



ASANHEMO

MEMORIA GESTIÓN

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de la Orden de 28/09/2009



**TÍTULO ORIGINAL
ASANHEMO MEMORIA DE GESTIÓN 2022
AUTOR ASOCIACIÓN ANDALUZA DE
HEMOFILIA - ASANHEMO
WWW.ASANHEMO.ORG**

**SEDE REGIONAL Y DELEGACIÓN DE SEVILLA,
HUELVA, CEUTA Y MELILLA
C/ CASTILLO ALCALÁ DE GUADAIRA N° 7, 4°
B. 41013. SEVILLA TELÉFONO: 601.247.347 //
954.240.891
E-MAIL: ADMINISTRACION@ASANHEMO.ORG**

**DELEGACIÓN DE CÁDIZ
CALLE MEDINA N.º 6 -2ª PLANTA. LOCAL G.
11402. JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)
TELÉFONO: 666.574.383
E-MAIL:
DELEGACIÓN.CADIZ@ASANHEMO.ORG**

**DELEGACIÓN DE GRANADA, JAÉN Y ALMERÍA
C/ MARTÍNEZ DE LA ROSA, N.º 27. LOCAL 6.
18002 GRANADA TELÉFONO: 958203329//
601.705.204
E-MAIL:
DELEGACIÓN.GRANADA@ASANHEMO.ORG**

DISEÑO Y MAQUETACIÓN
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA- ASANHEMO



ÍNDICE

- CARTA DEL PRESIDENTE
- CONOCE A ASANHEMO
- JUNTA DIRECTIVA
- EQUIPO TÉCNICO
- CENSO
- SERVICIOS
- ACTUACIONES DE PARTICIPACIÓN Y REPRESENTACIÓN.
- PROGRAMAS
- CAMPAÑAS
- AGRADECIMIENTO COLABORADORES



CARTA PRESIDENTE

Estimadas/os socias/os:

Otro año más me dirijo a tod@s vosotr@s para daros cuenta de las gestiones, actividades y programas que hemos realizado desde nuestra Asociación Andaluza de Hemofilia-ASANHEMO en el período transcurrido entre la asamblea del pasado año y la presente.

El 25 de Febrero de 2022 participé en la Junta Directiva de CODISA-Predif (Confederación de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la comunidad) que se celebró de forma telemática.

El 3 de Marzo acudí representando a Asanhemo al acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se realizó en el Parlamento Andaluz. En el mismo, además de varios cargos de la administración andaluza, representantes de FEDER Andalucía y de la Presidenta del Parlamento, intervinieron también algunas personas afectadas por diversas patologías.

El 28 de Marzo, nuestra delegada de Cádiz, Rosa Mariscal, acudió a una reunión del área de Patrimonio del Ayuntamiento de Jerez de la Frontera para hablar sobre las condiciones de la sede de Cádiz.

El 11 de Junio, también nuestra delegada en Cádiz participo en las asambleas ordinaria y extraordinaria, de manera presencial, celebrada en el Club Nazaret de Jerez de la Frontera.



CARTA PRESIDENTE

El 10 de Abril, asistí de manera telemática al “Encuentro Virtual con Organizaciones de Pacientes” organizado por el laboratorio Pfizer.

El 10 de Mayo nuestra Delegada en Cádiz participó de manera telemática en la Comisión Comarcal de la Bahía de Cádiz.

También nuestra Delegada en Cádiz participó de manera telemática en la Junta Rectora del Fegadi el día 22 de Octubre.

El 15 de noviembre nuestra expresidenta y vocal Mari Carmen de Orta, en ausencia del presidente por causa de enfermedad, fue a recoger un premio concedido por el Grupo Joly en el transcurso de la entrega de los “IV premios Salud y Bienestar”. En nuestro caso el premio nos fue entregado por la actual Consejera de Salud y Consumo, Catalina García Carrasco.

A parte de esto comentaros que los Campamentos de Verano se celebraron entre los días 10 y 17 de Julio en el lugar de los últimos años, Waingunga, cerca de Lepe. A los mismos acudieron 20 niños y niñas con hemofilia. otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares.

Y en cuanto a las Jornadas sobre Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas orientadas a estudiantes de Ciencias de la Salud se celebraron los días 17 y 18 de Noviembre en la sede de la ONCE en la Cartuja de Sevilla, agradeciendo desde aquí a todos los ponentes y asistentes que estas jornadas se pudieran realizar con éxito.



CONOCE ASANHEMO

Somos una entidad no gubernamental sin ánimo de lucro, constituida desde 1990 y declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior en 2009, según Orden de 28/09/09.

Nuestro principal objetivo es apoyar y ofrecer soluciones, desde una perspectiva bio-psico-social, a todas las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y su entorno familiar, procurando llegar a cualquier ámbito de desarrollo de la persona que padece la enfermedad: familiar, laboral, escolar, social...

Nuestro ámbito de actuación es regional, acogiendo a las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Nuestra sede se ubica, desde su creación, en la ciudad de Sevilla, disponiendo además de de tres delegaciones localizadas en Granada (acoge a Jaén y Almería), Cádiz y Sevilla (acoge a Huelva) con el fin de atender a todas las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas de la Comunidad Autónoma Andaluza.



Nuestras patologías

La hemofilia y otras coagulopatías congénitas

Las coagulopatías congénitas se caracterizan por afectar a los factores de la coagulación, normalmente a uno, siendo las más frecuentes la hemofilia A, hemofilia B y la enfermedad de Von Willebrand.

La hemofilia es una enfermedad que se caracteriza por un defecto en la coagulación de la sangre debido a la falta de uno de los factores que intervienen en ella (F.VII ó F. IX). Esta patología es de baja prevalencia, ya que la padecen 1 de cada 10.000 personas, crónica y hereditaria, ligada al sexo de carácter recesivo, es decir, se transmite de madre portadora a hijo afectado o hija portadora, de padre afectado a hija portadora, aunque también se dan casos por mutación genética ó generación espontánea. En la actualidad la hemofilia no tiene cura, pero si tratamientos efectivos para prevenir o tratar los diferentes episodios hemorrágicos que se puedan producir.

Otros déficits de la coagulación menos frecuentes como el déficit de factor I, déficit de factor II – Protrombina, déficit de factor V, deficiencia combinada de factor V y factor VIII, déficit de factor VII, déficit de factor X, déficit de factor XI, déficit de Factor XIII...



ENTIDADES A LAS QUE PERTENECE ASANHEMO



Fegadi

COCEMFE



ACREDITACIÓN



ACREDITACIÓN

Fundación Lealtad otorga el sello Dona con Confianza a

Asociación Andaluza de Hemofilia

C/ Castillo Alcalá de Guadaira, 7
41013 Sevilla
NIF: G41407909

por haber superado el proceso de evaluación y cumplir íntegramente
los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas



- Principio 1** - Misión clara y pública
- Principio 2** - Planificación, Seguimiento y orientación al Impacto
- Principio 3** - Órgano de gobierno independiente, activo y público
- Principio 4** - Financiación diversificada y transparente
- Principio 5** - Control del uso de los fondos
- Principio 6** - Sostenibilidad financiera
- Principio 7** - Comunicación transparente y veraz
- Principio 8** - Voluntariado formado y participativo
- Principio 9** - Cuestiones normativas

Fundación Lealtad realiza una revisión intermedia anual y una actualización completa cada dos años del informe de Transparencia y Buenas Prácticas de la ONG

Fecha de concesión: 27 de abril de 2022

La **validez de esta acreditación** está condicionada a que el informe de Transparencia y Buenas Prácticas de la ONG se encuentre publicado en www.fundacionlealtad.org



Plaza Manuel Becerra, 16. 5º Izda
28028 Madrid
Tel. 91 789 01 23
www.fundacionlealtad.org

FUNDACION LEALTAD 2001

Ana Benavides González-Camino
Directora General de la Fundación Lealtad

JUNTA DIRECTIVA

La Asociación Andaluza de Hemofilia -Asanhemo es gestionada y representada por la Junta Directiva, con un mandato de cuatro años, formada por: Presidencia, Vicepresidencia, Secretaria, Tesorería y dos representantes Provinciales por cada Delegación (Delegados/as) y vocales, todos ellos elegidos en Asamblea General de la entidad.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva son gratuitos, sin que en ningún caso puedan recibir retribución por el desempeño de su función.

La Junta Directiva se reúne en Pleno, como mínimo, tres veces al año y en sesión extraordinaria cada vez que se estime necesario por el Presidente o cuando lo soliciten por escrito un tercio de sus miembros. Quedando constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros en primera convocatoria y cualquiera que sea el número en segunda convocatoria.





PRESIDENTE. JUAN FRANCISCO GONZÁLEZ MUÑOZ

VICEPRESIDENTE. RAMÓN CARRIÓN SÁNCHEZ

SECRETARIO. JOSÉ ALBERTO SÁNCHEZ BERNAL

TESORERA Y DELEGADA DE SEVILLA. CARMEN BUERA REINA

DELEGADA CÁDIZ. MARÍA ROSA MARISCAL SÁNCHEZ

DELEGADO GRANADA. JUAN RAMÓN OLMOS SÁNCHEZ

VOCAL. M^a CARMEN DE ORTA SEQUERA

VOCAL. JOSÉ MARÍA VIRÚEZ OLIVA

VOCAL. ANTONIO CARRIÓN SÁNCHEZ

ASESOR. ALFONSO PEDROSA.

**19
febrero**

**7
octubre**

**2
diciembre**





EQUIPO TÉCNICO



TRABAJADORAS SOCIALES

**MATILDE MORA GÓMEZ
LUZ DIVINA ASENSIO AVILÉS**

**ORIENTADORA SOCIO-LABORAL
INMACULADA VINUESA JIMÉNEZ**

ADMINISTRATIVA

MARÍA DEL CARMEN ROMERA VALENTÍN

FISIOTERAPEUTAS

**JOSÉ MANUEL LABAO LÓPEZ
CARMEN MARIA ROJAS MARTÍNEZ
FISIOTERAPEUTA DE FEJIDIF**

PSICÓLOGOS

**EUGENIO CARLOS FERNÁNDEZ-BALLESTEROS
GONZÁLEZ.
MARTA ALFARO SABATÉ**



CENSO- MIEMBROS DE PLENO DERECHO



EL ARTÍCULO 37 Y 41 DE LOS ESTATUTOS DE ASANHEMO RECOGEN LAS PERSONAS QUE PUEDEN SER MIEMBROS DE PLENO DERECHO DE LA ASOCIACIÓN:

- **SOCIOS DE NÚMERO: AQUELLAS PERSONAS RESIDENTES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA ANDALUZA O EN LAS CIUDADES AUTÓNOMAS DE CEUTA Y MELILLA QUE PRESENTEN DEFICIENCIAS DE LOS FACTORES ANTI-HEMOFÍLICOS U OTROS FACTORES CONGÉNITOS DE LA COAGULACIÓN, ASÍ COMO LOS TRANSMISORES.**
- **SOCIOS DE HONOR: AQUELLAS PERSONAS QUE POR SU RELEVANCIA O POR HABER CONTRIBUIDO DE MODO SIGNIFICATIVO A LA DIGNIFICACIÓN Y DESARROLLO DE LA ASOCIACIÓN, SE HAGAN ACREEDORES A TAL DISTINCIÓN. EL NOMBRAMIENTO DE LOS SOCIOS DE HONOR CORRESPONDERÁ A LA ASAMBLEA GENERAL A PROPUESTA DE LA JUNTA DIRECTIVA.**



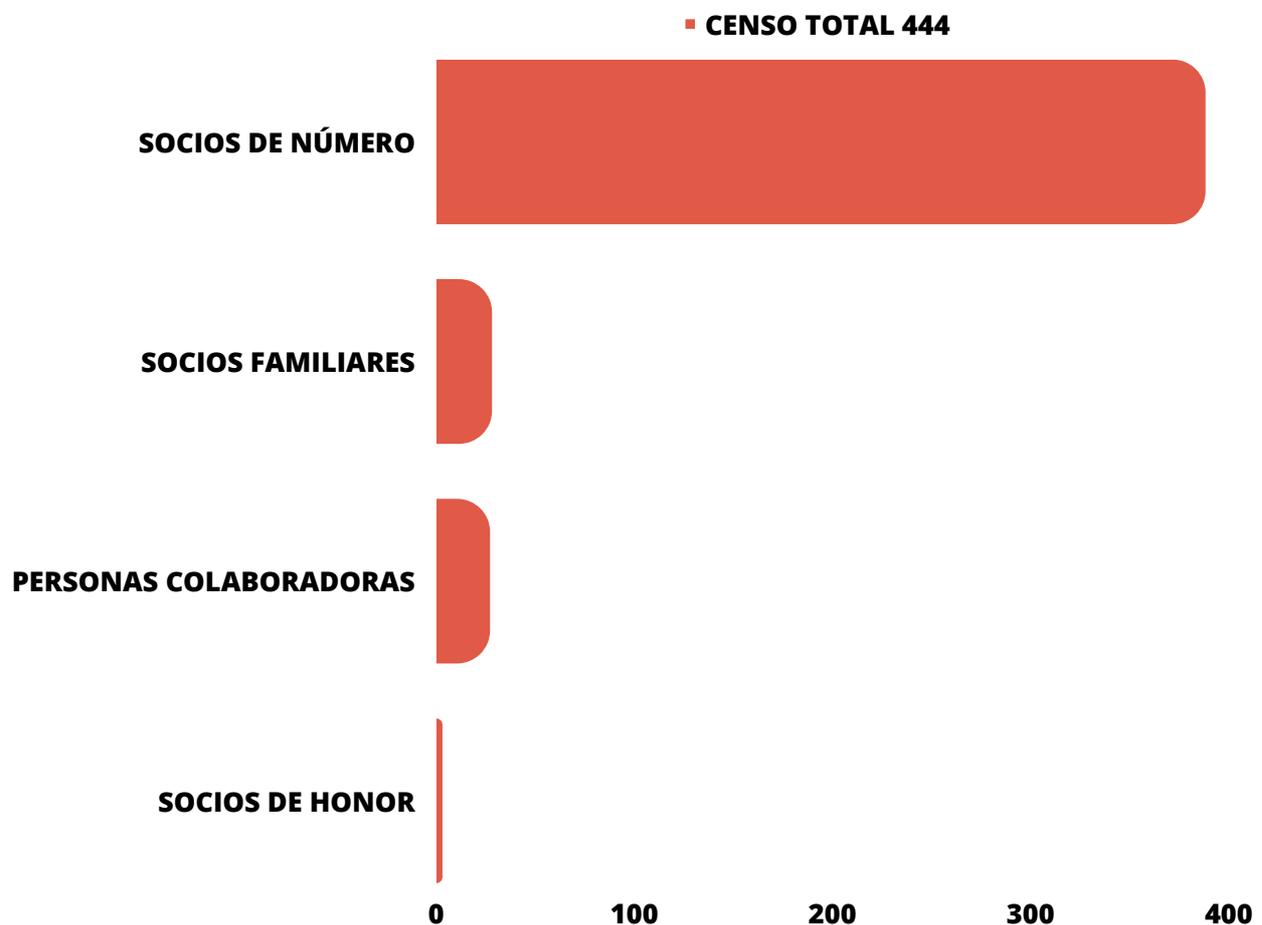


CENSO ASANHEMO

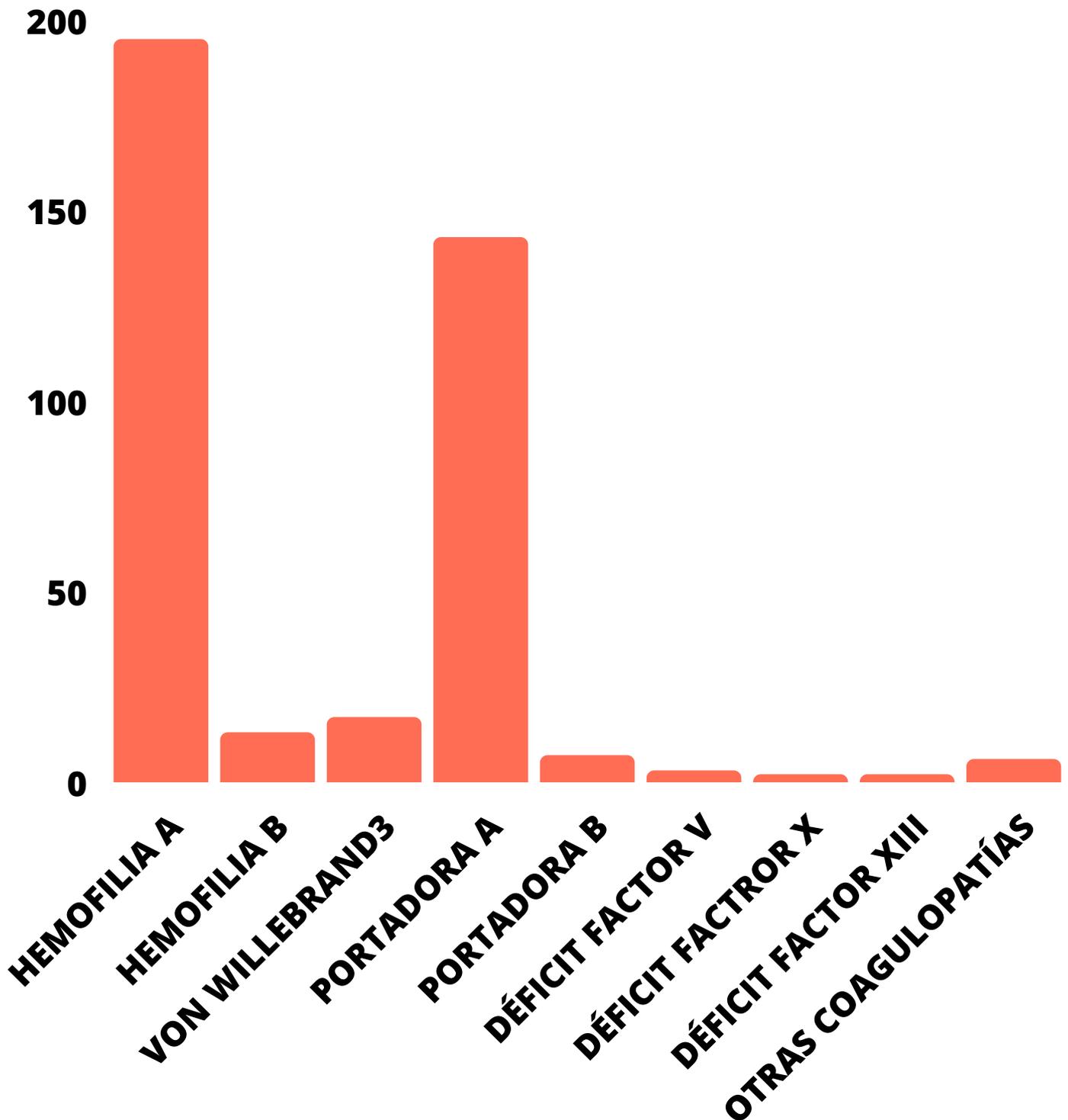
444 PERSONAS



- **SOCIOS FAMILIARES:** SERÁN AQUELLOS FAMILIARES DE PRIMER GRADO DE CONSANGUINIDAD O ADOPCIÓN DE SOCIOS DE NÚMERO FALLECIDOS O NO.
- PODRÁN INCORPORARSE A LA ASOCIACIÓN EN CALIDAD DE **MIEMBROS COLABORADORES,** CON VOZ, PERO SIN VOTO, LAS PERSONAS NATURALES O JURÍDICAS QUE, DE MODO OCASIONAL O REGULAR, COLABOREN CON LA ASOCIACIÓN EN LA REALIZACIÓN DE SUS FINES.



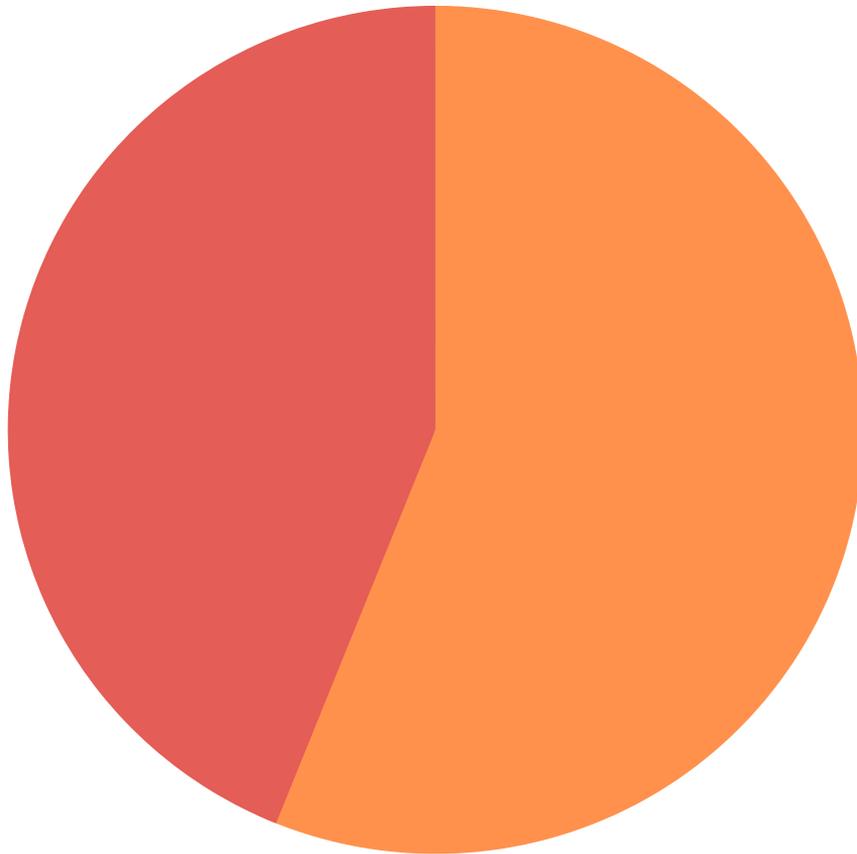
DISTRIBUCIÓN POR COAGULOPATÍAS



DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO



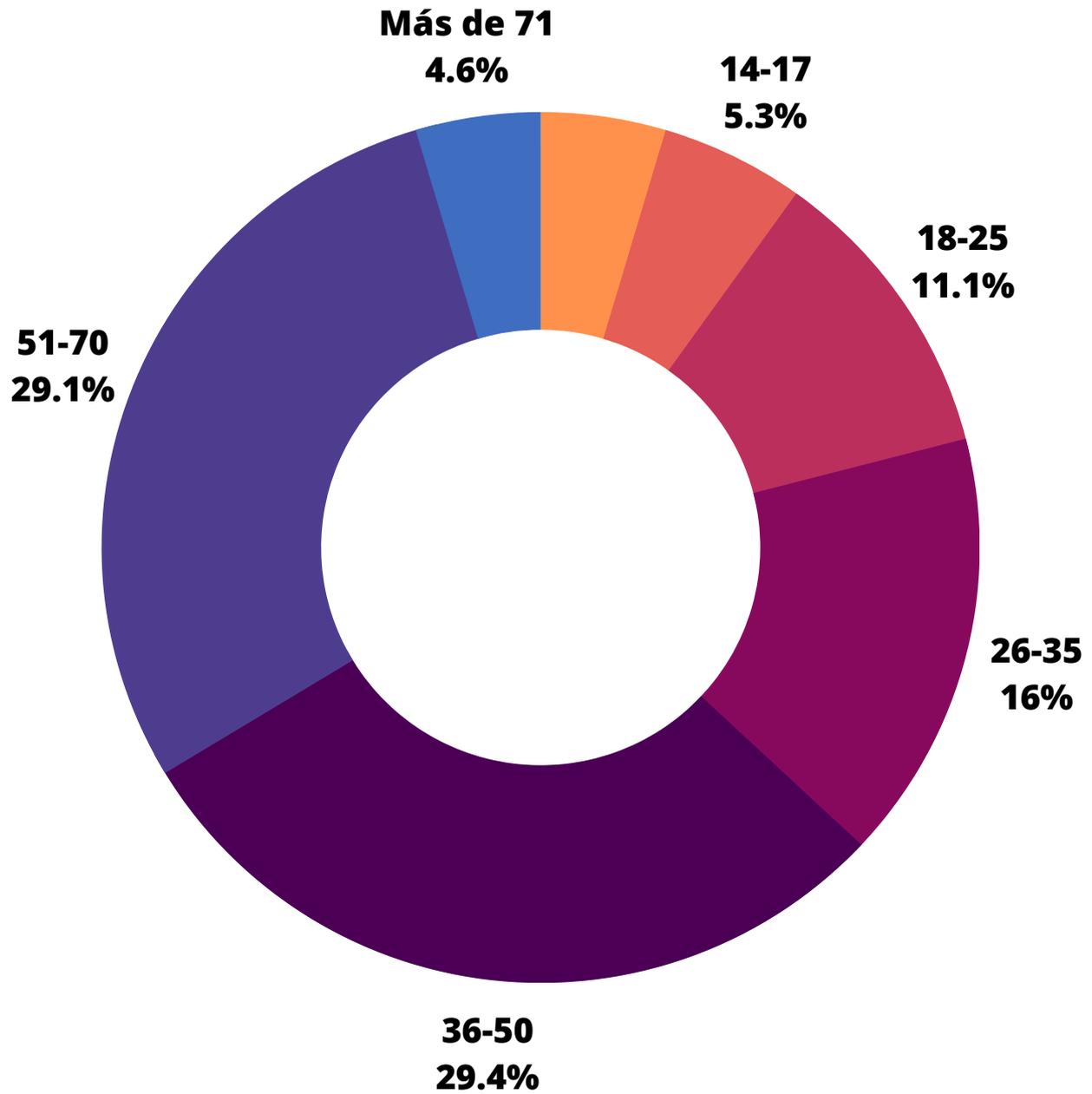
FEMENINO
195



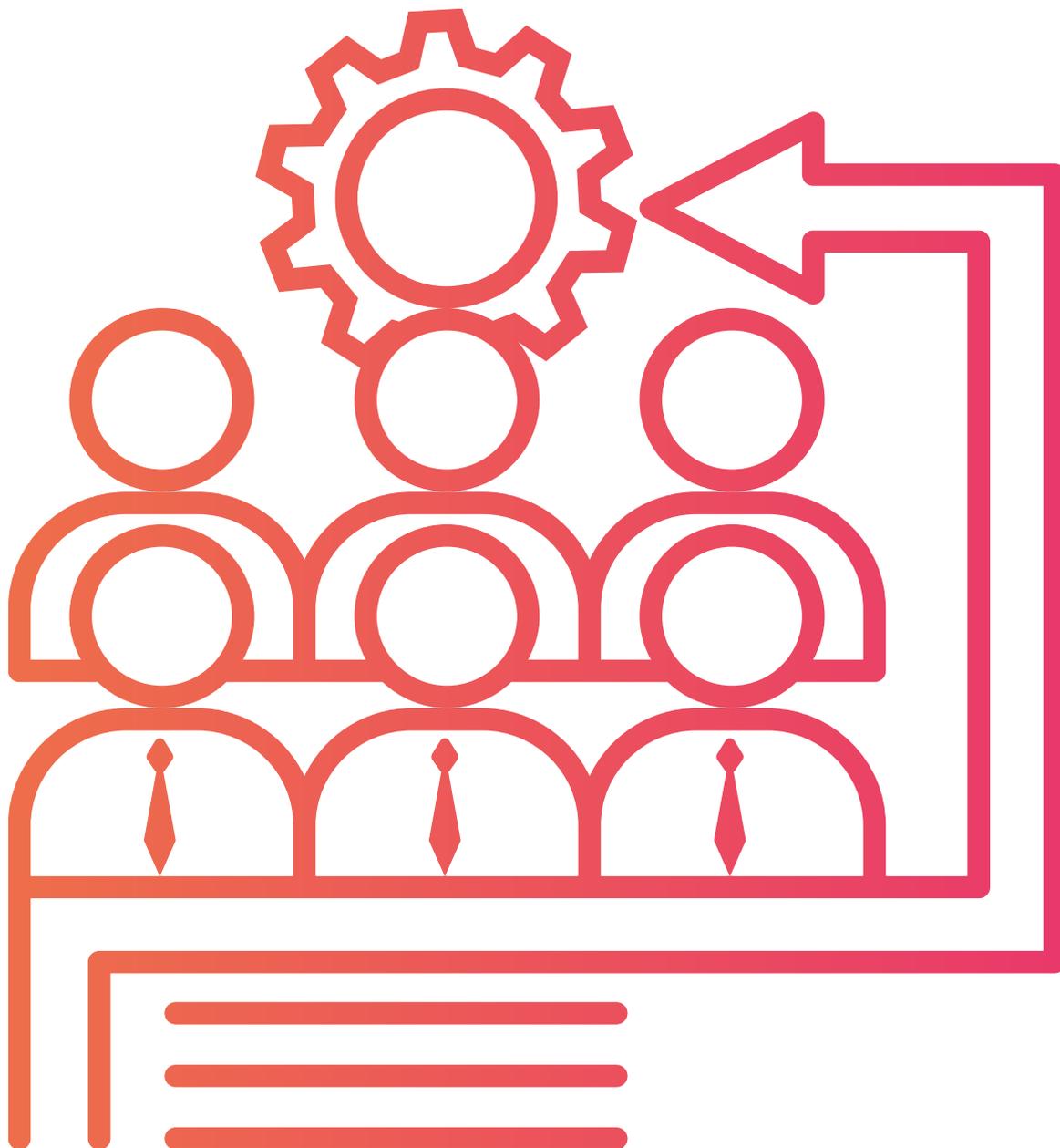
MASCULINO
249



DISTRIBUCIÓN POR EIDADES



SERVICIOS



SERVICIOS DE ATENCIÓN

SE HAN REALIZADO UN TOTAL DE

777

INTERVENCIONES PERSONALIZADAS, DESDE LOS DIFERENTES SERVICIOS DE ATENCIÓN, PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y SU ENTORNO FAMILIAR.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL (SIAS)

DESDE EL SIAS SE HA FACILITADO INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN ADECUADA EN CADA UNA DE LAS ATENCIONES REALIZADAS. LLEVANDO A CABO UN SEGUIMIENTO DE CADA NECESIDAD DETECTADA, GESTIONANDO LOS RECURSOS QUE HAN SIDO NECESARIOS EN CADA ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA.



SERVICIOS DE ATENCIÓN

SE HAN REALIZADO UN TOTAL DE

777

INTERVENCIONES PERSONALIZADAS, DESDE LOS DIFERENTES SERVICIOS DE ATENCIÓN, PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y SU ENTORNO FAMILIAR.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL (SIAS)

DESDE EL SIAS SE HA FACILITADO INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN ADECUADA EN CADA UNA DE LAS ATENCIONES REALIZADAS. LLEVANDO A CABO UN SEGUIMIENTO DE CADA NECESIDAD DETECTADA, GESTIONANDO LOS RECURSOS QUE HAN SIDO NECESARIOS EN CADA ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIO-LABORAL

SE HA LLEVADO A CABO SESIONES INDIVIDUALES DONDE SE HA TRABAJADO A TRAVÉS DE LOS ITINERARIOS PERSONALIZADOS DE INSERCIÓN SOCIOLABORAL, MEJORANDO ASÍ LAS OPORTUNIDADES DE TRABAJO DE LAS PERSONAS AFECTADAS, FOMENTANDO LA INCORPORACIÓN DE FORMA NORMALIZADA EN EL MERCADO LABORAL.

SERVICIO ADMINISTRATIVO (SAD)

DESDE ESTE SERVICIO SE MANTIENE EN ORDEN EL FUNCIONAMIENTO BUROCRÁTICO DE LA ENTIDAD, MEDIANTE LA ATENCIÓN TELEFÓNICA, RECEPCIÓN DE SUGERENCIAS, PREPARACIÓN DE DOCUMENTACIÓN NECESARIA, ACTUALIZACIÓN CONTINUADA DE BASE DE DATOS, DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN. APOYANDO EN LA EJECUCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE ACTIVIDADES Y PROGRAMAS.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)

HA PROPORCIONADO, A LAS PERSONAS AFECTADAS POR HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS Y PORTADORAS, NUEVAS HERRAMIENTAS Y ESTRATEGIAS NECESARIAS PARA UNA MEJOR GESTIÓN DE LA ENFERMEDAD E INTEGRACIÓN SOCIAL.

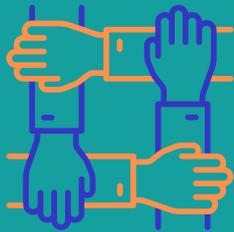
SERVICIO DE FISIOTERAPIA (SEFI)

SE HA FACILITADO EL TRATAMIENTO PERSONALIZADO PARA LA PREVENCIÓN, EL MANTENIMIENTO Y LA RECUPERACIÓN DE LOS DAÑOS ARTICULARES Y MUSCULARES DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.





COORDINACIÓN INSTITUCIONAL Y GESTIÓN



ESTE SERVICIO LO REALIZA LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ENTIDAD, EN COORDINACIÓN CON EL EQUIPO TÉCNICO, PARA EL BENEFICIO DE TODAS LAS PERSONAS PERTENECIENTES A ASANHEMO.

MATERIALIZÁNDOLO EN TODAS AQUELLAS ACCIONES QUE REQUIEREN LA COMUNICACIÓN Y COORDINACIÓN CON DIFERENTES ADMINISTRACIONES PÚBLICAS, ENTIDADES PRIVADAS U OTROS ORGANISMOS O PERSONAS QUE PUEDAN SER DETERMINANTES PARA LAS ACTUACIONES DE LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA.



Actuaciones de participación y representación



PRIMER TRIMESTRE 2022

- **COLABORACIÓN: ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN SOBRE HEMOFILIA A. ORGANIZADO POR NUEVA INVESTIGACIÓN ([HTTPS://NUEVA INVESTIGACION.COM/](https://nuevainvestigacion.com/))**
- **REUNIÓN CON MAYTE CORDERO COMO REPRESENTANTE DE LOS LABORATORIOS ROCHE EN ANDALUCÍA.**
- **CREACIÓN DE SINERGIAS LABORALES CON CIMA PARA PROGRAMA ERACIS, PROYECTO NAZARET, CON REAL FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CICLISMO, TELEFÓNICA, KONECTA Y CON ANDALUCÍA ORIENTA, MORÓN DE LA FRONTERA**
- **PARTICIPACIÓN EN LA ENCUESTA INTERNACIONAL SOBRE LA REPUTACIÓN CORPORATIVA DEL SECTOR FARMACÉUTICO EN 2021, CON FOCO EN ESPAÑA**
- **REUNIÓN PLAN DE ACCIÓN Y FONDOS NEXTGENERATION. DIPUTACIÓN DE CÁDIZ Y FEGADI**
- **REUNIONES PARA COLABORACIÓN LABORAL CON: FUNDACIÓN ADECCO, COMERCIAL CASH, CRUZ ROJA, GRUPO MACHO, EUROFIRMS Y CIMA**
- **FIRMA DE CONVENIO DE COLABORACIÓN CON GRUPO INTEGRA CENTRO ESPECIAL DE EMPLEO, CON EL OBJETIVO COMÚN DE PROMOVER LA INSERCIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL**
- **JORNADA DE LA INCLUSIÓN SOCIOEDUCATIVA DEL ALUMNADO CON ENFERMEDADES RARAS, EN LA FACULTAD DE CIENCIA DE LA EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DE CÁDIZ**
- **ENCUENTRO: PLATAFORMA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE GRANADA.**
- **I JORNADAS PROVINCIALES ENFERMEDADES RARAS. ORGANIZA LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ENFERMEDADES MINORITARIAS (UMEM), HOSPITAL UNIVERSITARIO CLÍNICO SAN CECILIO. COLABORA: DE LA PLATAFORMA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES DE GRANADA.**



- **REUNIÓN DE LA PLATAFORMA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES DE GRANADA EN FEGRADI.**
- **JUNTA DIRECTIVA DE CODISA PREDIF**
- **WEBINAR FEDER: CONVOCATORIA DE AYUDAS UNICAS**
- **JORNADAS PUERTAS ABIERTAS FEDER**
- **REUNIÓN CON ADECCO Y GRUPO ÁNGEL CAMACHO PARA COLABORACIÓN LABORAL**
- **ACTO INSTITUCIONAL DE FEDER DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022 EN ANDALUCÍA.**
- **FEGADI: COMISIÓN COMARCAL DE LA BAHÍA DE CÁDIZ**
- **ASAMBLEA AFA**
- **ASISTENCIA II FERIA DE EMPLEABILIDAD LANZADERAS CONECTA EMPLEO**
- **VISITA A LA NUEVA SEDE DE ASANHEMO EN JEREZ DE LA FRONTERA**
- **REUNIÓN CON PATRIMONIO DEL AYUNTAMIENTO DE JEREZ DE LA FRONTERA**
- **PARTICIPACIÓN DE JUAN RAMÓN OLMOS, DELEGADO DE ASANHEMO EN GRANADA EN #DEBATECONELEXPERTO DE SOBI**





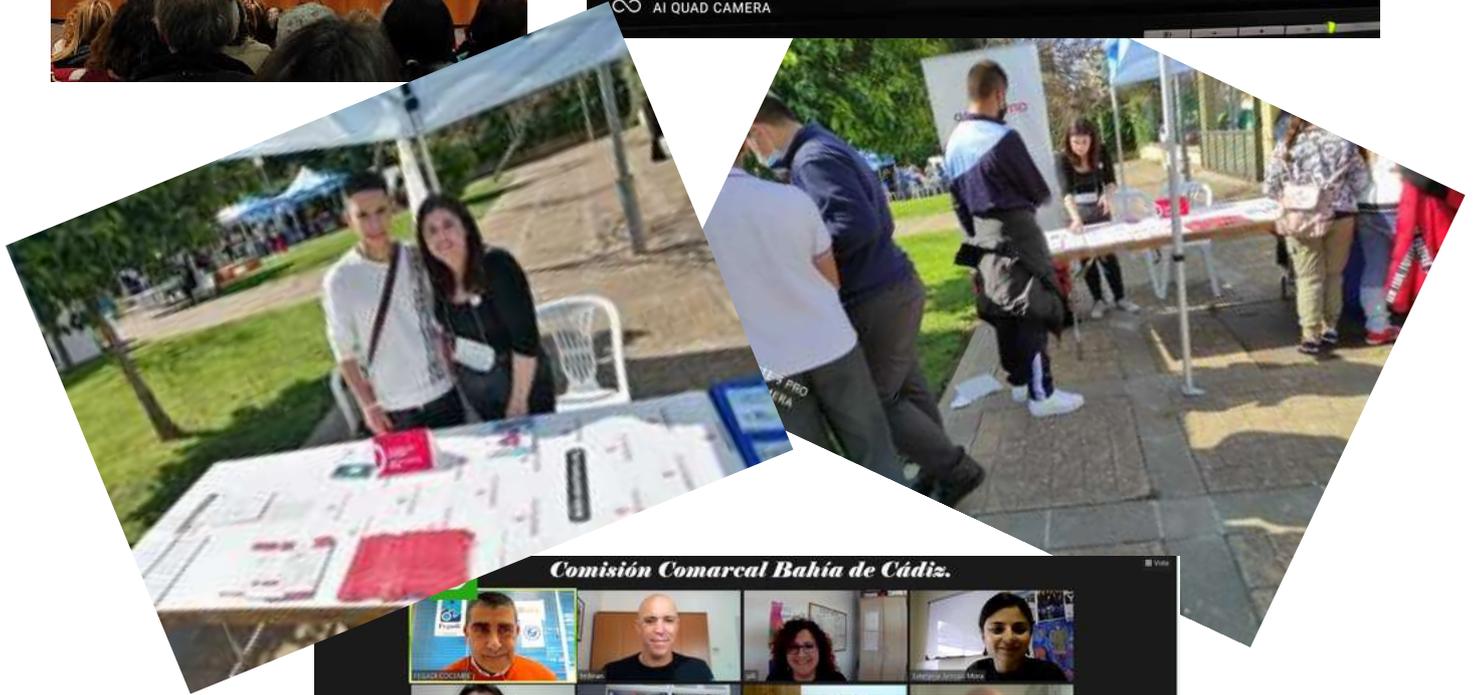
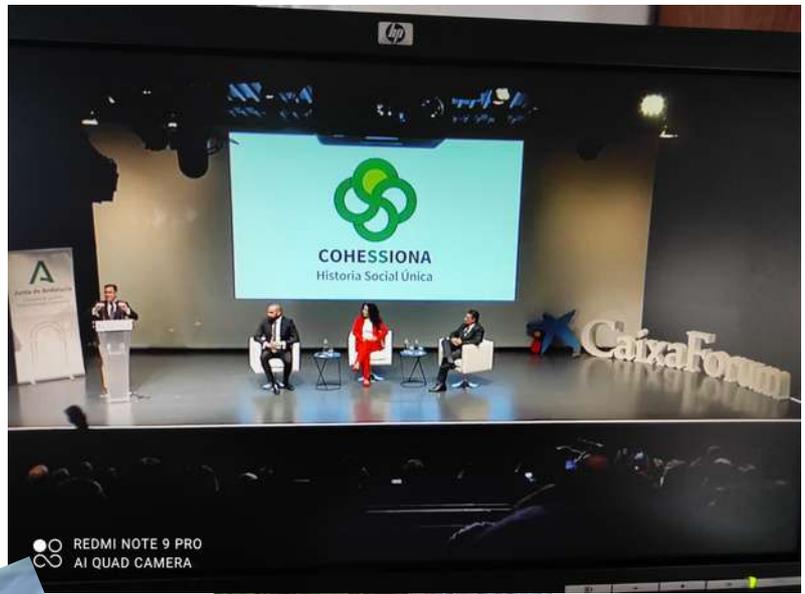
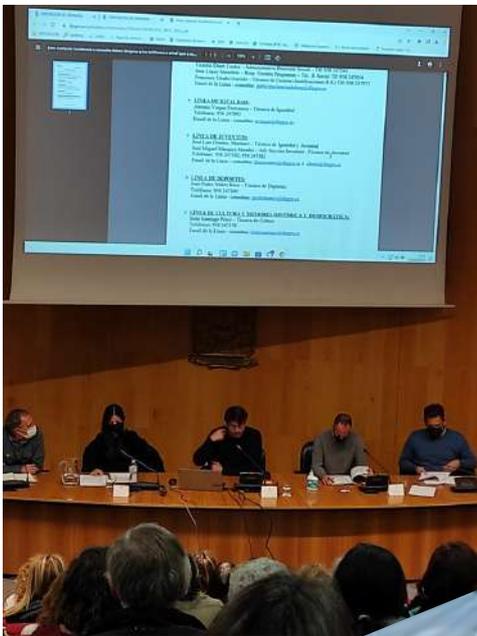
SEGUNDO TRIMESTRE 2022

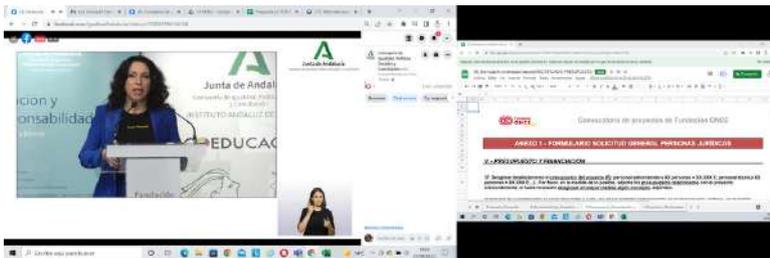
- **JORNADA INFORMATIVA DE DIPUTACIÓN DE GRANADA SOBRE LA CONVOCATORIA 2022 DE SUBVENCIONES PARA ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO,**
- **REUNIÓN PLATAFORMA ASOCIACIONES DE GRANADA EN FEGRADI**
- **DÍA MUNDIAL DE LA SALUD EN JEREZ DE LA FRONTERA, ORGANIZADO POR EL AYUNTAMIENTO DE JEREZ DE LA FRONTERA**
- **ACTO DE «PRESENTACIÓN DE HISTORIA SOCIAL ÚNICA ELECTRÓNICA», ORGANIZADO POR LA CONSEJERA DE IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN.**
- **REUNIÓN PARA COLABORACIÓN LABORAL CON INTEGRA Y SPRINTER**
- **PRESENTACIÓN I ESTRATEGIA DE CONCILIACIÓN EN ANDALUCÍA.**
- **PARTICIPACIÓN EN EL X CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS 2022 ORGANIZADO POR FEDER Y REALIZADO EN LA CIUDAD DE SEVILLA.**
- **I ENCUENTRO CON ENTIDADES DEL PROGRAMA SEVILLA INTEGRA**
- **BARÓMETRO DE ENTIDADES, EL TALENTO DEL TERCER SECTOR, ORGANIZA FUNDACIÓN LEALTAD, FUNDACIÓN DELOITTE Y ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDRAISING.**
- **REUNIÓN DE LA PLATAFORMA DE ASOCIACIONES DE GRANADA CON VICECONSEJERA DE SALUD Y FAMILIA. D^a CATALINA GARCÍA Y DELEGADO DE SALUD EN GRANADA D. INDALECIO SÁNCHEZ-MONTESINOS**
- **ENCUENTRO ORGANIZADO POR FEGRADI “COMO POTENCIAR LA COMUNICACIÓN ENTRE FEGRADI Y SUS ENTIDADES”**
- **REUNIONES PARA COLABORACIÓN LABORAL CON EUROFIRMS, UNEI, NOVOMAS, CONSERVIMAS, MASVALIA Y FUNDACIÓN ADECCO (MÁLAGA, GRANADA, JAÉN)**



- **ENCUENTRO FEDER SOBRE ACCESIBILIDAD TURÍSTICA EN LA SEDE DE ASPACE EN GRANADA, CONVOCA AYUNTAMIENTO DE GRANADA-ACCESIBILIDAD.**
- **PARTICIPACIÓN EN LA SESIÓN INFORMATIVA DE FUNDACIÓN ONCE «SERVICIOS SOCIALES DE ONCE EN CÁDIZ»**
- **WEBINAR FUNDACIÓN AYESA: PROGRAMA OPTIMIZE**
- **PARTICIPACIÓN EN JUNTA RECTORA DE FEGRADI**
- **PARTICIPACIÓN EN LA FERIA DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN GRANADA, ORGANIZADO POR AYUNTAMIENTO DE GRANADA**
- **PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA FEGRADI**
- **II JORNADAS SALUD DIGITAL: SALUD MENTAL FRENTE AL ODIO EN REDES SOCIALES**
- **VII PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS DEL COLEGIO DE ENFERMERÍA DE GRANADA**
- **PARTICIPACIÓN EN LA 35 ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y LA 28 ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE FEGADI-COCEMFE**
- **PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA CODISA-PREDIF**
- **INFORMACIÓN POR PARTE DE CODISA-PREDIF: CONVOCATORIAS DEL FONDO SOCIAL EUROPEO GESTIONADAS POR FUNDACIÓN ONCE.**
- **ESTRATEGIA FARMACÉUTICA EUROPEA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS, ORGANIZADO POR CODISA-PREDIF**









TERCER TRIMESTRE 2022

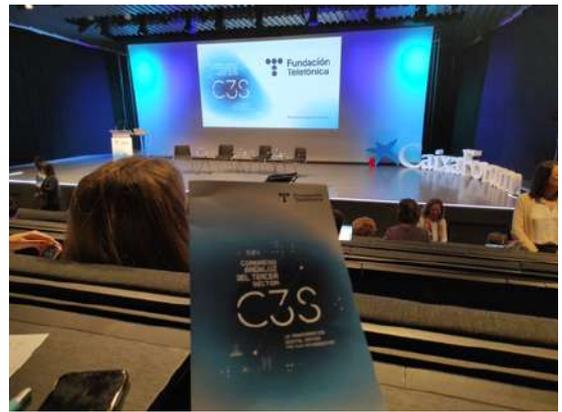
- **II ENCUENTRO CON ENTIDADES DERIVADORAS DE PARTICIPANTES DEL PROGRAMA SEVILLA INTEGRAL. REUNIONES LABORALES CON GRUPO MAICOIM, ALMACENES MOYANO, AUXBOS Y LEROY MERLIN**
- **ENCUESTA INSTITUTO PROPATIENS.**
- **REUNIÓN CON MARINA TRABAJADORA SOCIAL DE CODISA-FREDIF**
- **REUNIÓN CON EL EQUIPO DE LOS LABORATORIOS ROCHE.**
- **II PREMIOS PREDIF EDICIÓN 2022**
- **II WEBINAR ENFERMEDAD ES DIFERENTES LA DISCAPACIDAD, ORGANIZADO POR FEDER**
- **CREACIÓN DE SINERGIAS CON SACYR Y FUNDACIÓN ADECCO-SEVILLA**
- **REUNIÓN PLATAFORMA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES DE GRANADA**
- **ASISTENCIA EN FEGRADI AL REPARTO DE MASCARILLAS POR PARTE DE DIPUTACIÓN DE GRANADA, CON LA ASISTENCIA DIPUTADA DE BIENESTAR SOCIAL OLVIDO DE LA ROSA**
- **PARTICIPACIÓN EN LAS JORNADAS ORGANIZADAS POR GRUPO SOCIAL ONCE «DIVERSIDAD TRANSVERSAL: EMPLEO Y PERSONAS LGBTI CON DISCAPACIDAD»**



CUARTO TRIMESTRE 2022

- **INVITACIÓN ALBERT BOURLA, CEO PFIZER, 'ENCUENTRO VIRTUAL CON ORGANIZACIONES DE PACIENTES' 4 DE OCTUBRE DEL 2022 A LAS 17:00 H**
- **COMISIÓN COMARCAL DE LA BAHÍA DE CÁDIZ ORGANIZADO POR FEGADI**
- **III ENCUENTRO CON ENTIDADES PROGRAMA SEVILLA INTEGRRA**
- **PARTICIPACIÓN EN LA JUNTA RECTORA FEGADI**
- **WEBINAR: CUESTIONES ACERCA DEL NUEVO BAREMO DE LA DISCAPACIDAD, ORGANIZADO POR ANDALUCÍA INCLUSIVA.**
- **VISITA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS A LA SEDE DE ASANHEMO EN SEVILLA.**
- **ASISTENCIA A LA ENTREGA IV PREMIOS SALUD Y BIENESTAR DEL GRUPO JOLY. ASANHEMO GALARDONADA EN ESTA IV EDICIÓN DE LOS PREMIOS SALUD Y BIENESTAR, ORGANIZADO POR EL GRUPO JOLY EN LA CATEGORÍA DE PACIENTES.**
- **CONGRESO ANDALUZ DEL TERCER SECTOR ORGANIZADO POR FUNDACIÓN TELEFÓNICA**
- **FORO ANDALUZ DE ENFERMEDADES RARAS ANDALUCÍA ORGANIZADO POR FEDER**
- **WEBINAR PARA INFORMACIÓN DE FONDOS FEDER 2023**
- **PARTICIPACIÓN EN EL ACTO DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y ORGANIZADO POR CODISA-FREDIF.**
- **PARTICIPACIÓN EN EL ACTO INSTITUCIONAL Y 7ª EDICIÓN DE PREMIOS ORGANIZADOS POR FEGADI COCEMFE**
- **PARTICIPACIÓN EN LA MARCHA POR LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA POR AYUNTAMIENTO DE GRANADA.**
- **CREACIÓN DE SINERGIAS CON LA FUNDACIÓN ADECCO (CÁDIZ)Y VEGALSA-EROSKI**
- **ACTO CONMEMORACIÓN DÍA INTERNACIONAL DEL VOLUNTARIADO. LECTURA DE MANIFIESTO**







Foro Andaluz de Enfermedades Raras
Gracias por estar a nuestro lado
Sois nuestra esperanza 🍀



PROGRAMAS ASANHEMO



ATENCIÓN INTEGRAL

ATENCIÓN INTEGRAL PERSONAS CON HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y SU ENTORNO

Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos

e instituciones, de los problemas que plantea la hemofilia

- Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en Andalucía
- Colaborar con las instituciones socio-sanitarias en el tratamiento de la enfermedad y la detección de portadoras
- Prestar una atención integral a los asociados y su entorno sobre asistencia médica, educación, orientación, formación profesional y empleo.
- Realizar acciones para la divulgación de información sobre hemofilia.
- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares

COLABORA:

CONSEJERÍA DE INCLUSIÓN SOCIAL, JUVENTUD, FAMILIAS E IGUALDAD.



SE HAN REALIZADO 777 INTERVENCIONES EN PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y SU ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL.

COLABORAN:

CONSEJERÍA DE INCLUSIÓN SOCIAL, JUVENTUD, FAMILIAS E IGUALDAD

FUNDACIÓN ONCE

DIPUTACIÓN DE JAÉN

DIPUTACIÓN DE CÁDIZ

FUNDACIÓN CAJA GRANADA Y CAIXABANK



ATENCIÓN SOCIAL Y FISIOTERAPIA DIRIGIDA A PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y FAMILIARES EN LA PROVINCIA DE CÁDIZ.

COLABORA:
DIPUTACIÓN DE CÁDIZ



ATENCIÓN SOCIAL Y FISIOTERAPIA

dirigida a personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares.



Contacta con ASANHEMO

Tfno. 666 574 383

E-mail:

delegacion.cadiz@asanhemo.org

Desarrolla



Colabora



Proyecto subvencionado por la Diputación Provincial de Cádiz

FISIOTERAPIA Y REHABILITACIÓN

para personas afectadas de hemofilia, y otras deficiencias en la coagulación de la sangre.

601 247 347

administracion@asanhemo.org



PROGRAMA IMPULSO
IV Convocatoria de Ayudas a Personas con Enfermedades Raras Fundación Mutua Madrileña

DESARROLLA



COLABORA



PROGRAMA IMPULSO

FISIOTERAPIA Y REHABILITACIÓN PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, Y OTRAS DEFICIENCIAS EN LAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

COLABORA:
FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA Y FEDER

FUNDACIÓN
MUTUA MADRILEÑA

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



PROGRAMA IMPULSO
III Convocatoria de Ayudas a Personas con Enfermedades Raras Fundación Mutua Madrileña



PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

dirigido a personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares.



Organiza



Subvenciona



Contacta con ASANHEMO
Tfno. 601 247 347 / 666 574 383
E-mail: administracion@asanhemo.org

Proyecto subvencionado por la Diputación Provincial de Jaén

PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PORTADORAS DE LA ENFERMEDAD Y FAMILIARES

COLABORA: DIPUTACIÓN DE JAÉN



ORIENTACIÓN LABORAL PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS Y SU ENTORNO FAMILIAR.

COLABORA: FUNDACIÓN ONCE



Desarrollado



Colabora



ORIENTACIÓN LABORAL

para personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas y familiares.



CONTACTA

671 464 789

orientacionlaboral@asanhemo.org

HEMOWORK II

Desarrolla: ASANHEMO

PROGRAMA DE INSERCIÓN LABORAL PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

✓ Orientación sociolaboral.

✓ Talleres laborales.

✓ Información sobre autoempleo..

Infórmate
671464789
orientacionlaboral@asanhemo.org

www.asanhemo.org

Colabora:



INSERCIÓN LABORAL PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

COLABORA: FUNDACIÓN CAJA GRANADA Y CAIXABANK



INFORMACIÓN MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL

PROGRAMA EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DE UNA ATENCIÓN PSICOSOCIAL.

- LIDERAZGO Y EMPODERAMIENTO
- EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DE UNA ATENCIÓN PSICOSOCIAL: GESTIÓN PSICOLÓGICA DEL DOLOR
- MANEJO DE LA ANSIEDAD EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA

COLABORA:
FUNDACIÓN LA CAIXA



ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

EMPODERAMIENTO A TRAVÉS DE UNA ATENCIÓN PSICOSOCIAL.



¡CONOCE NUESTRO PROYECTO!

- Atención social y psicológica.
- Taller: Gestión psicológico del dolor.
- Taller: Manejo de la ansiedad en la enfermedad crónica.
- Taller: Liderazgo y empoderamiento.
- Espacios de encuentros.

PARTICIPA

601 247 347
administracion@asanhemo.org

ORGANIZA 

Con la colaboración de: 



LIDERAZGO Y EMPODERAMIENTO

20 DE ABRIL

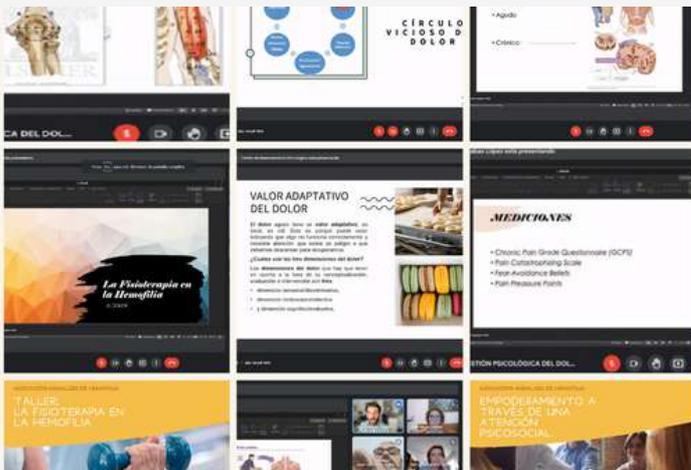
IMPARTIDO POR EUGENIO CARLOS FERNÁNDEZ-BALLESTEROS GONZÁLEZ, PSICÓLOGO ESPECIALISTA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA. PSICÓLOGO EN ASANHEMO. PROFESOR DEL MÁSTER DE PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA EN UNIVERSIDAD LOYOLA.



GESTIÓN PSICOLÓGICA DEL DOLOR.

18 DE MAYO

IMPARTIDO POR EUGENIO CARLOS FERNÁNDEZ-BALLESTEROS GONZÁLEZ, PSICÓLOGO ESPECIALISTA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA. PSICÓLOGO EN ASANHEMO. PROFESOR DEL MÁSTER DE PSICOLOGÍA



MANEJO DE LA ANSIEDAD EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA

15 JUNIO

IMPARTIDO POR MARTA ALFARO, GRADUADA EN PSICOLOGÍA POR LA UNIVERSIDAD DE SEVILLA, ESPECIALIZADA EN PSICÓLOGA GENERAL SANITARIA Y PSICÓLOGA EN ASANHEMO



WEBINAR: "UNIDAD MULTIDISCIPLINAR Y TRATAMIENTOS ACTUALES DE HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN"

6 MAYO DE 2022

COLABORA:
DIPUTACIÓN DE ALMERÍA



WEBINAR
UNIDAD MULTIDISCIPLINAR
Y
TRATAMIENTOS ACTUALES DE
"HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS
DE LA COAGULACIÓN"

Ponentes:

 Unidad Multidisciplinar
Dra. Noelia Florencia Pérez González
Jefa de Servicio de Hematología, Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario Torrecárdenas

 Tratamientos Actuales "Hemofilia y Otros Trastornos de la Coagulación."
Dr. Sergio Jurado Herrera
Hematólogo del Servicio de Hematología, Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario Torrecárdenas

6 de mayo 18:00 horas Plataforma Google Meet

Colabora  Organiza 



IMPARTIDO POR LA DRA. NOELIA FLORENCIA PÉREZ GONZÁLEZ, JEFA DE SERVICIO DE HEMATOLOGÍA, Y EL DR. SERGIO JURADO HERRERA, HEMATÓLOGO DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA, AMBOS DE LA UNIDAD DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS



TALLER «LA FISIOTERAPIA EN HEMOFILIA»

18 DE MAYO

COLABORA:
DIPUTACIÓN DE ALMERÍA.



ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

TALLER: LA FISIOTERAPIA EN LA HEMOFILIA



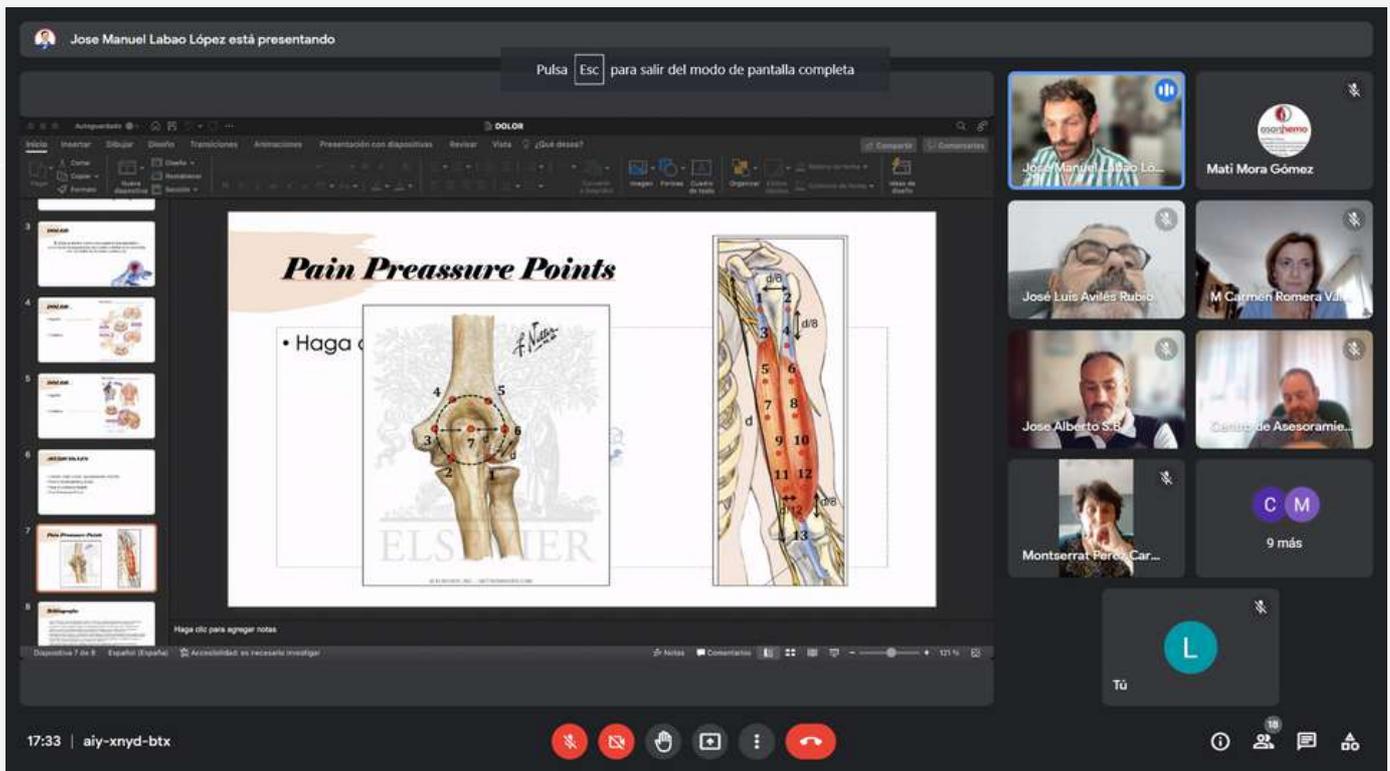
¡INFÓRMATE!

FECHA: 18 DE MAYO 2022.
HORA: 17.00 H
LUGAR: GOOGLE MEET

PARTICIPA

601 247 347
administracion@asanhemo.org

ORGANIZA  SUBVENCIONA 



Jose Manuel Labao López está presentando

Pulsa **Esc** para salir del modo de pantalla completa

Pain Pressure Points

Haga clic para agrandar notas

Dispositivo 7 de 8 | Español (España) | Accesibilidad: es necesario investigar

17:33 | aiy-xnyd-btx

Participants: Jose Manuel Labao López, Mati Mora Gómez, José Luis Avilés Rubio, M Carmen Romero Val, Jose Alberto S.R, Centro de Asesoramie..., Montserrat Peres Car..., 9 más



II JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD

18 Y 19 DE
NOVIEMBRE EN
SEVILLA

COLABORAN:
FUNDACIÓN ONCE
SOBI



II JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD



18 Y 19 DE
NOVIEMBRE



DÍA 18: 16.00 A 20.45 H.
DÍA 19: 9.00 A 14.45 H.



PABELLÓN DE LA
FUNDACIÓN ONCE,
C/ LEONARDO DA
VINCI N.º 13, SEVILLA.



WWW.ASANHEMO.ORG



601247347

jornadasandaluzashemofilia@gmail.com



ORGANIZA



COLABORADORES



PROGRAMA II JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS

LUGAR:

C/ Leonardo da Vinci, n.º 13,
Sevilla.

FECHA:

18 Y 19 de noviembre 2022

DIRIGIDAS:

Estudiantes de Ciencias de la Salud.

Profesionales de las administraciones sanitarias públicas o privadas.

Pacientes y familiares.

Público en general que este interesado en saber sobre las coagulopatías congénitas y las enfermedades raras.

INSCRIPCIÓN:

www.asanhemo.org



II JORNADAS ANDALUZAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS PARA ESTUDIANTES DE CIENCIAS DE LA SALUD



www.asanhemo.org

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA (Sede regional)
C/ Castillo Alcalá de Gadaíra, nº 7, 4º B 41013 Sevilla

COLABORADORES



18 Y 19 NOVIEMBRE 2022

C/ Leonardo da Vinci, nº 13,
Sevilla.



VIERNES 18/11/2022

16:00-16:30: ENTREGA DOCUMENTACIÓN

16:30-17:00: PRESENTACIÓN.

José Alberto Sánchez Bernal.
Secretario de ASANHEMO

BLOQUE I: HEMATOLOGÍA.

17:00-17:30: Definición, clasificación, tratamiento y complicaciones.

Dra. M^a Dolores Fernández Jiménez.
Hematóloga del Hospital Universitario Clínico San Cecilio (Granada)

17:30-18:00: Nuevos tratamientos. Terapia génica

Dr. Ramiro Núñez Vázquez. Jefe del Servicio de Trombosis y Hemostasia del Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)

18:00-18:30: Diagnóstico prenatal y preimplantacional de hemofilia. Tercera edad y comorbilidades en coagulopatías.

Dra. Reyes Jiménez Bárcena. F.E.A. Hematología y Hemoterapia/ Laboratorio Clínico. Hospital de la Serranía de Ronda (Málaga)

18:30-19:00: MESA REDONDA.

Moderador: **José Alberto Sánchez Bernal.**
Secretario de ASANHEMO

19:00-19:30 DESCANSO

VIERNES 18/11/2022

BLOQUE II: ENFERMERÍA.

19:30-20:00: Tratamiento del paciente hemofílico y de los accesos venosos.

Fernando Rueda Martín. Enfermero de Atención Primaria. Centro de Salud Rota (Cádiz)

20:00-20:45: Vivir con Hemofilia.

M^a del Carmen de Orta Sequera. Enfermera en el Centro de Salud El Torrejón (Huelva); Portadora y madre de hijo afectado por hemofilia.

Pablo Coronel de Orta. Testimonio de persona afectada de hemofilia.

20:45-21:00: MESA REDONDA
Moderadora: **Rosa Mariscal Sánchez**
Delegada de Cádiz ASANHEMO.

SÁBADO 19/11/2022

BLOQUE III: FISIOTERAPIA Y ACTIVIDAD FÍSICA.

09:00-09:30: PONENCIA FISIOTERAPIA
Por definir

09:30-10:15: ¡Quiero Saltar!
Carlos Aguado Navarro. Profesor Grado Superior de Actividad Física en la Escuela Profesional Vedruna (Sevilla)

10:15-11:00: MESA REDONDA.
Moderadora: **Matilde Mora Gómez.**
Trabajadora Social ASANHEMO.

11:00-11:30 DESCANSO

SÁBADO 19/11/2022

BLOQUE IV: PODOLOGÍA Y ODONTOLOGÍA.
11:30-12:00: Salud Bucodental en el paciente hemofílico.

Alfonso García Palma. Coordinador del Plan Integral de Salud Bucodental de Andalucía y Director de UGT de Salud Bucodental del Distrito Aljarafe y Sevilla Norte.

12:00-12:45: El cuidado del pie en personas con Hemofilia.

Dra. María Reina Bueno. Profesora Contratada Doctora. Departamento de Podología. Universidad de Sevilla.

12:45-13:15: MESA REDONDA
Moderadora: **Matilde Mora Gómez.**
Trabajadora Social ASANHEMO.

BLOQUE V: LABORATORIOS.

13:15-13:45: El papel que ejercen los laboratorios.

Estrella Martínez Bravo. Regional Access Manager South-Sobi.

BLOQUE VI. EL TRABAJO DE LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA.

13:45-14:30:
Matilde Mora Gómez. Trabajadora Social.
Eugenio Carlos Fernández-Ballesteros González. Psicólogo especialista en Psicología Clínica.

Marta Alfaro Sabaté. Psicóloga especialista en Psicología General Sanitaria.
Inmaculada Vinuesa Jiménez. Técnica de Orientación Laboral.

14:30-14:45: CLAUSURA DE LAS JORNADAS
14:45: ALMUERZO ASISTENTES.









FORMACIÓN

TALLER DE TRÁMITES ONLINE CON LA ADMINISTRACIÓN: CERTIFICADO DIGITAL Y SERVICIO ANDALUZ DE EMPLEO 20 DE OCTUBRE EN GRANADA

COLABORA:
DIPUTACIÓN DE GRANADA



Taller de Trámites Online con la
Administración: Certificado Digital y
Servicio Andaluza de Empleo .

20 de octubre a las 16.30 horas.

Delegación ASANHEMO - Granada:

C/Martínez de la Rosa, n° 27, Local 6. Granada

INSCRIPCIÓN:
WWW.ASANHEMO.ORG

CONTACTA
661 705204
delegacion.granada@asanhemo.org

Organiza  Colabora 

Programa Provincial de Apoyo Económico a Entidades sin Ánimo de Lucro. Proyecto cofinanciado por la Diputación Provincial de Granada. Convocatoria 2022.

100% GRATUITO

TE ESPERAMOS EN EL CURSO:
INTELIGENCIA EMOCIONAL
APLICADA AL PROCESO DE
TOMA DE DECISIONES.

QUE ES LA INTELIGENCIA EMOCIONAL Y LA IMPORTANCIA DE LAS EMOCIONES.

LA IMPORTANCIA DE LOS SENTIMIENTOS Y LA INFLUENCIA DEL ESTADO DE ANIMO EN LA TOMA DE DECISIONES.

TEMAS QUE TRATAREMOS

LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA TOMA DE DECISIONES.

CÓMO MEJORAR LA TOMA DE DECISIONES.

MIÉRCOLES
26 DE OCTUBRE
2 Y 9 DE NOVIEMBRE.
16.30 A 18.30 H.

SEDE ASANHEMO
C/ CASTILLO ALCALA DE
GUADAIRA, N° 7, 4º B
SEVILLA



CURSO INTELIGENCIA EMOCIONAL, APLICADA AL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES, ORGANIZADO E IMPARTIDO POR CODISA- PREDIF ANDALUCÍA.

26 DE OCTUBRE, 2 Y 9 DE
NOVIEMBRE DE 2022.
SEDE ASANHEMO SEVILLA



XI CAMPAMENTO ASANHEMO DEL 10 al 17 de julio de 2022

XI CAMPAMENTO DE VERANO ASANHEMO



10 al 17 de julio
del 2022

Campamento
Waingunga, Huelva,

www.asanhemo.org

Organiza



Colabora







PROGRAMAS DE PARTICIPACIÓN

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA — 17 ABRIL

UN AÑO MÁS HEMOS CELEBRADO EL DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA, DANDO VISIBILIDAD A LAS 400.000 PERSONAS QUE PADECEN ESTA ENFERMEDAD EN EL MUNDO, CASI 3.000 DE ELLAS EN ESPAÑA



17 DE ABRIL 2022
DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
ÚNETE A LA CAMPAÑA
#VISTEDEROJO

- 1 Vistete de rojo
- 2 Hazte una foto.
- 3 Etiquétanos: Casanhemo
Comparte:
#WorldHemophiliaDay
#WHD2022
#LightItUpRed.

Logo: nhe

Iluminarse en rojo
17 de abril
#WHD2022

Ayúdanos a incrementar el nivel de conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios

Día Mundial de la Hemofilia

ACCESO PARA TODOS 17 DE ABRIL 2022 DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA #WHD2022



#vestirsederojo



#iluminarsederojo



NUESTRO AGRADECIMIENTO A TODAS LAS PERSONAS, ORGANISMOS PÚBLICOS Y ENTIDADES PRIVADAS QUE SE SUMARON A ESTA CELEBRACIÓN.



PROGRAMAS DE PARTICIPACIÓN

XXXII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

DÍA 23 DE ABRIL.

CELEBRACIÓN EN LA CIUDAD DE SEVILLA, DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA- ASANHEMO, COMO ÓRGANO SUPREMO DE GOBIERNO DE LA ASOCIACIÓN, INTEGRADO POR LA TOTALIDAD DE LAS PERSONAS ASOCIADAS Y DONDE SE ADOPTA LOS ACUERDOS POR EL PRINCIPIO MAYORITARIO O DE DEMOCRACIA INTERNA

**Asociación Andaluza de Hemofilia
ASANHEMO**

XXXII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

PARTICIPA:
Presencialmente en la sede de Asanhemo en la ciudad de Sevilla, en C/ Castillo Alcalá de Guadaira Nº 7, 4º B
y
Online a través de la plataforma Google Meet

23 DE ABRIL 2022
10:30h primera convocatoria
11:00 h segunda convocatoria


asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA



PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN

EFICACIA DE UN PROGRAMA DE EJERCICIO TERAPÉUTICO EN EL DOLOR, MOVILIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON HEMOFILIA: ESTUDIO CLÍNICO Y CONTROLADO

José Manuel Labao López, fisioterapeuta en ASANHEMO, sigue 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 B.

Características del grupo de estudio:

Hombres entre 30 y 45 años, que sufran hemofilia tipo A o B y presente un rango de movilidad articular superior al 60% del rango normal de movimiento, así como artropatías a nivel rodilla, tobillo o codo producidas por hemartrosis de repetición. Pacientes con tratamiento basado en la aplicación de FVIII Y FIX intravenoso.

Durante el curso 20/21 se realizan los trabajos de afinamiento del protocolo de intervención, se aprueba una beca del COLFISIO que subvenciona la contratación de un fisioterapeuta y se realizan las mediciones del grupo control.

Doctorando: José Manuel Labao López.

Director de tesis y tutor: Alberto Marcos Heredia Rizos

Codirectora de tesis: Paula González García



PROGRAMA DE DIFUSIÓN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

WEB asanhemo



<https://www.asanhemo.org/>

**R
E
D
E
S

S
O
C
I
A
L
E
S**



Asociación Andaluza de Hemofilia



ASANHEMO



@asanhemo



PROGRAMA DE DIFUSIÓN

feder

CELEBRACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

<https://www.enfermedades-raras.org/>

CODISA
predif

<https://www.codisa.org/>

**Asociaciones
Fundaciones
Andaluzas**

<https://www.afandaluzas.org/>

**A TRAVÉS DE
OTRAS
ENTIDADES**



COCEMFE
FEGRADI

<https://fegradi.es/>



Fegadi
COCEMFE

<https://fegadi.org/>

somos pacientes

<https://www.somospacientes.com/>

predif
Sevilla

<https://www.predif.org/>



CAMPAÑAS

CAMPAÑA DÍA
MUNDIAL DE LA
HEMOFILIA

CAMPAÑA DÍA
MUNDIAL DE
LAS
ENFERMEDADES
RARAS

LA HISTORIA DE
COMO MATÍAS
SE HIZO
VOLUNTARIO.



LA HEMOFILIA

Es una enfermedad que afecta a la coagulación de la sangre.

Se caracteriza por la ausencia o disminución de algunos factores que se necesita para que la sangre coagule.

Es una patología:

Genética

Hereditaria

Crónica

Rara



CAMPAÑA DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

CONOCE CON NUESTRO AMIGO MATÍAS LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS



La hemofilia se caracteriza por tener una mayor tendencia a las hemorragias.

Hemorragia = pérdida de sangre

Por un golpe o herida.

De forma espontánea.

Interna

Se pueden producir dentro de las articulaciones (lo más frecuente) y en cualquier órgano o músculo.

Externa

Se produce por un orificio natural del cuerpo o a través de una herida.

Si hay sangrado repetidas veces en una misma articulación, dicha articulación puede dañarse y provocar dolor, produciendo dificultad en una correcta movilidad de las articulaciones.

TIPOS DE HEMOFILIA



Se llama hemofilia A: la que es causada por una reducción en la cantidad o en la actividad del factor VIII de coagulación.

Se llama hemofilia B: la que es causada por una falta del factor IX de coagulación.



La propia persona afectada puede aplicarse el tratamiento en su casa previas indicaciones del facultativ@

Autotratamiento

Esto les proporciona una mayor autonomía y una menor dependencia de los Centros de Salud y de los Hospitales

Si, existen otros tipos de coagulopatías congénitas. ¿Quieres saber cuáles son?

Matías, he leído que existen otros tipos de coagulopatías congénitas ¿Es cierto?

¡Sígueme que te las explico!

¡SI!

Von Willebrand

Enfermedad de Von Willebrand (EwV) patología genética y hereditaria, una de las más frecuentes de los tipos de la coagulación de la sangre.

1% de la población padece EVW

Las personas con EVW tienen un problema con una proteína de su sangre llamada factor Von Willebrand (FvW) que ayuda a controlar las hemorragias.

9 de 10 personas EVW no ha recibido diagnóstico.

TIPO 1

Es la forma más común. Tienen niveles de FvW menores a los normales. Los síntomas generalmente son muy leves.

TIPO 2

La proteína del FvW no funciona adecuadamente. La actividad del FvW es menor a la normal. Los síntomas generalmente son moderados.

TIPO 3

Por lo general, la más grave. Tienen muy poca o no tienen FvW. Los síntomas son más graves.

Déficit de factor I (Fibrinógeno)

Déficit factor II (Protrombina)

Déficit de factor V

Déficiencia combinada de factor V y VIII

Déficit factor VII

Déficit factor XIII

Déficit factor X

Déficit factor XI

Para conocer todos los tipos de coagulopatías congénitas: www.wfh.org/es



CAMPAÑA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

SE CELEBRA: ÚLTIMO DÍA DE
FEBRERO
NUESTRO AMIGO MATÍAS TE
INFORMA.



Por todo ello,
el último mes de febrero
se celebra el

**Día Mundial de las
Enfermedades Raras**

¿Sabes porqué?



NEXT ➔

¿Cuántas personas las padecen?

Más de 3 millones
en España.

30 millones
en Europa

25 millones en
Norte América

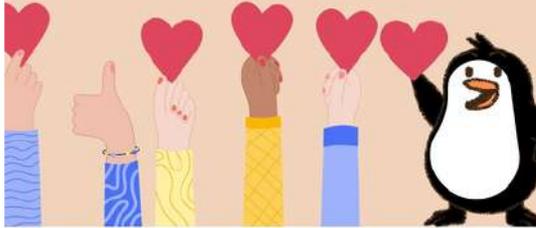
42 millones en
Iberoamérica.

Entre el 3,5 y el 5,9%
de la población
mundial padece
alguna enfermedad
rara.



CAMPAÑA VOLUNTARIADO CÓMO MATÍAS SE HIZO VOLUNTARIO

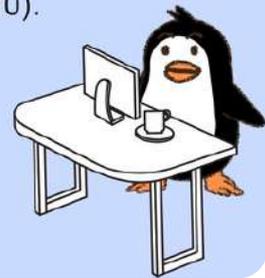
La historia de como
Matías se hizo
Voluntario.



II CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.



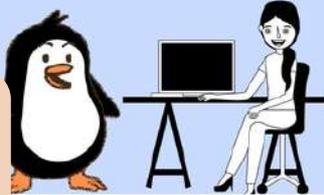
Matías quería ayudar en su comunidad, y buscando la forma de poder colaborar encontró a la Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO).



Matías se reunió con la Trabajadora Social.

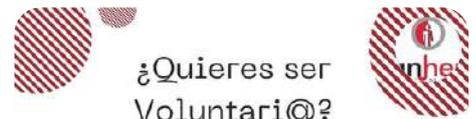
Ella le informó sobre la asociación y el tipo de voluntariado que podría realizar:

Voluntariado en campamentos.
Apoyo a la organización.
Colaboración en eventos y actividades puntuales.
Cibervoluntariado.



Lo primero que hizo fue enviar un e-mail a administracion@asanhemo.org

Desde ASANHEMO le llamaron para concertar una entrevista.



Actualmente, estamos buscando a personas que quieran colaborar con la asociación y dar vida a proyectos que mejoren el bienestar social de las personas afectadas por esta enfermedad.



Pero para ser voluntario todavía faltaba...

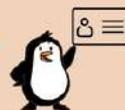
1º Tuvo que realizar el curso de formación.



2º Firmar la documentación para ser voluntario.



3º Recoger la identificación de persona voluntaria.



Y TÚ....¿TE ATREVES?

¡TE ESPERAMOS!



II CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.



PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

**IV Premio Salud y
Bienestar Social
Grupo JOLY Andalucía
2022. Categoría:
Pacientes**



Nuestro agradecidos al Grupo Joly, por reconocer y visibilizar el trabajo que, desde nuestra asociación, se realiza diariamente a favor de las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares promoviendo hábitos de vida saludable y mejorando la calidad de vida del colectivo.



Agradecimiento Colaboradores



Junta de Andalucía

Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad



DIPUTACIÓN DE ALMERÍA



Diputación
de Cádiz



DIPUTACIÓN
DE JAÉN



Diputación
de Granada

Avanzamos junt@s

NOSDO

AYUNTAMIENTO DE SEVILLA







Fegadi

COCEMFE



COCEMFE

FEGRAFI



fejidif





asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

www.asanhemo.org