

# MEMORIA DE GESTIÓN ASANHEMO

2020



ASANHEMO  
ANDALUCIA  
1-1-2020

Título original  
Asanhemo Memoria de Gestión 2021

Autor  
Asociación Andaluza de Hemofilia – Asanhemo  
[www.asanhemo.org](http://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](mailto:administracion@asanhemo.org)

Delegación de Cádiz  
Avenida del Mar, 6.10º A. 11405 Jerez de la Frontera, Cádiz.  
Teléfono: 666.574.383  
E-mail: [delegación.cadiz@asanhemo.org](mailto:delegación.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: [delegación.granada@asanhemo.org](mailto:delegación.granada@asanhemo.org)

Diseño y maquetación  
Asociación Andaluza de Hemofilia- Asanhemo

# INDICE

I. CARTA PRESIDENTE.....	7
II. ORGANIGRAMA .....	12
III. DELEGACIONES .....	14
IV. CENSO 2020 .....	15
.....	16
V. MEDIDAS COVID .....	16
VI. REUNIONES, ENCUENTROS PARTICIPACIÓN Y DIVULGACIÓN .....	21
1. Pago de las ayudas a personas con hemofilia afectados por VHC - comienzan a hacerse efectivas en enero 2020. ....	21
2. Participación en el Premio Solidario Espabrok 2020 de Asegurados Solidarios.....	21
3. Asanhemo en la sesión informativa CaixaForum .....	21
4. Participación en la I Reunión de Directivos de la Salud en la Gestión la Salud en la Gestión de las Enfermedades Raras.....	22
5. FEDER - Jornadas de Puertas Abiertas 2020 .....	23
6. Reunión Organización de V Semana de Salud en Chiclana. ....	24
7. Campaña redes sociales: Por el Día Mundial de la Enfermedades Raras: 29 de Febrero 2020 Federación Española de Enfermedades Raras	24
8. Reunión con el Alcalde de Jaén, D. Julio Millán. ....	25
9. Reunión con la de Delegada de Salud y Familia del Ayuntamiento de Jaén. ....	25
10. Sesión informativa convocatoria de subvenciones 2020 para asociaciones y entidades sin ánimo de lucro. ....	26
11. III Feria de Empleo y Emprendimiento.....	26
12. Visita a Centro Ocupacional ATUREM.....	27

13. I Jornadas Enfermedades Raras - Hospital Universitario Virgen de las Nieves. ....	27
14. Medicamentos y Sociedad - Las Asociaciones de Pacientes en Andalucía.....	29
15. Día Mundial de las Enfermedades Raras en España- Madrid. ....	29
16. Comisión Comarcal de la Bahía de Cádiz. ....	31
17. La Orientadora Laboral de Asanhemo se reúne con María Muro, Responsable del Área de Empleo Andalucía de la Fundación Integra....	31
18. Visita Eurofirms – Intermediación Laboral.....	32
19. Visita Proazimut Jerez- Intermediación Laboral. ....	32
20. Visita Fundación Inserta -Intermediación Laboral .....	33
21. Asanhemo se suma a la Campaña XSolidaria para la Declaración de la Renta. ....	33
22. Acto Institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.	34
23. Taller de las emociones por Carlos Cortés León- AFA.....	34
24. Cinfa convoca el III Certamen fotográfico CinfaSalud: ‘La mirada del paciente’ .....	34
25. Taller Online “Promoción de la Salud Sexual” de la Asociación Adhara.....	35
26. Semana de la Hemofilia por el Día Mundial de la Hemofilia.....	35
27. Día Mundial de la Hemofilia en imágenes -Vístete de Rojo .....	36
28. Networking Online Global!– AFA .....	38
29. Participación en reunión con el Alcalde de Granada, Luis Salvador y con el Concejal José Antonio Huertas. ....	38
30. Asamblea FEGRADI - Online.....	39
31. Participación en reunión con los miembros del Grupo Parlamentario del Partido Popular en Granada. ....	39
32. Participación en la Reunión con la Diputada de Granada Olvido de la Rosa. ....	40

33. Asanhemo se reúne con el Secretario General de Políticas Sociales, Voluntariado y Conciliación de la Junta de Andalucía.....	40
34. Taller sobre la responsabilidad en la que pueden incurrir las entidades en caso de contagio por covid19.....	41
35. Participación en el encuentro con el experto para Pacientes y Familiares con Hemofilia.....	42
36. Taller sobre la Renta Mínima Vital.....	43
37. Asamblea FEGADI - XXXIII Asamblea General Ordinaria.....	43
38. XXX Asamblea General Ordinaria Asanhemo.....	44
39. Mesas de Coordinación Colectivo de Salud .....	47
40. ASAMBLEA FEDER 2020.....	47
41. Captación de fondos privados para la financiación de proyectos en el ámbito de la discapacidad – AFA.....	48
42. Asamblea AFA .....	48
43. Participación en la Comisión Comarcal de la Bahía de Cádiz- Fegadi.....	49
44. #GivingTuesday: Claves para crear una campaña exitosa – MIGRANO DE ARENA.....	49
45. Junta Rectora Fegadi.....	49
46. Conferencia Foresight en España – FEDER.....	50
47. Atención odontológica en pacientes raros (ed. 1) .....	50
48. La Asociación Andaluza de Hemofilia recibe el apoyo de Bankia y CajaGranada Fundación con su programa ‘Ayudamos a los que Ayudan 2020’	51
49. App 'Encantado de Comerte': ¿qué es y cómo puedo utilizarla en mi ONG? – Fundación Lealtad.....	52
50. Fundraising e inversión sostenible y la ODS – AFA .....	52
51. Acto Institucional por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad y Premios FEGADI.....	53
52. V Convocatoria Fondos Feder .....	53
53. Celebración Día internacional de las personas con Discapacidad.	54

54.	14º Congreso Andaluza del Voluntariado – Junta Andalucía. ....	56
55.	Viernes en Velázquez: Redes Sociales para ONG – Fundación Lealtad.....	56
56.	Jornada GENTE: TERÁPIA GÉNICA DE TÚ A TÚ- Pfizer .....	57
57.	IV Congreso Andaluza del Voluntariado .....	57
VII.	PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AFECTADAS CON HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y FAMILIARES. ....	58
a.	Programa de Apoyo Psicosocial a las Personas Afectadas de Hemofilia, Otras Coagulopatías Congénitas, Portadoras de la Enfermedad y Familiares EN Delegación de Cádiz. ....	63
VIII.	ACTIVIDADES DE CARÁCTER MÉDICO Y APOYO PSICOSOCIAL... ..	64
1.	Taller Hemofilia y Actividad Física: Perder el Miedo (21 de noviembre del 2020) .....	64
2.	Fisioterapia y Rehabilitación a Niños y Niñas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas.....	65
3.	Fisioterapia y Rehabilitación Para las Personas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas. ....	66
IX.	ACTIVIDADES DE FORMACIÓN Y VOLUNTARIADO .....	67
1.	Hemorienta: Desarrollo de Habilidades y Competencias Personales en la Búsqueda de Empleo. Universidad de Jaén - Aulario Cesáreo Rodríguez Aguilar, Aula nº 5 del edificio A-4. (25 de enero del 2020) ...	67
2.	Jornadas sobre nuevas tecnologías para grandes y pequeños. (7 de marzo del 2020) .....	69
3.	Programa de Orientación, Integración e Inserción Laboral en Personas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas (2020).....	71
4.	Programa de Orientación, Integración e Inserción Laboral en Personas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas (2020).....	74

5. Programa de Sensibilización y Formación del Voluntariado: Conecta con tu Entorno, Hazte Voluntario/a. (4 de diciembre 2020).....	75
X. MEJORA DIGITAL.....	78
1. Fundación Ayesa-Donación Equipos informáticos.....	78
2. Asanhemo participa en el Programa Santander Social Tech (15/10/2020).....	79
XI. RECONOCIMIENTOS.....	80
.....	80
1. Asociación Andaluza de Hemofilia obtiene el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad. ....	80
XII. ACTIVIDADES INVESTIGACIÓN .....	84
XIII. INVESTIGACIÓN - ACTIVIDADES DE RECAUDACIÓN DE FONDOS .....	84
1. II Team Endurance Challenge- Crossfit Jáen- 15 de febrero de 2020.	84
2. III Gala del Humor por las EERR y el Déficit V- Aula Magna de la Universidad de Jaén -27 de febrero de 2020. ....	85
XIV. CAMPAÑAS RECAUDACIÓN FONDOS.....	86
1. Campaña #QUEDATEenCASA: Tratamiento a Domicilio- GIVINGTUESDAY – 4 de diciembre de 2020. ....	86
XV. DIVULGACIÓN .....	87
XVI. MEMORIA ECONÓMICA..... <b>¡Error! Marcador no definido.</b>	
XVII. COLABORADORES .....	88

## I. CARTA PRESIDENTE

Como ya hemos comentamos en nuestra Asamblea, la actual pandemia del Covid nos ha impedido realizar numerosas actividades durante el último año. Algunas de ellas se han podido realizar de manera telemática y otras, como la atención psicológica y de fisioterapia con las adecuadas medidas de seguridad, aunque con interrupciones provocadas por las diferentes limitaciones administrativas.

Así mismo, en cuanto al resto de nuestro personal, continuamos con el teletrabajo, salvo cuando es necesaria su presencia por necesidades lógicas del funcionamiento de nuestra Asociación.

Comentamos que debido a la pandemia del coronavirus, así como a los meses de verano del pasado año, las cuestiones burocráticas nos tomaron un excesivo tiempo, a veces frustrante, con las gestiones ante los bancos y las distintas administraciones, provocadas por la andadura de la nueva Junta Directiva

Como resumen de las actuaciones y actividades emprendidas por Asanhemo desde la anterior Asamblea General Ordinaria del 4 de julio del año pasado queremos destacar las siguientes.

- Venta del piso de nuestra sede de Cádiz en Jerez de la Fra.

Tras varios problemas con la documentación y prórrogas de plazos, finalmente, como ya se os informó oportunamente, pudimos acudir a la notaría de Jerez para la firma de la venta de nuestro piso. Como recordaréis la cantidad recibida por Asanhemo fue de 74.840€, una vez deducido lo estipulado por la agencia inmobiliaria.

Con respecto a este tema informaros que desde ese instante hemos realizado varias gestiones para poder conseguir un local compartido o no con otras asociaciones a través de convocatoria pública del Ayuntamiento de Jerez de la Frontera. Se han ofrecido 4 locales y estamos a la espera de resolución. Nos llamaron hace unas tres semanas para comentarnos que nuestra solicitud estaba correcta en tiempo y forma.

También puesta en contacto nuestra trabajadora social, Ludi, con la Delegación de Acción Social y Mayores. Servicio de Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Jerez de la Frontera. Le comentaron que podíamos solicitar puntualmente el espacio Centro Social Blas Infante a través del área de Patrimonio del Ayuntamiento, cosa que se hizo el 16 del pasado mes de marzo.

Se ha hablado, así mismo, con Fegadi, pero de momento no tienen posibilidad de ayudarnos en este asunto.

- Reformas en la Unidad de Hemofilia del Hospital Virgen del Rocío:

Hemos mantenido dos reuniones con nuestro hematólogo y Jefe de Sección de Hemostasia y Trombosis de dicho hospital, doctor Ramiro Núñez para hablar de este tema, entre otros. La situación actual, según nos refiere, es que debido a todos los problemas relacionados con la pandemia del Covid19, se ha aplazado el inicio de estas obras y parece que finalmente comenzarán este verano. La idea es hacer algo parecido a lo que se ha hecho con el Servicio de Infecciosos. Se añadirá, según nos indicó la habitación junto a la sala de enfermería y el pasillo lateral que da a las ventanas exteriores. También se incluirá una pequeña habitación de la parte trasera de la actual consulta y que se nos va a ofrecer a la Asociación para que un par de veces en semana pueda acudir José, nuestro fisioterapeuta a prestar sus servicios allí. El coste de los mismos los va a cubrir un laboratorio farmacéutico, con lo que Asanhemo dejaría de prestar este servicio con el consiguiente ahorro. El resto de días que quede libre esa pequeña habitación la podrá utilizar Asanhemo, por ejemplo para a través de nuestras trabajadoras sociales, tener un contacto más directo con los socios que acudan a consulta.

- Gestiones sobre el certificado de discapacidad:

Nuestro vicepresidente, Ramón Carrión, junto a Alfonso Pedrosa han puesto en marcha esta iniciativa que ya había surgido en la Asamblea anterior así como en varias reuniones de Junta Directiva. El pasado 18 de Febrero mantuvimos una reunión con el delegado del Distrito Norte del Ayuntamiento de Sevilla, D. Juan Antonio Barrionuevo en la que se

comprometió a llevar este asunto a sus compañeros de partido en varias instituciones, incluidos a algún miembro del Congreso y del Senado, así como a otros ediles del ayuntamiento sevillano pertenecientes a otros grupos políticos como Adelante Sevilla.

- Proyecto Florio:

Este proyecto ideado por el laboratorio Sobi Se nos presentó hace bastantes meses, pero por una serie de cuestiones técnicas, etc, se ha venido posponiendo hasta la fecha. Consiste este programa en la utilización por parte de pacientes y personal sanitario de una PDA con el fin de conseguir una relación estrecha entre ambas partes mediante la información recíproca sobre las incidencias relacionadas con los procesos hemorrágicos, seguimiento de los tratamientos, etc. La aplicación tendrá una variedad de características, como envío de fotografías para una primera evaluación ante algún episodio puntual, que facilitarán la información en el momento y a través del tiempo, muy útil tanto para el personal sanitario como para los pacientes. Estamos a la espera de una serie de pruebas que se van a realizar en breve para poner en marcha definitivamente este proyecto.

- Campamento 2021:

En principio creemos que se podrá realizar. Hemos reservado para la primera quincena de julio en principio. Será en el mismo lugar de hace dos años, el espacio de Waingunga. Nos mantuvieron la reserva hecha del año pasado (1.800euros), y el laboratorio Sobi nos ha concedido para esta actividad la cantidad de 3.500 euros.

- Grupo Modificación de nuestros estatutos:

Por diversas cuestiones, entre ellas las dificultades provocadas por la Covid, el inicio de la andadura de la nueva Junta Directiva en pleno verano del año pasado, etc, nos hemos podido formar hasta la fecha aunque nuestra intención es convocar este grupo en las próximas semanas.

- Exposición auspiciada por el laboratorio NovoNordik sobre Hemofilia y las asociaciones dedicadas a este colectivo:

Se nos planteó hace bastantes meses y no se ha podido realizar hasta hace unos días, pero no de la forma en que se nos había propuesto. Las trabajadoras de Asanhemo hicieron un exhaustivo trabajo de compilación de fotografías e información sobre nuestra asociación pero que no ha tenido la repercusión ni la visibilidad deseadas, debidos según nos informan por los impedimentos del Hospital Virgen del Rocío ante la pandemia del Covid19. En principio se iba a realizar en el patio central del Hospital General con inauguración pública y rueda de prensa, pero finalmente se ha verificado en el pasillo de la Unidad de Hemofilia sin ningún acto inaugural, rueda de prensa, etc. Estaba previsto que tras su paso por el Hospital Virgen del Rocío la exposición recorrería de forma itinerante varios hospitales andaluces en los que se trata la Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas.

- Nueva Asociación Déficit Factor V.:

Se ha constituido por parte de nuestra vocal María José Extremera y su entorno familiar la Asociación ASDEFV- Asociación para la Investigación y Cura del Déficit de Factor V. Una Esperanza para Celia.

Dicha entidad se constituye por la evolución lógica del Proyecto de Investigación de Factor V y la iniciativa “Una Esperanza para Celia” de la que Asanhemo se congratula por ser consecuencia de una mayor dimensión de dicho proyecto.

- Otras reuniones:

La Junta Directiva, además de las ya reseñadas con el Jefe de Sección de Trombosis y Hemostasia del Virgen del Rocío, doctor Ramiro Núñez y con el Delegado del Distrito Norte del Ayuntamiento de Sevilla, ha mantenido otra serie de reuniones entre las que destacamos:

- 23 mayo 2020: Reunión con el Alcalde de Granada, Luis Salvador y con el Concejal José Antonio Huertas, organizado por Fegradi. A la misma acudió nuestro Delegado en Granada Juan Ramón Olmos.

- 10 de Julio 2020: Mesa de Coordinación de los colectivos de salud, organizado por el Ayuntamiento de Jerez de la Fra, a través de videoconferencia, a la que acudió nuestra delegada de Cádiz, Rosa Mariscal.
- 6 de octubre de 2020: Comisión Comarcal de la Bahía de Cádiz, de Fegadi, a través de Fegadi, por videoconferencia, en la que intervino también nuestra Delegada de Cádiz, Rosa Mariscal.
- 24 de octubre de 2020: Junta Rectora de Fegadi, por videoconferencia, con representación de nuestra Delegada de Cádiz.
- 2 de diciembre 2020: Acto Institucional por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad y Premios Fegadi, a través de videoconferencia. Asistieron nuestra Delegada de Cádiz, Rosa Mariscal y nuestra trabajadora social Luz Divina.
- 4 de marzo 2021: Comisión Comarcal Bahía de Cádiz (Fegadi), participó nuestra Delegada de Cádiz.
- Día 27 de marzo 2021: Junta Rectora, por videoconferencia. Estuvo presente nuestra Delegada de Cádiz, Rosa Mariscal.
- 5 de abril 2021: Participación en la emisora Canal Sur Radio de nuestro socio Miguel Ángel Moreno, ante la imposibilidad de hacerlo algún miembro de Junta Directiva.
- 14 de abril 2021: Realización de un pequeño video para la emisora de radio Onda Cádiz con motivo del Día Internacional de la Hemofilia.

## II. ORGANIGRAMA



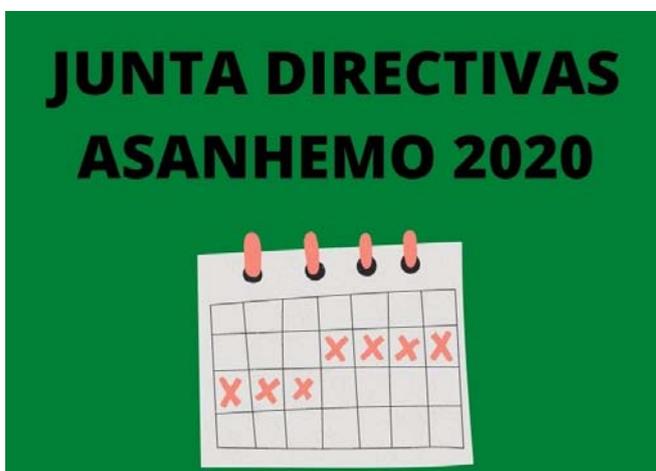
## JUNTAS DIRECTIVAS 2020

Tal como se recoge en los estatutos de Asanhemo en su Artículo 6.

“La Asociación será gestionada y representada por la Junta Directiva. La Junta Directiva estará formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero, un representante por cada Delegación Provincial (Delegado) y todos aquellos vocales que se aprueben en Asamblea.

El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

Todos los cargos que componen la Junta Directiva serán gratuitos, sin que en ningún caso puedan recibir retribución por el desempeño de su función, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados en los gastos ocasionados en ejercicio de los cargos, siempre que éstos se encuentren debida y formalmente justificados”



- ① 26 de enero
- ① 3 de marzo
- ① 21 de marzo
- ① 5 de junio
- ① 9 de julio
- ① 10 de septiembre
- ① 25 de octubre

### III. DELEGACIONES

- La Asociación Andaluza de Hemofilia realiza su actividad en todo el territorio de la Comunidad Autónoma Andaluza. Actualmente tiene su domicilio social en la ciudad de **Sevilla**, en la **C/ Castillo de Alcalá de Guadaira nº 7, 4º B, C.P 41013**, y en las siguientes delegaciones:

#### Delegación en Cádiz

Avda. del Mar nº 6, 10º A,  
CP. 11406 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Telf. 666 574 383  
e-mail: [delegacion.cadiz@asanhemo.org](mailto:delegacion.cadiz@asanhemo.org)



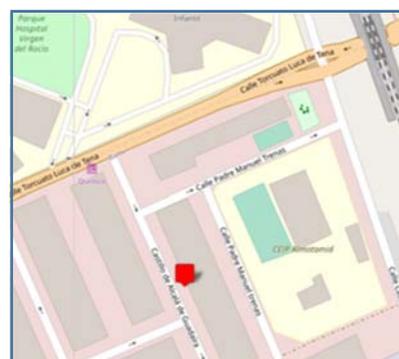
#### Delegación en Granada

C/ Martínez de la Rosa nº 27, Local 6,  
CP.18002, Granada  
Telf. 958.20.33.29 / 661 705 204  
e-mail: [delegacion.granada@asanhemo.org](mailto:delegacion.granada@asanhemo.org)



#### Delegación de Sevilla

C/ Castillo Alcalá de Guadaira, nº 7, 4 B  
C.P: 41.013 Sevilla  
Telf.: 601 247 347// 954.240.891  
e-mail: [administracion@asanhemo.org](mailto:administracion@asanhemo.org)



## IV. CENSO 2020

### CENSO ASANHEMO 2020

Estatutos, Artículo 37. Socios.

a.- Socios de número:

Aquellas personas residentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía 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.

b.- 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.

c.- Socios

Familiares, serán aquellos familiares de primer grado de consanguinidad o adopción de socios de número fallecidos o no.

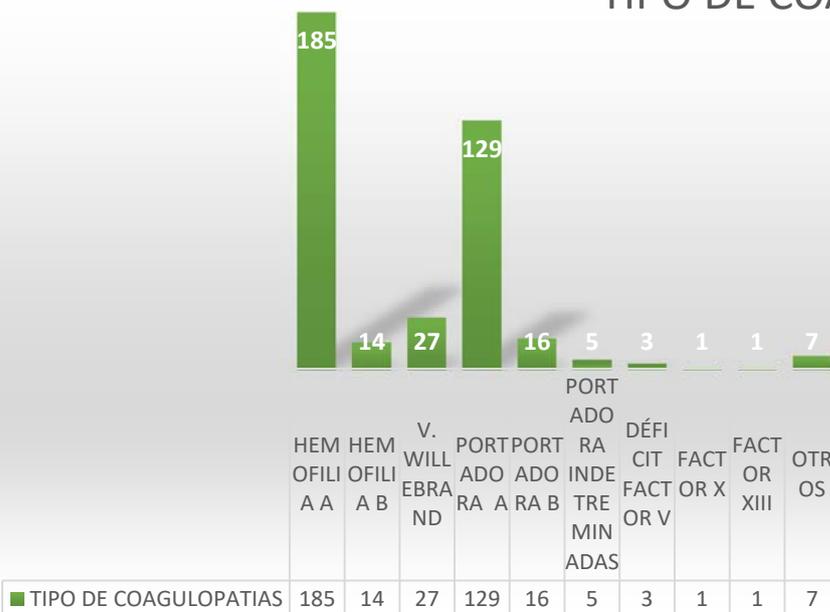
Artículo 41. Personas Colaboradoras.

1.- Podrán

incorporarse a la Asociación en calidad de miembros asociados, 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.



### TIPO DE COAGULOPATIAS



## V. MEDIDAS COVID

- Desde el comienzo de la pandemia, ASANHEMO ha adoptado todas las medidas necesarias para combatir la Covid-19, protegiendo al colectivo y a los trabajadores de la entidad y dando difusión de las medidas adoptadas a todo el colectivo. A la vez que se han seguido coordinando, divulgando y gestionando todos los recursos y herramientas necesarias para la consecución de los fines de la entidad, apoyando y mejorando la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas en estos momentos tan difíciles por lo que está pasando el Sistema Sanitario de Salud.
- Divulgación sobre “FISIOTERAPIA Y MOVIMIENTO EN CONFINAMIENTO”

«El movimiento corporal es un elemento esencial para el desarrollo humano porque provee al individuo de condiciones funcionales que les permite desarrollar sus papeles sociales y mantener una dinámica cognitiva que promueve su aprendizaje»<sup>1</sup>. Esta definición dada por Daza en el año 2007 nos permite abrir una posibilidad de actividad durante este periodo de encierro en nuestros hogares.

Mantenerse activos nos ayudará no solo a controlar el aumento del peso por la situación actual y el estrés provocado por el confinamiento, sino también a optimizar el buen estado de salud de nuestro cuerpo ante el sedentarismo.

Por todo esto, es muy importante y aconsejable realizar ejercicio físico en casa, siempre de manera controlada, y sabiendo hasta qué nivel podemos llegar cada uno de nosotros. Desde la Organización Mundial de la Salud (OMS) nos recomiendan realizar en torno a 150 minutos semanales de ejercicios, que pueden dividirse a los 15 ó 20 minutos diarios.

Lo aconsejable habitualmente es levantarse del asiento cada hora y realizar algunos estiramientos, pero lo ideal en estas circunstancias extremas es hacerlo cada 20 minutos. Estirar las piernas, movilizar las articulaciones y, si hay escaleras en casa, subir y bajar varias veces al día son rutinas de gran ayuda.

Además, la ingesta de líquidos (preferiblemente agua y evitando siempre las bebidas azucaradas) y el mantenimiento de una dieta equilibrada nos puede ayudar a mejorar nuestro estado de salud durante este tiempo.

José Manuel Labao  
Fisioterapeuta ASANHEMO  
Nº Col: 6565



- Compra de Material Sanitario para prevenir la Covid19 “Equipos Epis”  
**Colabora: Swedish Orphan Biovitrum (Sobi S.L)**



- Divulgación de información y recomendaciones contra el coronavirus.

### Renueva tus recetas desde casa

- A partir de mañana, 16 de marzo, si necesitas **renovar tus recetas** podrás hacerlo sin acudir al centro de salud.
- Bastará con llamar a **Salud Responde (955 545 060)**, donde te preguntarán si el motivo de la consulta es receta.
- A lo largo del día, tu médico cargará a la tarjeta sanitaria las recetas que necesites.
- Con esta medida se evitan **desplazamientos innecesarios** al centro de salud y se garantiza la dispensación para todos aquellos pacientes que lo necesiten.
- En los próximos días esta prestación también estará disponible a través de la app de **Salud Responde**.



GRACIAS POR COLABORAR CON LA SALUD DE TODOS





## INFORMACIÓN IMPORTANTE

Si sales a la calle a hacer deporte no olvides tener en cuenta las siguientes normas básicas:

Es importante saber que el riesgo de contaminación es mayor cuando las personas se desplazan una detrás de otra, ya que las gotas de sudor o de saliva se desplazan, según la dirección del viento, a distancias mayores de lo habitual. Para preservar tu salud y la de los tuyos es necesario que cumplas cuidadosamente con estas normas de seguridad.



### ANTES DE SALIR DE CASA:

Si tienes síntomas de padecer la enfermedad, convives con alguien que la sufra o muestre algún indicio (fiebre, tos o dificultad respiratoria...), por favor ¡QUÉDATE EN CASA!

Si no es así y vas a salir a practicar deporte al aire libre, no olvides llevar tu documento identificativo.



4-5 m

### DURANTE LA PRÁCTICA DEPORTIVA:

Aumenta la distancia de seguridad:

Para caminar: **4-5 m**

Si es posible, utiliza material de protección.



10 m

Corriendo: **10 m**

Evita aglomeraciones, lugares públicos y zonas recreativas.



20 m

En bicicleta: **20 m**

Y ADEMÁS:

Adelanta por un carril diferente y siempre respetando las normas de seguridad dictadas por la DGT.



Evita tocarte los ojos, la nariz y la boca, ya que las manos facilitan la transmisión.

Lávate las manos frecuentemente con agua y jabón o soluciones alcohólicas.

Superficies de contacto y utensilios, deben estar escrupulosamente limpios.

No compartas bebidas ni comidas, ni material deportivo.

### AL VOLVER A TU DOMICILIO:

**NO toques nada.** Deja móvil, cartera, llaves, etc. en la entrada para su posterior desinfección.



Quitate las zapatillas y desinfectálas.



Lávate las manos inmediatamente



Lava tu ropa de deporte y toallas en un programa de lavado no inferior a 60°C.



Es recomendable ducharse para eliminar posibles agentes infecciosos.



La vuelta al ejercicio ha de ser progresiva para todos y adaptada a la edad, condición física y estado de salud. No olvides calentarte antes de tu ejercicio.



## USO OBLIGATORIO DE MASCARILLA

YO TE PROTEJO, TÚ ME PROTEGES



## #quedatencasa

### Consejos de los Administradores de Fincas colegiados para garantizar el correcto funcionamiento de los edificios

La actividad profesional de los **Administradores de Fincas** resulta hoy más esencial que nunca. En estas fechas en las que el conjunto de la **población debe quedarse en casa** es imprescindible garantizar todos los servicios comunitarios (suministro de agua, energía, calefacción, correcta accesibilidad, telecomunicaciones...).

#### Con relación a tu comunidad de propietarios sigue estas normas:

- Siempre que sea posible los Administradores de Fincas deben usar el teletrabajo. La atención a las incidencias solo puede ser telefónica o por medios telemáticos, **nunca presencial**.
- Usa los servicios de tu Administrador de Fincas solo cuando sea estrictamente necesario.
- También en tu edificio hay que mantener la **distancia de seguridad** (mínimo un metro).
- Usa el **ascensor lo imprescindible**, la escalera te ayudará a estar en forma. Si se usa el ascensor no más de un usuario por proximidad. Y pulsar el botón de destino con el dedo protegido.
- Está **prohibido el uso de las zonas comunes** tales como jardines, parques infantiles, bancos, aparatos deportivos, zonas de recreo, piscinas, solariums, así como los recintos o espacios cerrados destinados a reuniones en las Comunidades.
- Es aconsejable que los **conserjes y porteros** realicen sus tareas básicas en las primeras horas del día y posteriormente permanezcan en la conserjería realizando ronda de control cada cierto tiempo.
- Al realizar las tareas de limpieza y mantenimiento todo el **personal al servicio del edificio** empleados, limpiadores, vigilantes, personal de mantenimiento, **debe observar las medidas de protección necesarias** (lavado de manos frecuente, uso de guantes, mascarillas...) en especial en las zonas más sensibles (pomos de las puertas, botoneras de los ascensores, porteros automáticos, pasamanos etc.).
- Todas las **reuniones** de comunidades de propietarios **deben aplazarse**.
- Si se pide comida a domicilio, al manipular billetes y monedas lavar las manos antes del pago y posteriormente de manera inmediata.



- El mejor antiséptico es el **agua con jabón**, recomendable en áreas domésticas.
- Si se toca o acaricia una mascota de un vecino, lavar inmediatamente las manos, aunque no esté definido que se transmita desde los animales.
- Tranquilos con los asuntos pendientes: todos los **trámites administrativos y procesales están paralizados**.

Depende de ti, depende de todos





- Rosa Contra el Virus. Cuento para explicar a los niños y niñas el Coronavirus y otros posibles virus.  
Origen: rosa contra el virus cuento para explicar a los niños y niñas el coronavirus y otros posibles virus
- Junta de Andalucía – Cómo afrontar de forma saludable la crisis del coronavirus  
Origen: Junta de Andalucía – Cómo afrontar de forma saludable la crisis del coronavirus
- El Gobierno ha elaborado una Guía con las respuestas a las preguntas más frecuentes ante el Plan para la Transición hacia una Nueva Normalidad.
- No te pierdas la declaración de WFH que describen los riesgos y consideraciones en el tratamiento de los trastornos sangrado entre los pacientes que tienen COVID-19, publicado por nuestro grupo de trabajo WFH COVID-19 y disponible aquí: <https://news.wfh.org/.../riesgos-especificos-del-covid-19-pa.../>
- FEDER- Federito y sus amigos también se quedan en casa





### ¡Policía Nacional con nuestros mayores!



Para hacer frente a la expansión del COVID-19 el Gobierno de España ha decretado el **Estado de Alarma**. Durante este periodo, **RECUERDE**:

- NO ABRA la puerta ni deje entrar en su domicilio a:
  - ✓ Personas que manifiesten pertenecer a empresas de suministros del hogar, si usted NO los ha solicitado.
  - ✓ Quienes digan ser técnicos, médicos, enfermeros o servicios sanitarios, que acuden a realizar la prueba del coronavirus o a desinfectar el domicilio.
  - ✓ Distribuidores de mascarillas y guantes que afirmen representar a la Administración.
  - ✓ Aquellos que manifiesten ser repartidores de alimentos de una gran superficie.
- **DESCONFÍE** de aquellas personas que le ofrecen remedios milagrosos contra el coronavirus.
- **NO PROPORCIONE** datos personales ni datos bancarios a través del teléfono a desconocidos.

SI NOS NECESITA, LLAME AL 091.



## ¿Cómo desinfectarse las manos?

¡Desinfectese las manos por higiene! Lávese las manos solo cuando estén visiblemente sucias

⌚ Duración de todo el procedimiento: 20-30 segundos



Organización Mundial de la Salud, Octubre 2015

## ¿Cómo lavarse las manos?

¡Lávese las manos solo cuando estén visiblemente sucias! Si no, utilice la solución alcohólica

⌚ Duración de todo el procedimiento: 40-60 segundos



Organización Mundial de la Salud, Octubre 2015

## VI. REUNIONES, ENCUENTROS PARTICIPACIÓN Y DIVULGACIÓN

### 1. Pago de las ayudas a personas con hemofilia afectados por VHC -comienzan a hacerse efectivas en enero 2020.

- Asanhemo ve por fin cumplida su lucha de diecisiete años, con el abono de las ayudas para las personas con hemofilia afectadas por VHC, ante la Administración Autónoma Andaluza.

### 2. Participación en el Premio Solidario Espabrok 2020 de Asegurados Solidarios

- Asanhemo participó en el Premio Solidario con el proyecto “HEMOFILIA Y FISIOTERAPIA”, donde más de 300 entidades presentaron su candidatura, no siendo seleccionado.



### 3. Asanhemo en la sesión informativa CaixaForum

- Asanhemo participa, 29 de enero, en la Presentación Convocatoria 2020 Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales @CaixaForum#Sevilla @FundlaCaixa



#### 4. Participación en la I Reunión de Directivos de la Salud en la Gestión la Salud en la Gestión de las Enfermedades Raras. Hospital Universitario Virgen del Rocío (30 de enero de 2020)



- Planes Integrales de EERR. Desarrollo de un CSUR/Centro de Referencia. Modelos autonómicos, experiencia de otras comunidades autónomas Dr. Manuel Molina. Director Gerente del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- Planes Integrales de EERR. CSUR en Metabolismo y Enfermedades Esqueléticas Dr. Antonio González-Meneses. Médico Pediatra-Dismorfología del Hospital Universitario Virgen del Rocío



- Estructura Sociosanitaria en Andalucía. Presente y Futuro – I Reunión de Directivos de la Salud en la Gestión de las Enfermedades Raras



- Estructura sociosanitaria para Pacientes con EERR. ¿Centros de Crónicos? Dr. Ignacio Souvirón. Coordinador de Procesos Estratégicos de la Agencia Sanitaria Costa del Sol



- La Voz del Paciente – D. Juan Carrión. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la I Reunión de Directivos de la Salud en la Gestión de las Enfermedades Raras



## 5. FEDER - Jornadas de Puertas Abiertas 2020 (4 de febrero 2020)

- Asanhemo ha participado en las Jornadas de Puertas Abierta en Andalucía de la Federación Española de Enfermedades Raras mejorando la calidad de vida de los más de tres millones de personas con ER.



## 6. Reunión Organización de V Semana de Salud en Chiclana. Sala Basallo de la Casa de la Cultura, sita en C/ Nueva. Chiclana de la Frontera (Cádiz) (7 de febrero de 2020)

- Asanhemo participa en la V Semana de la Salud organizada por el Ayuntamiento de Chiclana de la Frontera

## 7. Campaña redes sociales: Por el Día Mundial de la Enfermedades Raras: 29 de Febrero 2020 Federación Española de Enfermedades Raras

- Colabora a través de tus redes sociales  
Sube una foto con la mano en alto para concienciar sobre la realidad de las personas que tienen alguna enfermedad rara. Además, para que más personas se unan a la causa, etiqueta tu mensaje con el hashtag  
#SomosFEDER  
#DMEnfermedadesRaras2020



## 8. Reunión con el Alcalde de Jaén, D. Julio Millán.

Jaén 7 de febrero 2020.

- La Asociación Andaluza de Hemofilia mantuvo una reunión de trabajo con parte de la nueva corporación municipal del Ayuntamiento de Jaén, estando presentes el alcalde Julio Millán Muñoz, las concejalas Ángeles Díaz de la Torre de políticas sociales, Carmen Angulo Montoro de agricultura y medio ambiente, María Cantos Alcázar de promoción económica, mercados, salud y consumo y el edil Miguel Castro Gutiérrez..



## 9. Reunión con la de Delegada de Salud y Familia del Ayuntamiento de Jaén.

11 de febrero de 2020.

- La Asociación Andaluza de Hemofilia se entrevista con la Delegada Territorial de Salud y Familias Trinidad Rus Molina. Desde nuestra asociación le trasladamos algunas necesidades que son necesarias instaurar, como mismo protocolo de actuación en todos los hospitales de Andalucía en referencia a las coagulopatías, una atención multidisciplinar dentro de una unidad de hemofilia «real» y la conveniencia de confiar en las asociaciones de pacientes para legislar y llevar a cabo ciertas acciones de necesidad.



También le trasladamos la toma de contacto con otras asociaciones de enfermedades raras, indicándole que se debe invertir en investigación, nuevos tratamientos, apoyo institucional y social...y muchas otras carencias que sufren estas enfermedades «olvidadas» pero que paradójicamente sufren en torno a 600.000 afectados en Andalucía.

10. Sesión informativa convocatoria de subvenciones 2020 para asociaciones y entidades sin ánimo de lucro.

Salón de actos de la Excm. Diputación de Granada. C/ Periodista Barrios Talavera. Granada (18 de febrero de 2020)



11. III Feria de Empleo y Emprendimiento. Factoría Cultural.ICAS. Sevilla - 19 de febrero de 2020.

- Este diecinueve de febrero, la Orientadora Laboral de ASANHEMO, Inma Vinuesa ha acudido junto a uno de nuestros socios a la III Feria de Empleo y Emprendimiento del Polígono Sur. Donde han podido conocer de primera mano el trabajo que realiza Reciclatex, el Centro de Educación Permanente Polígono Sur, las Escuelas de segunda oportunidad (Fundación de Don Bosco), Abre caminos, la Jacaranda Agricultura, Eurofirms y Clece. Además acudieron al Taller «Acceso al Empleo» impartido por INSERTA de Fundación ONCE.



## 12. Visita a Centro Ocupacional ATUREM 19 de febrero de 2020.

- Inma Vinuesa en el Centro Ocupacional de ATUREM donde D. José María Cambil le enseñó las instalaciones, explicando los perfiles de contratación y las funciones de cada puesto de trabajo que ofertan para personas con discapacidad.



## 13. I Jornadas Enfermedades Raras - Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Salón de Actos -25 de febrero de 2020.

- "I Jornadas EERR", Organizadas por la Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada, Hospital Universitario Virgen de las Nieves y Hospital Universitario Clínico San Cecilio. Las jornadas celebradas el pasado 25 de febrero en el HUVN, en las que participaron profesionales sanitarios, así como pacientes y familiares, pusieron de relieve lo que en el ámbito de las enfermedades minoritarias se viene haciendo, así como de las necesidades que hay y como seguir avanzando.



Se habló del trabajo que se está realizando fundamentalmente desde los servicios de Medicina Interna, de la colaboración con Atención Primaria, y también del papel que juegan las asociaciones de pacientes.

**Día Mundial de las Enfermedades Raras  
I Jornadas EERR**



**Día 25 de febrero de 2020  
16:30 Salon de Actos del Hospital Virgen de las Nieves  
(Granada)**

**Organizan:**  
Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada  
Hospital Universitario Virgen de las Nieves  
Hospital Universitario Clínico San Cecilio

**Colaboran:**



Dirigido a Pacientes y Profesionales Sanitarios

**Acreditación de ACSA**

## PROGRAMA

16.30 - 17.00

### INAUGURACION

**Dña. Maria de los Angeles Garcia Rescalvo**

Directora Gerente del HUVN

**Dña. Aurora Valenzuela Garach**

Decana de la Facultad de Medicina de Granada.

**D. Indalecio Sánchez Montesinos**

Delegado Territorial de Salud y Familia, Junta de Andalucía

17.00 - 17.15

Experiencia de la consulta de enfermedades minoritarias

**Dña. Pilar Gines Escobar.**

Jefa de Servicio Medicina Interna HUCSC

17.15-17.30

Abordaje enfermedades raras desde atención primaria.

**D. Francisco Javier Gallo Vallejo.**

Medico de Atención Primaria.

17.30—17.45

Investigación y enfermedades raras. Papel de la Enfermería

**D. Jonathan Cortes Martin.**

Enfermero UCI. HUVN

17.45 -18.00

Asociación 22q, y Ehler Danlos.

18.00- 18.30

PAUSA CAFÉ

18.30

MESA REDONDA: Una visión global de las enfermedades raras.

**Moderador:**

**D. Julio Romero Gonzalez,**

Jefe de Pediatría del Hospital Materno Infantil de Granada.

**Participantes:**

**D. joaquin Escobar Sevilla.**

Medico de Medicina Interna del HUVN.

**Dña. Carolina Laynez, Rubio.**

Psicóloga, Unidad de Neurología y Neurodesarrollo de Pediatría del HUCSC.

**Dña. Raquel Lozano Estevez.**

Enfermera de Medicina Interna del HUVN.

**Representante de Feder**

DEBATE.

CLAUSURA. 20.00.

Se solicita acreditación de ACSA.

## 14. Medicamentos y Sociedad - Las Asociaciones de Pacientes en Andalucía.

Hospital Virgen del Rocío Salón de Actos Hospital General (26 de febrero de 2020)

- Asanhemo participa en las Jornadas “Medicamento y Sociedad” organizadas por el Instituto ProPatiens en colaboración con la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía. Mejorar la comunicación entre sector sanitario y asociaciones de pacientes



Acto de apertura

D. José Repiso. Director General de Cuidados Socio Sanitarios.

Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía, D. Manuel Molina, Gerente del Hospital Virgen Del Rocío Sevilla y D. Jesús

Díaz, Vicepresidente Ejecutivo del #Instituto ProPatiens.



## 15. Día Mundial de las Enfermedades Raras en España-Madrid.

5 de marzo de 2020.

- María Rosa Mariscal Sánchez en representación de Asanhemo acudió en el día 5 de marzo a la celebración por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020 «Crecer Contigo es Nuestra Esperanza», en su XX Aniversario. Dicho acto fue presidido por su Majestad la Reina, Doña Letizia, donde reconoció el trabajo de todas la asociaciones que integran FEDER.

«Son las Asociaciones de Pacientes quienes llevan tantos años haciendo lo imposible para poner en marcha investigaciones científicas que son las que verdaderamente abren la posibilidad, a veces remota pero siempre esperanzada, de lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes»



María Rosa Mariscal Sánchez con SM la Reina Doña Letizia



María Rosa Mariscal Sánchez con D. Federico Mayor Zaragoza



María Rosa Mariscal Sánchez – Vocal y Delegada en Cádiz de Asanhemo

## 16. Comisión Comarcal de la Bahía de Cádiz. Fegadi Cocemfe Cádiz -5 de marzo de 2020

- Esta reunión tuvo como objetivo repasar todas las cuestiones en la que se está trabajando y los avances que se han dado en las distintas materias, haciendo hincapié en temas tan importante como la accesibilidad. Además se informó a todas las asociaciones miembros de la Bahía de Cádiz sobre el comienzo del Programa de Atención Integral, desarrollado por FEGADI, para atender a las entidades en materia de rehabilitación y atención social.

A esta comisión se unieron los medios de comunicación con el fin de visibilizar la campaña #ApoyoInstitucionalMejoraSocial en la que FEGADI COCEMFE apoya a su entidades miembros ante las dificultades que se están dando en la concepción de las convocatorias de las Ayudas institucionales por parte de la Junta de Andalucía.

## 17. La Orientadora Laboral de Asanhemo se reúne con María Muro, Responsable del Área de Empleo Andalucía de la Fundación Integra.

- En este encuentro se trataron diversos temas, entre ellos, los diferentes perfiles sobre los que suelen realizar los procesos de selección la Fundación Integra, su compromiso de contratación tras realización de cursos, la vinculación de la Fundación Integra con la cadena de Hoteles Barceló.



## 18. Visita Eurofirms – Intermediación Laboral. 6 de marzo de 2020

- Nuestra orientadora laboral, Inmaculada Vinuesa, visitó la empresa Eurofirms y su Fundación, que trabajan desde 2007 para potenciar la cultura de la igualdad en el mundo laboral, garantizando la plena accesibilidad al mercado laboral, con el objetivo de establecer un contacto directo con ellos y aumentar la posibilidad de inserción laboral del colectivo con el que trabajamos.



## 19. Visita Proazimut Jerez- Intermediación Laboral. 9 de marzo de 2020

- La orientadora Laboral de ASANHEMO se reunió con Alicia Rosa, responsable de selección del GRUPO IDEMA. Proazimut, donde se trataron diferentes temas, entre ellos, los perfiles de contratación y de las posibilidades de una inserción real del colectivo.



## 20. Visita Fundación Inserta -Intermediación Laboral

10 de marzo de 2020

- Asanhemo mantuvo una reunión con Juan Ramón, Coordinador de Atención Al Demandante, Isabel López, Consultora del Programa de Empleo Juvenil y María Dolores Gutiérrez, Consultora del Programa Operacional de Inclusión Social y Empleo de la Fundación Inserta. En esta reunión Inmaculada Vinuesa, Orientadora Laboral de ASANHEMO, pudo conocer de primera mano el circuito de acceso a la formación e inserción laboral a través de la herramienta XTALENTO, con el objetivo de promover desde ASANHEMO la formación y la inserción laboral de las personas con discapacidad.

## 21. Asanhemo se suma a la Campaña XSolidaria para la Declaración de la Renta.



## 22. Acto Institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Sevilla - Parlamento Andalucía - 23 de marzo de 2020

- Asiste al acto institucional por el día de las Enfermedades Raras, Juan Francisco González Muñoz, Presidente de Asanhemo y Matilde Mora Gómez, Trabajadora Social de Asanhemo.

## 23. Taller de las emociones por Carlos Cortés León- AFA

Webinar -14 de abril de 2020.

- La Trabajadora Social de Asanhemo, Matilde Mora Gómez, participó en la interesante jornada en línea de AFA “Taller de las Emociones” celebrado con Carlos Cortés León. Consultor social, formador y coach ejecutivo.



## 24. Cinfa convoca el III Certamen fotográfico CinfaSalud: ‘La mirada del paciente’

- Cinfa convoca el III Certamen Fotográfico CinfaSalud, que tiene como objetivo reflejar la realidad de los pacientes con enfermedades crónicas o de larga duración, mediante instantáneas que muestren distintos aspectos de su día a día. Se trata de un certamen solidario, en el que los participantes vinculan su candidatura a una entidad de pacientes, de forma que esta es la beneficiaria del premio principal en caso de que la fotografía resulte seleccionada.



## 25. Taller Online "Promoción de la Salud Sexual" de la Asociación Adhara

15 de abril de 2020.

- Participamos en el primer directo en Instagram de la asociación Adhara, sobre "Promoción de la Salud Sexual", de mano de sus voluntarios Manuel Reiriz, educador sexual en Adhara y Tania García, pedagoga y sexóloga y creadora de [venditalocura.sexed](http://venditalocura.sexed).



## 26. Semana de la Hemofilia por el Día Mundial de la Hemofilia.

13 al 17 de abril 2020.

- Esta semana es muy especial para Asanhemo, el 17 de abril se celebra el Día Mundial de la Hemofilia. Campaña Únete al #RetoPrendaRoja de la World Federation of Hemophilia / Federación Mundial de Hemofilia. Participa con nosotr@s, es muy sencillo.
  1. Vístete de Rojo
  2. Hazte una foto.
  3. Compártelo en tus redes sociales utilizando: #WorldHemophiliaDay #WHD2020 #LightItUpRed

**EL 17 ABRIL CELEBRAMOS EL  
DÍA MUNDIAL DE LA  
HEMOFILIA  
VISTETE DE  
ROJO CON  
NOSOTR@S**



**HAZTE UNA  
VESTID@ DE  
ROJO Y  
COMPARTE**

Etiquétanos@Asanhemo  
Usa los hastag:  
#WorldHemophiliaDay  
#WHD2020#LightItUpRed

¡NO TE OLVIDES DE ETIQUETAR a la Asociación Andaluza de Hemofilia!, Ashemadrid y Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, AHETE,

## 27. Día Mundial de la Hemofilia en imágenes -Vístete de Rojo 17 de abril de 2020

- Nuestros/as socios/as y sus familia también se unen con fuerza e ilusión a la iniciativa por el Día Mundial de la Hemofilia  
#lospequescolaboran  
#WorldHemophiliaDay  
#WHD2020 #LightItUpRed



EL EQUIPO ASANHEMO CELEBRA EL DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA



- El Ayuntamiento de Granada se une al #diamundialhemofilia iluminando de rojo la ciudad.  
#Enciendolorojo  
#LightItUpRed #WHD2020



- Rota se une al #diamundialhemofilia iluminando de rojo la ciudad #gracias #Enciendolorojo #LightItUpRed #WHD2020



- Asociación Andaluza de Hemofilia agradece al Hospital Torrecárdenas su suma por la celebración del #diamundialhemofilia, #WHD2020



## 28. Networking Online Global!– AFA

14 de mayo de 2020. Visibilidad de las entidades

- Asanhemo participa en el Networking Online Global! AFA - Asociaciones y Fundaciones Andaluzas, en el que participaron más de 40 organizaciones y donde nuestra trabajadora Social, Mati Mora Gómez, pudo dar visibilidad de nuestra entidad, a los proyectos y a las vías de colaboración con otras entidades.



## 29. Participación en reunión con el Alcalde de Granada, Luis Salvador y con el Concejal José Antonio Huertas.

- En esta reunión con el Alcalde de Granada, Luis Salvador y con el Concejal José Antonio Huertas, por parte de Asociación Andaluza de Hemofilia participó nuestro Delegado de Granada, Juan Ramón Olmos.

Una interesante reunión en la que se plantearon las necesidades de las asociaciones, en un momento en el que requieren de todo el apoyo posible por parte de las instituciones públicas para regresar a la actividad ordinaria con todas las garantías sanitarias.



### 30. Asamblea FEGRADI - Online

25 de mayo de 2020

- Fegradi celebra su Asamblea Anual, por primera vez de forma telemática, motivado por las circunstancias actuales de la Covid19. Lola Camero Melero participó como representante de la Asociación Andaluza de Hemofilia- Asanhemo- Delegación Granada, como entidad miembro de Fegradi.

Participamos 33 asociaciones integrantes de Fegradi y se integraron dos nuevas Asociaciones, Athegj (Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Granada-Jaén) y Asgradin (Disfunción intestinal).



Fegradi y sus entidades miembros plasman la necesidad de que en estos tiempos difíciles, más que nunca es

necesario seguir “Trabajando todos juntos, más unidos que nunca, siendo positivos, reinventándonos, y actualizándonos”



### 31. Participación en reunión con los miembros del Grupo Parlamentario del Partido Popular en Granada.

Organizado por Fegradi - 28 de mayo de 2020. Videoconferencia.

- Asanhemo participa como entidad miembro de Fegradi, en la reunión mantenida con Grupo Parlamentario del Partido Popular de Granada y PP Andaluz: María Pilar Pintor Alonso, Rafael Caracuel, Francisco José Palacios y Alfonso Candón, donde tuvimos la oportunidad de exponerles la situación y las necesidades de cada una de las entidades.



### 32. Participación en la Reunión con la Diputada de Granada Olvido de la Rosa.

Organizado por Fegradi - 29 de mayo de 2020. Videoconferencia

- Asanhemo como entidad miembro de Fegradi ha participado en la reunión con la Diputada Olvido de la Rosa, donde las entidades miembros de Fegradi pudimos exponer nuestras necesidades y demandas. Por parte de Diputación de Granada se nos comunicó la donación de mascarillas de protección para las asociaciones, así como la ampliación del plazo de subvención para poder modificar los proyectos presentados y adaptarlos a la nueva realidad. La Delegada resaltó que “Fegradi, es un proyecto único que representa a todas las asociaciones. Y la unión entre todos”



### 33. Asanhemo se reúne con el Secretario General de Políticas Sociales, Voluntariado y Conciliación de la Junta de Andalucía.

- La Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO) mantuvo una reunión por videoconferencia con el Secretario General de Políticas Sociales, Voluntariado y Conciliación **D. Daniel Salvatierra Mesa**, abordando temas importantes y urgentes ante esta situación derivada por el Covid 19.

Asanhemo planteó cuestiones más prioritarias ante la incertidumbre del presente y futuro de la asociación, entre ellas las publicaciones inmediatas de la convocatoria en régimen de concurrencia



competitiva, en materia de personas con discapacidad, en el ámbito de su consejería en la línea 5, la proximidad de publicación de la línea 12 (voluntariado) y las subvenciones destinadas a actuaciones de interés general para atender fines sociales con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del impuesto sobre la renta de las personas físicas. Otro tema que se abordó fue el baremo del reconocimiento de la discapacidad, injusta para muchas enfermedades raras.

### 34. Taller sobre la responsabilidad en la que pueden incurrir las entidades en caso de contagio por covid19

05 de junio del 2020-Online – Organizado por Andalucía Inclusiva Cocemfe.

- Información sobre protocolos anti Covid19 para la reanudación con las garantías de seguridad para la atención presencial al colectivo de personas con discapacidad.

### 35. Participación en el encuentro con el experto para Pacientes y Familiares con Hemofilia. 16 de junio a las 18:30 h. Webinar

- El Dr. Ramiro Núñez Vázquez, Jefe de sección de trombosis y hemostasia del Servicio de Hematología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, nos invita al encuentro con el experto para PACIENTES Y FAMILIARES CON HEMOFILIA.

18:30-19:15 La nueva normalidad en hemofilia

19:15-19:30 Responde a tus dudas y preguntas



**16 JUNIO 18:30h**  
Encuentro virtual con el experto para  
**PACIENTES Y FAMILIARES  
CON HEMOFILIA** **STREAMING  
EN DIRECTO**

Dr. **Ramiro Núñez Vázquez**, Jefe de sección de trombosis y hemostasia del Servicio de Hematología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

**18:30-19:15** La nueva normalidad en hemofilia  
**19:15-19:30** Responde a tus dudas y preguntas

Envíen sus preguntas al experto, antes del día 15 de junio a <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSjXo2CFu8RYKAbFteX10tqscDm3Jin1FAN-FzAMgQ/viewform> para que pueda contestarlas durante la charla.

(rogamos que no envíen cuestiones acerca de sus tratamientos ya que estos deberán ser tratados de forma individualizada en consulta con su hematólogo)

Para conectarse a este webinar, haga clic en el siguiente enlace:  
<https://vimeo.com/event/98816/embed>

#HEMOvimiento   
@ramirojosenv 

MEM 0000546

### 36. Taller sobre la Renta Mínima Vital.

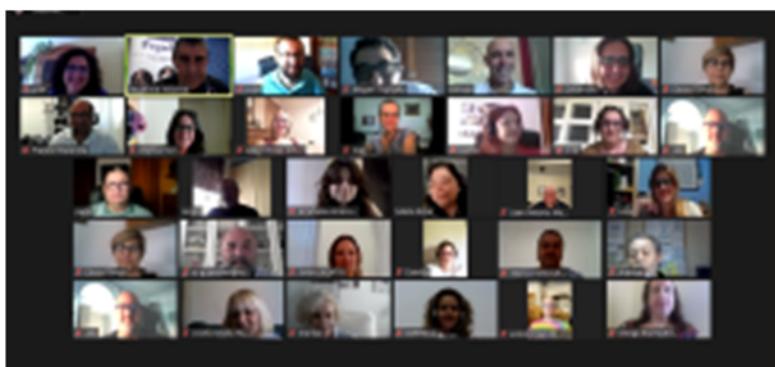
19 de junio del 2020- Online – Organizado por Andalucía Inclusiva Cocemfe.

- Participación de los técnicos de Asanhemo para resolver las dudas de las personas asociadas a la entidad frente a este nuevo recurso de renta mínima vital.

### 37. Asamblea FEGADI - XXXIII Asamblea General Ordinaria.

20 de junio de 2020. Videoconferencia

- La Delegada de Cádiz de la Asociación Andaluza de Hemofilia, María Rosa Mariscal, participó de forma virtual en el XXXIII Asamblea General Ordinaria de Fegadi Cocemfe. Donde se presentó toda la gestión del año 2019 a través de un audiovisual y la correspondiente memoria de actividades, así como la presentación de la cuenta de resultados económicos de dicho periodo.



### 38. XXX Asamblea General Ordinaria Asanhemo. Sevilla 4 de julio del 2020.

- El pasado 4 de julio, y tras el aplazamiento desde el 18 de abril por el estado de alarma decretado por la pandemia del Covid 19, se celebró la XXX Asamblea General Ordinaria de la Asociación Andaluza de Hemofilia en la ciudad de Sevilla en las instalaciones de la Fundación Valentín de Madariaga y Oya.



Cumpliendo el orden del día se presentaron y aprobaron las cuentas del ejercicio anterior, los presupuestos del presente ejercicio, la memoria de actividades realizadas en el ejercicio 2019 y las propuestas para este año 2020. A la hora de realizar el presupuesto de este año, la directiva puso de manifiesto las dificultades económicas que tiene la asociación para hacer frente al pago tanto de sus actividades como los gastos normales, incluidas las nóminas de los trabajadores, dado la paralización del cobro de las subvenciones solicitadas a las distintas entidades, tanto públicas como privadas, por la situación económica que atraviesa en general el país. Después de un amplio coloquio entre la directiva y los asistentes se adoptaron una serie de medidas para tratar de paliar esta situación.

Después de un breve informe de la presidenta y tal como mandan los estatutos se procedió a la elección de nueva junta directiva 2020-2024, hecho que se produjo por unanimidad, quedando formadas por:



- ① **Juan Francisco González Muñoz – Presidente**
- ① **Ramón Carrión Sánchez – Vicepresidente**
- ① **José Alberto Sánchez Bernal- Secretario**
- ① **José María Viruez Oliva – Tesorero**
- ① **María Rosa Mariscal Sánchez – Vocal- Delegada de Cádiz**
- ① **Juan Ramón Olmos Sánchez – Vocal- Delegado de Granada**
- ① **Carmen Buera Reina- Vocal- Delegada de Sevilla**
- ① **Enrique Cuerda Flores- Vocal**
- ① **María Carmen De Orta Sequera- Vocal**
- ① **María José Extremera Martínez – Vocal**
- ① **Antonio Carrión Sánchez- Vocal**
- ① **Francisco De Borja Vázquez- Vocal**

Por último y en un sencillo pero emotivo acto se homenajea a Doña Dolores Vega y Doña Purificación Orellana socias de Asanhemo y anteriores delegadas por Sevilla por su labor al frente de sus cargos en la Asociación Andaluza de Hemofilia.



39. Mesas de Coordinación Colectivo de Salud  
10 de julio y 2 de diciembre de 2020- videoconferencias - Organizado por el Ayuntamiento de Jerez de la Frontera.

- Seguimiento de las necesidades que presentan las entidades de salud en esta época de pandemia.

40. ASAMBLEA FEDER 2020.  
19 de septiembre de 2020- Online.

- FEDER celebró su Asamblea de Socios 2020, un día de unión y esperanza. El vicepresidente de Asanhemo, Ramón Carrión Sánchez, participó de forma telemática.



## 41. Captación de fondos privados para la financiación de proyectos en el ámbito de la discapacidad – AFA.

Webinar -1 de octubre de 2020.

- Organizado por la Fundación Once y el CERMI, donde se han abordado los cambios, tendencias y nuevas formas de impulsar la captación de fondos en el sector de la discapacidad, compartiendo estrategias, experiencias y resultados de otras entidades respecto a la recaudación de fondos.



## 42. Asamblea AFA

Videoconferencia -1 de octubre de 2020.

- La Asociación Andaluza de Hemofilia como entidad miembro de Asociaciones y Fundaciones Andaluzas (AFA) participo el 1 de octubre de forma virtual en la Asamblea General de AFA, donde se aprobó la memoria de gestión y las cuentas anuales del 2019, así como los presupuestos para el 2020. Además, se trataron las medidas adoptas por AFA como consecuencia del Alerta Sanitaria por la COVID-19.



#### 43. Participación en la Comisión Comarcal de la Bahía de Cádiz- Fegadi.

6 de octubre de 2020- videoconferencia.

- En esta ocasión se trataron diferentes temas de interés; accesibilidad, acto del día internacional de la discapacidad y otros asuntos.

#### 44. #GivingTuesday: Claves para crear una campaña exitosa – MIGRANO DE ARENA.

15 de octubre de 2020. Videoconferencia

- Asanhemo ha participado en el Webinar de la Fundación Mi Grano de Arena sobre #GivingTuesday, donde nos han explicado de manera clara y concisa algunas claves para crear un campaña exitosa en la 6ª edición de Giving Tuesday, que tendrá lugar el 1 de diciembre, día que se celebra la acción de dar.



#GIVINGTUESDAY  
#UNDÍAPARADAR

#### 45. Junta Rectora Fegadi

24 de octubre de 2020- Videoconferencia.

- Informe general y económico de Fegadi, así como bajas o incorporaciones de nuevas entidades

#### 46. Conferencia Foresight en España – FEDER. 4 de noviembre de 2020.

- Mati Mora Gómez, Trabajadora Social de ASANHEMO, participo en la magnífica I Conferencia Foresight organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Esta I Conferencia Foresight en España se enmarca en el proyecto Rare 2030, un estudio dirigido por la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) que reúne a pacientes, profesionales y líderes de opinión para proponer recomendaciones de políticas destinadas a un futuro mejor para el colectivo.



#### 47. Atención odontológica en pacientes raros (ed. 1) Organiza: Junta de Andalucía (Distrito Aljarafe y Sierra Norte. (CSIF. CCOO. UGT). Realizado el 27 de octubre de 2020.

- Asanhemo colabora dando información sobre los pacientes con trastornos graves de coagulación en odontología (Hemofilia).

Siendo los objetivos de la acción formativa:

- Conocer las distintas patologías que llamamos raras o que por sus características hacen a éstos pacientes frágiles o especiales.
- Establecer protocolos o guías de actuación en dichos casos.
- Conocer las prestaciones de la cartera de servicio.
- Saber de las complicaciones que pueden surgir en los tratamientos odontológicos.
- Conocer las fase de los tratamientos especiales en las que debemos actuar y cómo.

48. La Asociación Andaluza de Hemofilia recibe el apoyo de Bankia y CajaGranada Fundación con su programa ‘Ayudamos a los que Ayudan 2020’

El 30 de octubre, Bankia y CajaGranada Fundación han realizado un acto virtual con el objetivo de reconocer los 86 proyectos sociales que han sido seleccionados en la convocatoria ‘Ayudamos a los que ayudan 2020’.

Desde Asanhemo damos las gracias a Bankia y CajaGranada Fundación por su apoyo a nuestro proyecto de Orientación, Integración e Inserción Sociolaboral para personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.



#### 49. App 'Encantado de ComerTE': ¿qué es y cómo puedo utilizarla en mi ONG? – Fundación Lealtad

13 de noviembre de 2020. Videoconferencia

- Asanhemo ha participado, de forma virtual, en la magnífica sesión "App 'Encantado de ComerTE': ¿qué es y cómo puedo utilizarla en mi ONG?" que ha organizado la Fundación Lealtad.



#### 50. Fundraising e inversión sostenible y la ODS – AFA

26 de noviembre de 2020

- Sesión en la que se expuso el análisis de la situación actual del Fundraising en España así como los nuevos retos que se plantean de cara al futuro. Adentrándose en el concepto y alcance de la Inversión Sostenible (IS) y su necesaria integración con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030. Fernando Morón Limón, el director de la Asociación Española de Fundraising nos habló de la situación actual de la Colaboración Privada en España. Y por otra parte, Armando Fandos Suárez, de Colectivos de Valor y Filantropía de Caixabank Banca Privada nos aclaró qué es la Inversión Sostenible y los ODS y cómo integrar ambos conceptos.

## 51. Acto Institucional por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad y Premios FEGADI

2 de diciembre de 2020. Webinar

- Asanhemo en el Acto Institucional y 5º Premios FEGADI #JuntosSeguimosSumando



✓ ¿QUIERES PARTICIPAR EN NUESTRO ACTO INSTITUCIONAL?  
✓ ¿NO SABES AÚN COMO?  
SIGUE ESTOS SENCILLOS PASOS.....



**ACTO INSTITUCIONAL 2020**

**5ª Edición Premios FEGADI**

**1º INSCRÍBETE.**  
*Pincha en el enlace que te adjunto, pon tus datos y dale a enviar. Recibirás un correo electrónico a partir del 27 de noviembre con tu enlace. No lo pierdas.*

**2º EL DÍA 2 DE DICIEMBRE A LAS 11:00H**  
*Pincha en el enlace y estarás con nosotros en el Acto Institucional y 5ª Edición Premios Fegadi acompañándonos y mostrando tu apoyo a nuestro colectivo.*

RECUERDA

**SI UTILIZAS MÓVIL O TABLET.**  
*Debes descargarte la aplicación ZOOM desde Google Play. Es gratis*

**SI UTILIZAS UN ORDENADOR.**  
*No tienes que descargarte la aplicación solo pinchar el enlace y esperar a que se abra la sesión.*

## 52. V Convocatoria Fondos Feder

2 de diciembre de 2020. Videoconferencia



- La trabajadora Social de Asanhemo, Mati Mora, participó en el SeminarioWeb: V Fondos Feder "Haciendo Crecer la Esperanza" que ha organizado por FEDER

53. Celebración Día internacional de las personas con Discapacidad.  
3 de diciembre 2020.

- En el Día Internacional De La Discapacidad debemos recordar la importancia de seguir luchando a favor de los de derechos de las personas con algún tipo de discapacidad. Este día fue declarado en 1992 por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante la resolución 47/3. El objetivo es promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidades en todos los ámbitos de la sociedad y el desarrollo, así como concienciar sobre su situación en todos los aspectos de la vida política, social, económica y cultural.



ASANHEMO ha participado en los actos con motivo de la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Hemos estado presente:

- En la retransmisión, a través de la plataforma Facebook, en el Acto conmemorativo organizado por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía.



- En la lectura del Manifiesto organizado por el Ayuntamiento de Granada.



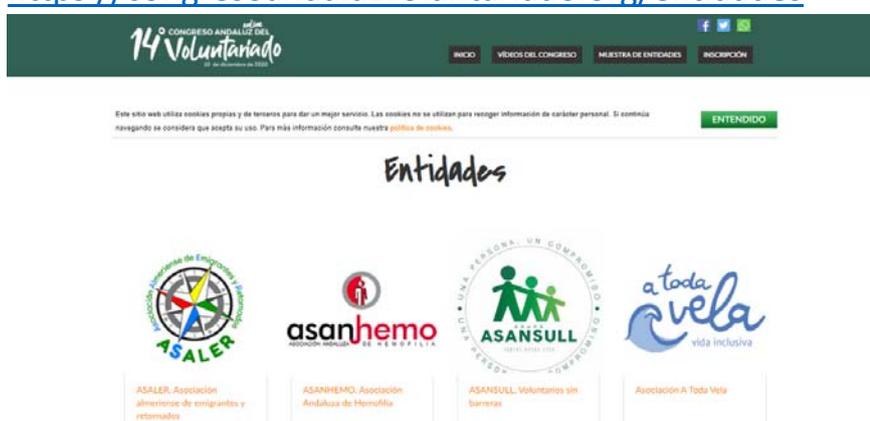
- Asanhemo como miembro de FEGRADI con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad, que cada año se celebra el día 3 de diciembre, en el correspondiente al año 2020, FEGRADI y sus Entidades Miembros, formada por 32 Asociaciones, representando a más de 4.500 personas con discapacidad física y orgánica; como instancia cívica de representación, interlocución e incidencia políticas, hacen público el DECÁLOGO DE LAS NECESIDADES DE FEGRADI Y SUS ENTIDADES.

## 54. 14º Congreso Andaluza del Voluntariado – Junta Andalucía.

10 de diciembre de 2020. Webinar

- Hemos participando en el 14º CONGRESO #ANDALUZ ONLINE DEL #VOLUNTARIADO: El Voluntariado ante situaciones de emergencia. Sosteniendo nuevos retos. organizado por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía. Hemos podido visitar las mesas virtuales:

<https://congresoandaluzvoluntariado.org/entidades>



## 55. Viernes en Velázquez: Redes Sociales para ONG – Fundación Lealtad

16 de octubre de 2020. Webinar

- Asanhemo se une, de forma virtual, a los viernes en Velázquez organizado por la Fundación Lealtad. En esta ocasión se ha tratado las herramientas tecnológicas para las ONG de la mano de José Recio de TechSoup Spain y con la experiencia práctica de ONG Acreditadas como Fundación Secretariado Gitano y Manos Unidas que ya utilizan este software.



**techsoup**

## 56. Jornada GENTE: TERÁPIA GÉNICA DE TÚ A TÚ- Pfizer 26 de noviembre de 2020. Online

- El día 26 de noviembre tuvimos la ocasión de participar en el evento virtual “GENTE, Terapia Génica de tú a tú” organizado desde Pfizer. En estas jornadas pacientes, familiares y sociedad general pudimos aprender conceptos básicos de la genética, así como el papel que juega nuestro ADN en el diagnóstico y el manejo de multitud de patologías y en el funcionamiento de la Terapia Génica. Pudimos conocer la experiencia de la Asociación de Duchenne Parent Project España, y de la aplicación de la terapia génica a esta enfermedad en concreto. Por último los participantes pudieron realizar preguntas a los diferentes ponentes.



D. Mario Torbado Quiñones, Director de Relaciones con Pacientes de Pfizer

## 57. IV Congreso Andaluza del Voluntariado 10 de diciembre del 2020

- Hemos participado en el 14º CONGRESO #ANDALUZ ONLINE DEL #VOLUNTARIADO: El Voluntariado ante situaciones de emergencia. Sosteniendo nuevos retos. organizado por Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación Junta de Andalucía. Mesas virtuales de las asociaciones sin ánimo de lucro:



<https://www.congresoandaluzvoluntariado.org/entidades>

## VII. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS AFECTADAS CON HEMOFILIA, OTRAS COAGULOPATIAS CONGÉNITAS, PORTADORAS Y FAMILIARES.

**Colabora: Junta de Andalucía- Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación**

- La Hemofilia, y otros déficits en la coagulación de la sangre, son enfermedades complejas que deben ser tratadas de manera integral, a través de un equipo multidisciplinar teniendo una visión holística.

Esta atención integral de la que hablamos no siempre es cubierta desde el ámbito público, debido en cierta medida a las dificultades económicas que atraviesa nuestra sociedad, que afectan de forma directa a los colectivos más vulnerables, como son las personas con discapacidad.

Es nuestro deber como entidad que defiende los derechos de los afectados por Hemofilia u otras coagulopatías congénitas así como de las portadoras de la enfermedad, procurar esta atención integral a las personas afectadas, a las portadoras y a sus familiares cubriendo todos los ámbitos a los que afecta una discapacidad.

- Las actuaciones que se han realizado en este programa son las siguientes:
  - ✓ Talleres Autotratamiento. Sesiones formativas en las que los participantes aprenden y profundizan la técnica del autotratamiento, aspecto clave en la gestión de una patología como la Hemofilia y que favorece la autonomía del paciente, un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios y una evolución más favorable de la enfermedad.



- ✓ Servicio de Rehabilitación y fisioterapia. Atención individualizada, llevada a cabo por un diplomado en fisioterapia y especializado en hemofilia, a demanda del usuario o derivado por nuestro equipo de atención social. El fisioterapeuta ha trabajado con los afectados todas aquellas lesiones producidas por los continuos sangrados que produce el padecimiento de esta patología, ha prevenido futuras lesiones y los ha formado en control postural y hábitos saludables.
- ✓ Servicio de atención psicológica. Sesiones individuales y grupales orientadas a reestructurar la problemática social y familiar que se genera ante un diagnóstico de hemofilia, a proporcionar herramientas para una mejor gestión de la enfermedad y una mejor integración social.



## Servicio de Información y Atención Social.

Atención diaria y directa orientada a fomentar el bienestar de todas las personas asociadas a la entidad, su entorno familiar y social estableciendo planes de intervención que den respuestas a las demandas recibidas y realizando acciones para la prevención y atención a las dificultades del colectivo.

- ✓ 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 2020

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.

Profesionales en Orientación Laboral en 2020  
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.

Profesional en Psicología en 2020  
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 musculoesqueléticos 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.

Profesional en Fisioterapia durante 2020

José Manuel Labao López

## **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 2020

M<sup>a</sup> Carmen Romera Valentín

a. Programa de Apoyo Psicosocial a las Personas Afectadas de Hemofilia, Otras Coagulopatías Congénitas, Portadoras de la Enfermedad y Familiares EN Delegación de Cádiz.

Colabora: Diputación de Cádiz – Área de Presidencia

- Cumpliendo con el objetivo de Ofrecer el programa de Apoyo Psicosocial a las Personas Afectadas de Hemofilia, Otras Coagulopatías Congénitas, Portadoras de la Enfermedad y Familiares en la provincia de Cádiz, desde ASANHEMO-Cádiz se ha llevado a cabo la siguientes actuaciones:



Diputación  
de Cádiz

1. Orientación y asesoramiento social, que ha consistido en una atención social personalizada e individual dirigidas a las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares de la delegación de Asanhemo en la provincia de Cádiz, facilitándoles toda aquella información, orientación y asesoramiento necesario para mejorar su bienestar social.

2. Atención psicológica, que se ha llevado a cabo terapias psicológicas individuales y grupales, así como asesoramiento a las portadoras de la enfermedad y los padres, madres y tutores/as de hijos/as afectados de hemofilia u otras coagulopatías congénitas. El desarrollo de este programa se ha llevado a cabo en la Sede de la Delegación de ASANHEMO en Cádiz.

**PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL.**

Se ha brindado apoyo psicosocial a las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares a través de una atención social y psicológica individualizada y personalizada.

Más información:  
[www.asanhemo.org](http://www.asanhemo.org)

Organiza:  


Colabora:  
 Diputación de Cádiz  PRESIDENCIA Oficina Técnica de la Presidencia

## VIII. ACTIVIDADES DE CARÁCTER MÉDICO Y APOYO PSICOSOCIAL

### 1. Taller Hemofilia y Actividad Física: Perder el Miedo (21 de noviembre del 2020)

#### Colabora: Diputación de Almería



DIPUTACIÓN  
DE ALMERÍA

- Esta actividad ha consistido en el desarrollo de un taller virtual sobre actividad física y fisioterapia, a través de la plataforma GoogleMeet, para personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad, familiares, estudiantes y profesionales de la salud, en el cual un técnico en fisioterapia ha explicado a los/as asistentes el origen de las hemorragias articulares, sus consecuencias y la mejor forma de prevenirlas y tratarlas haciendo hincapié en la importancia de la actividad física. Mostrando a los/as asistentes los distintos ejercicios físicos y actividades que pueden practicar para evitar este tipo de hemorragias y mejorar la salud desde un punto de vista físico.

Han participado personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares.

La difusión del proyecto se ha realizado a través de los medios de difusión de ASANHEMO, y de forma personalizada a través de correo electrónico y cartas a las personas asociadas.

También se ha dado difusión a las siguientes organizaciones:

Federación de Enfermedades Raras (FEDER)

Asociaciones y Fundaciones Andaluza (AFA)

Federación Gaditana de Personas con Discapacidad Física o/y Orgánica (FEGADI)

Colegio Profesional de Fisioterapia de Andalucía.

Somos pacientes

Tras la ejecución de esta actividad podemos concluir que los resultados han sido muy positivos, por una parte se ha cumplido con las metas marcadas, y por otro lado, aun siendo virtual, la participación y el interés del colectivo ha sido alta.



El número de asistentes ha sido de 20 personas.

Con una participación activa del 100% de los participantes

El 100% de los participantes ha mostrado su satisfacción con el contenido de la actividad.



## 2. Fisioterapia y Rehabilitación a Niños y Niñas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas.

**Colabora: Swedish Orphan Biovitrum S.L**

- Con el fin de prestar una atención integral a las personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas y portadas se ha desarrollado el Servicio de Fisioterapia. Esta actividad ha consistido en una atención individualizada, llevada a cabo por un diplomado en fisioterapia y especializado en hemofilia, a demanda de las personas afectadas o derivado por nuestro equipo de atención social.



El fisioterapeuta ha trabajado con las personas afectadas todas aquellas lesiones producidas por los continuos sangrados que produce el padecimiento de esta patología, ha prevenido futuras lesiones y los ha formado en control postural y hábitos saludables. Los/as destinatarias de este programa ha sido personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, desde la infancia hasta 21 años.

### 3. Fisioterapia y Rehabilitación Para las Personas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas.

#### Programa Impulso: Mutua Madrileña-Feder.

Con el fin de prestar una atención integral a las personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas y portadoras se ha desarrollado el Servicio de Fisioterapia y Rehabilitación.

Este programa ha consistido en sesiones individuales por parte de nuestro técnico en fisioterapia a los/as socios/as afectados/as por alguna coagulopatías congénita en las distintas Delegaciones de Asanhemo en Andalucía, es decir, Sevilla, Granada y Jerez de la Frontera (Cádiz), con el objetivo de prevenir los daños articulares y musculares, derivados de las repetidas hemorragias que producen la deficiencia de algún factor en la sangre, retrasando al máximo su aparición y minimizando las secuelas invalidantes.

Los/as destinatarias de este programa ha sido personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, desde la infancia hasta los 21 años.



## IX. ACTIVIDADES DE FORMACIÓN Y VOLUNTARIADO

1. Hemorienta: Desarrollo de Habilidades y Competencias Personales en la Búsqueda de Empleo. Universidad de Jaén - Aulario Cesáreo Rodríguez Aguilar, Aula nº 5 del edificio A-4. (25 de enero del 2020)

### Colabora: Diputación de Jaén

- Este programa se ha llevado a cabo a través un taller presencial realizado por la orientadora laboral de ASANHEMO en la Universidad de Jaén, donde se ha trabajado con las personas participantes la mejoras de las habilidad y competencias personales con el fin de aumentar su posibilidades en la búsqueda de empleo.



Dirigido a personas desempleadas y a todas aquellas que buscan mejorar sus posiciones en el mercado de trabajo afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares.

La difusión del proyecto se ha realizado a través de los medios de difusión de ASANHEMO, del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía, de otras entidades miembros, y de forma personalizada a través de correo electrónico y carta a las personas asociadas.

Con este proyecto las personas participantes han podido adquirir nuevas herramientas y pautas, mejorando así las técnicas a la hora de una búsqueda activa de empleo y creando un espacio donde poder resolver aquellas dudas a la hora de afrontar una entrevista de

trabajo, como elaborar un Curriculum Vitae ... además han podido actualizar sus conocimientos sobre los diferentes portales de empleos, las empresas, las fundaciones y entidades que en la actualidad están demandando personal. Por último, los/as beneficiarias han podido aprender a crear una marca personal diferenciadora y descubrir cómo utilizar las redes sociales para obtener un empleo.

En general el programa ha tenido un resultado muy positivo en las personas, cumpliéndose todos los objetivos marcados.

## HABILIDADES Y COMPETENCIAS PERSONALES EN LA BÚSQUEDA DE EMPLEO.

**DÍA:** 25 de Enero del 2020

**HORA:** 10.00 horas.

**LUGAR:** Aulario Cesáreo Rodríguez  
Aguilar. Aula 5 del edificio A-4.  
Universidad de Jaén.

**ORGANIZA:**



**COLABORA:**



**¡¡¡¡APUNTATE E INFORMATE!!!!**

601247347

administracion@asanhemo.org

delegacion.granada@asanhemo.org

delegacion.cadiz@asanhemo.org

## 2. Jornadas sobre nuevas tecnologías para grandes y pequeños. (7 de marzo del 2020)

### Colabora: Diputación de Granada

- Con estas Jornadas se ha promovido el conocimiento de las nuevas tecnologías tanto en personas adultas como en menores, afianzando a su vez las relaciones entre grandes y pequeños. Además se han facilitado las herramientas necesarias para hacer un buen uso de las redes sociales en internet, identificando los riesgos y las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías y aprovechando al mismo tiempo para crear un punto de encuentro donde poder compartir conocimientos sobre la hemofilia y otras coagulopatías congénitas.



El programa se ha dirigido a todas las personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares, y se ha desarrollado en la sede la Asociación Andaluza de Hemofilia en Granada.

La difusión del proyecto se ha realizado a través de los medios de difusión de Asanhemo, y de forma personalizada a través de correo electrónico y cartas a las personas asociadas. Se ha ampliado la difusión a través de las diferentes organizaciones a las que Asanhemo pertenece:

Federación de Enfermedades Raras (FEDER)

Asociaciones y Fundaciones Andaluza (AFA)

Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física o/y Orgánica (FEGRADI)

PROGRAMA:

HORA: 11 a 14 horas

- ❖ RIESGOS Y OPORTUNIDADES QUE OFRECEN LAS NUEVAS REDES SOCIALES
- ❖ COMERCIO SEGURO ONLINE – VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE COMPRA ONLINE



**JORNADAS SOBRE NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA GRANDES Y PEQUEÑOS**

FECHA: 7 DE MARZO DE 2020  
HORA: 11,00 HORAS  
LUGAR:  
SEDE DE LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA EN GRANADA - CALLE MARTINEZ DE LA ROSA Nº 27, LOCAL 6. 18002-GRANADA

**PROGRAMA**

- RIESGOS Y OPORTUNIDADES QUE OFRECEN LAS NUEVAS REDES SOCIALES
- COMERCIO SEGURO ONLINE - VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE COMPRA ONLINE

IMPARTIDO POR FEGRADI COCEMFE GRANADA

Organiza  Colaboran  



### 3. Programa de Orientación, Integración e Inserción Laboral en Personas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas (2020)

#### Colabora: Fundación Bankia en Acción Fundación CAJAGRANADA

- Este programa dirigido a personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares, se ha llevado a cabo por una orientadora laboral que ha sido la encargada de llevar a cabo con los/as participantes las siguientes actuaciones dependiendo de cada caso:

Programa  
**Ayudamos a los que Ayudan  
Acción social**

**Bankia** en·acción



#### 1. Empleabilidad:

- ✓ Atención personalizada, asesoramiento, seguimiento y acompañamiento sociolaboral a las personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares.
- ✓ Orientación sobre la adecuación de su perfil laboral en las redes sociales, elaboración de curriculum online y videocurriculum.
- ✓ Formación en las competencias más demandadas por las empresas.
- ✓ Asesoramiento sobre cómo afrontar una entrevista de empleo, trabajando las habilidades sociales y relacionales.
- ✓ Creando una marca personal con las personas usuarias.

2. Formación: Orientación sobre los cursos, talleres estudios...necesarios para la obtención de un empleo o mejorar las condiciones laborales en el trabajo.

3. Autoempleo: Atención personalizada donde las personas puedan adquirir las herramientas necesarias y recursos disponibles para emprender.

4. Intermediación en el mercado laboral: La orientadora laboral ha realizado acciones encaminadas a la intermediación entre las empresas y las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras con la enfermedad y familiares con el fin de la inserción laboral.

El programa debido a la COVID19 se ha tenido que realizar cumpliendo con las normas sanitarias por lo que se ejecutado a través de llamadas telefónica y videollamadas con los/as usuarios/as

La ejecución ha tenido lugar desde mayo a junio del 2020.

Con el desarrollo de este proyecto se ha conseguido que el 100% de los participantes reciban una orientación sociolaboral eficaz resolviendo todas las dudas de carácter laboral. Además se ha logrado que todos/as los/as usuarios/as tomen conciencia de aquellas habilidades personales y laborales que poseen, aumentando su autoestima y empoderándolos/as. Por otro lado, también hemos conseguido a través de la formación mejorar aquellas competencias laborales de las que carecían. Todo ello ha supuesto un impacto muy positivo en el colectivo en el que se ha intervenido mejorando su calidad de vida.



## **ORIENTACIÓN, INTEGRACIÓN E INSERCIÓN SOCIOLABORAL PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.**

Hemos facilitado información y orientación laboral a las personas asociadas que buscaban empleo y/o formación a través de un asesoramiento personal e individualizado en materia de empleo. A través de este servicio hemos proporcionado orientación y asesoramiento a nivel individual a través de un itinerario integrado de empleo, durante la situación de COVID-19.

### **ORGANIZA:**



[www.asanhemo.org](http://www.asanhemo.org)

### **COLABORA:**



#### 4. Programa de Orientación, Integración e Inserción Laboral en Personas Afectadas de Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas (2020)

##### Colabora: Diputación de Jaén

- Se ha ofrecido a las personas participantes una atención específica sobre orientación sociolaboral con el fin de apoyar la entrada al mercado laboral del colectivo en situación de vulnerabilidad.



Las personas participantes han sido personas afectadas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares. Y el desarrollo del programa, debido a la COVID19, se ha tenido que realizar cumpliendo con las normas sanitarias por lo que se ejecutado a través de llamadas telefónica y videollamadas con los/as usuarios/as.

El Programa de Apoyo Psicosocial ha supuesto para las personas afectadas y sus familiares conocer las herramientas necesarias para gestionar de manera positiva la enfermedad, mitigando la ansiedad creada por la misma y reduciendo el impacto psicológico que provoca tener una enfermedad crónica en las personas que lo padecen y su entorno familiar. Estas nuevas herramientas han fomentado una mayor autonomía en las personas que han participado en el programa mejorando por ende su bienestar social y calidad de vida.

## 5. Programa de Sensibilización y Formación del Voluntariado: Conecta con tu Entorno, Hazte Voluntario/a. (4 de diciembre 2020)

**Colabora: Junta de Andalucía -  
Consejería de Igualdad, Políticas  
Sociales y Conciliación**



**Junta de Andalucía**

Consejería de Igualdad,  
Políticas Sociales y Conciliación

- Esta actividad se enmarca dentro de la campaña «Conecta con Tu Entorno: Hazte Voluntari@» y ha sido impartida por Matilde Mora Gómez, Trabajadora Social de Asanhemo, con la Colaboración de la Junta de Andalucía- Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, siendo dirigida a todas las personas que conforman o quieran ser parte del voluntariado de Asanhemo, así como conocer más de cerca que significa padecer una enfermedad rara como es la hemofilia y otras coagulopatías congénitas como son el déficit de factor V, Von Willebrand...

Se realizará un curso sobre voluntariado, a través de las nuevas tecnologías donde se ha tratado lo siguientes temas:

- **QUE ES EL VOLUNTARIADO:** Valores que sustentan al voluntariado.
- **QUIEN ES UNA PERSONA VOLUNTARIA:**
  - ✓ Quién puede ser una persona voluntaria
  - ✓ Funciones de la acción voluntaria
  - ✓ Derechos de la persona voluntaria
  - ✓ Obligaciones de la persona voluntaria
- **LA IMPORTANCIA DEL VOLUNTARIADO:**
  - ✓ Las razones del trabajo voluntario
  - ✓ Objeciones necesarias

- TIPOS DE VOLUNTARIADO: Nuevas formas de voluntariado tecnológico.
- COMO PARTICIPAR
- Entidades donde colaborar: ASANHEMO

Además se ha llevado a cabo una campaña por las redes sociales sobre la importancia del voluntariado.

Las personas destinatarias de este programa han sido personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras, familiares y población en general.

Este programa se ha desarrollado de septiembre a diciembre, realizando el día 4 de diciembre la Formación en Plataforma virtual GoogleMeet .

Los resultados obtenidos han sido muy favorables, con una buena participación y cumpliendo las metas marcadas. Además se ha conseguido visibilizar la labor de la entidad y fomentar la participación de la ciudadanía en el movimiento asociativo.



**ORGANIZA**  
asanhemo

**COLABORA**  
JUNTA DE ANDALUCÍA  
CONSEJERÍA DE IGUALDAD POLÍTICA SOCIAL Y FOMENTO

## Formación en Voluntariado

CAMPAÑA CONECTA CON TU ENTORNO:  
HAZTE VOLUNTARI@

**Webinar**

### 1. INFORMATE

**4 DE DICIEMBRE 2020**

**10.00 A 12.00 HORAS.**

### 2. INSCRIBETE

**www.asanhemo.org**

Un día antes del seminario se mandará un correo electrónico con las instrucciones para conectarse a través **GOOGLE MEET**.

### 3. CONECTATE Y PARTICIPA.

Hablaremos de:

- ¿QUÉ ES EL VOLUNTARIADO?
- ¿QUIÉN PUEDE SER UNA PERSONA VOLUNTARIA?
- LA IMPORTANCIA DEL VOLUNTARIADO
- TIPOS DE VOLUNTARIADO.
- ¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR SIENDO VOLUNTARI@?



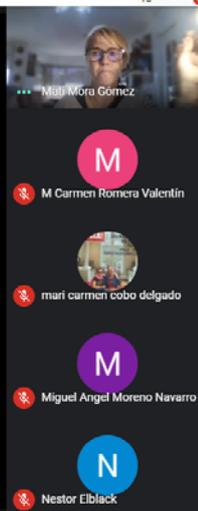
## FORMACIÓN EN VOLUNTARIADO

- **INTRODUCCION.**
- **QUÉ ES EL VOLUNTARIADO:**  
Valores que sustentan al voluntariado.
- **QUIEN ES UNA PERSONA VOLUNTARIA:**
  - a. Quién puede ser una persona voluntaria, Qué es el trabajo voluntario, Requisitos para ser una persona voluntaria.
  - b. Funciones de la acción voluntaria, Derechos de la persona voluntaria, Obligaciones de la persona voluntaria.

organiza

- **LA IMPORTANCIA DEL VOLUNTARIADO**
  - a. Las razones del trabajo voluntario,
  - b. Objeciones necesarias
- **TIPOS DE VOLUNTARIADO:**  
Nuevas formas de voluntariado tecnológico.
  - a. Cómo participar.
- **ENTIDADES: DONDE Y COMO COLABORAR:**  
ASANHEMO

colabora



## X. MEJORA DIGITAL

### 1. Fundación Ayesa-Donación Equipos informáticos.

- Hoy día se hace imprescindible y necesario adaptarse a la transformación digital, que sin duda, ha sido acelerada a velocidad de vértigo por la necesidad del teletrabajo, motivado por la pandemia que estamos sufriendo por el Covid19. Contar con equipos informáticos que nos ayuden a mejorar los medios digitales de la entidad, nos facilita el trabajo diario y nos ayuda a llegar a un mayor número de personas interesadas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.



## 2. Asanhemo participa en el Programa Santander Social Tech (15/10/2020)

- La Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO), ha participado durante diez días (del 14 al 23 de octubre) en el programa de la Fundación Banco Santander para impulsar la digitalización de entidades sin ánimo de lucro, Santander Social Tech. Este programa incluye la formación, asesoramiento online y ayudas económicas para apoyar a las organizaciones en su proceso de transformación digital, tan importante hoy en día ante la situación de alerta sanitaria que estamos viviendo por la COVID-19.



## XI. RECONOCIMIENTOS

### 1. Asociación Andaluza de Hemofilia obtiene el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad.

- Asociación Andaluza de Hemofilia obtiene el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad.

El Sello refuerza la confianza de los donantes en la ONG al acreditar que la Asociación Andaluza de Hemofilia centra sus esfuerzos en las áreas en las que tiene experiencia, que su comunicación es fiable y que hace público el porcentaje de gastos que destina a su misión, entre otros indicadores.

Según el análisis realizado por la Fundación Lealtad, la ONG cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

La Fundación Lealtad, institución independiente y sin ánimo de lucro, el 16 de julio de 2020, ha otorgado el Sello ONG Acreditada a la Asociación Andaluza de Hemofilia. Se trata de un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Además, ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas ONG que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos.

El equipo de analistas de la Fundación Lealtad ha determinado que la Asociación Andaluza de Hemofilia cumple íntegramente los 9 Principios evaluados que están relacionados con el funcionamiento de la ONG y la información que pone a disposición de la sociedad. “La Asociación Andaluza de Hemofilia solicitó de forma voluntaria la acreditación, proceso que ha concluido con la concesión del Sello ONG Acreditada tras analizarse 43 indicadores para verificar que cumple con los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de

gestión”, explica Ana Benavides, directora general de la Fundación Lealtad. Durante el proceso de acreditación se han contrastado, entre otros puntos, el buen funcionamiento del órgano de gobierno de la ONG para el cumplimiento de sus responsabilidades y el uso eficaz de sus recursos, si la entidad es sostenible y si su comunicación es fiable, así como la coherencia de sus actividades con su misión de interés general.

A partir de ahora, la Asociación Andaluza de Hemofilia contará con el Sello ONG Acreditada para manifestar su compromiso con la transparencia y las buenas prácticas, que podrá usar durante los dos próximos años en sus materiales de comunicación y captación de fondos. Además, los donantes podrán consultar el informe de acreditación de la ONG en la página web [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org). “Las ONG son conscientes de que la transparencia y las buenas prácticas de gestión son básicas para generar y reforzar la confianza del donante en su labor. La rendición de cuentas es clave porque ayuda a crear un vínculo con la sociedad, lo que a largo plazo favorece las colaboraciones”, señala Benavides.

Con esta acreditación la Asociación Andaluza de Hemofilia se identifica como una ONG con la que colaborar con un plus de confianza y que cumple las actuales exigencias de transparencia y buenas prácticas de los donantes, y se une al grupo de 214 ONG Acreditadas por la Fundación Lealtad. En este sentido, Ana Benavides recuerda: “Para realizar una donación eficaz es fundamental que el donante se informe antes y después de colaborar para comprobar el trabajo de la ONG y el impacto de su donación. El Sello de la Fundación Lealtad, basado en una evaluación independiente, ofrece y facilita esta labor a los donantes”.

El Sello ONG Acreditada: El Sello y su riguroso proceso de concesión están avalados por la experiencia de la Fundación Lealtad, que inició el análisis y la acreditación de ONG en 2001. Su metodología, basada en los principios de independencia, rigor y solidaridad, ha sido reconocida nacional e internacionalmente. A la acreditación pueden optar ONG de diferente perfil: asociaciones y fundaciones, grandes y pequeñas, que desarrollen proyectos de cooperación al desarrollo y acción humanitaria, atención a colectivos desfavorecidos en España, investigación científica asociada a la salud y medio ambiente. Los 9 Principios analizados agrupan más de 40 indicadores de transparencia y buenas prácticas.

#### Acerca de la Asociación Andaluza de Hemofilia

La Asociación Andaluza de Hemofilia (ASANHEMO) se constituyó en 1990 como una entidad sin ánimo de lucro cuya finalidad es la de apoyar desde una perspectiva bio-psico-social a las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares, promoviendo su participación en todos los ámbitos de la vida social con el fin de conseguir su plena integración en la sociedad de manera normalizada.

#### Acerca de la Fundación Lealtad

La Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro que tiene como misión fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las donaciones, así como de cualquier otro tipo de colaboración. Fue la primera entidad en desarrollar una metodología de análisis de la transparencia y las buenas prácticas de gestión de las ONG españolas en 2001. Su servicio de información pública es un referente para los donantes y su experiencia ha inspirado otras iniciativas en España y en Latinoamérica para impulsar la transparencia de las ONG. La Fundación Lealtad es el miembro español de ICFO (International Committee on Fundraising Organizations). <http://www.fundacionlealtad.org>



Asociación Andaluza de Hemofilia

## ONG acreditada por la **Fundación Lealtad**

Cumple los **9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas** analizados:



**Principio 1** de Funcionamiento y Regulación del Órgano de Gobierno.



**Principio 2** de Claridad y Publicidad del Fin Social.



**Principio 3** de Planificación y Seguimiento de la Actividad.



**Principio 4** de Comunicación e Imagen Fiel en la Información.



**Principio 5** de Transparencia en la Financiación.



**Principio 6** de Pluralidad en la Financiación.



**Principio 7** de Control en la Utilización de Fondos.



**Principio 8** de Presentación de las Cuentas Anuales y Cumplimiento de las Obligaciones Legales.



**Principio 9** de Promoción del Voluntariado.

Accreditación sujeta a que el informe de transparencia y buenas prácticas de la ONG se encuentre publicado en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

## XII. ACTIVIDADES INVESTIGACIÓN

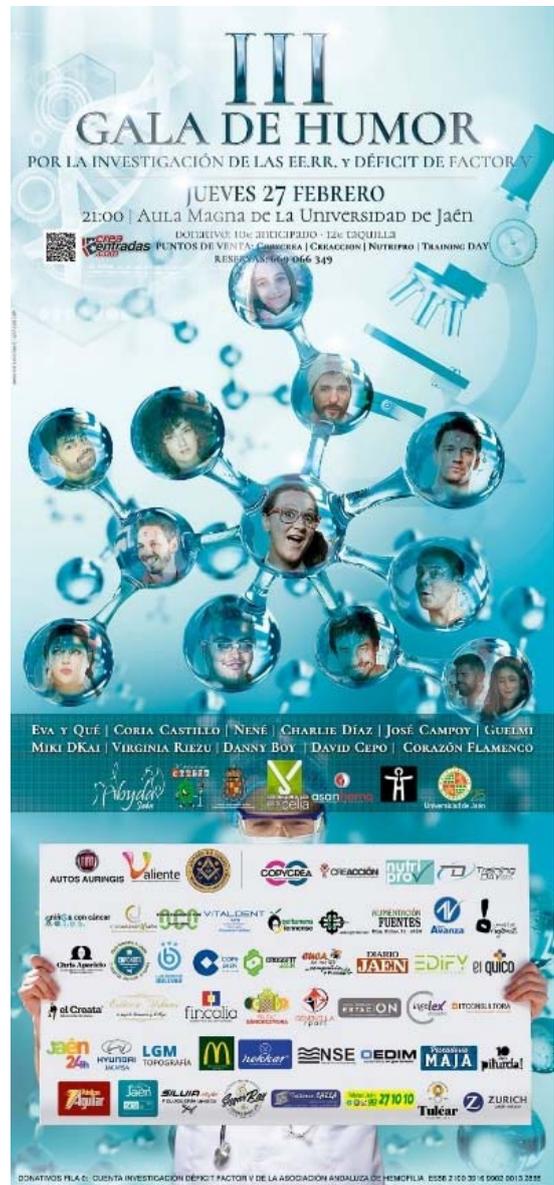
### 1. II Team Endurance Challenge- Crossfit Jáen- 15 de febrero de 2020.

- Jornada de 6 horas continuadas donde deportista de alto rendimiento compitieron en un circuito cerrado de pruebas deportivas diversas con el objetivo de obtener la mejor marca. El fin la celebración de un evento solidario con el fin de recaudar fondos para la investigación del Déficit de Factor V. Cada participante donó 10€ mínimo por la inscripción en la competición deportiva. Además de obtener donativos de patrocinadores del evento deportivo.



## 2. III Gala del Humor por las EERR y el Déficit V- Aula Magna de la Universidad de Jaén -27 de febrero de 2020.

- Tercera edición de la Gala Benéfica de Humor que reunió -por tercer año consecutivo en Jaén- a un elenco de humoristas de primer nivel nacional. El motivo de esta gala de humor fue dar visibilidad a las enfermedades raras y recaudar fondos para la investigación del déficit de factor V.



## XIV. CAMPAÑAS RECAUDACIÓN FONDOS

### 1. Campaña #QUEDATEenCASA: Tratamiento a Domicilio- GIVINGTUESDAY – 4 de diciembre de 2020.

- AYUDANOS A DIFUNDIR a través de tus redes sociales, así como compartiéndolo con vuestra familia y amigos.
- COLABORA CON NOSOTROS aportando tu donativo

<https://www.migranodearena.org/reto/quedate-en-casa-tratamiento-a-domicilio>

[http://givingtuesday.es/projects/?project\\_type=&project\\_objective=&province=Sevilla](http://givingtuesday.es/projects/?project_type=&project_objective=&province=Sevilla)

#QUEDATEenCASA

## TRATAMIENTO A DOMICILIO.

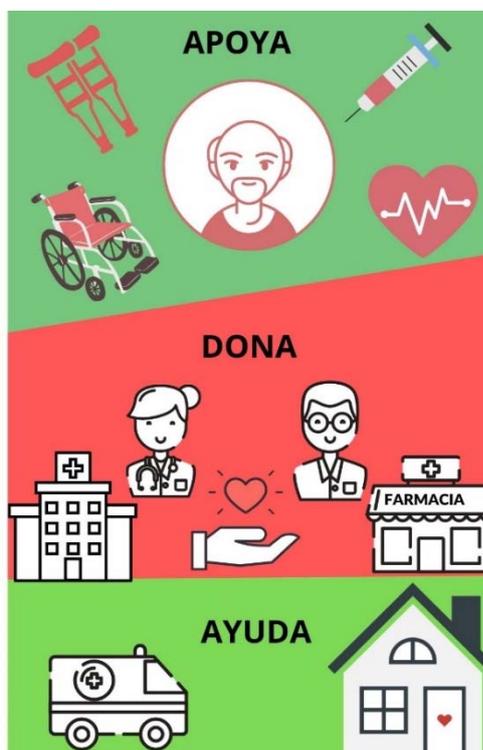
80%

de las personas que padecen hemofilia y otras coagulopatías congénitas tienen problemas de movilidad.

### TÚ gesto puede AYUDAR

a mejorar las vida de las personas con enfermedades crónicas y prevenir la propagación de la COVID-19

DONA Y APOYA nuestra CAMPAÑA DE ACERCAR EL TRATAMIENTO A CASA.



## XV. DIVULGACIÓN

### Comunicación y publicaciones.

En la web y redes sociales  
ASANHEMO



[www.ASANHEMO.ORG](http://www.ASANHEMO.ORG)



[www.unaesperanzaparacelia.org](http://www.unaesperanzaparacelia.org)



Asociación  
Andaluza de  
Hemofilia.



ASANHEMO



@asanhemo

A través de otras entidades.



[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)



[www.fegadi.org](http://www.fegadi.org)



[www.fegradi.es](http://www.fegradi.es)



[www.afandaluzas.org](http://www.afandaluzas.org)



[www.somospacientes.com](http://www.somospacientes.com)

## XVI. COLABORADORES



**Junta de Andalucía**

Consejería de Igualdad,  
Políticas Sociales y Conciliación



**DIPUTACIÓN  
DE JAÉN**



**Diputación  
de Cádiz**



**DIPUTACIÓN DE ALMERÍA**



**Ayuntamiento  
de Granada**



