

MEMORIA DE SERVICIOS Y ACTIVIDADES AÑO 2015



ÍNDICE

– Ficha Técnica	
– Introducción	
– Colectivo atendido: tipo de déficit, distribución geográfica	
– Objetivos específicos del programa	
– Servicios y Actividades:	
1. Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social	7
2. Servicio de Apoyo Psicológico	11
3. Difusión y Divulgación de la Asociación y la Hemofilia	12
4. Campamentos de verano	12
5. Taller de padres de niños con hemofilia	15
6. II Jornadas de convivencia de niños con hemofilia	16
7. Ayudas sociales para los afectados de hepatitis C	16
8. Taller de jóvenes y sus parejas	17
9. Apoyo al tratamiento odontológico	18
10. Colaboración con Asociaciones e Instituciones	18
11. Campaña de lotería	23
12. Reuniones de Junta Directiva y Asamblea General	23

DEMONIMACIÓN

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

DOMICILIO SOCIAL Y DELEGACIÓN EN ARAGÓN

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

Teléfono: 976 742400 **Fax:** 976 732049

E-mail: asoaragonlarioja@hemofilia.com

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	85 socios
* Otros déficits de la coagulación	14 "

C.A. de La Rioja

* Hemofilia A, B y von Willebrand	14 "
-----------------------------------	------

Provincia de Soria

* Hemofilia A	3 "
---------------	-----

116 socios

Durante el año 2015 se han producido 2 altas y 3 bajas en el censo.

PORTADORAS DE HEMOFIA: 102 mujeres

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 familiares, entre los que se encuentran las portadoras del déficit.

ÓRGANOS DE GOBIERNO:

- Asamblea General - Junta Directiva - Delegaciones locales

INTRODUCCIÓN

Durante el año 2015 la Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja ha puesto a disposición de todos sus asociados, familiares de éstos y colaboradores, los Servicios que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años, como son el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social, y el Servicio de Apoyo Psicológico. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social constituye la actividad principal de esta Asociación, de la que parten otros proyectos e iniciativas, que pretenden dar respuesta a las demandas y necesidades del colectivo de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

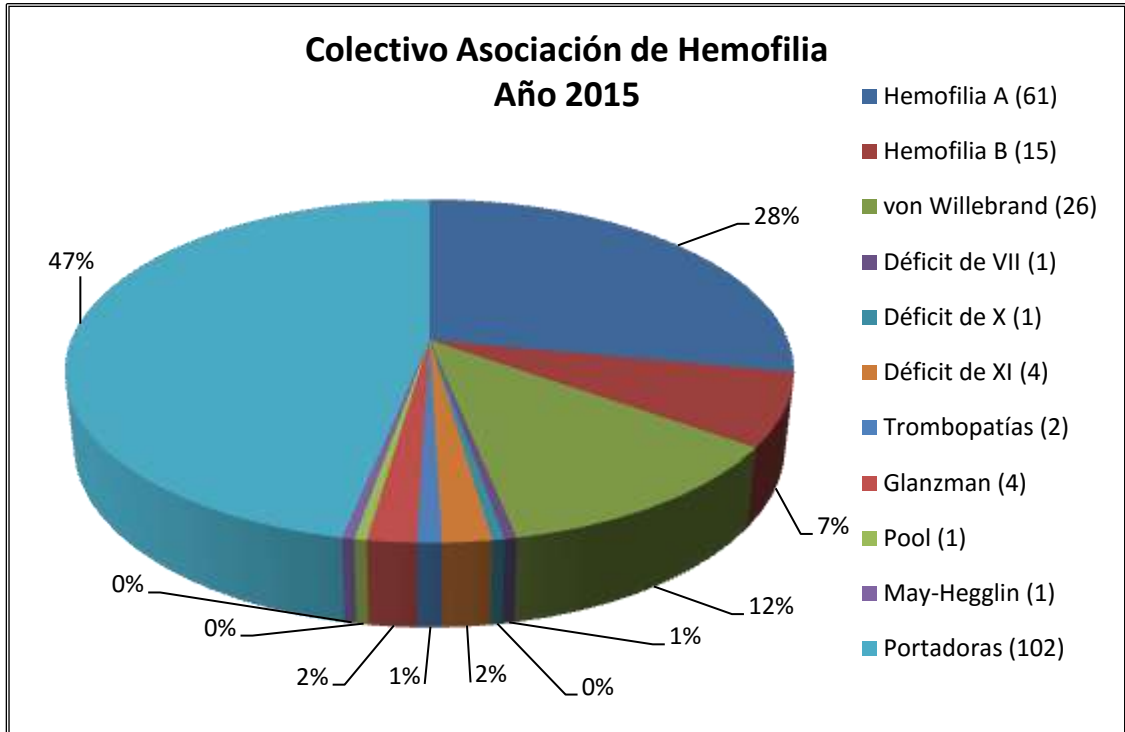
En el año 2015 la Asociación de Hemofilia ha desarrollado dos Talleres de trabajo, uno dirigido a padres y otro a jóvenes y sus parejas; los niños y adolescentes de la Asociación han participado en los campamentos de verano organizados por otras Asociaciones de hemofilia, como también los adultos y padres de niños en edad temprana o con inhibidor han asistido a albergues de formación. Tanto en los talleres como en los campamentos se trabaja para alcanzar una visión más realista de la enfermedad. A primeros de año, nuestra Asociación celebró la II Jornada de convivencia para niños con hemofilia en Canfranc, jornadas en las que se combinó el deporte con la formación. La Asociación ha desarrollado actividades de difusión y divulgación de la Asociación y las coagulopatías congénitas, participando en diferentes emisoras de radio, y en prensa.

Se mantiene una constante colaboración y coordinación con los Servicios de Hematología de los diferentes Hospitales generales y comarcales de Aragón y La Rioja, y principalmente con el Servicio de Hematología del Hospital "Miguel Servet" de Zaragoza, donde se ubica el Centro de Referencia para el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas en Aragón. Esta coordinación es fundamental para conocer la asistencia sanitaria que recibe el asociado, apoyarla y mejorarla en lo posible.

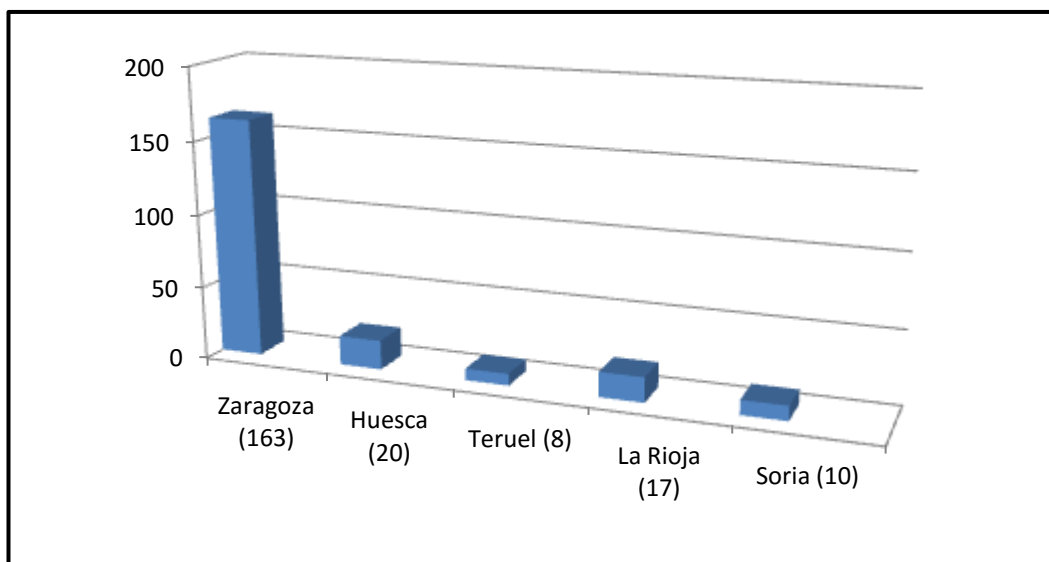
En este 2015 el Gobierno de La Rioja ha aprobado las ayudas sociales para los afectados de hemofilia y hepatitis C, residentes en la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Todo ello ha contribuido, sin duda, a aumentar la calidad de vida del socio y 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:



COLECTIVO TOTAL: 218

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 coagulopatías 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.
- Disminuir la dependencia hospitalaria del paciente hemofílico fomentando el autotratamiento.
- Mantener una colaboración constante con los Centros Sanitarios donde se traten los enfermos con hemofilia y otra coagulopatía congénita 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.
- Fomentar la convivencia y relaciones de solidaridad entre los miembros de la Asociación.

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

AÑO 2015

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

Durante el año 2015 la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja ha ofrecido, entre otros, los servicios y actividades que se han establecido con carácter permanente a lo largo de estos últimos años. El Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social es uno de ellos.

Después de veinticinco 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, atendiendo demandas y necesidades puntuales:

- Apoyo social, individual y familiar.
- Información y orientación sobre aspectos médicos de la hemofilia y otros déficits de la coagulación: cuidados, tratamientos, herencia, etc.
- Información sobre recursos sanitarios y sociales a los que pueden tener acceso las personas afectadas por un déficit congénito de la coagulación.
- Información sobre prestaciones económicas y sociales: calificación del grado de discapacidad, protección a la familia, exenciones fiscales, invalidez transitoria o permanente, etc.
- 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.
- Coordinación con el Servicio de Hematología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza para la adquisición del tratamiento médico (factor) para los pacientes con hemofilia, en profilaxis o a demanda.

La **entrevista personal** concertada, siempre que ello sea posible, es el medio idóneo para recoger las demandas planteadas, detectar situaciones de necesidad, discutir preocupaciones y temores, identificar áreas que provocan ansiedad, ayudar a pensar en la nueva situación, identificar alternativas disponibles y ver la manera de aumentar las posibles opciones.

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

- Entrevistas en la Sede de la Asociación.
- Entrevistas en el centro hospitalario/domicilio.
- Correo electrónico / Correspondencia
- Contacto telefónico.

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

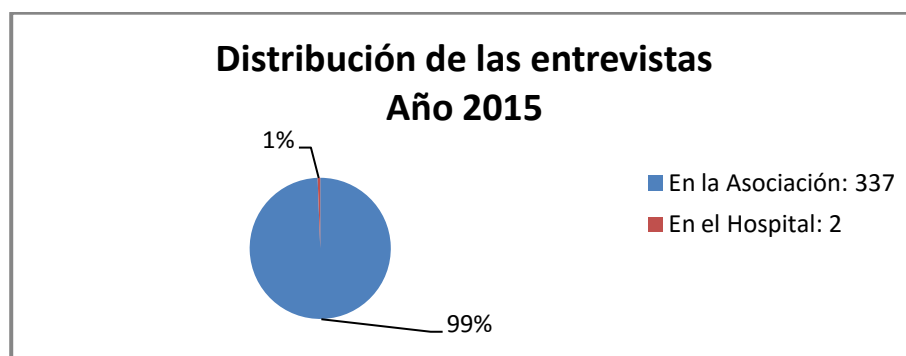
- Seminarios o Jornadas Informativas.
- Encuentros de Padres.
- Actividades socio-culturales y/o deportivas

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

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

- Celebración del Día Mundial de la Hemofilia
- Coordinación y colaboración con centros sanitarios, centros escolares, asociaciones e instituciones.

Desde una evaluación cualitativa y cuantitativa estas han sido las entrevistas realizadas (339):



ASPECTOS PSICO-SOCIALES (137 entrevistas)

- ✓ Presentación y recibimiento de nuevas familias, apoyo social y emocional, orientación y apoyo sobre prestaciones sociales a la discapacidad, apoyo en ingresos y operaciones, coordinación citas médicas, información a centros educativos, información y apoyo para participación en campamentos, ...

ASPECTOS SOCIO-SANITARIOS (61 entrevistas)

- ✓ Información sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas, información sobre nuevos fármacos para el VHC, información centros de tratamiento e informes para viajes, información herencia, estudios genéticos y reproducción asistida, ...

ASPECTOS SOCIO-ECONOMICOS Y LABORALES (22 entrevistas)

- ✓ Información, apoyo y gestión sobre las ayudas económicas para los afectados de VHC y para las personas con discapacidad, información sobre centros que gestionan formación y empleo.

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS (119 entrevistas)

- ✓ Entrevistas de coordinación con la Junta Directiva, con los especialistas médicos de referencia y con la psicóloga de la Asociación.

Las diferentes gestiones realizadas a través del **correo electrónico, correspondencia, fax y trabajo administrativo** han dado respuesta a las siguientes demandas y necesidades:

- Informes médicos y citas médicas con los Centros Hospitalarios.
- Tramitación del tratamiento (factor) con el Servicio de Hematología para los socios en autotratamiento: 115 peticiones
- Elaboración de informes sociales para los colegios.
- Apoyo en reclamación previa para certificados de discapacidad.
- Informar y gestionar la participación de los socios en los albergues de verano, organizados por otras Asociaciones de Hemofilia de España: niños, jóvenes, padres y personas con inhibidor.
- Actualización del censo de la Asociación y de la Federación Española de Hemofilia.
- Facilitar a los socios su carné de tratamiento.
- Información centros de tratamiento para hemofilia en España y en el extranjero.
- Información y gestión de la campaña de lotería de Navidad.
- Elaborar y enviar certificados de donaciones recibidas y cartas de agradecimiento a los patrocinadores.
- Elaboración y envío, al Ministerio del Interior, de la justificación de la Declaración de Utilidad Pública de la Asociación.
- Tramitar las convocatorias de Junta Directiva y de la Asamblea General de la Asociación.
- Envío de la felicitación de Navidad.
- Informar y apoyar los trámites sobre las ayudas para afectados de VHC y hemofilia.
- Información al censo sobre la Jornada de convivencia en Enciso.

En cuanto a la **atención telefónica**, se hace de forma permanente, al censo, y a la sociedad, en general. Una vez analizada la tipología de las llamadas recibidas y realizadas se concluye que los temas de información demandados se asemeja a los planteados en las entrevistas personales.

EVALUACIÓN DEL SERVICIO

Se concluye que durante el año 2015 se han conseguido los objetivos marcados en el Servicio de Información, Orientación y Apoyo Social dando atención personalizada al socio y a su familia en las demandas que se han planteado, de información, orientación y apoyo social y emocional.

Se han cumplido los objetivos de coordinación y apoyo a los centros sanitarios. También se han celebrado los talleres programados para padres y jóvenes, y la Jornada de convivencia, así como el proyecto de apoyo odontológico, y la gestión de las ayudas sociales para los afectados de VHC. Del mismo modo, se ha atendido el total de demandas que hemos recibido de la sociedad, en general.

2.- SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO

Teniendo en cuenta el impacto que el diagnóstico de la hemofilia u otra coagulopatía congénita provoca en el afectado y su familia, la Asociación de Hemofilia procura la atención de los factores emocionales y psicológicos al considerar la importancia que tienen sobre la calidad de vida de la persona y la capacidad de influir en el funcionamiento biológico de su organismo.

Ya, en el año 1993, y con la colaboración de una profesional liberal de la psicología comenzó a funcionar el servicio de apoyo psicológico a través de atenciones individuales, de pareja y grupos de trabajo.

Un incremento en las demandas planteadas por los socios y las necesidades detectadas desde el servicio de información, orientación y apoyo social motivaron el hecho de que la Asociación contratará en el año 2001 una profesional de la psicología, instaurando así el Servicio de Apoyo Psicológico como un recurso más de la Entidad. En el año 2015 este Servicio se ha desarrollado gracias a la firma de un contrato de prestación de servicios con una profesional liberal de la psicología.

Haciendo un análisis de la demanda, en el año 2015, se han realizado 20 sesiones clínicas. En estas sesiones de psico-terapia individual y familiar se han abordado lo siguientes problemas clínicos:

- Ansiedad
- Depresión
- No aceptación de la enfermedad
- Miedos
- Habilidades sociales y de comunicación
- Información psicológica sobre la enfermedad
- Asesoramiento y apoyo emocional a padres con hijos afectados.
- Apoyo a las parejas que se someten a técnicas de reproducción asistida.

3.- ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y LA HEMOFILIA

El día 17 de abril se conmemoró el Día Mundial de la Hemofilia en todo el mundo, a fin de incrementar la conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos hereditarios de la coagulación.

El día Mundial de la hemofilia 2015 se centró en la importancia de **"Formar una familia de apoyo"**. Es indispensable que las personas con trastornos de la coagulación formen una familia y una red que les proporcione apoyo y atención.

Nuestra Asociación ha participado en cuatro programas de radio y ha emitido comunicados de prensa para incrementar la conciencia sobre la enfermedad y divulgar las actividades de la Asociación.

Emisoras en las que se ha intervenido:

Día 13 de abril. Radio cope "Así son las mañanas"

Día 14 de abril. Cadena Ser Zaragoza "Hoy por hoy Zaragoza"

Día 17 de abril. Aragón Radio "Despierta Aragón"

Día 17 de abril. Radio Intereconomía " 15 de sol"

Comunicados de prensa el día 17 de abril en "Heraldo de Aragón" y "El Periódico de Aragón" y divulgación en la www.saludinforma.es del Gobierno de Aragón.

4.- ALBERGUES DE VERANO

En el verano de 2015 varios han sido los albergues que se han celebrado en España para niños y jóvenes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, y también para padres. Se facilitó información a los posibles participantes de nuestro censo, y se apoyo la participación de los interesados.

Jornadas de Formación “Jóvenes y Hemofilia”

Del 19 al 30 de julio de 2015 se celebraron en Totana (Murcia) las XXVI Jornadas de Formación para niños entre 8 y 12 años de toda España. Fueron organizadas por la Asociación Murciana de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia.

Desde nuestra asociación se realizaron gestiones de información sobre el albergue, remitiendo correspondencia a todos los niños, posibles participantes. Se apoyó y gestionó el desplazamiento y la participación de los niños interesados.

Los objetivos de las Jornadas pretenden proporcionar un lugar para el encuentro, la formación en hemofilia y coagulopatías congénitas y la convivencia, haciendo posible el principio de normalización, a través del aprendizaje y de la utilización de recursos humanos y materiales.

También se facilita formación práctica sobre la técnica del autotratamiento.

En el año 2015 hubo seis participantes de nuestra Asociación.

Colonias de verano

Del 1 al 10 de julio de 2015 se celebraron en Campmany, Alt Empordá (Gerona) las colonias de verano para niños y niñas entre 6 y 14 años. Este albergue fue organizado por la Asociación Catalana de hemofilia. Nuestra asociación dio a conocer el albergue a los socios. Este año no hubo participantes.

Jornadas Andersen para pacientes con inhibidor y sus familias

Del 1 al 5 de julio de este año, se celebraron en Totana (Murcia) las XI Jornadas Andersen para pacientes con inhibidor y sus familias.

Estas Jornadas tratan de acercar a las personas con hemofilia e inhibidor de toda España, que durante unos días tengan la oportunidad de convivir, intercambiar experiencias, informarse y formarse con profesionales sanitarios y psico-sociales con muchos años de experiencia en tratar la hemofilia con inhibidor.

De esta Asociación participaron cuatro miembros de una familia, y evaluaron la experiencia como muy positiva tanto en la convivencia como en los aprendizajes. También participó la hermana de un asociado como monitora voluntaria.

II Jornadas Hemojuve (1º y 2º turno) Sanxenxo (Pontevedra)

Del 30 de agosto al 4 de septiembre (2º turno) de este año, se celebraron en Sanxenxo (Pontevedra) las II Jornadas Hemojuve para jóvenes entre 13 y 17 años, organizadas por la Federación Española de Hemofilia y la Asociación Gallega de Hemofilia.

Las jornadas reunieron, en dos turnos, a jóvenes de toda España que en estos días de convivencia tuvieron ocasión de formarse sobre su enfermedad, tomar conciencia de la importancia del autotratamiento y practicar un deporte saludable como es la vela.

La buena acogida que tuvieron las primeras Jornadas el año anterior, hicieron que este año se organizaran dos turnos para los jóvenes. De nuestra asociación participaron cuatro jóvenes en el segundo turno.

Albergue de padres de niños en edad temprana

Del 3 al 6 de septiembre se celebró en Mollina (Málaga) las X Jornadas de formación para padres de niños afectados de hemofilia en edad temprana, de 0 a 7 años, organizadas por la Federación Española de Hemofilia y con la colaboración de la Federación Española de Hemofilia.

El encuentro reunió durante unos días a los papás de los niños más pequeños que se inician en el mundo de la hemofilia y necesitan un importante apoyo no sólo de los profesionales sino también de la experiencia de otros padres.

Las jornadas permiten que participe el afectado, sus padres y sus hermanos. Dentro de la Jornada se realizaron actividades infantiles, y talleres formativos y prácticos para los padres.

Desde Aragón y La Rioja asistieron dos familias con un niño afectado por hemofilia cada una.

Evaluación: consultados todos los participantes mostraron su satisfacción y agradecimiento por lo enriquecedor de la experiencia.

5.- TALLER DE PADRES DE NIÑOS CON HEMOFILIA

El sábado 11 de abril se realizó en Zaragoza un taller de trabajo dirigido a los padres de niños y jóvenes con diagnóstico de hemofilia u otra coagulopatía congénita, y menores de 17 años.

Resumen del Encuentro

Fecha: 11 de abril de 2015

Número de participantes: 12 adultos y 5 niños

Horario: de 09:30h a 14:00h.

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

Programa desarrollado

Mediante una metodología expositiva y participativa se ha desarrollado el siguiente programa:

Aspectos hematológicos. Dra. Nuria Fernández Mosteirín

- Conceptos básicos sobre hemofilia y la enfermedad de von Willebrand
- Actualización de aspectos terapéuticos. Nuevos fármacos
- Cuidado dental en las personas con déficits de la coagulación
- Deporte y actividad física

Aspectos psicológicos. Silvia Egido

- Fases de la enfermedad
- Aceptación de la enfermedad
- Espacio de vivencias. Compartiendo experiencias

Evaluación del encuentro

Mediante un cuestionario post-taller la mayoría de los participantes manifestaron su satisfacción por haber participado en el encuentro, que el programa había cubierto sus expectativas previas y manifestaron su interés por continuar celebrando estos talleres.

6.- II JORNADAS DE CONVIVENCIA PARA NIÑOS CON HEMOFILIA

En el año 2015 se han realizado las II Jornadas de convivencia para niños con hemofilia y sus familias como continuación de las realizadas en 2013. En ellas se han dado recomendaciones para la práctica de los deportes, en general, y se ha practicado un deporte saludable de invierno, como ha sido el esquí de fondo.

Resumen de las Jornadas

Fechas: 30, 31 de enero y 1 de febrero de 2015

Número de participantes: 42 personas entre niños y adultos

Lugar: Canfranc (Huesca)

Profesionales: psicólogo, especialista en actividad deportiva y monitor de esquí.

Programa desarrollado

El programa se dividió en dos partes: teoría y práctica.

Las actividades realizadas han comprendido charlas informativas, formativas y motivacionales, así como de preparación al deporte a realizar y de iniciación al esquí de fondo y paseo con raquetas. Todo ello desarrollado durante los tres días que duraron las jornadas.

Los objetivos marcados se consiguieron en un 98%: convivencia, iniciación en un deporte saludable, información y motivación, y necesidad de prevenir lesiones en la realización del deporte, en general y de este en particular. Todos los asistentes mostraron su satisfacción por la experiencia vivida.

7.- AYUDAS SOCIALES PARA AFECTADOS DE HEMOFILIA Y VHC. 1ª CONVOCATORIA EN LA C. A. DE LA RIOJA Y APERTURA 4º PLAZO EN ARAGÓN

Comunidad Autónoma de La Rioja: se aprueban las bases reguladoras de las ayudas sociales con la Orden 4/2015 de 1 de abril, de la Consejería de Salud y Servicios Sociales (BOLR nº 48). Se abre convocatoria para solicitar estas ayudas con la Resolución 21/2015, de 10 de septiembre de la Consejería de Salud, por la que se convocan ayudas sociales (BOLR nº 120)

Comunidad Autónoma de Aragón: se abre el 4º plazo de las ayudas sociales para afectados de hemofilia y VHC. Orden de 3 de septiembre de 2015, del Consejero de Sanidad, por la que se convocan ayudas sociales a personas con hemofilia ... (BOA nº 182)

Desde la Asociación de hemofilia se negociaron estas ayudas con las respectivas Consejerías de Sanidad, y se informó y apoyó la tramitación de las mismas para los socios que cumplieran los requisitos establecidos en la legislación correspondiente.

Resumen: tramitadas las ayudas para 9 afectados residentes en La Rioja y 1 afectado residente en Aragón.

8.- TALLER DE JÓVENES Y SUS PAREJAS

El día 21 de noviembre se realizó un taller de trabajo dirigido a los jóvenes de la Asociación, entre 15 y 30 años, que estuvieran diagnosticados de alguna coagulopatía congénita.

Resumen del Encuentro

Fecha: 21 de noviembre de 2015

Número de participantes: 4 personas

Horario: de 10:00h a 13:00h.

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

Programa desarrollado

El taller realizado ha tratado de continuar los aprendizajes abordados en ediciones anteriores, aunque en esta ocasión, y por problemas laborales, no se pudo contar con la participación de la médico especialista en hematología

Aspectos psicológicos. Silvia Egido

El tratamiento de los aspectos emocionales se abordó con dinámicas de grupo, muy aplaudidas por los participantes: representaciones escritas en pizarra y abordaje de los miedos aprendidos, a través del dibujo.

- Emociones
- La aceptación: de cómo soy yo, de quién soy yo
- Ser conscientes de las necesidades:
 - A nivel físico: hemorragias, tratamiento, ...
 - A nivel mental: emociones, pensamientos, ...
 - A nivel relacional: intimidad emocional, relaciones sanas, ...
- El legado familiar
- El lugar de la queja

Evaluación: en esta ocasión tuvimos una baja participación de los socios, y una alta satisfacción de los participantes, mostrada en el cuestionario post-taller.

9.- APOYO AL TRATAMIENTO ODONTOLÓGICO

En el año 2015 la Asociación ha desarrollado un proyecto de apoyo al cuidado bucodental de las personas con hemofilia en especial situación de vulnerabilidad económica.

La salud de la boca es un elemento importante para todas las personas, y de manera especial para las personas con hemofilia. Desde la Asociación se observó que la natural aprensión hacia los tratamientos odontológicos unida a la falta de una economía suficiente habían llevado a algunos socios a un deterioro importante de su cavidad bucal.

Actividades desarrolladas:

- Búsqueda de financiación en las convocatorias públicas de subvenciones.
- Contacto personal y telefónico con los socios con una deficiente economía.
- Motivación para el autocuidado en los socios identificados.
- Contacto con las clínicas privadas para explicar el proyecto.
- Formación y apoyo económico a las familias que lo precisaron familias.

10.- COORDINACIÓN Y COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES E INSTITUCIONES

Ámbito Sanitario

Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza. Unidad Funcional de Hemofilia

La coordinación se ha mantenido con distintos servicios de este Hospital con el objetivo de mejorar la asistencia sanitaria que recibe el asociado y apoyar, en la medida de lo posible, la labor asistencial que realizan los especialistas que nos atienden.

- Servicio de Hematología

19/03/15. Reunión de la Asociación con la Jefa del Servicio de Hematología, Dra. Pilar Delgado y con los hematólogos de la sección de coagulación, la Dra. Nuria Fernández y el Dr. José Manuel Calvo.

Mayo 2015. Se facilitan citas a los socios para un estudio radiológico realizado por expertos radiólogos de la Unidad de Hemofilia de La Paz.

09/11/15. Participación de la Asociación en la Mesa Redonda " El uso del F VIII plasmático para el tratamiento de los pacientes con hemofilia A"

10/12/15. Reunión de la Asociación con los hematólogos de referencia de la sección de hemostasia, Dra. Fernández y Dr. Calvo. Avances en la consecución de la Unidad de Hemofilia.

- Servicio de digestivo

Facilitamos citas, a los socios, con este servicio, durante el año.

- Servicio de Farmacia

Ofrecemos nuestro apoyo y colaboración para agilizar la retirada del tratamiento para los pacientes en autotratamiento.

- Servicio de Pruebas funcionales del Hospital Infantil. Este Servicio trabaja con nuestros socios el aprendizaje de la técnica del autotratamiento. Desde la Asociación facilitamos y apoyamos el contacto de los socios con este servicio.

Hospital "San Pedro" de Logroño. Para la mejora y apoyo de la atención sanitaria que reciben los socios se ha mantenido coordinación con los siguientes servicios:

- Servicio de hematología

03/07/15. Reunión de la Asociación con la Jefa del Servicio de Hematología, Dra. M^a Pilar Rabasa y con la hematóloga, Dra. M^a Pilar Herrera.

- Servicio de Medicina Interna. Coordinación con el Dr. Javier Pinilla.

Hospital "San Juan de Dios" de Zaragoza

- Actualización del convenio de colaboración 2015 que la Asociación tiene firmado con el hospital San Juan de Dios para dispensar tratamiento rehabilitador a nuestros asociados.

Hospital Clínico Universitario "Mariano Blesa" de Zaragoza

- Servicio de hematología

01-07-15 Entrevista de la Asociación con el Dr. Luis Palomera. Coordinador de Hematología de los sectores I y II. Objetivo: tratar las carencias en la asistencia sanitaria que reciben las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Hospital Valle de Hebrón (Barcelona)

- Unidad de fatiga crónica. Coordinación con el Dr. José Alegre.

Ámbito asociativo

Federación Española de Hemofilia y R. F. "Victoria Eugenia"

La coordinación es permanente y los temas tratados habitualmente son:

- Información sobre varios aspectos relacionados con la hemofilia y las coagulopatías congénitas.
- Información actividades a nivel nacional: albergues, jornadas, Asamblea.
- Actualizar bajas y altas del censo de la Asociación. Así como datos administrativos. Tramitación y actualización del carné de federado.
- Revista de la Federación. Colaboraciones puntuales.
- Tramitar ayudas sociales para afectados de hepatitis C.
- Asistencia a las reuniones de Junta Directiva Nacional.
- Asistencia a la XLIV Asamblea Nacional de Hemofilia, el 26 de abril en Castellón y al XXII Simposio Médico-Social.
- Participación en la encuesta PROBE.
- 06/11/15. Participación de la Asociación en la Jornada de formación y actualización en hemofilia, "Formador de formadores", organizada por la Federación.

Coordinación con Asociaciones de Hemofilia

Durante el año 2015 se ha mantenido coordinación con las siguientes asociaciones de hemofilia, por diferentes demandas y actividades:

- Asociaciones de Hemofilia de Valencia, Asturias, Galicia, Murcia, Cataluña y Burgos.

COCEMFE- ARAGON

- Coordinación para recibir información sobre recursos, ayudas, actividades y subvenciones.
- Participamos en el curso "Diseño básico de proyectos sociales" y en la Jornada "Ayudas fundación ONCE"

COCEMFE-ZARAGOZA

- Delegación de la participación en la Asamblea Ordinaria de 25 de junio

AETHA

Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón.

- Participación de nuestros socios en la charla "Prevención y nuevos tratamientos para la hepatitis C" que organizó AETHA.

APRODEMA RIOJA

- Contacto con la psicóloga de la Asociación de ASPRODEMA Rioja para coordinar apoyo psicológico para los asociados residentes en La Rioja.

ASPACE SORIA

- Contacto con la psicóloga externa de Aspace Soria. Coordinar apoyo psicológico para los asociados residentes en Soria.

CERMI- RIOJA

- 02 de julio. Participación en la Asamblea ordinaria.

Ámbito Institucional

Gobierno de Aragón

Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia

Dirección General de Atención al Usuario. Presentamos memoria de la subvención de 2014. En 2015 no hay convocatoria de subvenciones.

Dirección General de Familia

Solicitud y concesión de subvención para el proyecto de apoyo odontológico.

Departamento de Hacienda

Junta Distribuidora de Herencias: solicitud y concesión de subvención para el proyecto de apoyo odontológico.

Departamento de Educación

- Se nos informa que según Decreto 31/2015, de 9 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se modifica ... (BOA núm. 53), el criterio de enfermedad crónica que puntuaba para acceder a una plaza escolar, ha sido eliminado.

IACS. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

Ubicado en el Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA)
Reunión con Dña. M^a Luisa Gracia. Presentación y organización de la Jornada informativa sobre hemofilia.

Ayuntamiento de Zaragoza

Subvenciones: solicitud y justificación de la subvención concedida para el Servicio de Información, Orientación y apoyo social

Ayuntamiento de Cuarte de Huerva (Zaragoza)

Subvenciones: solicitud y justificación de la subvención concedida para el taller de trabajo.

Gobierno de La Rioja

Centro Base de la Valoración de la Discapacidad en Logroño

- 27 de febrero. Reunión con la Directora del Centro Base, Dña. Teresa Esteban.

Departamento de Servicios Sociales

- enero. Actualización ficha de entidades de acción social.
- Subvención: denegada por no disponer de Sede o espacio físico en Logroño.

Departamento de Salud

- 10 de abril. Se publica en el BOLR la orden con las bases de las ayudas sociales para los afectados de hemofilia y VHC
- 9 de septiembre. Reunión de la Asociación con la Consejera de Salud de La Rioja, Dña. M^a Martín Diez de Baldeón, y el D. G. de Salud Pública.

Centro de Salud de Nájera

- Coordinación con la trabajadora social. Información sobre hemofilia.

Ayuntamiento de Logroño

- Facilitamos certificado del número de socios al Registro Municipal.

Ministerio del Interior

- 26 de junio. Se envía justificación de Utilidad Pública correspondiente al año 2014.

Coordinación Entidades Privadas

***Ibercaja, Obra Social y Fundación CAI**

Solicitud y justificación de la ayuda concedida para el desarrollo del Servicio de Información, Orientación y apoyo social.

***BBVVA "Territorios Solidarios"**

- 16 de abril. Asistencia a la entrega del premio III Edición de Territorios Solidarios que se concedió a nuestra Asociación.

***Cajsa, SL**

- Administración de loterías del ACTUR. Coordinación venta de lotería de Navidad. Donativo para los fines de la Asociación.

***CSI-F, Unión Provincial de Zaragoza**

- Donativo para los fines de la Asociación.

*** Goya Soluciones Informáticas**

- Donativo para los fines de la Asociación.

***Laboratorios CSL Behring SA**

- Donativo para los fines de la Asociación.

11.- CAMPAÑA DE LOTERÍA

En el año 2015 la Asociación de Hemofilia desarrollo su campaña de lotería de Navidad, como cada año, distribuyendo 5495 papeletas del número **62795**.

12.- REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ASOCIACIÓN Y ASAMBLEA GENERAL.

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.

En el año 2015 la Junta Directiva se reunió en cuatro ocasiones en convocatoria ordinaria, en las siguientes fechas: 28 de enero, 20 de mayo, 30 de septiembre, y 1 de diciembre.

La Asamblea General Ordinaria de la Asociación se celebró el día 14 de marzo de 2015.