DE SALUD DE ARAGÓN por tres años.

*Fecha: 09-12-25. Asiste la Asociación (trabajadora social) al Taller sobre “Herramienta Evalguía como instrumento para la mejora de la calidad de los proyectos en alfabetización en salud”

Ayuntamiento de Zaragoza

Coordinación y derivación a centros municipales de servicios sociales
Subvenciones

Universidad de Zaragoza

- Mayo-Julio 2025. La Asociación colabora para la captación y colaboración de personas con discapacidad que vivan de forma autónoma para participar en un “Estudio sobre la salud y la calidad de vida” que está desarrollando una fisioterapeuta, colaborando con el doctorado que está desarrollando.

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 Ibercaja**

Convenio de colaboración para ayuda de las actividades de la Asociación.
Firma del convenio el 02/07/2025.

*** Fundación ONCE**

Subvenciones
Participación en encuestas

13.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2025 la Asociación desarrollo su campaña de lotería de Navidad con el **número 53133**, distribuyendo un total de 1.440 décimos, entre participaciones y décimos.

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

Durante el año 2025 se han producido los siguientes cambios en el censo de **socios/as de número y colaboradores** de la Asociación:

BAJAS SOCIOS/AS DE NÚMERO Y COLABORADORES

Socios/as de número (7):

- Socio y socia (hermanos) de Zaragoza. Afectados de v. Willebrand.
- Socio. Hemofilia A leve. Teruel. Por fallecimiento.
- Socio. Hemofilia A leve. Zaragoza. Por traslado de domicilio.
- Socio. Hemofilia A grave. Zaragoza. Por cambio de domicilio.
- Socio. Hemofilia A leve. Zaragoza. Por fallecimiento.
- Socio. Von Willebrand. Zaragoza. Por traslado de domicilio.

Colaboradores (1):

- Un socio colaborador. A petición propia

ALTAS SOCIOS/AS DE NÚMERO Y COLABORADORES

Socios/as de número (9):

- Socio de número. Hemofilia B leve. Zaragoza
- Socio de número. Hemofilia A leve. Zaragoza
- Socia de número. Portadora de hemofilia A leve. Teruel
- Socia de número. Portadora de hemofilia A grave. Huesca.
- Socio de número. Hemofilia A moderada. La Rioja
- Socio de número. Hemofilia A severa. Zaragoza
- Socia de número. Portadora de hemofilia A grave. Huesca.
- Socia de número. Portadora de hemofilia A leve. Huesca
- Socia de número. Portadora de hemofilia B grave. Zaragoza

15.- PATROCINAN Y COLABORAN

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

