

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA



MEMORIA DE GESTIÓN 2023



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

Índice

Carta Presidente	_____	03
Conócenos	_____	05
Acreditación	_____	08
Junta Directiva	_____	09
Censo	_____	12
Servicios de Atención	_____	16
Actuaciones de Participación y Representación	_____	18
Programas Asanhemo	_____	36
Divulgación, Información y Sensibilización	_____	62
Premios	_____	64
Actividades	_____	66
Agradecimiento Colaboradores	_____	69

Carta Presidente

Queridos miembros de Asanhemo,

Es con gran satisfacción que me dirijo a ustedes para hacer balance del año 2023 y expresar mi profundo agradecimiento por la dedicación y compromiso en la defensa de los derechos de las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y sus familias.

Durante este año, hemos llevado a cabo una serie de gestiones, actividades y programas que reflejan nuestro incansable esfuerzo por seguir avanzando en nuestra misión. Desde la XXXIII Asamblea General y X Asamblea Extraordinaria hasta la participación en eventos y encuentros tanto a nivel autonómico como provincial, cada acción realizada ha contribuido a fortalecer nuestra labor y a brindar apoyo a quienes más lo necesitan.

Destaco especialmente la participación en eventos significativos como los premios "Andalucía+Social", el "Día Nacional de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad", así como en diversas asambleas, jornadas y encuentros tanto presenciales como telemáticos, donde hemos compartido conocimientos, experiencias y fortalecido nuestros lazos con otras entidades y organizaciones.

Además, hemos continuado nuestra labor de concienciación y sensibilización, destacando la celebración del Día Mundial de la Hemofilia con diversas actividades que han contribuido a visibilizar nuestra causa y a generar conciencia en la sociedad.

Quiero expresar mi más sincero reconocimiento a cada una de las personas que con su dedicación y compromiso han hecho posible la labor de nuestra Asociación Andaluza de Hemofilia-Asanhemo

Sigamos trabajando unidos, con determinación y esperanza, en la búsqueda de un futuro mejor para todas las personas afectadas de hemofilia y coagulopatías congénitas.

Con mi más cálido saludo,

CONÓCENOS

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA



¿QUIENES SOMOS?

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

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

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

Misión

Proporcionar una atención integral a todas las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares para mejorar su calidad de vida y que tenga una integración plena en la sociedad.



Constituida en
1990

Nuestro ámbito de
actuación es
regional

Visión

Ser un referente en toda Andalucía sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas, a través de la representación activa en todos los organismos públicos para apoyar y mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por hemofilia u otras deficiencias congénitas y de una atención personalizada para avanzar hacia una sociedad más igualitaria e inclusiva.

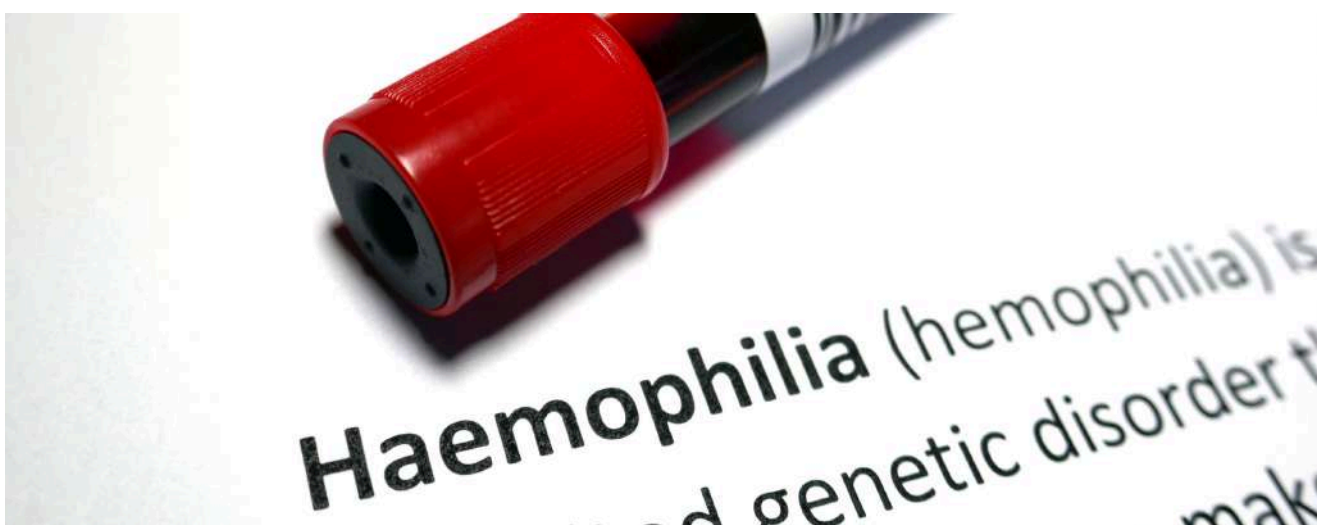
Introducción

Nuestras patologías: La hemofilia y otras coagulopatías congénitas

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

La hemofilia es una enfermedad que se caracteriza por un defecto en la coagulación de la sangre debido a la falta de uno de los factores que intervienen en ella (F.VIII ó F. IX). Siendo una patología es de baja prevalencia, ya que la padecen 1 de cada 10.000 personas, crónica y hereditaria, ligada al sexo de carácter recesivo, es decir, se transmite de madre portadora a hijo afectado o hija portadora, de padre afectado a hija portadora, aunque también se dan casos por mutación genética ó generación espontánea.

En la actualidad la hemofilia no tiene cura, pero sí tratamientos efectivos para prevenir o tratar los diferentes episodios hemorrágicos que se puedan producir. Otros déficits de la coagulación menos frecuentes como el déficit de factor I, déficit de factor II – Protrombina, déficit de factor V, deficiencia combinada de factor V y factor VIII, déficit de factor VII, déficit de factor X, déficit de factor XI, déficit de Factor XIII...



ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS

ASANHEMO ES MIEMBRO DE ENTIDADES A NIVEL NACIONAL, REGIONAL Y PROVINCIAL



FEDER promueve los derechos de quienes conviven con una enfermedad rara y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.. Siendo la hemofilia una enfermedad rara por su prevalencia.



La misión de AFA es instrumentalizar el fortalecimiento de las entidades sin ánimo de lucro mediante su apoyo, promoción y defensa en Andalucía. Asanhemo está asociada a AFA como forma de mejorar nuestro trabajo diario dirigido a las personas con hemofilia, otras coagulopatias congénitas y portadoras.



CODISA PREDIF ANDALUCÍA, nació en 2013 con la misión de aglutinar, fortalecer y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan en la defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad en Andalucía.



La Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo de COCEMFE. (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), AECEMCO, fue creada el 16 de febrero de 2000. Asanhemo pertenece a AECEMCo desde el 21 de marzo de 20

La Federación Provincial de Personas con Discapacidad Física, Orgánica y Sensorial (PREDIF-SEVILLA)

FEGADI COCEMFE.
Federación Gaditana de
Personas con Discapacidad
Física y Orgánica

FEGRADI COCEMFE
GRANADA Federación
Granadina de Personas
con Discapacidad Física y
Orgánica



Acreditación

El sello Dona con Confianza es un distintivo que reconoce a las ONG que cumplen íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión, reforzando así la confianza de nuestros donantes públicos y privados.



ACREDITACIÓN

Fundación Lealtad otorga el sello Dona con Confianza a

Asociación Andaluza de Hemofilia

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

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



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

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

Fecha de concesión: 27 de abril de 2022

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



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



FUNDACIÓN LEALTAD 2001

Ana Benavides González-Camino
Directora General de la Fundación Lealtad

Fundación Lealtad nº 2001-610298002. Registro único del Ministerio de Justicia de fundaciones de ámbito estatal nº 606290-29-1-193

Junta Directiva

La Asociación Andaluza de Hemofilia-Asanhemo es gestionada y representada por la Junta Directiva, formada por un presidente, un vicepresidente, un secretario, un tesorero y un representante por cada delegación provincial (delegado) y todos aquellos vocales que se aprueben en Asamblea y su mandato tendrá una duración de cuatro años.

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

Podrán ser miembros de la Junta Directiva, los miembros de pleno derecho; socios de número, socios de honor y socios familiares, mayores de edad.

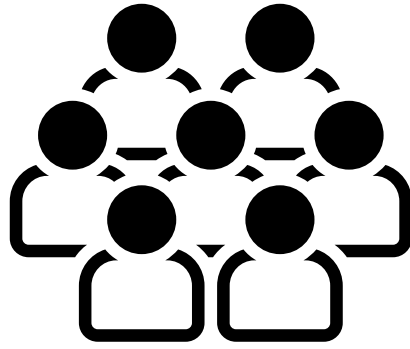
La Junta Directiva se reúne en Pleno, como mínimo, cuatro veces al año y en sesión extraordinaria cada vez que se estime necesario por el Presidente o cuando lo soliciten por escrito un tercio de sus miembros. Quedando constituida cuando asista la mitad más uno de sus miembros en primera convocatoria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

Las reuniones de Junta Directiva podrán ser en modalidad presencial, por medios telemáticos o de forma mixta.

Para que los acuerdos sean válidos deberán ser tomados por mayoría de votos, siendo el voto de la Presidencia de calidad, en caso de empate.

JUNTAS DIRECTIVAS 2023

5 de marzo
22 de septiembre
2 de diciembre



PRESIDENCIA
JUAN FRANCISCO GONZÁLEZ
MUÑOZ

SECRETARIA
JOSE ALBERTO
SÁCHEZ BERNAL

VICEPRESIDENCIA
RAMÓN CARRIÓN
SÁNCHEZ

TESORERIA
CARMEN BUERA
REINA

DELEGADA CÁDIZ
MARIA ROSA
MARISCAL
SÁNCHEZ

**DELEGADO
GRANADA**
JUAN RAMÓN
OLMOS SÁNCHEZ

**DELEGADA
SEVILLA**
CARMEN BUERA
REINA

Equipo técnico

TRABAJADORAS SOCIALES:

- MATILDE MORA GÓMEZ
- LUZ DIVINA ASECIO AVILÉS

ORIENTADORA SOCIO-LABORAL:

- INMACULADA VINUESA JIMENEZ

ADMINISTRATIVA:

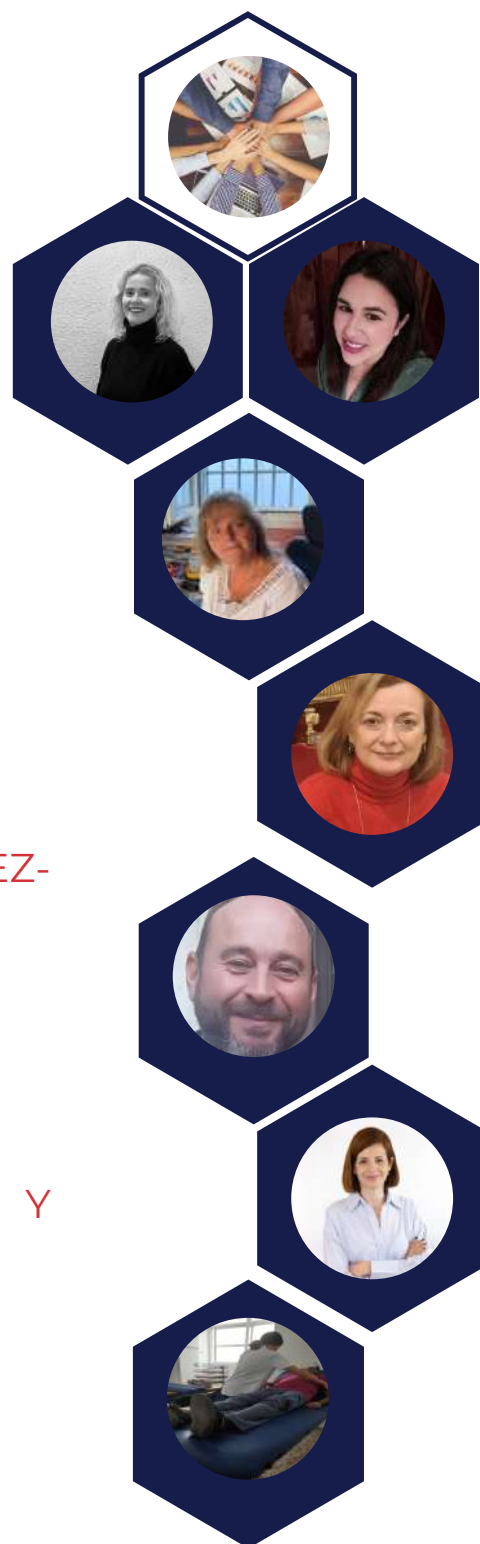
- MARIA DEL CARMEN ROMERA VALENTÍN

PSICÓLOGOS:

- EUGENIO CARLOS FERNANDEZ-BALLESTEROS GONZÁLEZ
- MARTA ALFAR SABATÉ

FISIOTERAPEUTAS:

- RAQUEL PEREZ AGUILAR
- FISIOTERAPEUTAS DE FEJIDIF, FEGRADI Y FAAM



CENSO 2023

Los Artículos 37 y 41 de los estatutos de Asanhemo recogen las personas que pueden ser miembros de pleno derecho de ASANHEMO:

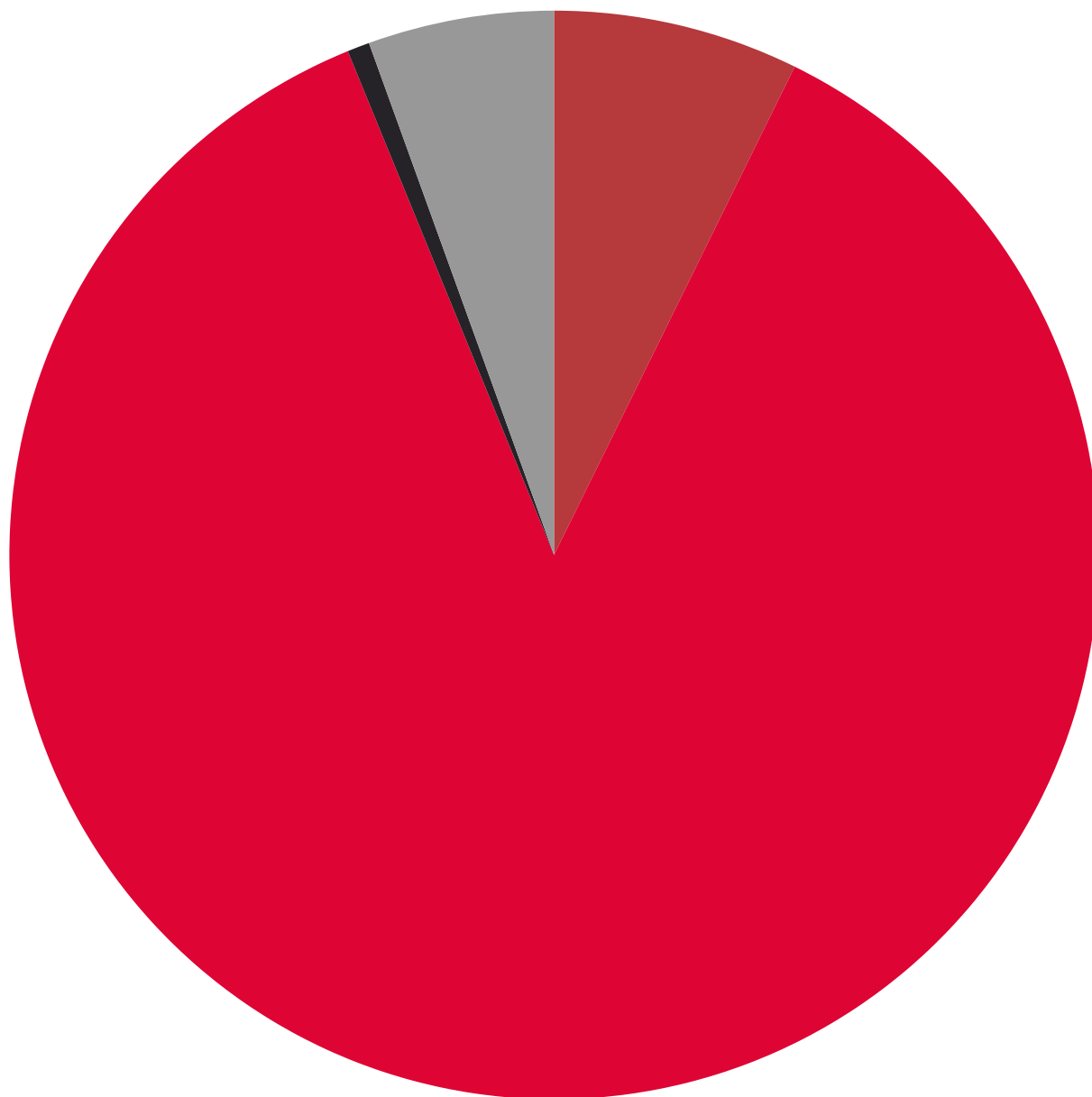
- **Socios de número:** Aquellas personas residentes en la Comunidad Autónoma Andaluza o en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla que presenten deficiencias de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como los transmisores.
- **Socios de honor:** aquellas personas que por su relevancia o por haber contribuido de modo significativo a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Asamblea general a propuesta de la Junta Directiva.
- **Socios Familiares:** serán aquellos familiares de primer grado de consanguinidad o adopción de socios de número fallecidos o no.
- Podrán incorporarse a la Asociación en calidad de **miembros colaboradores**, con voz, pero sin voto, las personas naturales o jurídicas que, de modo ocasional o regular, colaboren con la Asociación en la realización de sus fines.

451 PERSONAS ASOCIADAS

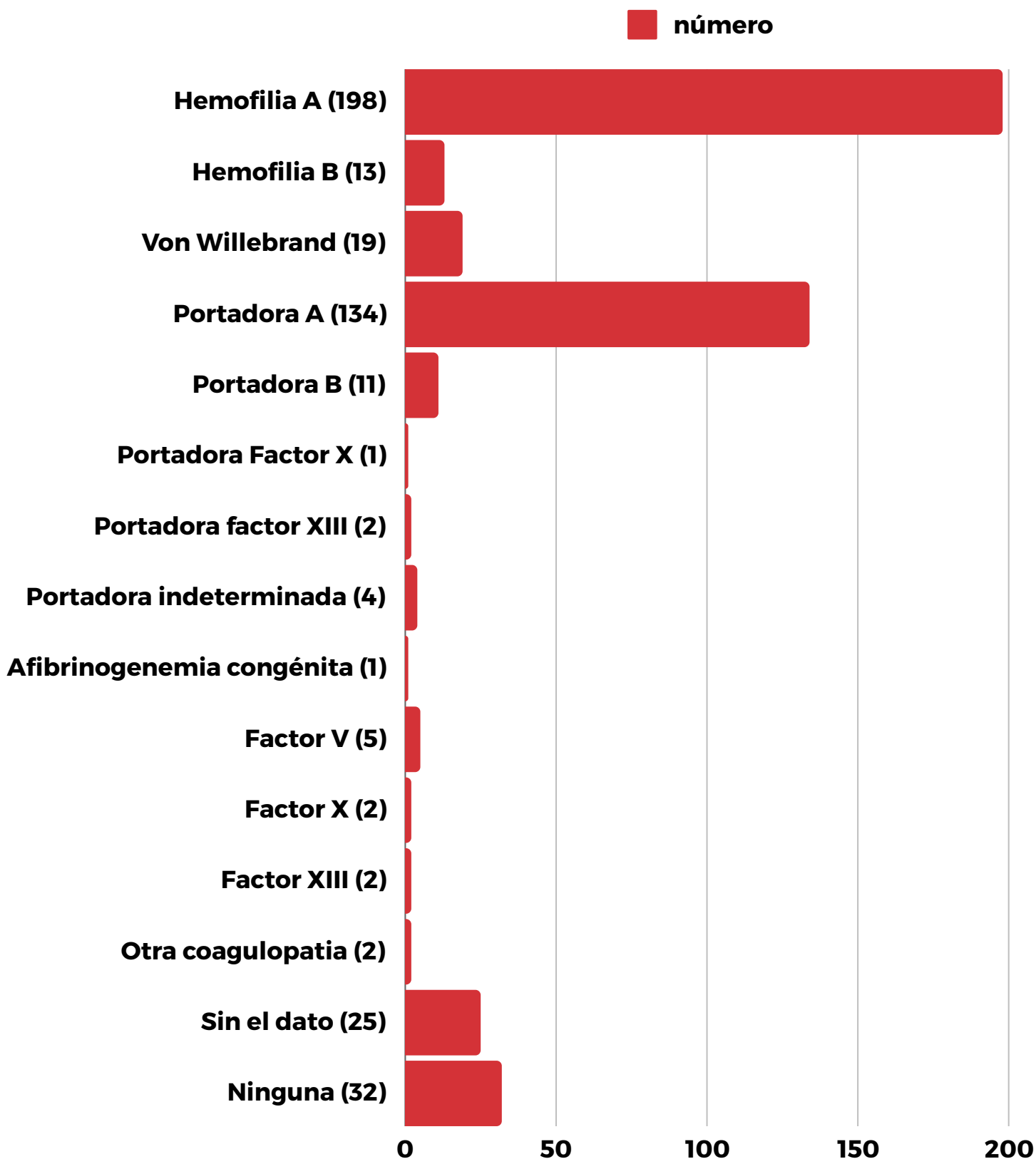
SOCIOS FAMILIARES 33 **SOCIOS DE NÚMERO 392**

SOCIOS DE HONOR 3

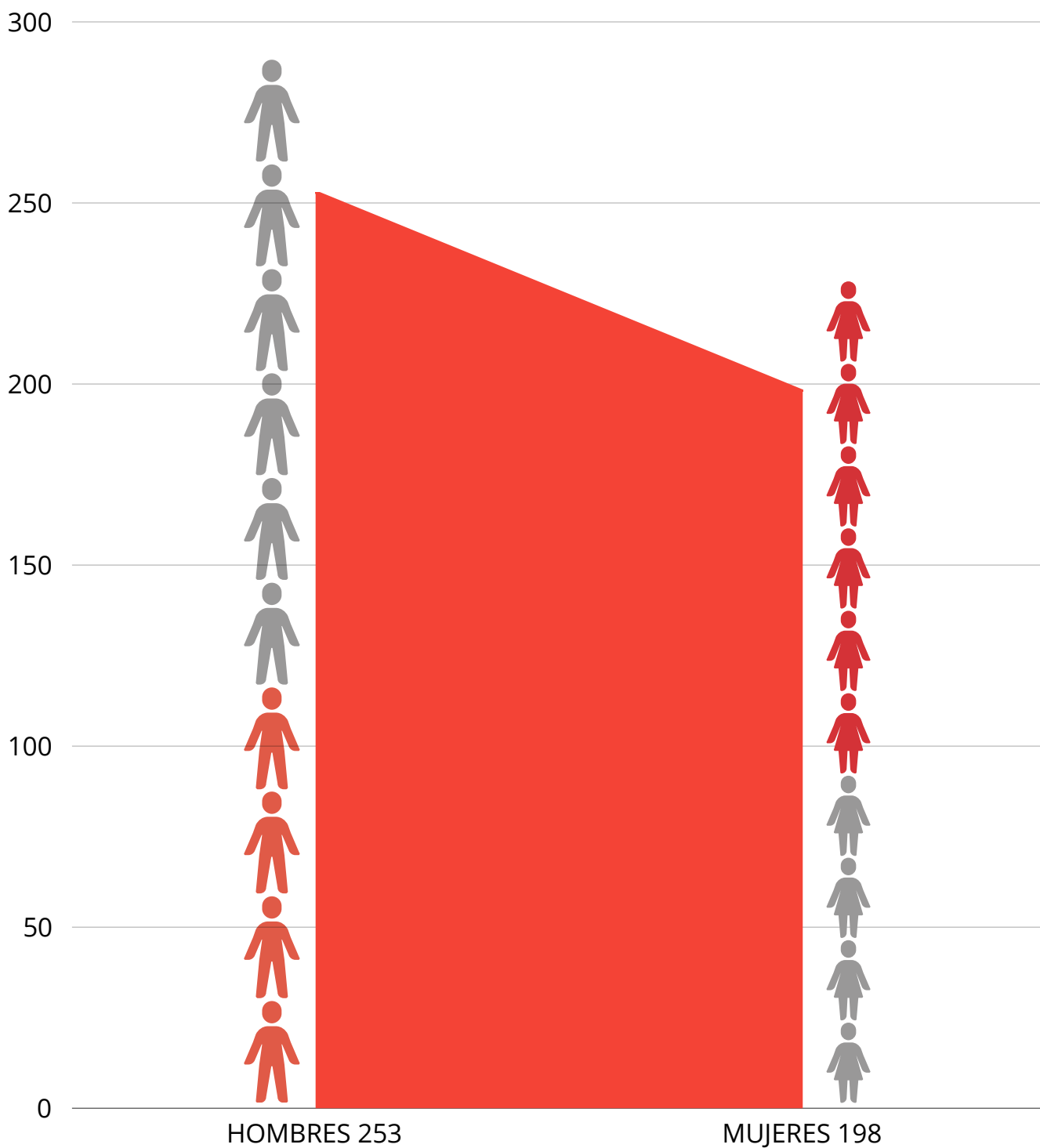
PERSONAS COLABORADORAS 25



DISTRIBUCIÓN POR COAGULOPATIAS



DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO



SERVICIOS DE ATENCIÓN

**En 2023 se han realizado
712 intervenciones**

Atención Personalizada para Pacientes con Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas y sus Familias. Ofrecemos servicios de atención personalizada adaptados a las necesidades individuales de las personas afectadas por hemofilia y otras coagulopatías congénitas, así como a sus familias. Contamos con diferentes servicios que se adaptan a cada situación específica:

Servicio de Información y Atención Social

Nuestro equipo de profesionales ofrece información y asesoramiento en Trabajo Social para resolver todas las dudas y necesidades. Realizando un seguimiento constante de cada caso y gestionando los recursos necesarios para brindar una atención individualizada.

Servicio de Información y Orientación Laboral

Con más de 315 intervenciones realizadas, nuestro equipo ha superado los objetivos establecidos, resolviendo dudas y brindando asesoramiento laboral para ayudar a las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas en su incorporación al mundo laboral.

Servicio de Atención Psicológica

Ofrecemos servicios de atención psicológica con un total de 238 intervenciones en 2023. Cumpliendo así con objetivos claros y brindando el apoyo emocional a todas las personas asociadas a Asanhemo y a sus familiares.

Servicio de Fisioterapia

Brindamos atención especializada y de calidad al colectivo y su entorno familiar. El tratamiento es adaptado a cada persona, utilizando diferentes técnicas diagnósticas y terapéuticas que mejoran las dolencias, previenen las lesiones y restauran el equilibrio funcional. Este servicio mejora la calidad de vida de las personas afectadas, portadoras y sus familiares.



Servicio 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 base de datos, divulgación de información, así como apoyo en la ejecución y justificación de actividades y programas. Velar por el adecuado funcionamiento de la Entidad.

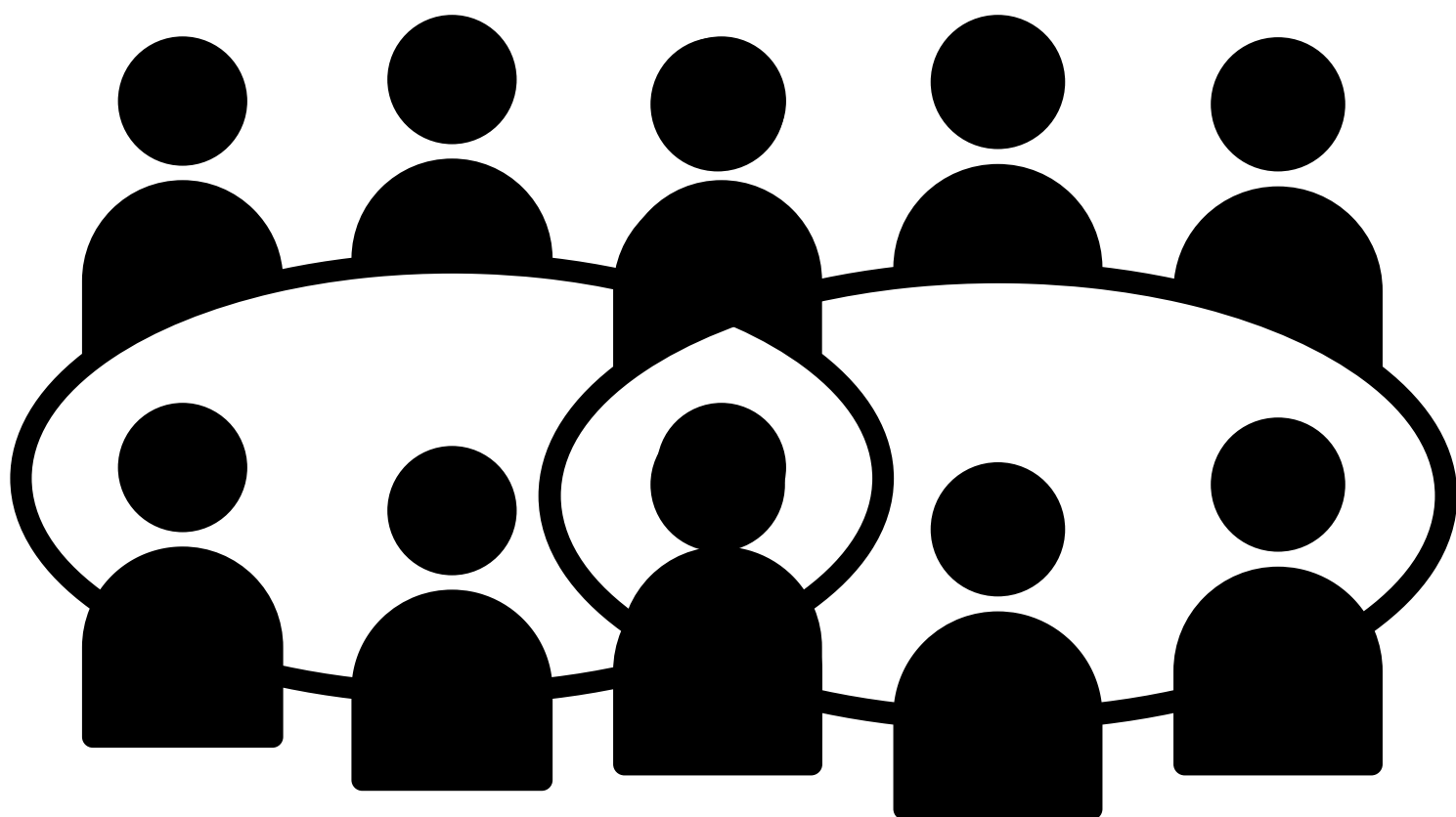
Servicio de Coordinación Institucional y Gestión

Servicio Ofrecido por la Junta Directiva de la Entidad. La junta directiva, en colaboración con el equipo técnico, ofrece este servicio para el beneficio de todos los miembros de Asanhemo.

Con el objetivo es llevar a cabo acciones que requieren la coordinación y comunicación, son diferentes administraciones públicas, entidades privadas, así como otros organismos o personas que sean relevantes para las actividades de la Asociación Andaluza de Hemofilia-Asanhemo.



ACTUACIONES DE PARTICIPACIÓN Y REPRESENTACIÓN

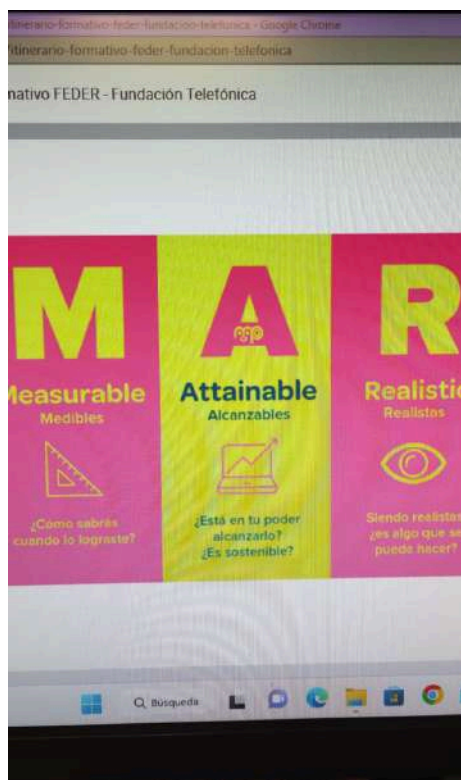
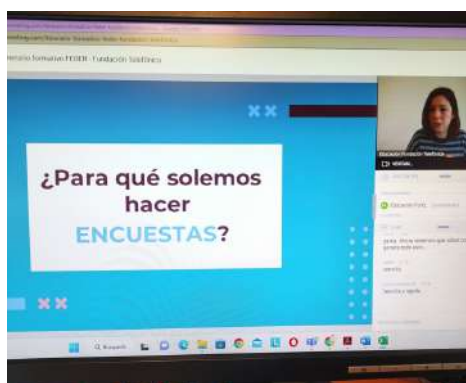


PRIMER TRIMESTRE 2023

- Encuestas: Internacional sobre Reputación Empresarial de la Industria Farmacéutica PATIENT VIEW. Descodificación de la Agenda de las Emociones en Andalucía Colegio Oficial de Ciencias Políticas y Sociología de Andalucía.
- Reunión con Estrella Martínez Bravo, Regional Access Manager South- SOBI.
- Reunión con estudiante de cuarto de medicina para colaboración en estudio de enfermedades poco frecuentes.
- Reunión con la Dirección General de Atención Sociosanitaria, Salud Mental y Adicciones: D^a. Trinidad Rus Molina y Soledad Jiménez González, respectivamente, Jefa de Servicio de Atención Socio Sanitaria y Dirección General de Atención Sociosanitaria, Salud Mental y Adicciones.
- Reunión online con Erika Lorenzo, departamento médico de Biomarin.
- Participación en la Mesa de Coordinación Asociaciones de Salud organizado por Delegación de Acción Social y Mayores en Jerez de la Frontera.
- Reunión FNAC para gestionar ofertar de empleo.
- Reunión de la Plataforma de Asociaciones de Granada con D. Indalecio Sánchez-Montesinos, Delegado Territorial de Salud y D^a Matilde Ortiz Arca, Delegada Territorial de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad
- I Conferencia de Asociaciones de FEGRADI denominada "Cómo hacer Incidencia Política".
- Asistencia al acto organizado por la Junta de Andalucía con motivo de la entrega de Medallas por el Día de Andalucía 2023, en el Teatro la Maestranza (Sevilla)
- Acto de Entrega V Edición de los Premios Social Dipgra de buenas prácticas en Servicios Sociales, en el Auditorio Parque de las Ciencias de Granada.
- Acto Institucional de FEDER por Día Mundial de las Enfermedades Raras – en el Parlamento de Andalucía.
- Reunión online con motivo de Junta Directiva de Predif
- Reunión online con Betweien. Propuesta de creación y desarrollo de libro.
- Jornadas de la Fundación Once "Más de un año tras la Ley 8/2021, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica"
- Jornada informativa de la Diputación de Granada sobre la Convocatoria 2023 de subvenciones para entidades y asociaciones sin ánimo de lucro.
- Reunión telefónica con FEPAMIC para colaboración con nuestro servicio de orientación laboral.
- Reunión online CODAPA: Tema Enfermería en los colegios.

PRIMER TRIMESTRE 2023

- Reunión Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada en la sala de usos múltiples del Hospital Universitario San Cecilio, para la constitución formal de la plataforma.
- Realización encuesta para organizaciones de la Plataforma de Pacientes .
- II Jornadas Barreras y Palancas en la Atención Socio-Educativa al alumnado con enfermedades poco frecuentes, organizadas por la Universidad de Cádiz y FEDER, en la Facultad de Ciencias de la Educación y el Departamento de Didáctica de la Universidad de Cádiz en Puerto Real.
- Asamblea General AFA.
- III Jornada de Enfermedades Raras en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves



PRIMER TRIMESTRE 2023



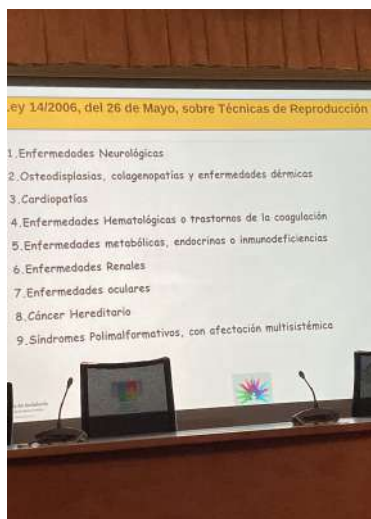
PRIMER TRIMESTRE 2023



PRIMER TRIMESTRE 2023



PRIMER TRIMESTRE 2023



- 1. Enfermedades Neurológicas
- 2. Osteodisplasias, colagenopatías y enfermedades dérmicas
- 3. Cardiopatías
- 4. Enfermedades Hematológicas o trastornos de la coagulación
- 5. Enfermedades metabólicas, endocrinas o inmunodeficiencias
- 6. Enfermedades Renales
- 7. Enfermedades oculares
- 8. Cáncer Hereditario
- 9. Síndromes Polimalformativos, con afectación multisistémica



Equipo completo CPP

Equipo formado por el mismo cuadro de especialistas: Médicos, enfermeras, psicólogos y antropólogos.

Clonaje las células reproductivas.

1. Pruebas y análisis de ADN de los padres.

2. Pruebas de los gametos de los padres.



SEGUNDO TRIMESTRE 2023

- Junta Rectora de Fegradi.
- Reunión cierre bases colaboración Randstad desde orientación laboral.
- Reunión plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada para elaboración de estatutos para su constitución legal.
- II Encuentro Plataforma de Asociaciones de Pacientes y Colegio Oficial de Enfermería de Granada.
- Encuentro con Marifrán Carazo y entidades de Fegradi.
- Premios ANDALUCÍA + SOCIAL de la Consejería de Inclusión Social. Juventud, Familias e Igualdad.
- Participación online en el 7º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES, celebrado en el Hospital Gregorio Marañón.
- Feria de Asociaciones por el Día Mundial de la Salud en el parque San Benito- Jerez de la Frontera.
- Reunión junta directiva Fegradi.
- Día Nacional de la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad en Parlamento de Andalucía.
- Curso de relaciones institucionales para paciente experto de Instituto ProPatients.
- Reunión con Micolet para captación de fondos.
- Reunión en la sede de Aspace Granada con motivo de presentar a todos los grupos políticos de la ciudad de Granada, el documento elaborado con las reivindicaciones del colectivo de personas con discapacidad de Granada.
- Asistencia a la presentación del documental “Ocho Provincias-Ocho Cimas”, organizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública y la Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada.
- Participación online en las Jornadas Codapa: I Encuentro de Familias, Cuidados Sanitarios en la Escuela Pública.
- Reunión con GESTLABOR para el Programa Formación ON.
- Talle Cocemfe: Reflexión y Diagnóstico de la estructura organizacional desde la Perspectiva de Género. 2ª Edición
- Participación online en la Asamblea de AECEMCO
- Acompañamos a Agdem a los actos organizados con motivo de la celebración del Día Mundial de la Esclerosis Múltiple.
- Fundación Once, asistencia online para “Presentación de la nueva herramienta AYHO para apoyo en búsqueda de empleo y formación en personas con discapacidad”.
- Reunión con Grupo SVQ para colaboración.
- Asamblea Ordinaria Codisa, el 12 de junio, online.
- Asamblea Extraordinaria Codisa, el 13 de junio, online.
- Reunión con Fundación Ayesa: Reunión Lanzamiento de Proyecto KIT DIGITAL.
- Fegradi: I Networking de Entidades.
- Reunión con Fundación Ayesa: Reunión Lanzamiento de Proyecto KIT DIGITAL.

SEGUNDO TRIMESTRE 2023

- Reunión con AUREN, cierre de colaboración para información de procesos selectivos a nivel de Andalucía.
- FEDER : Asamblea General de Socios, el 17 de junio online.
- Participación en la Feria de Asociaciones de Personas con Discapacidad, organizada por el Ayuntamiento de Granada en la Carrera de la Virgen.



o Nacional de Pacientes (en directo)

spanol...
riptores

Suscrito

3

Com



SEGUNDO TRIMESTRE 2023



ProPatients academy

Formación

Aprende con directivos y profesionales sanitarios que cuentan con una gran experiencia en el sector sanitario.

INSTITUTO ProPatients

AYUDAMOS A LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES A SER UN AGENTE CLAVE EN EL SISTEMA SANITARIO Y UNA REFERENCIA PARA LOS PACIENTES

Contacto: Secretaría Técnica

academy

Curso de Relaciones Institucionales para paciente experto

Modalidad: Online:

Fechas de realización: lu.22 y ma.23 de mayo, 2023
Horario: de 16.30 a 19.30 h



SEGUNDO TRIMESTRE 2023

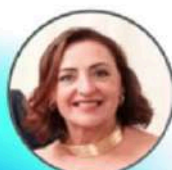


I ENCUENTRO DE FAMILIAS, CUIDADOS SANITARIOS EN LA ESCUELA PÚBLICA

13 / 14 mayo **2023**
MATALASCAÑAS

Día 13 2.2.

"LA ENFERMERÍA ESCOLAR Y NEE"
"Familias y asociaciones de pacientes"



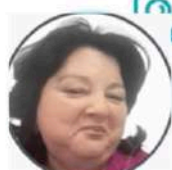
Dña. Ana Mª Álvarez
FADA



Dña. Raquel Gómez
Sevilla Respira



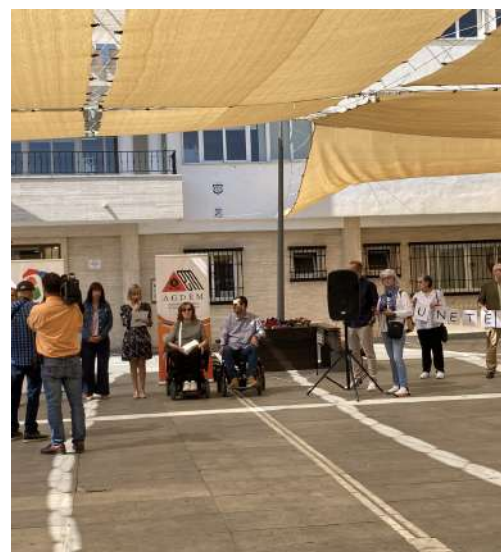
Dña. Mª Esther Galicia
ADIMA



Dña. Rosa Mariscal
ASANHEMO



Dña. Lidia Osorio
DEBRA, piel de mariposa



o y cohesión
donos

visitas a las sedes
do asociativo,
de puertas

Map showing regional federations: Asturias, Cantabria, País Vasco, Galicia, Madrid, Castilla y León, Aragón, Castilla-La Mancha, Andalucía, Murcia, Extremadura, Canarias, Baleares, Valencia, Cataluña, Islas Baleares, Ceuta, Melilla.

Mostrando asociaciones de FEDER de octubre de 2022

ASAMBLEA feder
SOCIOS

ESTATUTOS Y OTRAS NORMAS DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

TALLER ONLINE

Imparte **COCEMFE** Colabora **Fundación ONCE**



Un participante ha habilitado los subtítulos ocultos. ¿Quién puede ver esta transcripción?

Lectura del orden del día

- 1ª convocatoria de la Asamblea General de socios.
- 2ª convocatoria de la Asamblea General de socios.
- Constitución de la Mesa de la Asamblea.
- Saludo de bienvenida del Presidente de FEDER.
- Lectura y aprobación, si procede, del Orden del Día.
- Lectura y aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea General Ordinaria 2022.
- Presentación y ratificación, si procede, del ingreso de nuevos socios.
- Presentación y ratificación, si procede, de cambios de categoría de socios.
- Presentación y ratificación, si procede, de bajas de socios de FEDER.
- fuegos y preguntas 1º bloque

ASAMBLEA feder
GENERAL DE SOCIOS

SEGUNDO TRIMESTRE 2023

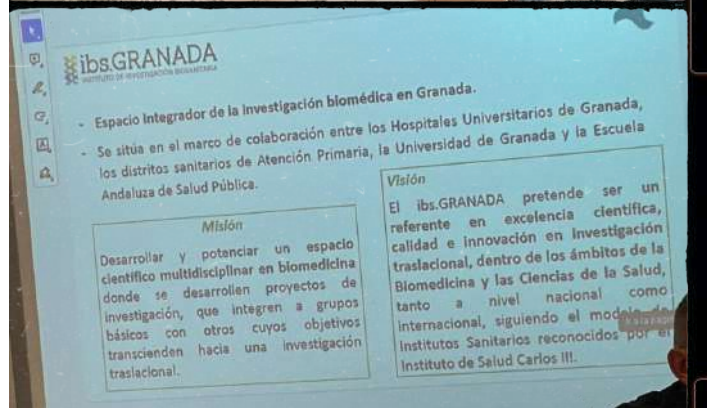


TERCER TRIMESTRE 2023

- Entrevista con Yolanda Molina, trabajadora social para el TFM del Master, en la Universidad de Almería, de migraciones, mediación y grupos vulnerables (UAL) que aborda las enfermedades minoritarias desde la perspectiva del trabajo social.
- Participación online en el Congreso Talento Joven de Fundación Once.
- Encuesta online Mirror IV de Instituto Propatients.
- Revista newsRARE: Barómetro: “ Detección precoz y cribado neonatal en EERR ”.
- Encuesta online de PatientView: impacto de la industria farmacéutica en el medioambiente y la sociedad.
- Webinar de Fundación Ayesa: Formación Nueva Base de Datos.
- Jornadas online de CODISA-PREDIF: XVII Jornada Prestaciones y Pensiones.
- Reunión del IBS de Granada y Plataforma de Asociaciones de Granada, fomentando realizar proyectos de investigación con las asociaciones.
- Reunión con CODAPA sobre enfermería escolar.
- CEMUDIS: Formación online “Fortalecimiento del Tejido Asociativo de Mujeres y Niñas con Discapacidad”.
- ICADE: Reunión online “Plan de Captación de Fondos y Fundraising - Hemofilia”
- ICADE: Reunión online “Proyecto HemoTratamiento en Casa para el Giving Tuesday”
- Taller online de Andalucía Inclusiva “Plazas de Aparcamientos para Personas con Movilidad Reducida”.
- Carta Aval para el Colegio Profesional de Dietistas-Nutricionistas de Andalucía (Codinan).
- CODISA: Homenaje al Presidente de CODISA- Antonio Hermoso Palomino.



TERCER TRIMESTRE 2023



CUARTO TRIMESTRE 2023

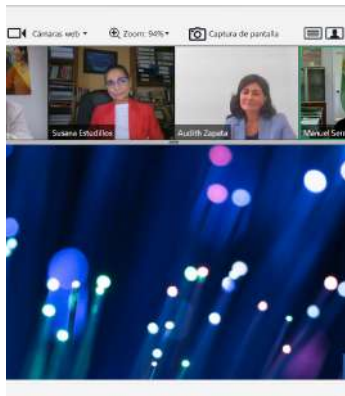
- Reunión de orientación laboral con MONKEYS Apartamentos Turísticos para colaboración de procesos selectivos a nivel local, con el Grupo San Eloy, Osorno. Fundación Once. y Cafetería el Duque.
- Participación online en la Comisión Comarcal FEGADI.
- XVI Asamblea Extraordinaria CODISA-PREDIF, participación online.
- Asistencia a la Lectura del Manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Mentales en el Ayuntamiento de Granada.
- Asistencia a la presentación del calendario Parkinson 2024 en el Patio del Ayuntamiento de Granada.
- Mesa de coordinación Asociaciones de Salud del Ayuntamiento de Cádiz, Área de Promoción de la Salud.
- Conferencia de Fegradi: Nuevo Baremo de la Discapacidad.
- I Jornadas Participativas del I Plan Estratégico de Participación Ciudadana de la Diputación de Cádiz en Barbate.
- Asistencia a XIX Premio Ciencias de la Salud Fundación Caja Rural Granada.
- Encuesta sobre Actualización del catálogo de asociaciones, entidades y organismos sin ánimo de lucro relacionados con la salud y que desempeñan su labor en el área de Granada.
- XX ANIVERSARIO AFA, Asociaciones y Fundaciones Andaluzas, celebrado en el Real Alcázar de Sevilla.
- Participación en la Campaña Campaña "Acércate a la Hematología. Conocemos tu sangre, ¿nos conoces tú?". actividad de concienciación promovida por la SEHH, la SETH y la Sociedad Española de Transfusión Sanguínea (SETS), con el apoyo de BeiGene y Roche.
- III Edición de Equidad, diversidad e inclusión, Fundación Randstad, participación online.
- Junta Rectora de FEGADI, online.
- Junta Rectora de FEGRADI, presencial.
- Reunión con Dr. José Antonio Pérez Simón, Director de la Unidad de Gestión Clínica de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío
- Webinar FEDER "E.R. Van al Cole".
- Reunión colaboración de la Cámara de Comercio de Sevilla, para orientación laboral.
- Feria de empleo Polígono Sur- Sede Don Bosco.
- Reunión online con las de la Fundación Comillas para Campaña Giving Tuesday.
- COCEMFE, Webinar Lab Impulsa Igualdad: Asanhemo presenta el proyecto de autotratamiento.
- Feria de Asociaciones de Granada con el Ayuntamiento de Granada en el centro deportivo Bola de Oro.

CUARTO TRIMESTRE 2023

- XXI Edición Premios Fegradi.
- Marcha por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, Consejo Municipal de Discapacidad y Accesibilidad del Ayuntamiento de Granada.
- Asistencia a la celebración del Día Internacional del Voluntariado en la Delegación de Gobierno de la Junta de Andalucía en Granada.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad en el Parlamento de Andalucía con CODISA.
- Jornadas de Investigadores y Asociaciones de Pacientes de Granada “Avanzando Juntos”.
- Por invitación de Fundación La Caixa y Orquesta Ciudad de Granada, asistimos al Ensayo General del Mesías Participativo en el teatro Manuel de Falla de Granada.
- Asamblea General del Consejo Municipal de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento de Granada.
- Gala 70º Aniversario del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.
- Reunión de la Comisión de Participación Ciudadana del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.



CUARTO TRIMESTRE 2023



CUARTO TRIMESTRE 2023





PROGRAMAS ASANHEMO



PROGRAMA ATENCIÓN INTEGRAL

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

COLABORA



La contunuidad de este programa ha permitido seguir proporcionando los servicios:

- **Servicio de Información y Atención Social (SIAS)**
- **Servicio de Atención Psicológica (SAP)**
- **Servicio de Fisioterapia (SEFI)**
- **Servicio de Información y Orientación Socio-Laboral**



PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

COLABORA


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




PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

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

CONTACTA:

 administracion@asanhemo.org

 601 247 347

ORGANIZA



SUBVENCIONA



Proyecto subvencionado por la Diputación Provincial de Jaén.



PROGRAMA IMPULSO: FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA Y FEDER

ATENCIÓN PSICOSOCIAL Y FISIOTERAPIA - REHABILITACIÓN
PARA PERSONAS AFECTADAS DE HEMOFILIA, PORTADORAS
Y FAMILIARES.

COLABORAN

FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA



Ayuda a la Inversión Fundación Roviralta



PROGRAMA DE FORMACIÓN SOCIO LABORAL

HEMOWORK III

COLABORAN

Programa de inserción laboral para personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, se han realizado evaluación de habilidades, ayuda en la búsqueda de empleo, asistencia en la elaboración de currículums y preparación para entrevistas. Guiando el proceso de incorporación al mundo laboral y asegurando encontrar la oportunidad adecuada a las habilidades y necesidades específicas.



HEMOWORK III

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

- ✓ Orientación sociolaboral.
- ✓ Talleres laborales.
- ✓ Información sobre autoempleo.

Infórmate
671464789
orientacionlaboral@asanhemo.org

www.asanhemo.org

Colabora:



Desarrolla:



PROGRAMA ORIENTACIÓN LABORAL

Con la colaboración de la Fundación Once, hemos podido ofrecer a las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, residente en Andalucía y en búsqueda activa de empleo, una orientación laboral especializada, mediante atenciones individualizadas, por parte de la orientadora laboral, de forma presencial y online

COLABORA



Desarrollado



Colabora



ORIENTACIÓN LABORAL

para personas con hemofilia, otras
coagulopatías congénitas
y familiares.



CONTACTA

671 464 789

orientacionlaboral@asanhemo.org

PROGRAMA INFORMACIÓN MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL

CHARLA-COLOQUIO: NUEVOS TRATAMIENTOS EN HEMOFILIA CONGÉNITA y LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PORTADORAS

CHARLA-COLOQUIO: 

NUEVOS TRATAMIENTOS EN HEMOFILIA CONGÉNITA.

LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PORTADORAS.

¡APÚNTATE!
delegacion.cadiz@asanhemo.org
666 574 383

Dra. Rosa María Campos Álvarez:
Directora de la Unidad de Gestión
Clínica de Hematología y
Hemoterapia del Hospital
Universitario Jerez de la Frontera.

Dra. Rocío Caro Marín:
Hematóloga en la Unidad de Gestión
Clínica de Hematología y Hemoterapia
del Hospital Universitario Jerez de la
Frontera.

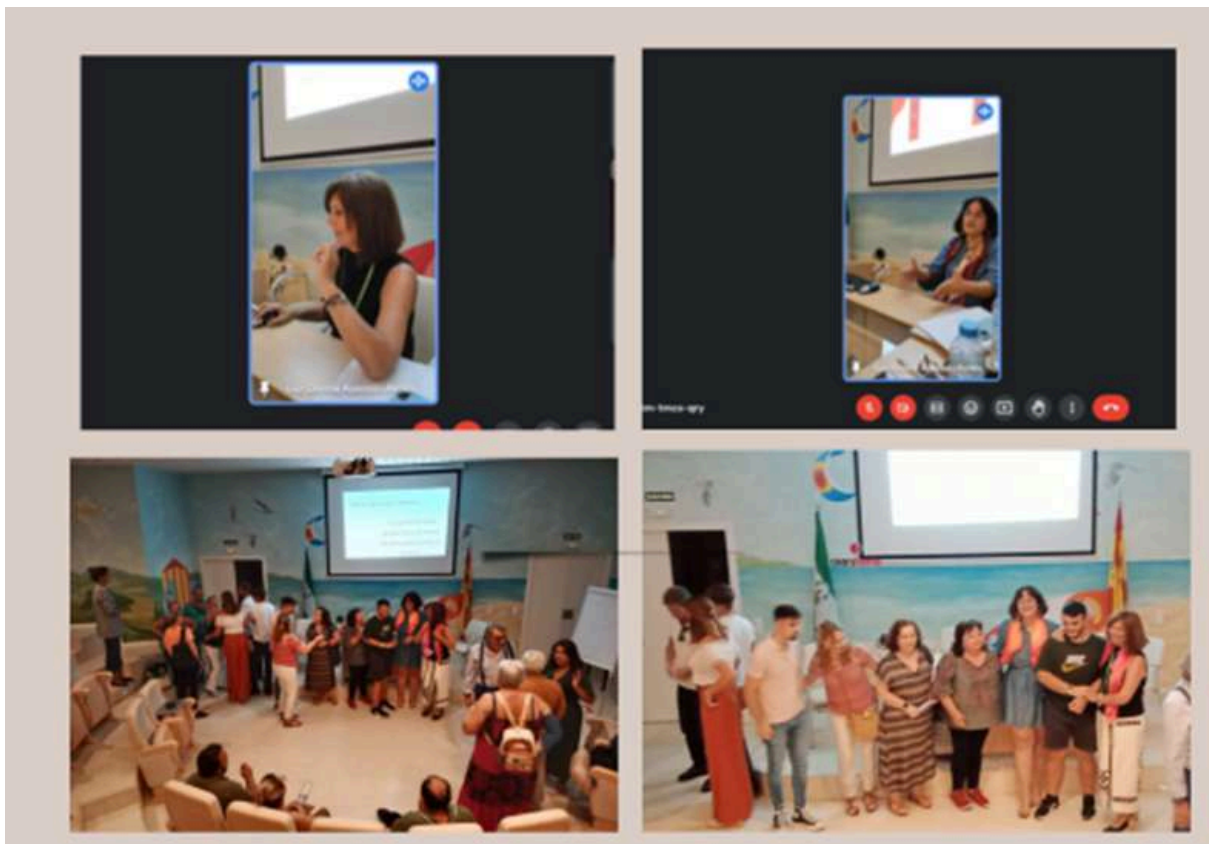
13 de septiembre.

17.30 horas.

Salón de Actos del Hospital Universitario Jerez de la Frontera - Materno Infantil

Si vives fuera de Cádiz puedes seguirnos a través de Google Meet.

Impartidas por la Dra. Rosa María Campos Álvarez. Directora de la Unidad de Gestión Clínica de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Jerez de la Frontera y la Dra. Rocío Caro Marín: Hematóloga en la Unidad de Gestión Clínica de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Jerez de la Frontera



Taller de Formación en Autotratamiento en Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas.

COLABORA



DIPUTACIÓN DE ALMERÍA

Impartidas del Dr. Sergio Jurado Herrera, Hematólogo de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Torrecárdenas, y las enfermeras de Pediatría, D^a. Pilar Margullon Ruiz y D^a. Alicia Peláez Mateu.



TALLER DE FORMACIÓN EN AUTOTRATAMIENTO



DIRIGIDO A NIÑOS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS, PADRES Y FAMILIARES INTERESADOS EN FORMARSE EN AUTOTRATAMIENTO.

IMPARTIDO POR:

DR. SERGIO JURADO HERRERA, HEMATÓLOGO DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA, UNIDAD DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS.

PILAR MARGULLON RUIZ Y ALICIA PELÁEZ MATEU, ENFERMERAS DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORRECÁRDENAS.



MARTES
12 DICIEMBRE 2023



17:00 A 19:00



HOSPITAL DE DÍA PEDIÁTRICO DEL COMPLEJO HOSPITALARIO TORRECÁRDENAS.
CALLE HERFANDIA DE ROMÁNTE DE SANDRE, 51N, 04002 ALMERÍA

COLABORA:

TORRECÁRDENAS
HOSPITAL UNIVERSITARIO

DIPUTACIÓN DE ALMERÍA



GRACIAS
COLABORAN

TORRECÁRDENAS
HOSPITAL UNIVERSITARIO

DIPUTACIÓN DE ALMERÍA

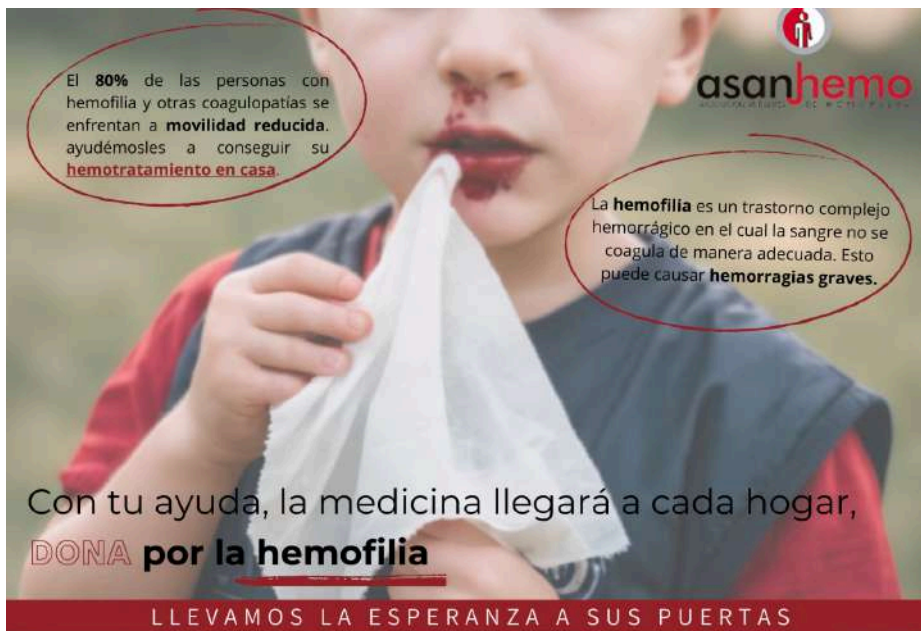
PROGRAMA HEMOTRATAMIENTO EN CASA

Desarrollo Plan de Captación de Fondos y Fundraising y Diseño de la Campaña de “HemoTratamiento en Casa” para el GIVING TUESDAY

Convocatoria de proyectos de #aprendizajeservicio Consultoría Social Empresarial - ICADE.

Alumnos de la asignatura de Aprendizaje y Servicio de ADE de la Universidad Pontificia de Comillas

COLABORAN



AGRADECIMIENTOS

- Daniela Lloves
- María Moral
- Marta López
- Rocío Lozano
- Dulce Saldaña



PROGRAMAS DE FORMACIÓN

XII Campamento de verano

16-23
JULIO
2023

Xii
Campamento
de verano

DIRIGIDO A NIÑOS Y NIÑAS
AFECTADOS DE HEMOFILIA Y
OTRAS COAGULOPATÍAS
CONGÉNITAS DE ANDALUCÍA

COLABORAN

sobi Roche Salud y Consumo

Campamento
Wangunga -
Finca Diehesa
del Piorno, s/n,
Lape, Huelva

asanhemo



COLABORAN

sobi
rare strength











LAS ER VAN AL COLE

Haciendo visible lo invisible

Hemos llevado a los colegios la historia de Federito, el trébol de cuatro hojas, promoviendo la inclusión educativa, construyendo espacios de visibilidad para las enfermedades raras en los coles y favoreciendo el conocimiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, como enfermedades poco frecuentes.

Han participado los siguientes centros escolares:

- CEIP Borbolla Sevilla.
- Colegio Filipense de Baeza.
- Colegio Safa Blanca Paloma de Sevilla.

Realizado junto a la Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER y Janssen España.



PROGRAMAS DE PARTICIPACIÓN

Día Mundial de la Hemofilia 2023, hemos dado visibilidad a todas las personas que tienen Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas, uniéndonos a la campaña de la Federación Mundial de Hemofilia “Acceso para todos: La prevención de hemorragias como norma de atención a nivel mundial”



<https://www.asanhemo.org/asanhemo-celebra-el-dia-mundial-de-la-hemofilia-2023/>

Mesas informativas

17 DE ABRIL 2023
DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA.

BUSCA TU MESA INFORMATIVA MÁS CERCANA Y VISÍTANOS. ¡TE ESPERAMOS!

 <p>Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. 9.30 a 13.30 h.</p>	 <p>Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada. 9.00 a 14.00 h.</p>
 <p>Hospital Universitario Puerta del Mar, Cádiz. 9.30 a 13.30 h.</p>	 <p>Centro Comercial Los Arcos, Sevilla. 16.30 a 20.00 h.</p>



#Ilumina en rojo



#Vístete de rojo



cermi_andalucia



#Vístete de rojo



XXXIII Asamblea General Ordinaria y X Asamblea General Extraordinaria

15 DE ABRIL

**ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA
ASANHEMO**

**XXXIII ASAMBLEA GENERAL
ORDINARIA
Y
X ASAMBLEA GENERAL
EXTRAORDINARIA**

**Lugar: Salón de Actos
Hospital Universitario Virgen del Rocio
Av. Manuel Siurot, S/n, 41013 Sevilla**

SEVILLA 2023



asanhemo
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

VOLUNTARIADO

Campaña Info-Fórmate sobre Voluntariado con Matías.

III Campaña de Sensibilización sobre voluntariado

COLABORA



Junta de Andalucía

Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad

INFO-FÓRMATE EN VOLUNTARIADO CON MATÍAS.

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

En campañas anteriores...

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

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

Desde ASANHEMO le llamaron para concertar una entrevista.

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

Actualidad...

Para comenzar a realizar voluntariado, Matías tuvo que rellenar el boletín de inscripción.

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

Matías eligió el tipo de voluntariado que quería hacer con esta asociación y la frecuencia en la que podía colaborar.

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

Una vez inscrito realizó el curso de autoformación.

Esta autoformación es obligatoria y esencial para el voluntariado, el voluntariado y la colaboración en general. A través del curso aprende:

- Qué es Asanhemo.
- Qué significa ser voluntario.
- Derechos y deberes de la persona voluntaria.
- El voluntariado y la hemofilia.
- Hemofilia y otros déficits en la coagulación de la sangre.
- Mujeres portadoras.
- Deficiencia y discapacidad.
- El tratamiento en la hemofilia.
- Primeros auxilios: Como actuar ante una hemorragia.
- Evaluación.

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

Tras dicha formación tuvo que realizar el test de evaluación, con el fin de saber si se ha adquirido los conocimientos necesarios para ser voluntariado en ASANHEMO.

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

Por último, recogió la identificación de persona voluntaria y comenzó a colaborar en ASANHEMO:

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

**Y TÚ...¿TE ATREVES?
¡TE ESPERAMOS!**

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

CONTACTA CON ASANHEMO EN:
administracion@asanhemo.org
601 247 347

III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

DIFUSIÓN

- Mesa informativa en el Hospital Valle de los Pedroches - Córdoba



INFORMATIVO 17 OCTUBRE

Entrevista a Mati Mora Gómez, trabajadora Social Asanhemo, en el Canal 54 TV Pozoblanco

DIFUSIÓN

Vivir con hemofilia, 32 años haciendo visible lo invisible.



Publicado en todos estos medios

https://www.diariodesevilla.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.diariodecadiz.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.diariodejerez.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.europasur.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.huelvainformacion.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.huelvainformacion.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.eldiadedcordoba.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.malagahoy.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.granadahoy.com/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html
https://www.diariodealmeria.es/salud/hemofilia-ASANHEMO-haciendo-visible-invisible-video_0_1773422894.html

Difusión enfermedades raras

En el mes de febrero estuvimos en el Hospital Virgen Macarena, al Hospital Universitario Jerez de la Frontera y a la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla, por acogernos y abrirnos las puertas de sus centros, con el fin de poder informar, sensibilizar y visibilizar sobre las enfermedades raras, y más específicamente sobre la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, en el marco el Día Mundial de las Enfermedades Raras



BOLETIN ASANHEMO

Edición trimestral



ABRIL DE 2023

ASANHEMO

Boletín trimestral

NÚMERO 3

PARTICIPA LA XXXIII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Tu asistencia es fundamental para seguir construyendo Asanhemmo.

Te esperamos el 15 de abril a las 10,00 en primera convocatoria y a las 10,30 en segunda en el Salón de Actos del Hospital General del Virgen del Rocío.,

NOS REUNIMOS CON REPRESENTANTES DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA.

El encuentro tuvo lugar el pasado día 3 de febrero en la Consejería de Salud.

[+ Infórmate +](#)



DESPEDIDA CARMEN CAMPANO MORILLO.

Agradecemos a nuestra querida enfermera de la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Virgen del Rocío su trabajo con las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

[+ Infórmate +](#)

JULIO DE 2023

ASANHEMO

Boletín trimestral

NÚMERO 4

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
17 DE ABRIL, 2023
#WHD2023

ACCESO PARA TODOS

La prevención de hemorragias

COMO MARRA DE ATENCIÓN A TODO MUNDO



Infórmate sobre los eventos que realizamos y escucha a nuestro Presidente, Juan Francisco González Muñoz, en SFC Radio.

[+ Infórmate +](#)

[+ Escucha +](#)

LLEVAMOS LAS ENFERMEDADES RARAS AL COLE CON FEDERITO.

Asanhemmo se ha unido al Programa de FEDER "La ER van al Cole" para visibilizar enfermedades poco frecuentes.

[+ Infórmate +](#)



¿QUIERES PARTICIPAR EN LAS ER VAN COLE 2023-2024?

Si tienes un/a hij@ afectad@ ponte en contacto con ASANHEMO.

¡Vamos al cole a explicar que significa tener una enfermedad rara y en concreto la hemofilia y otras coagulopatías congénitas!

[+ Infórmate +](#)

Octubre de 2023

ASANHEMO

Boletín trimestral

NÚMERO 5



Otro año más hemos celebrado del 16 al 23 julio nuestro campamento de verano en las instalaciones de Waingunga en Lepé (Huelva) con un éxito rotundo

[+ Infórmate +](#)

NOS UNIMOS A LA CAMPAÑA "ENFERMERÍA ESCOLAR YA" QUE HA LANZADO EL CONSEJO ANDALUZ DE COLEGIOS DE ENFERMERÍA.

[+ Infórmate +](#)



LAS AVENTURAS DE BRUNO

Llevará a l@s más peques a un viaje lleno de intriga y valentía. Cómic creado por los Laboratorios Roche junto al Dr. Francisco José López Jaime.

[+ Infórmate +](#)



DIVULGACIÓN, INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN



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

R E D E S



Asociación Andaluza de Hemofilia-
Asanhemo



asanhemo
Asoc. Andaluza de Hemofilia

S O C I A L E S



ASANHEMO. Asociación Andaluza de Hemofilia



@asanhemo



Asociación Andaluza de
Hemofilia (ASANHEMO)



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



**Asociación Andaluza de Hemofilia-
Asanhemo**



**asanhemo
Asoc. Andaluza de Hemofilia**



ASANHEMO. Asociación Andaluza de Hemofilia



@asanhemo



**Asociación Andaluza de
Hemofilia (ASANHEMO)**

DIVULGACIÓN, INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

feder

ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΝΤΙΣΤΗΝΤΕΣ ΝΑΡΑΙΣ

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

 Asociaciones
Fundaciones
Andaluzas

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

CODISA
predif

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

**A TRAVÉS DE
OTRAS
ENTIDADES**



COCEMFE

FEGADI

<https://fegradi.es/>



Fegadi

COCEMFE

<https://fegadi.org/>

 **predif**
Sevilla

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

 **somos pacientes**

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

PREMIOS

Premio Hemofit 2023, Programa «Hemobuceo: conociendo las Profundidades Marinas»»

Este reconocimiento resalta la innovación de nuestro programa en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de hemofilia a través del buceo, una actividad de bajo impacto que promueve tanto el bienestar físico como el mental, siendo particularmente beneficioso para nuestros jóvenes con hemofilia debido a su reducido riesgo de lesiones músculo-esqueléticas.



Este reconocimiento otorgado por Sobi nos impulsa a seguir desarrollando estrategias innovadoras que promuevan estilos de vida saludables dirigidos a personas afectadas por la hemofilia y otras coagulopatías congénitas

CONVENIO

DE COOPERACIÓN EDUCATIVA CON LA UNIVERSIDAD PABLO DE OLAVIDE, DE SEVILLA



Actividades

Agradecimiento a Carmen Campano Morillo, enfermera Unidad de Hemofilia en HUVR, por su trabajo con las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Asociación Andaluza de Hemofilia (Asanhemo), representada por su presidente, secretario y tesorera, agradecer a Carmen Campano Morillo, su trabajo y dedicación con los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías y nuestros mejores deseos en esta etapa profesional que comienza en otro hospital.



CAPTACIÓN DE FONDOS

Campaña Asanhemo de Captación de Fondos con Micolet ¡Vacía tu armario!



Sorteo camiseta firmada por todos los jugadores del Real Betis Balompié

Lotería Navidad 2023



Celebraciones Solidarias



Haz visible
lo invisible 

ASANHEMO te ofrece tarjetas solidarias personalizadas para eventos como bodas, comuniones o bautizos.

Estas tarjetas te permiten explicar a tus invitados que has optado por un gesto solidario en lugar del tradicional regalo, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Además, estas tarjetas pueden ser personalizadas con el mensaje que prefieras para comunicar a tus invitados tu compromiso con ASANHEMO. Puedes solicitarlas a través de correo electrónico o llamando al número de teléfono proporcionado.

Después de tu colaboración, recibirás un certificado de donación que podrás utilizar para deducir impuestos en tu declaración.

Concurso tarjeta navideñas



BASES

Organización:

La Asociación Andaluza de Hemofilia - ASANHEMO

Participantes:

Niños y niñas menores de 14 años pueden participar con un único dibujo.

Temática:

La tarjeta debe representar el espíritu navideño. Valoraremos la originalidad, la creatividad y que el contenido se ajuste a la temática propuesta.

Formato:

Presentar en un folio en formato A5 (210 mm por 148 mm), es decir, la mitad de un folio. Técnica Libre.

Presentación:

Enviar la tarjeta al correo electrónico administracion@asanhemo.org. Incluir en el correo el título de la postal, nombre y apellidos del participante, domicilio, edad y teléfono del padre, madre o tutor/a legal. **El plazo de presentación es hasta el 11 de diciembre.**

Elección del ganador/a:

Después del plazo de recepción, habrá una votación pública mediante un formulario online enviado a las personas asociadas de ASANHEMO del 12 al 15 de diciembre. La postal con más votos será la ganadora. En caso de empate, la Junta Directiva de ASANHEMO desempatará.

Premio:

La persona ganadora verá su tarjeta convertida en la Felicitación Navideña de ASANHEMO y recibirá un balón de la Fundación LaLiga. Además, todas las personas participantes recibirán un detalle. Todos los trabajos presentados se publicarán en la web de ASANHEMO.

Propiedad de los trabajos presentados y premiados:

ASANHEMO adquiere los derechos de propiedad, reproducción y exposición de las tarjetas postales enviadas y premiadas.

Aceptación de las bases:

Participar en el concurso implica la plena aceptación de las bases. Cualquier aspecto no previsto será interpretado por la Asociación Andaluza de Hemofilia-ASANHEMO. Los participantes eximen a la Asociación de cualquier responsabilidad derivada del plagio o transgresión por parte de los participantes.

Ganadora del concurso Nerea Sánchez Campos

ASANHEMO, felicita a Nerea y agradece a todos los niños y niñas que han participado aportando su, su creatividad e ingenio.

TARJETA GANADORA



AGRADECIMIENTO COLABORADORES



Junta de Andalucía
Consejería de Inclusión Social,
Juventud, Familias e Igualdad



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo



