ASANHEMO

MEMORIA DE GESTION 2019

asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

Título original

Asanhemo Memoria de Gestión 2019

Autor

Asociación Andaluza de Hemofilia – Asanhemo

www.asanhemo.org

Sede Regional y Delegación de Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla C/ Castillo Alcalá de Guadaira nº 7, 4º B. 41013. Sevilla Teléfono: 601.247.347 // 954.240.891 E-mail: administracion@asanhemo.org

Delegación de Cádiz

Avenida del Mar, 6.10º A. 11405 Jerez de la Frontera, Cádiz.

Teléfono: 666.574.383

E-mail: delegacion.cadiz@asanhemo.org

Delegación de Granada, Jaén y Almería

C/ Martínez de la Rosa Nº 27. Local 6. 18002 Granada Teléfono: 958203329// 601.705.204

E-mail: delegacion.granada@asanhemo.org

Diseño y maquetación

Asociación Andaluza de Hemofilia- Asanhemo

INDICE

ORGANIGRAMA 1
JUNTA DIRECTIVA ASANHEMO 1
DELEGACIONES 2
CENSO 3
REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA 5
ASAMBLEA GENERAL 5
ASAMBLEA ORDINARIA DEL 23 DE MARZO: 5
ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DEL 27 DE ABRIL 5
REUNIÓN CON LA COMISIÓN DE SALUD 6
COMISIÓN COMARCAL DE LA BAHÍA DE CÁDIZ (FEGADI) 6
MESA DE COORDINACIÓN DE COLECTIVOS DE SALUD. AYUNTAMIENTO DE JEREZ 7
I ENCUENTRO ANDALUZ DE BUENAS PRACTICAS DE TRABAJO SOCIAL EN LA ELA 7
I ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SAN CECILIO 8
REUNIÓN CON LA CONSEJERÍA DE SALUD 8
II FERIA DE LA SALUD EN PUERTO REAL 8
ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA AFA 9
REUNIÓN CON SOBI 9
SEMANA DE LA HEMOFILIA POR EL DIA MUNDIAL 10
ASANHEMO ASISTE A LA REUNIÓN CON EL DELEGADO DE SALUD Y FAMILIA EN GRANADA 11
PROYECTO EMPATIZA UJA- PRESENTACIÓN DE LOS TRABAJOS DEL ALUMNADO Y PROPUESTA PARA ASANHEMO 11
JORNADA INFORMATIVA “LA GESTIÓN DE UNA ONG: 12

REUNIÓN CON EL NUEVO DELEGADO TERRITORIAL DE EDUCACIÓN, DEPORTE, IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA 12

XXII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA FEGRADI Y XXVI ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA FEGRADI 13

FERIA DE ASOCIACIONES EN LA CIUDAD DE GRANADA 13

SOBRE EL PROGRAMA REVECA (REGISTRO VOLUNTARIO DE PERSONAS INTERESADAS EN PARTICIPAR EN ENSAYOS CLÍNICOS EN ANDALUCÍA) 14

FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN DE LA EXCMA. DIPUTACIÓN PROVINCIA DE ALMERIA 14

REUNIÓN CON EL CEIP SAN JOSÉ DE CALASANZ DE ROTA (CÁDIZ) 14

REUNIÓN CON EL CEIP ALBARIZA EN JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ) 15

REUNIÓN CON EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE JEREZ (CÁDIZ) 15

CO-WORKING #GIVINGTUESDAY 16

ASISTENCIA A LA MESA DE LA DISCAPACIDAD DEL AYUNTAMIENTO DE JEREZ (CÁDIZ) 16

PREMIOS EMPRENDIS. FUNDACIÓN AYESA 17

ASISTENCIA A LA COMISIÓN COMARCAL «BAHÍA DE CÁDIZ» 17

VISITA DE LA UNIDAD DE HEMOFILIA DEL HOSPITAL VIRGEN DEL ROCÍO JUNTO A LA VICECONSEJERA DE SALUD Y FAMILIAS 18

RENOVACIÓN DEL ACUERDO DE COLABORACIÓN CON FUNDACIÓN GINEMED 18

REUNIÓN MESA DE COORDINACIÓN COLECTIVOS DE SALUD 19

REUNIÓN CON EL DELEGADO DE SALUD Y FAMILIAS DE GRANADA 19

MESA INFORMATIVA HOSPITAL JEREZ DE LA FRONTERA 20

ELECCIONES AL CONSEJO LOCAL DE BIENESTAR SOCIAL DE JEREZ DE LA FRONTERA 20

PRESENTACIÓN DEL SÍMBOLO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA 21

PARTICIPACIÓN EN «EMPRENDIMIENTO Y CREATIVIDAD COMO MEDIDAS ALTERNATIVAS PARA EL EMPLEO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD» 21

ACTO INSTITUCIONAL POR DIA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPCIDAD Y 4º PREMIOS FEGADI. 22

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 22

PARTICIPACIÓN EN DIFERENTES INICIATIVAS SOLIDARIAS 23

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AFECTADAS CON HEMOFILIA, PORTADORAS Y FAMILIARES 24

Servicio de Información y Atención Social 24

Servicio de Información y Orientación Laboral 26

Servicio de Atención Psicológica 26

Servicio de Fisioterapia 27

Servicio de Administrativo 27

INFORMACIÓN MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL 28

I JORNADAS CIENTIFICAS SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y ULTRA RARAS EN JAÉN 28

SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE DÉFICIT DE FACTOR V, HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS 29

IX CONVIVENCIA PARA NIÑOS/AS AFECTADOS POR HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGENITAS EN ANDALUCIA 30

SABORES DE CÁDIZ: UN VIAJE HACIA LA GASTRONOMÍA JEREZANA 31

JORNADA SOBRE FISIOTERAPIA Y ESTILO DE VIDA SALUDABLE PARA PACIENTES AFECTADOS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y FAMILIARES 32

TALLER FORMATIVO: LA FISIOTERAPIA EN LA HEMOFILIA 33

ACTIVIDADES OCIO Y TIEMPO 34

CONVIVENCIA CULTURAL PARA PERSONAS AFECTADAS POR HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS, PORTADORAS O FAMILIARES 34

PREMIOS 35

PREMIOS EMPRENDIS 2019 35

PREMIOS FEGADI 2019 36

INVESTIGACIÓN 37

INVESTIGACIÓN DEL DÉFICIT DE FACTOR V. ESTABLECIMIENTO DE PROTOCOLOS DE TERAPIAS AVANZADAS, GÉNICA Y CELULAR 37

TESIS DOCTORAL “EJERCICIOS TERAPEUTICOS: EVALUACIÓN DE SU EFECTIVIDAD EN EL DOLOR, MOVILIDAD, FLEXIBILIDAD Y CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA EN SUJETOS CON HEMOFILIA TIPO A Y B”. 37

ACTIVIDADES DE REVAUDACIÓN DE FONDOS 38

RECOGIDA DE TAPONES SOLIDARIOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL DÉFICIT DE FACTOR V 38

II GALA DE HUMOR POR LAS EERR Y EL DÉFICIT DE FACTOR V 39

MUSICAL SUPERCALIFRAGILISTICO - TRIBUTO A MARY 39

TERTULIA POETICA DE JOAQUIN SABINA Y BENJAMIN PRADO Y CONCIERTO DE LA A.M.U 40

CONCIERTO SOLIDARIO DE MONSERRAT MARTÍ CABALLÉ 40

DIVULGACIÓN 41

REPORTAJE EN CANAL SUR SOBRE LA HEMOFILIA Y LAS AYUDAS A LOS CONTAGIADOS POR LA HEPATITIS C EN LA SEDE ANDALUZA DE ASANHEMO 41

PÁGINA WEB Y OTROS MEDIOS DE DIFUSIÓN DIGITAL 42

COLABORADORES 43

ORGANIGRAMA

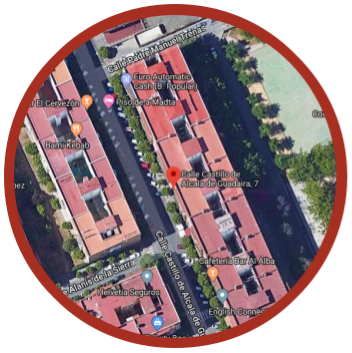
JUNTA DIRECTIVA ASANHEMO

Cursan baja durante el 2019: D. Miguel Ángel Carmona García, Dª María Dolores Vega Jiménez y Dª Purificación Orellana Labrador

DELEGACIONES

Los Socios de la Delegación de Sevilla son los que pertenecen a Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla, los de la Delegación de Granada incluye a los socios de Granada, Almería y Jaén, Y los de la Delegación de Cádiz incluyen a los socios de Cádiz y provincia.

Delegación de Sevilla acoge a las personas que viven en Sevilla, Huelva, Ceuta y Melilla. Delegación de Granada incluye a las personas que viven en Granada, Almería y Jaén Delegación de Cádiz acoge a todas las personas de la provincia de Cádiz.



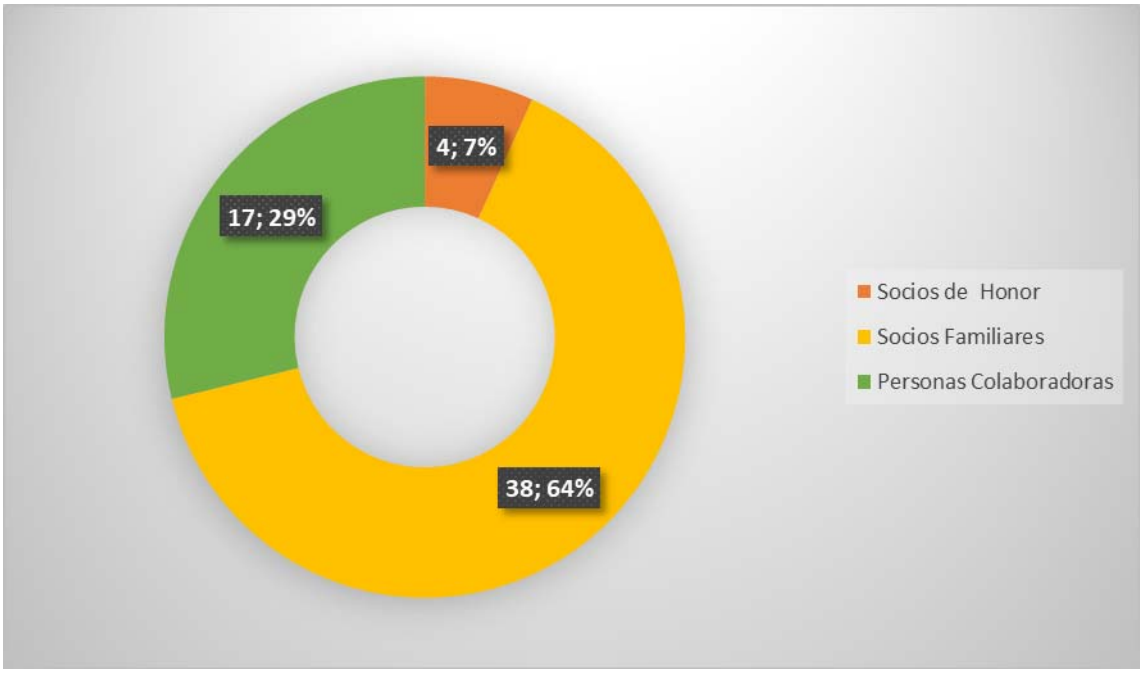
C/ Castillo de Alcalá de Guadaira Nº7, 4ºB, C.P 41013, Sevilla.

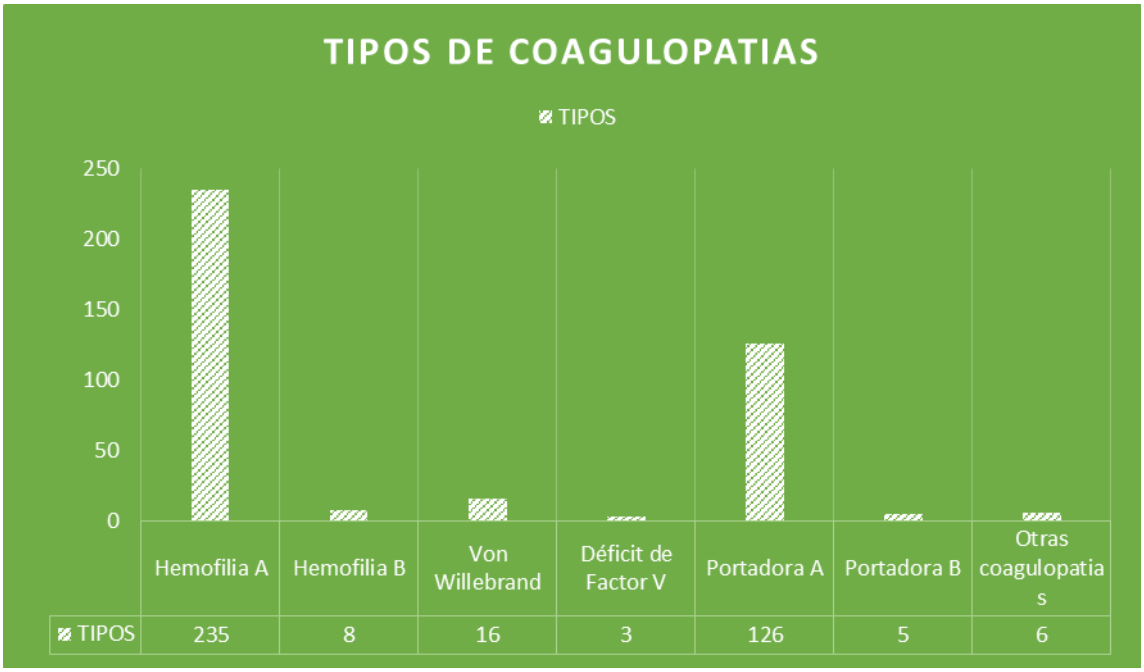
Avda. del Mar no 6, 10º A CP. 11406 Jerez de la Frontera

C/ Martínez de la Rosa Nº27,Local 6 CP.18002, Granada

CENSO

Asanhemo tiene un Censo de 435 personas asociadas, distribuidas de la siguiente forma:




TIPOS DE COAGULOPATIAS
TIPOS
250
200
150
100
50
0
Hemofilia A
Hemofilia B
Von Willebrand
Déficit de Factor V
Portadora A
Portadora B
Otras coagulopatias
TIPOS
235
8
16
3
126
5
6

REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

La junta directiva de Asanhemo se ha reunido un total de *once veces* en el ejercicio del año 2019, dos de ellas en Asambleas generales

21 de Enero	**4 de Febrero**	**1 de Abril**	**6 de Julio**	**11 de Julio**
15 de Julio	**22 de Julio**	**4 de Agosto**	**30 de Agosto**	

ASAMBLEA GENERAL

ASAMBLEA ORDINARIA DEL 23 DE MARZO:

1º.- Lectura y aprobación, si procede, del acta de la sesión anterior.

2º.- Examen y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio anterior.

3º.- Examen y aprobación, si procede, de los Presupuestos del presente ejercicio.

4º.- Examen de la Memoria de Actividades y aprobación, si procede, de la gestión de la Junta Directiva

5ª.- Aprobación, si procede, del Programa de Actividades para 2019. Proyección vídeo sobre Factor V.

6º.- Informe de la Presidencia

7º.- Pertenencia en su caso a la Fundación Lealtad. Incorporación si procede a AFA.

8º.- Renuncia de miembros de la actual Junta Directiva e incorporación de nuevos vocales-delegados en Granada y Cádiz.

9º.- Homenaje al Socio de Honor, D. Juan González Cáceres.

10º.- Ruegos y Preguntas.

ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DEL 27 DE ABRIL

1. Examen y aprobación, si procede, de los Presupuestos del ejercicio 2019.
2. Aprobación, si procede, del Programa de Actividades para 2019.
3. Ruegos y Preguntas

REUNIÓN CON LA COMISIÓN DE SALUD

María Beatriz Jurado Fernández de Córdoba, Diputada del Grupo Parlamentario Popular y Portavoz en la Comisión de Salud y Familias, se reunieron el 26 de febrero de 2019, con representantes de la Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo), Juan Francisco González Muñoz y Mati Mora Gómez, como Secretario y personal técnico de la entidad respectivamente.

COMISIÓN COMARCAL DE LA BAHÍA DE CÁDIZ (FEGADI)

María Dolores Vega Jiménez (Delegada de ASANHEMO-Sevilla) y Luz Divina Asensio Avilés (Trabajadora Social de Asanhemo) acudieron el 6 de marzo a la Comisión Comarcal que tuvo lugar en Cádiz. Entre los temas tratados se realizó un repaso de los acuerdos y avances existentes de los distintos aspectos de la última reunión y las nuevas propuestas a trabajar.

MESA DE COORDINACIÓN DE COLECTIVOS DE SALUD. AYUNTAMIENTO DE JEREZ

Asanhemo participó el 6 de marzo en la Mesa de Coordinación de Colectivos de Salud de la Delegación de Igualdad y Salud del Ayuntamiento de Jerez. A la reunión asistieron las diferentes asociaciones de la municipalidad relacionadas con la promoción a la salud, abordándose la programación de las actividades del segundo semestre 2019, así como se establecieron protocolos de coordinación para fomentar la unión entre las entidades y la visibilización de las mismas.

I ENCUENTRO ANDALUZ DE BUENAS PRACTICAS DE TRABAJO SOCIAL EN LA ELA

La Asociación Andaluza de Hemofilia, asistió como invitada el pasado día 8 de Marzo, en el I Encuentro Andaluz de Buenas Prácticas de Trabajo Social en la ELA, organizada por la Asociación ELA Sevilla, con el objetivo de poner en común las buenas prácticas de Trabajo Social que se realizan dentro de los Equipos Multidisciplinares que atienden a las familias con ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

I ENCUENTRO DE ASOCIACIONES DEL HOSPITAL CLÍNICO DE SAN CECILIO

ASANHEMO estuvo el 29 de marzo, junto a más de cuarenta entidades vinculadas a la salida, en el I Encuentro de Asociaciones del Hospital Universitario San Cecilio.

REUNIÓN CON LA CONSEJERÍA DE SALUD

El 2 de abril, la presidenta de Asanhemo, Mari Carmen de Orta, mantuvo una reunión con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. En dicha reunión estuvieron presentes José María Torres Medina, Director General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica; Carmen Lama, Subdirectora de Participación y Planes de Salud y Lina García, Vice Consejera de Salud. Asanhemo expuso la problemática de la dispensación de ciertos factores en algunos centros y la carencia, en ocasiones, de estos fármacos teniendo en cuenta que se trata de pacientes que reciben tratamiento crónico.

II FERIA DE LA SALUD EN PUERTO REAL

ASANHEMO celebró el 5 de abril, junto a FEGADI la II Feria de la Salud de 9 a 14 horas en el Centro Cultural de la Villa de Puerto Real e inmediaciones del mismo. Durante toda la jornada se contó con un amplio programa de actividades para todas las edades y mesas informativas para dar a conocer las diferentes asociaciones, necesidades… e informando de los recursos disponibles para poder mejorar la salud.

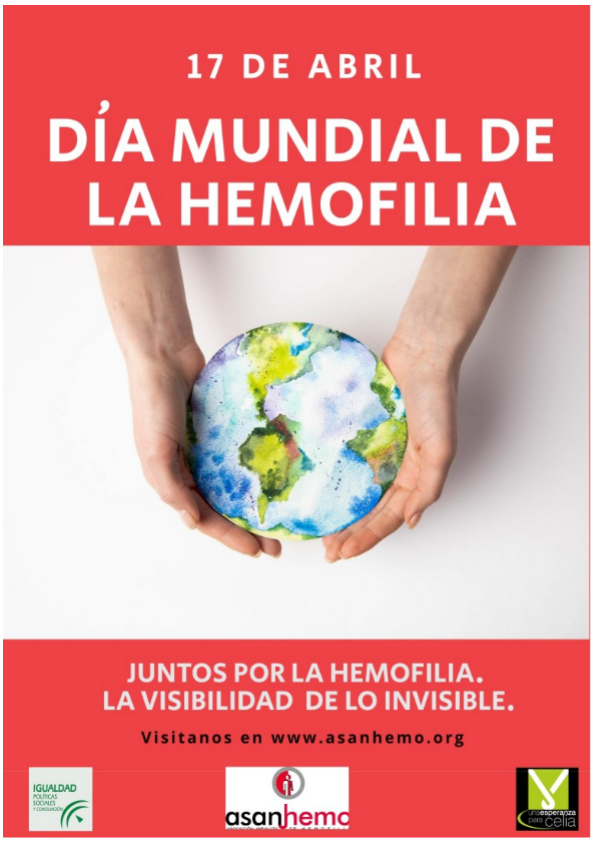
ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA AFA

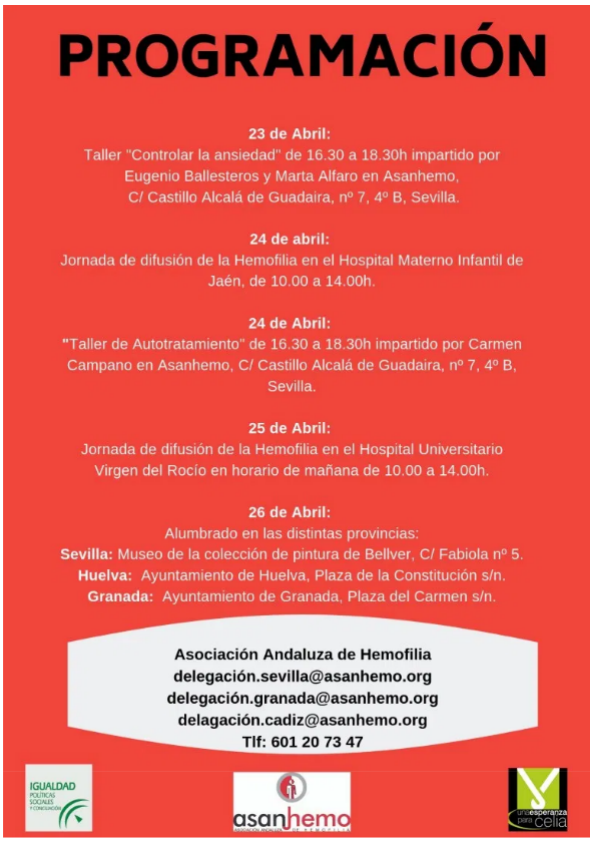
El 25 de abril de 2019, AFA aprueba en su Asamblea General Ordinaria 2019 la incorporación de nuevas entidades asociadas entre las que se encuentra la Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo)

REUNIÓN CON SOBI

Tanto el 29 de abril como el 20 de mayo nuestra entidad mantiene diferentes reuniones con Javier Ferreras de SOBI con el objetivo de entablar diversas líneas de colaboración que incidan directamente en mejoras para el colectivo.

SEMANA DE LA HEMOFILIA POR EL DIA MUNDIAL





En esta semana del 23 al 26 de abril se realizaron diversas actividades con el objetivo por un lado de sensibilizar a la población sobre la enfermedad y por otro lado, reivindicar el acceso en toda la comunidad andaluza a los nuevos tratamientos con factores de vida media larga, así como a los ensayos con terapia génica.

HOSPITAL MATERNO-INFANTIL DEL H. U. DE JAÉN

HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO. SEVILLA

ASANHEMO ASISTE A LA REUNIÓN CON EL DELEGADO DE SALUD Y FAMILIA EN GRANADA

El 8 de mayo, Asanhemo asistió a la reunión promovida por la Plataforma Asociaciones de Pacientes y Fegradi, que se celebró en la sede de esta última entidad durante más de dos horas. El nuevo delegado de Salud y Familia en Granada expuso en una pequeña presentación que algunas de las principales medidas que va a tomar en el ámbito sanitario serán la de reforzar las Unidades Multidisciplinares y la humanización de la asistencia sanitaria.

PROYECTO EMPATIZA UJA- PRESENTACIÓN DE LOS TRABAJOS DEL ALUMNADO Y PROPUESTA PARA ASANHEMO

El 8 de marzo se llevó a cabo la presentación de los trabajos del alumnado y propuesta para Asanhemo.

JORNADA INFORMATIVA “LA GESTIÓN DE UNA ONG:

FUNDACIONES Y ASOCIACIONES. LO QUE NADIE TE CUENTA”

El 21 de mayo, ASANHEMO asistió a la jornada informativa sobre cómo gestionar una ONG. La jornada estuvo a cargo del Director Gerente de AFA, Juan Luis Muñoz Escassi, quien se encargó de explicar las claves para gestionar una asociación o fundación en la actualidad, tratando aquellos temas que preocupan a las entidades como son: la captación de fondos, los órganos de gobierno, la importancia de la comunicación, los RR.HH. y el voluntariado, entre otros.

REUNIÓN CON EL NUEVO DELEGADO TERRITORIAL DE EDUCACIÓN, DEPORTE, IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

El 22 de mayo, Rosa Sánchez Mariscal, como representante de la delegación gaditana de ASANHEMO, asistió a la reunión con el nuevo Delegado Territorial de Educación, Deporte, Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía en Cádiz D. Miguel Andreu acompañado por el Jefe de Servicio de la Dependencia D. Víctor Alba y la Jefa de Servicio de Igualdad Dña. Silvia Mauro

XXII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA FEGRADI Y XXVI ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA FEGRADI

La Delegada de ASANHEMO en Cádiz, Rosa Mariscal Sánchez acudió el 25 de Mayo a la XXII Asamblea General Ordinaria y XXVI Asamblea General Extraordinaria de FEGADI que tuvo lugar en Hotel El Lago, sito Carretera A-382-A, km 28, 500, comenzando la primera a la 10,30 horas y la segunda a la 12,30 horas.

FERIA DE ASOCIACIONES EN LA CIUDAD DE GRANADA

El 4 de junio, la Delegación de Asanhemo en Granada acudió a la Feria de Asociaciones, que fue organizada durante la Carrera de la Virgen por el Ayuntamiento de Granada - Concejalía de Derechos Sociales, Educación y Accesibilidad y por el Consejo de Personas con Discapacidad de Granada. Este espacio sirvió para dar a conocer a La ciudadanía de Granada la realidad y la necesidades de la personas con alguna discapacidad.

SOBRE EL PROGRAMA REVECA (REGISTRO VOLUNTARIO DE PERSONAS INTERESADAS EN PARTICIPAR EN ENSAYOS CLÍNICOS EN ANDALUCÍA)

El 19 de Junio, el Secretario de la Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo), Juan Francisco González Muñoz, asiste a la inauguración de las Jornadas que se celebró en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla sobre el Programa REVECA, a cargo del Consejero de Salud y Familias D. Jesús Ramón Aguirre Muñoz, desarrollada en el Instituto de Biomedicina (IBIS) de Sevilla

FIRMA CONVENIO DE COLABORACIÓN DE LA EXCMA. DIPUTACIÓN PROVINCIA DE ALMERIA

El 28 de junio, Miguel Ángel Carmona, como representante de ASANHEMO acudió al Salón de Plenos de la Diputación de Almería donde recibió una Subvención Nominativa de 1.500 euros para la realización del Taller Formativo. La Fisioterapia en la Hemofilia

REUNIÓN CON EL CEIP SAN JOSÉ DE CALASANZ DE ROTA (CÁDIZ)

ASANHEMO (Delegación de Cádiz) acudió el 4 de septiembre al CEIP San José de Calasanz de Rota, donde mantuvo una reunión con la jefa de estudio, la orientadora y la enfermera, en dicho encuentro se trató la hemofilia en el ámbito educativo ofreciéndoles guía a apoyo para tener un mejor conocimiento de la enfermedad.

REUNIÓN CON EL CEIP ALBARIZA EN JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

El 13 de septiembre, Asanhemo acudió al Centro Educativo Albariza en Jerez de la Frontera, donde mantuvo una reunión con el Departamento de Orientación, en dicho encuentro se trato la adaptación curricular dentro del ámbito educativo.

REUNIÓN CON EL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE JEREZ (CÁDIZ)

El 25 de septiembre la Delegada de Cádiz, Rosa Mariscal Sánchez junto a la trabajadora social de ASANHEMO, se han reunido con la Jefa de Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Jerez de la Frontera, Doña Rosa Mª Campos Álvarez, con el objetivo de afianzar las relaciones de colaboración, dando visibilidad al trabajo que realiza la entidad en la provincia de Cádiz.

CO-WORKING #GIVINGTUESDAY

La sede de la Fundación Valentín de Madariaga ha acogido el 26 de septiembre una sesión de co-working en la que las trabajadoras sociales de Asanhemo han asistido. Durante la sesión Ricard Valls, ha explicado a los asistentes cómo crear, planificar, diseñar y comunicar un proyecto o iniciativa social durante la campaña #GivingTuesday, que se celebrará el 3 de diciembre a nivel mundial. El objetivo de este día es promover la solidaridad entre personas, organizaciones, instituciones y empresas.

ASISTENCIA A LA MESA DE LA DISCAPACIDAD DEL AYUNTAMIENTO DE JEREZ (CÁDIZ)

El 7 de octubre, Rosa Mariscal, junto a la técnica de Asanhemo-Delegación de Cádiz asistió a un nuevo encuentro de la Mesa de la Discapacidad del Ayuntamiento de Jerez. En esta ocasión se ha trabajado junto a las entidades la programación de actividades que se llevarán cabo por Día Mundial de la Discapacidad.

Ayuntamiento de Jerez

PREMIOS EMPRENDIS. FUNDACIÓN AYESA

El 10 de Octubre la Fundación Ayesa con el objetivo de impulsar la integración laboral de las personas con discapacidad en Andalucía, entregó a la Asociación Andaluza de Hemofilia uno de los Premios EMPRENDIS 2019, siendo recogido por Juan Francisco González Muñoz como Secretario de ASANHEMO

ASISTENCIA A LA COMISIÓN COMARCAL «BAHÍA DE CÁDIZ»

El 10 de Octubre , Asanhemo-Delegación de Cádiz asistió a la Comisión Comarcal «Bahía de Cádiz» convocada por FEGADI las 11 de la Mañana en la sede de FEGADI.En dicha comisión se han tratado temas de suma importancia para el movimiento asociativo de personas con discapacidad como son: la accesibilidad universal, el Día Internacional de la Discapacidad …

VISITA DE LA UNIDAD DE HEMOFILIA DEL HOSPITAL VIRGEN DEL ROCÍO JUNTO A LA VICECONSEJERA DE SALUD Y FAMILIAS

La Presidenta de Asanhemo, Mª Del Carmen de Orta Sequera, junto al Secretario, Juan Francisco González Muñoz y el personal técnico, acompañaron el 21 de octubre de 2019 a la Viceconsejera de Salud y Familias de la Junta de Andalucía, Dª Catalina García Carrasco, al Jefe de la Unidad de Gestión Clínica de Hematología del Hospital Virgen del Rocío, D. José Antonio Pérez Simón, y al personal sanitario de la Unidad, Dr. Ramiro Núñez Vázquez, Dra. Reyes Jiménez Bárcenas y Dª. Carmen Campano Morillo a la visita de la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla (HUVR).

La visita se efectuó con motivo del reconocimiento de la Unidad de Hemofilia del HUVR como Centro de Referencia a Nivel Nacional de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y portadoras, donde se pudo ver las instalaciones y se dio respuesta desde la Consejería de Salud y Familias a las peticiones que desde Asanhemo se vienen realizando en múltiples ocasiones al objeto de mejorar dicha Unidad de Hemofilia en cuanto se refiere a infraestructuras y a una mayor dotación de personal dado el número de pacientes que se atienden desde hospital.

RENOVACIÓN DEL ACUERDO DE COLABORACIÓN CON FUNDACIÓN GINEMED

El 23 de octubre, ASANHEMO y la Fundación Ginemed renovaron el acuerdo de colaboración con el objetivo de realizar acciones conjuntas que faciliten al colectivo de personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas y portadoras la información, formación y sensibilización en el ámbito de la Maternidad con Ayuda Médica.

REUNIÓN MESA DE COORDINACIÓN COLECTIVOS DE SALUD

El 11 de Noviembre la Delegada de ASANHEMO-Cádiz, Doña. Rosa Mariscal, asistió a un nuevo encuentro de la Mesa de Coordinación de Colectivos de Salud del Ayuntamiento de Jerez de la Frontera. En esta ocasión se ha trabajado junta a otras entidades la programación de actividades que se llevarán a cabo durante los últimos meses del año.

REUNIÓN CON EL DELEGADO DE SALUD Y FAMILIAS DE GRANADA

D. INDALECIO SÁNCHEZ – MONTESINOS GARCIA

El 25 de noviembre en el Salón de Actos de la Delegación de Salud y Familias de Granada, tuvo lugar la reunión con D. Indalecio Sánchez-Montesino García. Ha este encuentro acudieron las distintas entidades de Granada donde pudieron exponer las necesidades y demandas del movimiento asociativo.

MESA INFORMATIVA HOSPITAL JEREZ DE LA FRONTERA

El 27 de noviembre con el fin de sensibilizar a la ciudadanía sobre la hemofilia y otras coagulopatias congénitas se puso una mesa informativa en el Hospital General de Jerez de la Frontera.

ELECCIONES AL CONSEJO LOCAL DE BIENESTAR SOCIAL DE JEREZ DE LA FRONTERA

El 27 de noviembre ASANHEMO acudió a la elección del Consejo Local de Bienestar Social donde Doña Rosa Mariscal Sánchez, Delegada de Asanhemo en Cádiz fue elegida vocal del mismo.

PRESENTACIÓN DEL SÍMBOLO INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

El 27 de noviembre nuestra entidad acudió a la presentación en Granada del Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica (DisOrganic) organizada por FEGRADI-COCEMFE, este símbolo nace para acabar con invisibilidad de este tipo de enfermedad, promover la conciencia de la ciudadana y avanzar en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad orgánica.

PARTICIPACIÓN EN «EMPRENDIMIENTO Y CREATIVIDAD COMO MEDIDAS ALTERNATIVAS PARA EL EMPLEO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD»

El 28 de noviembre acudimos a la sesión de trabajo impartida por César García De Quevedo Ruiz (Director de CIEN CONSULTORES COMUNICACIÓN) que organizó la Secretaría de Estado de Servicios Sociales y el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física Imserso -San Fernando

ACTO INSTITUCIONAL POR DIA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPCIDAD Y 4º PREMIOS FEGADI.

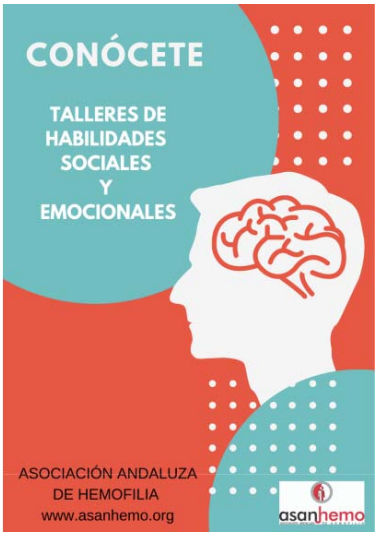
El 30 de noviembre, en la Bodega Real Tesoro de Jerez de la Frontera, ASANHEMO acudió al Acto Institucional de FEGADI con ocasión del Día Internacional de las Personas con Discapacidad que culminó con la entrega de los 4º Premios de Fegadi. Este año ASANHEMO fue premiada en la categoría de “Buenas prácticas de entidades en la atención a personas con discapacidad orgánica”.

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El 3 de diciembre se celebró el Día Internacional de las Personas con Discapacidad donde participamos en la Marcha por la Discapacidad y Lectura del Manifiesto en la ciudad de Granada.

PARTICIPACIÓN EN DIFERENTES INICIATIVAS SOLIDARIAS

“CONTIGO, 50 Y MÁS”



BRINDIS SOLIDARIO PROTOS

GIVINGYUESDAY” (A TRAVÉS DE MIGRANODEARENA.ORG)

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AFECTADAS CON HEMOFILIA, PORTADORAS Y FAMILIARES

Servicio de Información y Atención Social

JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS SOCIALES

Colabora la Junta de Andalucía: Consejería de Igualdad y Politicas Sociales

306 personas atendidas

Este servicio se ha materializado a través de profesionales Diplomadas en trabajo Social, que se encargan de fomentar el bienestar de todas las personas asociadas a la entidad, su entorno familiar y social, estableciendo planes de intervención que han dado respuesta a las demandas recibidas y han requerido acciones para la prevención y atención de las dificultades que ha presentado el colectivo de Asanhemo.

Desde este servicio de atención social se ha realizado una atención diaria y directa a todas las personas asociadas y su entorno familiar, efectuando las siguientes funciones:

- Información, orientación y asesoramiento a todas las personas asociadas en las atenciones demandadas, realizando un seguimiento y gestionando los recursos necesarios.
- Potenciar el desarrollo de la capacidad de cada individuo para que pueda afrontar por sí mismos los problemas que en el futuro se puedan presentar.
- Favorecer las relaciones médico-paciente, mediante la coordinación continuada con los servicios sanitarios de referencia y nuestros asociados.
- Analizar y procesar la información, necesidades y problemas detectados de primera mano al objeto de poder diseñar con más efectividad y rapidez las actividades y programas que den cobertura a las necesidades detectadas o latentes.
- Crear programas de intervención dirigidas a la gestión y administración de servicios y recursos necesarios para la cobertura de las necesidades del colectivo.

- Llevar a cabo la gestión de trámites requeridos por las personas asociadas con el objeto de solicitar ayudas a los organismos públicos y/o privados.
- Promover y facilitar la participación de todas las personas asociadas en las actividades y programas que se organizan.
- Mantener informados a todas las personas asociadas sobre actividades, noticias o recursos que les puedan interesar

Profesionales en Trabajo Social en 2019

Matilde Mora Gómez

Luz Divina Asensio Avilés

Servicio de Información y Orientación Laboral

Facilitamos información y orientación laboral a nuestros/as asociados/as que buscan empleo a través de un asesoramiento individual y grupal sobre los recursos que en materia de búsqueda activa de empleo, formación para el empleo dispone los diferentes servicios municipales, entidades privadas y públicas. Hemos llevado a cabo: un asesoramiento grupal e individual que ha consistido en realizar itinerarios de inserción, formación para el empleo, intermediación laboral, búsqueda de empleo por cuenta propia o ajena.

16 personas atendidas

Profesionales en Orientación Laboral en 2019

Colabora AYESA

Inma Vinuesa Jiménez

Servicio de Atención Psicológica

Desde este servicio se han ofrecido a todas las personas asociadas y sus familiares asesoramiento, apoyo y seguimiento psicológico como forma de mejorar y paliar los problemas psicológicos derivados de la enfermedad y de sus circunstancias personales y/o sociales. Las intervenciones se han materializado tanto de forma individual como grupal con los objetivos de:

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, mujeres portadoras y familiares.
- Dotarles de las herramientas para la autoayuda.
- Aportar recursos personales y familiares para hacer frente a diferentes situaciones o problemas.
- Prevenir los posibles problemas psicológicos, de relaciones personales, sociales, y con la enfermedad.

143 sesiones

Profesionales en Psicología en 2019

Eugenio Carlos Fernández-Ballesteros González

Marta Alfaro Sabate

Servicio de Fisioterapia

Este servicio ha proporcionado al colectivo y su entorno familiar una atención especializada y de calidad, mediante un tratamiento personalizado e individual adaptado a cada persona. Con la aplicación de diferentes técnicas diagnósticas y terapéuticas, no solo se han mejorado las dolencias de los pacientes sino que se han prevenido lesiones y se ha restaurado el equilibrio funcional.

En una enfermedad como la hemofilia, donde el protagonista siempre ha sido el hematólogo, la fisioterapia también juega un papel fundamental. Los problemas musculo-esqueléticos que ocasionan los derrames de repetición pueden ser paliados, en cierta medida, desde el campo de actuación de la fisioterapia. Un correcto tratamiento rehabilitador puede devolver al paciente una mayor independencia y capacidad funcional y, en consecuencia, mejorar su calidad de vida.

232 sesiones

Profesionales en Fisioterapia en 2019

José Manuel Labao López

Colabora Fundación Mutua Madrileña - FEDER

Servicio de Administrativo

Desde el servicio administrativo se mantiene en orden el funcionamiento burocrático de la entidad, mediante la atención telefónica, recepción de sugerencias, preparación de documentación necesaria, actualización continuada de la base de datos, divulgación de información, así como apoyo en la ejecución y justificación de actividades y programas. El servicio administrativo da apoyo a todos los servicios y actividades que ofrece la asociación, trabajando de forma coordinada con el equipo de profesionales que conforman Asanhemo.

Profesionales en Administración en 2019

Mº del Carmen Romera Valentín

INFORMACIÓN MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL

I JORNADAS CIENTIFICAS SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y ULTRA RARAS EN JAÉN

El 22 de febrero tuvo lugar la I Jornada científica sobre las enfermedades raras y ultra raras en Jaén, promovida por la Asociación Andaluza de Hemofilia y la causa Una Esperanza para Celia. El objetivo fue promover y divulgar el conocimiento de las enfermedades raras y ultra raras en la sociedad jienense, así como en la comunidad científica de Jaén. Se celebraron en el salón de actos de la Real Sociedad Económica de Amigos del País (Calle Bernabé Soriano 25).

Bajo el título ¿Se pueden curar las enfermedades raras? Del olvido a la esperanza, expertos e investigadores con altisimo prestigio expusieron la situación actual de esta temática bajo varios enfoques.

Colabora Diputación de Jaén y Una Esperanza para Celi

SENSIBILIZACIÓN E INFORMACIÓN SOBRE DÉFICIT DE FACTOR V, HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

ASANHEMO en colaboración con la Diputación De Jaén y el Colegio Divino Maestro ha organizado durante los meses de Mayo y Junio Talleres de Sensibilización e Información sobre el Déficit Factor V y otras Coagulopatías Congénitas con el objetivo de concienciar a la población sobre la realidad de las personas afectadas por algún tipo de déficit en la coagulación de sangre.

IX CONVIVENCIA PARA NIÑOS/AS AFECTADOS POR HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS CONGENITAS EN ANDALUCIA

Se ha llevado a cabo el campamento dirigidos a niños y niñas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares y población en general. Con la realización de este campamento desde la Asociación Andaluza de Hemofilia pretendemos a través de la educación y el juego fomentar hábitos de vida saludables, además de facilitar todas las herramientas necesarias que le sirvan para vivir con su enfermedad, entre ellas el autotratamiento.

Los niños poco a poco se van haciendo responsables de ponerse su tratamiento y para ello necesitan talleres específicos de formación, que se imparten en el campamento de forma continuada durante la semana. Además, este programa permite relacionar tanto a niños y niñas afectados de hemofilia u otras coagulosas congénitas como a los no afectados, a fin de fomentar una auténtica integración y normalización social. Contamos para ello con la participación de hematólogas/*os,* enfermeras/os y personal voluntario que se encargarán de impartir las técnicas de aprendizaje de autotratamiento, charlas psicosociales, talleres de fisioterapia,etc. combinadas con otras actividades de tiempo libre para fomentar su autonomía y desarrollo personal.

Al mismo tiempo buscamos ofrecer a las familias un espacio en el que los pequeños puedan disfrutar de vacaciones en un entorno seguro y adaptado a sus necesidades, suponiendo para los padres un respiro familiar tan necesario en estos casos.

Aventura Verde WINGUNGA

C/Santa Bárbara de Casa S/N-
Embalse de los Machos,
CP.21440 Lepe (Huelva)

Fecha: Del 30 de Junio al 7 de Julio 2019

Colabora SOBI – ROCHE

SABORES DE CÁDIZ: UN VIAJE HACIA LA GASTRONOMÍA JEREZANA

Diputación de Cádiz

Se realizó el 28 de septiembre. Este proyecto ha supuesto un acercamiento a la gastronomía del entorno gaditano, fomentando la importancia de consumir productos cercanos, frescos y de calidad para tener una buena alimentación y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, portadoras y familiares.

Colabora Diputación de Cádiz

Se ha realizado un “Showcooking” o “Cocina en directo” donde los/as asistentes han podido interactuar con los/as cocineros/as resolviéndoles aquellas dudas que pudieran tener, promoviendo en todo momentos hábitos de cocina saludable.

JORNADA SOBRE FISIOTERAPIA Y ESTILO DE VIDA SALUDABLE PARA PACIENTES AFECTADOS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y FAMILIARES

El día 26 de octubre se realizó en la sede de la ciudad de Granada, las Jornadas “Estilo de vida saludable para pacientes afectados de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares”, con la colaboración de CajaGranada Fundación y Bankia.

PROGRAMA

10:00 a 12:00 h. Carmen María Rojas Martínez. Diplomada en fisioterapia por la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de Granada y colegiada en el Ilustre Colegio de Fisioterapeutas de Andalucía.

Colabora Caja Granada

- **Ponencia “La fisioterapia y la Hemofilia- Conocimiento sobre el origen de las hemorragias articulares, las consecuencias de las mismas y cómo prevenirlas”**
- **Ejercicios prácticos para realizar fuera del taller**
- **12:00 a 12:30 h Desayuno saludable**
- **12:30 a 14:30 h Carlos García. Dietista Nutricionista del Centro de Nutrición “La Habitación Saludable”**
- **Taller “Alimentación Saludable”**
- **Showcooking**
- **Degustación platos showcooking**

TALLER FORMATIVO: LA FISIOTERAPIA EN LA HEMOFILIA

Se ha llevado a cabo dos taller formativo, uno el 16 de noviembre en la ciudad de Almería y otro el 26 de noviembre en la sede de ASANHEMO en Jerez del Frontera (Cádiz) dirigidos a persona afectadas por hemofilia, otras coagulopatias congénitas, portadoras y familias, así como estudiantes de ciencias de salud. Con este taller los participantes han podido obtener información actualizada sobre la enfermedad, mejorando su conocimiento sobre dicha patología, a la vez que han podido adquirir nuevas herramientas para mejor su calidad de vista desde el punto físico

Colabora Diputación de Cádiz y Almería

ACTIVIDADES OCIO Y TIEMPO

CONVIVENCIA CULTURAL PARA PERSONAS AFECTADAS POR HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS, PORTADORAS O FAMILIARES

Esta convivencia cultural se desarrolló el 23 de Marzo en Sevilla desde las 11.00 horas hasta la 16.00 horas. Las personas que participaron pudieron conocer uno de los lugares más emblemáticos de Sevilla: Los Reales Alcázares, donde pudieron disfrutar de su historia y leyendas, a través de un guía.

Al terminar la visita se llevó a cabo un almuerzo donde todos los socios y socias disfrutaron de un espacio para conocerse, reencontrarse y compartir

.

PREMIOS

PREMIOS EMPRENDIS 2019

El 10 de Octubre la Fundación Ayesa le ha otorgado a ASANHEMO uno de los diez Premios EMPRENDIS, con los que busca impulsar la integración laboral de personas con discapacidad en Andalucía.

El premio ha sido recogido por Juan Francisco González Muñoz como Secretario de la Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo)

PREMIOS FEGADI 2019

El 30 de Noviembre Juan Francisco González Muñoz (Secretario de Asanhemo) y Rosa Mariscal Sánchez (Delegada de Asanhemo-Cádiz) recogieron el premio a las “Buenas prácticas de entidades en la Atención a las Personas con Discapacidad Orgánica” que le otorgó FEGADI reconociéndole la labor que realiza diariamenteen Cádiz con las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas

INVESTIGACIÓN

INVESTIGACIÓN DEL DÉFICIT DE FACTOR V. ESTABLECIMIENTO DE PROTOCOLOS DE TERAPIAS AVANZADAS, GÉNICA Y CELULAR

La Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO), cuya vicepresidenta es María José Extremera, madre de Celia, puso en contacto a mediados de 2015 a la familia de Celia con Antonio Liras, profesor del Departamento de Genética, Fisiología y Microbiología de la Facultad de Ciencias Biológicas de la Universidad Complutense de Madrid y miembro del Instituto de Investigación del Hospital 12 de Octubre. El profesor Liras, que es Director del Grupo Complutense de investigación sobre Terapias Avanzadas, lleva desde entonces investigando sobre este Factor V y su posible tratamiento. La financiación de este proyecto de investigación que se haya en la segunda de cuatro fases desde marzo de 2017, ahora en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.

Además, a partir de abril de 2018 y durante los próximos cuatro años, la Universidad Complutense de Madrid financiará una parte de toda la investigación, mediante la contratación del personal becario. El resto del coste del proyecto que es muy elevado se deberá conseguir mediante crowdfunding y eventos.

TESIS DOCTORAL “EJERCICIOS TERAPEUTICOS: EVALUACIÓN DE SU EFECTIVIDAD EN EL DOLOR, MOVILIDAD, FLEXIBILIDAD Y CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA EN SUJETOS CON HEMOFILIA TIPO A Y B”.

José Manuel Labao López, fisioterapeuta de la Asociación Andaluza Hemofilia, está desarrollando su doctorado sobre la efectividad de los ejercicios terapéuticos en el dolor, movilidad, flexibilidad y calidad de vida percibida por las personas afectadas de hemofilia A y de Hemofilia B

ACTIVIDADES DE REVAUDACIÓN DE FONDOS

RECOGIDA DE TAPONES SOLIDARIOS PARA LA INVESTIGACIÓN DEL DÉFICIT DE FACTOR V

Lugar	*Tipo de Actividad*
Varios puntos repartidos por Jaén	Recogida social de amigos de la causa

La causa Una Esperanza para Celia de la Asociación Andaluza de Hemofilia presenta entre sus acciones solidarias el reciclado de tapones de plástico. ¿Cómo lo hacemos? Tras el aviso de los distintos puntos colaboradores en la recogida de Jaén y provincia, pasamos a retirar los tapones, se almacenan y cuando disponemos de un volumen considerable los envasamos en sacas para que la empresa que los recicla los transporte y traslade a sus instalaciones.

Una vez en la planta de reciclado se convierten en nuevo plástico. Así cumplimos con dos objetivos para nosotros muy importantes:

- Seguir apoyando la investigación del Déficit de Factor V, pues los beneficios obtenidos con el reciclado de destinan íntegramente a financiar el proyecto que se encuentra en la segunda fase de experimentación en la Fundación Jiménez Díaz.

- Colaborar en el cuidado del medio ambiente que tanto lo necesita, con pequeños gestos también se puede mejorar el mundo.

II GALA DE HUMOR POR LAS EERR Y EL DÉFICIT DE FACTOR V

Lugar	*Fecha*	*Tipo de Actividad*
Aula Magna de la Universidad de Jaén	27 de Febrero	Gala Solidaria de Humor-Stand Up Comdey

Segunda edición de una fantástica Gala Benéfica de Humor y sorpresas que reunió – por segundo año consecutivo en Jaén- a un elenco de humoristas de primer nivel nacional. El motivo de esta gala de humor no fue otro –además de hacer reír al respetable- que dar visibilidad a las enfermedades raras y recaudar fondos para la investigación del déficit de factor V.

MUSICAL SUPERCALIFRAGILISTICO - TRIBUTO A MARY POPPINS

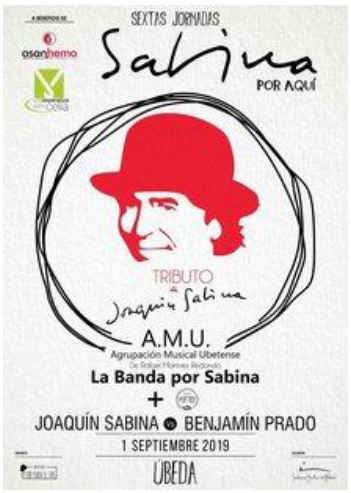
Lugar	*Fecha*	*Tipo de Actividad*
Teatro Infanta León de Jaén	31 de marzo	Musical Infantil

Se trató de una obra musical para toda la familia donde la niñera más famosa del mundo se encuentra con situaciones muy actuales a las que se tiene que enfrentar. La obra tuvo un gran éxito de público y además con un objetivo solidario: la recaudación de la taquilla de este musical fue para la investigación del déficit de factor V

TERTULIA POETICA DE JOAQUIN SABINA Y BENJAMIN PRADO Y CONCIERTO DE LA A.M.U

Lugar	*Fecha*	*Tipo de Actividad*
Hospital de Santiago de Úbeda (Jaén)	1 de septiembre	Musical Infantil

El pasado 1 de septiembre en la ciudad de Úbeda, tuvo lugar una Tertulia poética con las celebridades Benjamín Prado y Joaquín Sabina dentro de las sextas jornadas “Sabina por aquí” organizadas por el colectivo “Peor para el Sol”. Además, a continuación la Agrupación Musical Ubetense (A.M.U) realizó un concierto de canciones orquestadas del prestigioso autor ubetense. Se realizó en el Hospital de Santiago de la citada ciudad jienense.



CONCIERTO SOLIDARIO DE MONSERRAT MARTÍ CABALLÉ

Lugar	*Fecha*	*Tipo de Actividad*
Baños árabes de Jaén (Programación Noches de palacio de la Diputación de Jaén)	5 de septiembre	Concierto solidario

Concierto recital de Montserrat Martí Caballé, homenaje a su madre, dentro de la programación de Noches de Palacio, organizada por la Diputación Provincial de Jaén. Los ingresos obtenidos de este acto fueron destinados a la investigación del déficit de Factor V

DIVULGACIÓN

REPORTAJE EN CANAL SUR SOBRE LA HEMOFILIA Y LAS AYUDAS A LOS CONTAGIADOS POR LA HEPATITIS C EN LA SEDE ANDALUZA DE ASANHEMO

10 de diciembre

ÚLTIMA COMUNIDAD EN HACERLO

La Junta aprueba ayudas para las personas con hemofilia que se contagiaron de Hepatitis C

Hace 20 años no estaba identificado este virus lo que provocó que se contagiara a muchas personas que fueron trasfundidas.

Entre ellos a quienes padecen hemofilia, que impide la adecuada coagulación de la sangre.

10 diciembre 2019

La Junta de Andalucía ha aprobado **ayudas para las personas con hemofilia que se contagiaron de hepatitis C** mediante transfusiones. Ocurrió hace más de 20 años, en un momento en el que ese tipo de hepatitis no se conocía.

Juan Francisco nació con hemofilia, **una enfermedad que no tiene cura** y que consiste en que la sangre no coagula adecuadamente. Parte del tratamiento fueron siempre las transfusiones. En los años 80 aún no se había identificado el virus de la hepatitis C. En la asociación de hemofilia de Andalucía consta que de este virus se contagiaron mediante transfusiones por lo menos 276 personas, una de ellas fue Juan Francisco González, que ahora es Secretario Asociación Andaluza de Hemofilia.

PÁGINA WEB Y OTROS MEDIOS DE DIFUSIÓN DIGITAL

La página web ofrece la información y el acceso a los servicios que ofrecemos a personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas

ASANHEMO.ORG

@asanhemo

+ 782 seguidores +

2500 tweets + 230

fotos y videos

Asociación Andaluza de Hemofilia

@Asanhemo

+ 970 M e gusta
+ 990 seguidores
+ 1.100 fotografías

24 videos

COLABORADORES

Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FUNDACIÓN MUTUAMADRILEÑA

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Roche

DIPUTACIÓN DE JAÉN

fundación ayesa

sobi

DIPUTACIÓN DE ALMERÍA

NO8DO
AYUNTAMIENTO DE SEVILLA

Fegadi
COCEMFE

Diputación de Cádiz

Diputación de Granada
Avanzamos junt@s

Programa
Ayudamos a los que Ayudan
Acción social
Bankia en·acción
CAJAGRANADA FUNDACIÓN

Ayuntamiento de Huelva

una esperanza para celia

asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA