MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

ÍNDICE

1. NUEVA SEDE ASHECOVA

2. ÁREA INSTITUCIONAL

3. ÁREA PSICOSOCIAL
   - **PREVENCIÓN**
     - Programa SOS Hemofilia
     - Asesoramiento escolar
   - **INTERVENCIÓN**
     - Programa HEMO-HOSPI
     - Programa atención psicosocial adultos VIH/VHC.
     - Atención psicológica en sede.

4. ÁREA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN
   - **CELEBRACIÓN DE LA XLIV ASAMBLEA NACIONAL Y XXII SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL.**
   - **VI JORNADAS CONVHIVE**
   - **II JORNADA FORMATIVA DIRIGIDA A PROFESIONALES DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA. AYUNTAMIENTO DE VALENCIA.**
   - **VI JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE**
   - **ASHECOVA FINALISTA EN LAS III JORNADAS SOMOS PACIENTES**
   - **LVII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA (SETH)**

5. ÁREA DE TRANSPORTE DE MEDICACIÓN

6. ÁREA OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE
   - **FIESTA DE REYES**
   - **HOMENAJE A CONCHA**
   - **VIII ESCUELA DE PASCUA**
   - **ACTIVIDAD DREAMNIGHT**
   - **GRUPO D-HEMO**
     - Liga de bolos
     - Torneo de dardos.
   - **XXVI JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA**
   - **II JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA Y OCIO NAUTICO PARA ADOLESCENTES DE ENTRE 13 Y 17 AÑOS.**

7. REDES SOCIALES
8. DATOS ECONÓMICOS

1. NUEVA SEDE ASHECOVA

En diciembre de 2014 gracias a las presiones e insistencias realizadas desde Ashecova; encabezadas como de costumbre, por nuestro presidente Luis Vañó, el ayuntamiento de Valencia cede finalmente a Ashecova un espacio físico donde poder establecer su nueva sede. Se trata de un bajo muy amplio de 178 metros cuadrados, situado en C/ Jerónimo Luzzati, Nº 2. Gracias a la cesión, el local queda libre de impuestos de alquiler, lo que supone un ahorro sustancial para la entidad, año tras año.



Aunque en la actualidad, la mayor parte del local está habilitado para ejercer las actividades y funciones que se desarrollan desde la asociación, esto no fue así desde el inicio. Mucho se ha tenido que reformar, transformar y arreglar. Desde la instalación de luz, los conductos de aire, techos, puerta de emergencia, pintar, instalación de aire acondicionado, así como pintar todo el local, abrillantar y realizar el traslado de mobiliario y archivos de un local a otro.

Gran parte del acondicionamiento de las instalaciones del nuevo local, ha sido realizada por la empresa SECOPSA, cuyos trabajadores han hecho una labor rápida y de calidad. Mención especial a los voluntarios (Jorge René, Encarni, Enrique, Hermelina, Arturo, Miguel Tomás, Familia Muñoz, David, etc) que de una forma u otra han contribuido a que el local cuente con el aspecto de ahora.

Aún queda mucho por hacer. Especial urgencia requiere el despacho de administración; donde el suelo está bastante estropeado, ofreciendo un espacio poco agradable donde poder atender a la gente.

Desde la entidad seguiremos trabajando para que nuestra entidad sea un lugar agradable y bonito donde poder estar, participar y desarrollar actividades.



2. ÁREA INSTITUCIONAL

Entrevistas y Reuniones de trabajo de Aspecto Médico:

- Reunión con el Directora General de Investigación, Innovación Tecnología y Calidad de la Consellería de Sanidad (Don Oscar Zurriaga) Rojas): Presentación del Hemohospi 2016 y entrega memoria final del Hemohospi 2015
- Reunión con Director General de Asistencia Sanitaria, sobre el desarrollo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia
- Reunión con Director General de Farmacia, sobre dispensación de fármacos hemoderivados y antirretrovirales
- Reunión con D. Gral. De Salud Púbica (VIH y Hemofilia)
- Reuniones con la nueva Conselleria de Sanitad "Doña Carmen Montón" (28-12-2015)
- Reunión varias con el staff médico de la Unidad de Hemostasia y Trombosis.
- Reuniones con cargos políticos de Castellón, para la preparación de la Asamblea Nacional de Hemofilia a realizar en Castellón 2015.
- Varias reuniones con el Director Médico de La Fe de Valencia (Dr. Javier Palau)
- Reuniones de trabajo con el Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe (Dr. Santiago Bonanad) (8 durante el año 2015)
- Reunión con medios de Medicina Interna de los hospitales valencianos para tratar la problemática de la dispensación de los tratamiento antirretrovirales
- Reuniones con Secretaria Autonómica de Bienestar Social y D. Gral. de Atención a las personas con Discapacidad. (Temas de Discapacidad y Enfermedades Crónicas)

Entrevistas y Reuniones de trabajo con representantes de los laboratorios de Hemoderivados y VIH

- Reuniones con todos los representantes de la Comunidad Valenciana de los laboratorios de hemoderivados, para presentación de actividades.
- Reuniones con representantes de los laboratorios de VIH en Comunidad Valenciana.
- Reuniones con todos los candidatos de los diferentes partidos políticos a las elecciones autonómicas y municipales del 24 de mayo del 2015; para exponer las necesidades más acuciantes en hemofilia

Entrevistas y Actividades de Aspecto Social

- Reuniones con el Cermi y Cocemfe para la consolidación de la plataforma empresarial de Ongs que trabajamos por proyectos (ASELDICOVA)
- Participación en la XLII Asamblea Nacional de Hemofilia en Castellón 27,28 y 29 de mayo del 2015)
- Participación en la Jornada de Reconocimiento a las asociaciones de pacientes y familiares de Voluntariado Sanitario de la CV (17-2-2015)
- Asistencia a la inauguración del Discapacentro de COCEMFE VALENCIA (8-4-2015)
- Participación en la presentación de la campaña " X Solidaria" del IRPF (9-4-2105)

- Organizador del debate político sobre Sanidad y Servicios Sociales, entre los diferentes partidos políticos del arco parlamentario valenciano (28-4-2015). En colaboración con el Cermi CV y la Xarxa de Xarxes
- Participación en la jornada de Divulgación de actividades de ASHECOVA, para la mutua Fremap , realizada en Cocemfe Valencia el 27-5-2015
- Asistencia la cena de los Rotary Valencia, para explicar programa sobre discapacidad (12-6-2015)
- Participación en V Premios de la ONCE (22-9-2015)
- Participación en los V Premios de CALCSICOA (15-10-2015)
- Participación en los VI Premios de COCEMFE VALENCIA (26-11-2105)
- Participación y reuniones con medios y laboratorios en el Congreso de la SETH en Valencia (24,25 y 26 de Octubre del 2015)

Representaciones:

- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados de la Provincia de Valencia), en la cual se ostenta la Vicepresidencia primera.
- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE COMUNIDAD VALENCIANA (Confederación de Federaciones de Discapacitados de la Comunidad Valenciana), el Donde se ostenta la Vicepresidencia 1ª de dicha Confederación.
- Asistencia a la Asamblea del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA.
- Participación en reuniones de la XARXA DE XARXES
- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE NACIONAL.
- Asistencia a las Junta Directivas de CALCSICOVA (Coordinadora de Asociación de Lucha contra el Sida de la C.V.), en la cual se ostenta la Vicepresidencia primera de la Coordinadora.
- Asistencia a las 2 Reuniones de Junta Directiva Nacional, de la Federación Española de Hemofilia, en Madrid.
- Asistencia a las reuniones de Comisión Permanente de la Federación Española de hemofilia en Madrid.

Participación y Colaboración con otras Organizaciones:

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA), en la persona de su Presidente D. Luis Vaño Gisbert, ostenta la Vicepresidencia Primera de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Valencia); la Coordinación de la Comisión de Sanidad de COCEMFE-VALENCIA, la Vicepresidencia de COCEMFE-COMUNIDAD VALENCIANA y la Vicepresidencia de CALCSICOVA.

Por lo tanto se ha asistido a todas las reuniones de Comisión Permanente Directiva y Consejo Provincial de COCEMFE-VALENCIA, para la toma de decisiones referentes al colectivo de los discapacitados de la provincia de Valencia. También a las reuniones de Junta Directiva y Consejo Autonómico de COCEMFE-COMUNIDAD VALENCIANA.

A sí mismo, se participa en la Junta Ejecutiva del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA. (Máximo organismo del tercer sector en el campo de la discapacidad). Se ostenta la coordinación

de la Comisión de Sanidad del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA y se está como miembro activo en la Comisión de Sanidad y Consumo del CERMI ESTATAL

3. ÁREA PSICOSOCIAL

Responsable del área: **Sonia Laguna**.

Como es conocido, las actividades enmarcadas dentro del área psicosocial se pueden clasificar en tres grandes líneas de trabajo:

- **Prevención:** Se incluyen tareas encaminadas a ofrecer información y asesoramiento a través de material divulgativo, encuentros didácticos, jornadas. También se engloban los programas encaminados a cubrir las necesidades más básicas (alimentación, vestimenta, trabajo) y aquellas actividades que fomentan conductas preventivas para la salud.
- **Intervención:** Se trata de la asistencia e intervención psicológica que se ofrece en cualquier etapa del proceso de aceptación-adaptación a la enfermedad. Incluye la praxis de la psicoterapia, el asesoramiento psicoeducativo para padres y sesiones de orientación e información. El motivo de consulta puede estar o no relacionado con tener hemofilia.
- **Formación y reciclaje:** Se incluye formación continua por parte de la técnica de la entidad para garantizar una atención actualizada y de calidad a los usuarios. Incluye supervisión de casos clínicos.

El objetivo que se persigue a través de estas tres áreas es poder cubrir las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de aquellos usuarios que lo soliciten, así como, la de sus familiares más directos.

A continuación detallamos las actividades y acciones desarrolladas en cada una de ellas

PREVENCIÓN.

1. PROGRAMA SOS HEMOFILIA

1.1 REPARTO DE ALIMENTOS

Se trata de un programa dirigido a aquellas familias de la entidad, que por sus circunstancias laborales, disponen de menores recursos económicos. El programa consiste en ofrecer, con una frecuencia mensual, alimentos básicos, así como vestimenta, a dichas familias.

Este programa se inició en septiembre de 2013 y continua en la actualidad gracias a la colaboración que ofrece el Banco de alimentos de la Pobla de Vallbona, el cual, se encarga del suministro de alimentos.

El reparto de alimentos se desarrolla el 2º lunes de cada mes, en horario de tarde.

Durante este 2015 se han beneficiado de este programa **18 familias; lo que ha supuesto un beneficio para 44 adultos y 31 menores, haciendo un total de 75 personas beneficiadas.**

Si comparamos los datos con el ejercicio anterior, el nº de familias se ha reducido en un total de 7 familias. Para nosotros es una buena noticia, ya que ello refleja, 7 familias menos en situación de vulnerabilidad.

El programa SOS Hemofilia es un programa abierto en la actualidad. Cualquier usuario que esté pasando por dificultades económicas y aporte la justificación de dicha situación, puede beneficiarse de este servicio.





Desde Ashecova agradecemos la colaboración de los diferentes voluntarios que han posibilitado que el reparto de alimentos pueda desarrollarse cada mes. Queremos hacer mención especial a Manuel Mendoza ya que desde el inicio del programa nos acompaña, sin haber fallado ningún mes. Manuel se encarga de la preparación de lotes para su posterior reparto.

Además, con las posibilidades de espacio que ofrece la nueva sede, disponemos de una estancia destinada al almacenamiento y organización de aquellos alimentos no perecederos. Ello posibilita por un lado, complementar los lotes de comida mensuales cuando la donación del banco de alimentos es escasa y, por otra, poder realizar lotes para aquellas familias residentes fuera de Valencia, con limitaciones económicas y, que formen parte del programa "Transporte de medicación". De esta forma, se hace coincidir la dispensación del factor con el reparto de alimentos, pudiendo abarcar más familias beneficiadas.

1.2 REPARTO DE VESTIMENTA

Por otro lado, dentro del programa SOS Hemofilia y gracias a la colaboración que hubo años anteriores con la empresa SECOPSA, la Asociación cuenta, a disposición de las personas usuarias, de ropa nueva y de calidad (en mayor medida).

La mayoría de la ropa disponible es de bebé (de 6 a 24 meses) y, generalmente, se trata de ropa de niña. De todas formas, si alguien está interesado es cuestión de llamar y preguntar.



Hasta el momento, el reparto de ropa generalmente ha seguido dos criterios: El primero, hacer entrega a aquellas familias con menos recursos y, por otro lado, preparar lotes de regalo para aquellas personas usuarias que nos han comunicado el nacimiento de algún bebé dentro del sistema familiar (nacimiento de un hijo/a, sobrino/a, nieto/a.

Si estas en algunas de estas dos situaciones, no dudes en ponerte en contacto con la asociación.

2. PREVENCIÓN Y ASESORAMIENTO DENTRO DEL CONTEXTO ESCOLAR.

El asesoramiento al personal educativo que está en contacto y relación con un niño que tiene hemofilia es una tarea fundamental, puesto que el desconocimiento de la propia enfermedad, así como, las consecuencias que se derivan de la misma, suelen producir en el profesorado ansiedad y miedos. Tanto el miedo como la ansiedad dificultan que la relación alumno-profesor sea fluida y de calidad, produciendo en muchos casos actitudes que dificultan la integración y una escolarización normalizada para el niño que tiene hemofilia. La sobreprotección, el exceso de control y el trato diferenciado con el resto de los alumn@s, son algunas de las conductas no deseadas que nos podemos encontrar. De ahí la importancia de que puedan disponer de un espacio donde poder resolver dudas y pedir información y asesoramiento.

Para este año 2015 hemos visitado el Colegio Público Sector Aéreo, donde tuvimos una gran acogida.

Los temas que se trataron hicieron referencia a qué es la hemofilia, cuál es su sintomatología y tratamiento, tipos de hemorragias, cómo actuar en cada caso, habilidades para detectarlas, la importancia de evitar la sobreprotección y fomentar el trato igualitario con el resto de compañeros.

Finalizada la reunión se hizo entrega al centro de material informativo sobre la enfermedad, así como dípticos informativos de la entidad (Ashecova) y tarjetas de contacto, quedando a disposición para cualquier otro momento.



INTERVENCIÓN.

1. PROGRAMA DE ATENCIÓN HOSPITALARIA A MENORES (HEMO-HOSPI).

Servicio de atención psicológica a menores de 15 años afectados por hemofilia u otras coagulopatías congénitas (Hemo-Hospi), así como a sus familiares. También servicio orientado a las mujeres portadoras de hemofilia.

Un año más, el objetivo primordial del servicio ha sido reforzar la atención y el sustento en aquellos aspectos psicosociales que afectan a la persona, tanto si éstos son derivados de la propia enfermedad, como si son derivados del contexto y relaciones en las que el individuo (niño y/o adolescente) participa.

Las intervenciones han hecho especial hincapié a la atención y observación del sistema nuclear-familiar del afectado, revisión y seguimiento de aspectos biopsicosociales relacionados con la enfermedad y su tratamiento y exploración de otros contextos de influencia para la persona. En general, se ha ofrecido sustento, apoyo y orientación a las diferentes necesidades que han ido surgiendo en el continuo proceso de aceptación – adaptación de la enfermedad y de las circunstancias propias de la vida, incluyendo con ello, el asesoramiento psicopedagógico familiar.

Durante este año 2015 el servicio hemo-hospi ha ofrecido atención y cobertura psicosocial a un total de **12 familias con menores con hemofilia a su cargo y 1 mujer portadora. En total, el número de personas que han pasado por el servicio han sido 31.**

Destacamos que para este 2015 **no ha habido ningún nuevo diagnóstico** de hemofilia, lo que ha supuesto que todas las intervenciones realizadas tuvieran como objetivo seguimiento del menor y la familia, así como intervenciones psicoterapéuticas relacionadas con el hecho de convivir con la enfermedad y con otros aspectos no vinculantes. En total**, el número de sesiones realizadas asciende a 42**.

Como ya es conocido por tod@s, la ubicación física del servicio se encuentra en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, concretamente en la Torre C, 2ª planta (Hematología y Oncología pediátrica), consulta 203.

El horario de atención son los martes de 15:00-20:00. Previa cita: **960 069 750.**

2. PROGRAMA DE ATENCIÓN HOSPITALARIA PARA ADULTOS CON VIH/VHC.

Como es conocido, desde diciembre de 2013, Ashecova cuenta con un nuevo servicio de atención psicosocial dentro del contexto hospitalario. El servicio, que ya cuenta con más de 2 años de funcionamiento, se ubica en el Hospital Universitario La Fe de Valencia, concretamente en la Torre B, 7ª planta despacho 210B. Este servicio destinado a la atención psicológica de personas con Hemofilia y VIH/ VHC se desarrolla el primer y tercer lunes de cada mes y cuenta con la colaboración y supervisión del Dr. López Aldeguer, médico de referencia y, para este 2016 ya cuenta con la aprobación y colaboración de la Dra Marta Montero, facultativa que sustituirá a López Aldeguer con motivo de su jubilación.

Las personas atendidas en este 2015 han accedido al servicio bien por iniciativa propia, contactando a través del teléfono de la asociación, bien a través de la derivación realizada por el Dr. José Lopéz Aldeguer. Un total de **6 personas han sido las beneficiadas;** número que coincide con las personas atendidas durante el año anterior. **Se han realizado 76 sesiones de psicoterapia.**

3. PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA PROPIA SEDE.

Sesiones de psicoterapia y asesoramiento cuyo motivo de consulta puede estar relacionado o no con Hemofilia. Se trata de un servicio de acceso para cualquier miembro del sistema familiar de la persona asociada.



Este servicio se realiza en horario de mañanas de 9:00 a 14:00 en la propia asociación mediante cita previa, los miércoles y jueves.

Durante este 2015 se ha atendido un total de **3 personas mediante la realización de 30 sesiones** de psicoterapia.

RECICLAJE.

La formación continua en el tratamiento de la hemofilia es básica y necesaria para poder garantizar una atención actualizada y de calidad a los propios afectados. Para ello la técnica de la Asociación participa y asiste a actividades relacionadas con el reciclaje y profundización de su profesión.

Algunas de estas actividades formativas son financiadas por la propia entidad y otras entidades de colaboración. En otros casos, es la propia técnica la que se financia las actividades formativas.

- Formación a cargo de la entidad y otras organizaciones de colaboración:
  - ✓ Reuniones técnicas: Reuniones bimensuales con otros profesionales de la Psicología que desempeñan su labor en diferentes entidades no lucrativas (todas ellas inscritas en COCEMFE) relacionadas con la discapacidad y las enfermedades crónicas.
  - ✓ VI jornadas Convhive.

- Formación a cargo de la trabajadora:
  - ✓ Supervisión de casos clínicos: Supervisión de aquellos pacientes que están recibiendo tratamiento psicoterapéutico en la entidad por un psicoterapeuta con más de 20 años de experiencia y homologado por el Colegio Oficial de Psicólogos y la Asociación Española de Terapeutas Gestalt.
  - ✓ Curso de formación en intervención con familias (250 H). Finalizado en Julio de 2015.

4. ÁREA FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

El área de formación y sensibilización recoge el desarrollo de acciones dirigidas a la ciudadanía en general y, al colectivo en particular, con la finalidad de ofrecer formación e información relacionadas con la Hemofilia, el VIH y VHC. Sensibilizar y concienciar son los grandes pilares en los que se apoya esta área.

Durante este año 2015 las acciones desarrolladas han sido:

1. CELEBRACIÓN DE LA XLIV ASAMBLEA NACIONAL Y XXII SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL.

La celebración de la XLIV Asamblea Nacional y XXII simposio médico social tuvo lugar durante los días 24,25 y 26 de abril en la ciudad de Castellón.

Para este año, uno de los temas en los que más hincapié se ha hecho es en la reivindicación, por parte de los pacientes con hemofilia, en el cumplimiento de las recomendaciones de Europa a nuestro territorio nacional, sobre Hemofilia. La situación actual es que tan solo un 25% de la población adulta con hemofilia recibe tratamiento en profilaxis, además de que, las decisiones sobre administrar un producto nuevo o cambiar el actual a los pacientes afectados, al parecer no están basadas en criterios médicos sino económicos.

Luis Vañó, en representación de nuestra asociación, reivindicó e hizo hincapié en la importancia de estandarizar la atención y tratamiento de pacientes con hemofilia en el territorio nacional; con la finalidad de mejorar el acceso y la optimización de los servicios.





2. VI JORNADAS CONVHIVE

Las Jornadas de sensibilización y formación en VIH y VHC es una de las actividades clásicas que por su buen funcionamiento y respuesta se organizan año tras año. Como su nombre indica, las jornadas pretenden sensibilizar y formar a la población de temas relacionados con la prevención, tratamiento y aspectos relacionados con el VIH y la Hepatitis C.

Para este año, una vez más, las jornadas han sido declaradas de interés sanitario por la Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al paciente (Consellería de Sanidad). Su desarrollo tuvo lugar en la Escuela valenciana de estudios superiores para la salud, EVES ubicado en la C/ Juan de Garay Nº 21, Valencia.

Las cuatro jornadas de formación de las que se compone el CONVHIVE han tenido lugar con una frecuencia mensual y se han abordado la profundización de diferentes temáticas para el colectivo con VIH/VHC. El abordaje se ha desarrollado gracias a la colaboración de diferentes profesionales que, desde una óptica profesional u otra, han sabido transmitir diferentes perspectivas de una misma temática.

Las fechas, junto con la programación desarrollada para este año, han sido las siguientes:

- I Jornada: **24 de septiembre** de 2015. Temática: ***"Actuaciones VIH realizadas por el sector asociativo".***

- II Jornada: **29 de octubre**. Temática: ***"políticas de actuación en VIH y VHC"***

  - ✓ *Mesa redonda y debate con los representantes de diferentes partidos políticos: PP, PSOE, Podemos y Ciudadanos.*



- III Jornada: **19 de noviembre.** Temática: ***"VIH y VHC en el contexto penitenciario"***
- IV Jornada**: 10 de diciembre.** Temática: **"Actualización en Hepatitis C"**

Recordar que las jornadas CONVHIVE es una actividad abierta a cualquier persona interesada en la temática, son gratuitas. Además, los participantes reciben al finalizar las mismas, certificado oficial del EVES.



3. II JORNADA FORMATIVA DIRIGIDA A PROFESIONALES DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA. AYUNTAMIENTO DE VALENCIA.

El pasado 5 de noviembre COCEMFE Valencia impartió las II jornadas formativas en materia de discapacidad dirigidas a trabajadores y trabajadoras del área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Valencia. Durante la jornada se realizó un recorrido por las

distintas áreas de la Discapacidad, con el objetivo de ofrecer una visión panorámica e integral de la prevención, atención y trato hacia las personas con discapacidad.

En la jornada participaron varios profesionales tanto de COCEMFE Valencia como de COCEMFE Comunidad Valenciana y ASHECOVA.

4. VI JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El Hospital Universitario General de Valencia desarrolló el pasado 17 de diciembre sus VI Jornadas de atención al paciente donde han participado más de 40 mesas informativas, 30 de ellas relacionadas con asociaciones de pacientes; una de las cuales, pertenecía a nuestra asociación.

Las jornadas, que han tenido lugar, una vez más, en el patio central y los jardines del Hospital General, han permitido el encuentro y la colaboración entre las diferentes asociaciones que participan, así como con los propios pacientes, profesionales de la salud y ciudadanía.

Dichas jornadas se han convertido en un punto de referencia para nuestra entidad, ya que la divulgación y sensibilización sobre aspectos relacionados con la Hemofilia se realiza de forma fluida y amplia.



5. ASHECOVA FINALISTA EN LAS III JORNADAS SOMOS PACIENTES

El pasado 3 de diciembre tuvo lugar en Madrid las III jornadas somos pacientes, las cuales suponen un punto de encuentro para el intercambio de ideas, necesidades y proyectos entre los representantes de las asociaciones de pacientes, la industria farmacéutica innovadora, la Administración y los profesionales de la salud y la investigación.

Dentro de las jornadas se incluyó la entrega de la I edición de los premios Somos Pacientes con los que Farmaindustria pretende reconocer el esfuerzo, la dedicación, el talento y la imaginación con que las asociaciones de pacientes trabajan a lo largo del año para ofrecer asistencia, servicios y soluciones a sus asociados y a la sociedad en general.

Dentro de esta entrega de premios, Ashecova ha sido una de las finalistas con su programa "Transmedic" de reparto de medicación a domicilio, dentro de la categoría "Desarrollo de web y aplicaciones". Desde aquí nos sentimos muy satisfechos del reconocimiento otorgado y agradecemos a todos los usuarios que votaron nuestro programa a través de las redes sociales.

6. LVII CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA (SETH)

El pasado 22, 23 y 24 de Octubre tuvo lugar en Valencia la LVII de la SETH.

Nuestra entidad solicitó a la organización disponer de un espacio, dentro de las instalaciones, para colocar un stand informativo sobre nuestra entidad con el objetivo de difundir información a los numerosos asistentes de aspectos relacionados con la Hemofilia.



5. ÁREA DE TRANSPORTE DE MEDICACIÓN

Responsable del área: **Javier Buitrago.**

El servicio de transporte de medicación a domicilio – TRANSMEDIC, como ya sabéis, consiste en el desarrollo de un sistema de transporte de medicación para pacientes con hemofilia y/o pacientes con hemofilia y VIH/VHC residentes en Comunidad Valenciana y pertenecientes a la Asociación de Hemofilia de la CV.

Se trata de un programa coordinado junto a la Unidad de Hemostasia y Trombosis y la Unidad de Farmacia del Hospital Universitario la Fe de Valencia (hospital de referencia para el colectivo de Hemofilia).

Se trata de un programa abierto, es decir, que cualquier persona puede inscribirse en él para poder recibir los servicios. El procedimiento para su funcionamiento es el siguiente:

- El equipo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis entrega al paciente la pauta de su tratamiento. A continuación éste entrega a farmacia del hospital dicha pauta.
- Se realiza entrevista entre el paciente y técnico de Ashecova para realizar inscripción en dicho servicio.
- Se definen unos días de recogida y entrega. Cuatro días hábiles, antes de la recogida del factor, se manda un email avisando al usuario del día del servicio.
- Cuando se hace entrega de la medicación al usuario, éste debe firmar la entrega y recogida del mismo

Para el desarrollo de este programa Ashecova cuenta, por un lado, con un programa informático ad-hoc que permite el flujo libre e instantáneo de información con la Unidad de Farmacia del Hospital y, por otro, con la contratación de un conductor autorizado por los propios pacientes para la recogida de su medicación, así como, la entrega de la misma al domicilio correspondiente.



Además, Ashecova cuenta con una furgoneta autorizada para la recogida del factor en el Hospital y que sirve para el transporte del mismo.

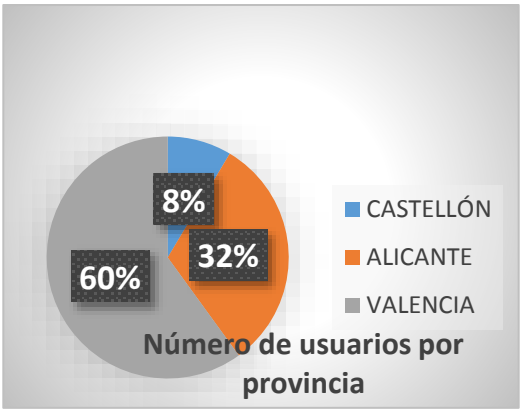
Para este año 2015 se han atendido un total de 38 usuarios, (3 de Castellón, 23 de Valencia, y 12 de Alicante). Los servicios realizados han sido 398 y se ha dispensado un total de 8.202.750 unidades de factor y 168 dispensaciones de medicación ARV.

Desde Ashecova consideramos este programa como uno de los más importantes ya que se ha mejorado en muchos de estos pacientes la adherencia a sus tratamientos y, disminuido la dependencia hospitalaria, factores ambos que repercuten en la calidad de vida de los usuarios. Además, se ha descongestionado la Unidad de farmacia y se ha evitado con esta los problemas de stock, ya que saben con cuatro días de antelación la fecha de recogida de cada dispensación.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) desarrolló el proyecto Transmedic, gracias, entre otras ayudas, a una subvención de 5.000, euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE, dentro de su Programa de Transporte y Movilidad puerta a puerta para la autonomía personal, para la ejecución y justificación de los proyectos de sus entidades miembros.

A modo de resumen:

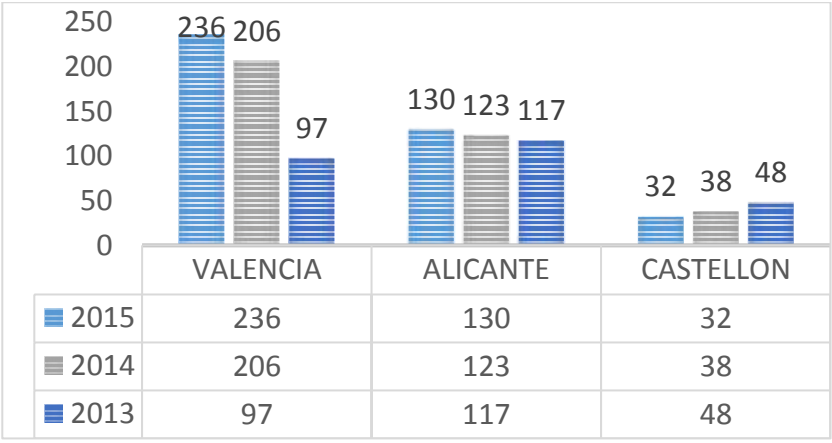
- Nº de usuarios atendidos en 2015.



- Servicios realizados en 2015 y comparativa con años anteriores

PROVINCIA	Nº SERVICIOS 2015	Nº SERVICIOS 2014	Nº SERVICIOS 2013
CASTELLÓN	32	38	49
ALICANTE	130	123	117
VALENCIA	236	206	97
TOTAL	398	367	263

- Servicios por provincia y comparativa con años anteriores.



- Unidades /productos dispensados en 2015 y comparativa con los últimos años.

PRODUCTO	AÑO 2015	AÑO 2014	AÑO 2013	AÑO 2012
ADVATE	2.082.000	2.236.500	1.371.000	784.000
HELIXATE			486.000	612.000
REFACTO AF	2.639.500	2.674.500	2.241.000	1.153.750
KOGENATE	1.791.250	1.337.000	697.000	521.000
FANHDI	1.526.000	1.017.000	601.000	383.500
BENEFIX	56.000	216.000	264.000	289.000
OCTANATE	108.000			
TOTALES	**8.202.750**	**7.481.000**	**5.660.000**	**3.743.250**

6. ÁREA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Responsable del área: **Encarni Monreal.**

Durante este 2015 las actividades desarrolladas han sido:

1. FIESTA DE REYES

Con motivo de la entrada de un nuevo año, la asociación realizó el pasado 3 de enero 2014 su fiesta de Reyes.

Se trata de un evento donde la participación por parte de los usuarios es máxima. Para el desarrollo de la misma contamos para este año con la repartición de regalos para todos los niños y niñas de entre 0 a 13 años, merienda y roscón de reyes para todos los participantes, así como actuaciones de magia, bailes y humor a cargo de la compañía Ananda Maitreya que, por cuarta vez, colaboraron en esta actividad de forma totalmente altruista.

Además, se contó con la donación de varias empresas de juguetes (Famosa, Walt Disney, Fundación Valencia C.F, Imaginarium y muchas otras más) que hicieron posible que ningún niño de nuestra entidad se quedara sin regalo, siendo los beneficiados **un total de 53 niños y niñas**.

Desde la entidad agradecemos el esfuerzo y la colaboración desinteresada a todos aquellos que hicieron posible que esta actividad tuviese lugar.





2. HOMENAJE A CONCHA



Con motivo de la jubilación de Concha Seva Gabarda, ATS de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario La Fe de Valencia, le preparamos un homenaje el 27-03-15 en nuestra sede para despedirnos de ella. Concha ha sido y es parte de esta gran familia que formamos en Ashecova, puesto que es un referente para nosotros, ya que el cariño y atención con la que nos ha arropado siempre, no tiene precio.

Así que, como muestra de agradecimiento por todo los que nos ha dado estos años de momentos compartidos, preparamos un encuentro en la sede en la que hubo merienda para todos y por supuesto contamos con la presencia de compañeros de trabajo de la Unidad, como son; el ex jefe de la Unidad; Dr. Aznar, el actual jefe; Dr. Santiago Bonanad, el Dr. Felipe Querol; médico rehabilitador y, Rafa Curats; ATS.

El encuentro fue muy emotivo, ya que hubo palabras de agradecimiento por toda su trayectoria profesional y su entrega personal. Tras la merienda que se realizó, se hizo entrega de una placa conmemorativa y una pulsera como muestra de nuestro cariño.



3. VIII ESCUELA DE PASCUA

La VIII Escuela de Pascua tuvo lugar del 07 al 10 de abril, en la sede de la asociación, en horario de mañanas de 10:30 a 13:30.

Dicha actividad pretende dar un espacio lúdico y seguro donde puedan estar los niños y niñas en edad escolar (3 a 12 años) realizando talleres y juegos de Pascua que en esta ocasión realizamos La Cova de l'artista y yo, como coordinadora de esta actividad.

Como es sabido por todos, las vacaciones escolares de las que disponen los menores son más amplias que las que disponen sus padres, lo que supone, en la mayoría de los casos, una dificultad para estas familias que se encuentran en la tesitura de dónde y con quién dejar a cargo a sus hijos. Motivado por ello, la asociación ofrece este servicio totalmente gratuito para las personas usuarias afectadas por Hemofilia.



En esta ocasión contamos además con la colaboración de Vanessa y Rubén Collado, que nos alegró mucho y siempre es de agradecer contar con su apoyo. Prueba de lo bien que lo pasamos, son las fotos que subimos en un vídeo y algunas que puse en el mural que elaboramos entre todos.

La programación de actividades para esos días englobó:

- Taller de cometas
- Decoración huevos de Pascua
- Elaboración “monas de chocolate”



- Taller de conejos de Pascua
- Juegos al aire libre
- Elaboración de guirnalda decorativa
- Elaboración del mural para la entidad

4. ACTIVIDAD DREAMNIGHT

Una año más gracias a la iniciativa del Zoo de Rotterdam y en colaboración con el servicio de atención e información al paciente del Hospital Universitario La Fe de Valencia se pudo ofrecer a las familias de nuestra asociación esta actividad.

Se trata de una actividad dirigida a la población infantil perteneciente a asociaciones sin ánimo de lucro y relacionadas con el ámbito de la discapacidad y la enfermedad crónica.

La actividad tiene lugar en el Oceanográfico de la Ciudad de las artes y las ciencias y, para este año contamos con la participación de **10 familias**, siendo un total de **38 personas** las beneficiadas.

5. GRUPO D-HEMO

El grupo D-Hemo surge de la iniciativa de algunas personas usuarias de la entidad motivados por la necesidad de realizar actividades deportivas con carácter lúdico, fomentar la participación y cohesión grupal.

En abril del 2015 el grupo queda registrado oficialmente en la Federación de deportes adaptados de la Comunidad Valenciana (FESA), lo que posibilita el acceso a subvenciones destinadas a fomentar el deporte y el ejercicio físico.

5.1 I LIGA DE BOLOS

Como punto de partida, se crea la I Liga de bolos, en la que participamos 12 personas, siendo José Julián Gisbert el organizador de este evento. Cada semana, durante varios meses, acudimos a la bolera de Campanar para disfrutar de este encuentro. Dicha liga terminó en julio y tras otorgar los premios a los tres ganadores, acordamos que seguiríamos participando en una segunda liga (a partir de septiembre) en la que estamos actualmente.



5.2 IV TORNEO DE DARDOS

El 09-05-15 se acordó hacer el IV Torneo de dardos en Ashecova. Se trata de una actividad de carácter anual, donde las personas inscritas participan en una competición en la que además de pasarlo bien, sirve de punto de encuentro.

Se acordó que el precio de la partida fuese de 1 €, otorgando la mitad de lo recaudado para la asociación. Además, como en otras ocasiones, contamos con el patrocinio de algunas empresas (Consum, Mahou y Coca-cola) que colaboraron con la donación de bebidas y alimentos.

El evento tuvo lugar por la tarde de 16:00 a 21:00h, con una gran participación de 30 personas.



6. XXVI JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA

Como todos los años, la Federación Nacional de hemofilia (Fedhemo) organiza una de sus actividades estrella mediante la realización de sus Jornadas de formación en hemofilia dirigida a menores de entre 8 a 12 años.

Se trata de unas jornadas lúdicas-formativas cuyo objetivo principal es que los menores adquieran una mayor autonomía y responsabilidad en los cuidados necesarios para su condición de hemofílico.

Las jornadas cuentan con profesionales de todas las disciplinas que engloba el tratamiento de la hemofilia: enfermería, psicología, hematología, etc, así como voluntarios, formados en el área educativa y en la animación sociocultural para el desarrollo de actividades más lúdicas. Se trata de disfrutar aprendiendo.

Las jornadas han tenido lugar del 19 al 30 de julio en las instalaciones de “la Charca”, Totana (Murcia). Desde la asociación han participado un total de **6 niños y 1 niña portadora.**

Como sabéis, la Asociación pone a disposición de las familias el transporte gratuito hasta las instalaciones del centro, mediante el uso de la furgoneta. Queremos

agradecer a Encarni Monreal, Ramón Adán y J. Carlos Toledano su participación altruista para este fin, siendo ellos los encargados durante este año para realizar los diferentes desplazamientos (ida y vuelta) de los menores al centro.



7. II JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA Y OCIO NAUTICO PARA ADOLESCENTES DE ENTRE 13 Y 17 AÑOS.

La Federación Nacional de Hemofilia convocó para este 2015 sus II jornadas de formación dirigidas a adolescentes. El lugar destinado paras su desarrollo fue en la localidad de Sanxenxo, Pontevedra.

Al igual que las jornadas destinadas a niños de entre 8 y 12 años, estas jornadas también cuentan con la presencia de un equipo multidisciplinar en la atención de pacientes con hemofilia.

Las jornadas estaban organizadas en dos turnos, del 28 de junio al 3 de julio y del 30 de agosto al 4 de septiembre, con plazas limitadas (18 adolescentes por cada turno). Desde Ashecova han participado **3 adolescentes.**

7. REDES SOCIALES

No olvides seguirnos en nuestras redes sociales. ☺



8. DATOS ECONÓMICOS

BALANCE DE SITUACIÓN DE 2015

ACTIVO		2014	2015
A) ACTIVO NO CORRIENTE		**24.728,54**	**23.591,24**
I. Inmovilizado intangible.		4.088,32	2.799,46
II. Bienes del Patrimonio Histórico.			
III. Inmovilizado material.		20.190,22	20.791,78
IV. Inversiones inmobiliarias.			
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
VI. Inversiones financieras a largo plazo.		450,00	
VII. Activos por impuesto diferido.			
B) ACTIVO CORRIENTE		**35.648,05**	**39.562,01**
I. Existencias.			
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia.		25.149,88	27.786,75
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar.			
IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
V. Inversiones financieras a corto plazo.			
VI. Periodificaciones a corto plazo.			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.		10.498,17	11.775,26
TOTAL ACTIVO (A+B)		**60.376,59**	**63.153,25**

		Ejercicio N-1	Ejercicio N
PATRIMONIO NETO Y PASIVO		**2014**	**2015**
A) PATRIMONIO NETO		**58.070,59**	**56.394,06**
A-1) Fondos propios		46.381,38	46.381,38
I. Fondo Social.		0,00	
1. Fondo Social.			
2. Fondo Social no exigido *			
II. Reservas.		57.857,26	46.381,38
III. Excedentes de ejercicios anteriores **			
IV. Excedente del ejercicio **		-11.475,88	465,65
A-2) Ajustes por cambio de valor. **			
A-3) Subvenciones, donaciones y legados de capital y otros.		11.689,21	9.547,03

B) PASIVO NO CORRIENTE		**0,00**	**0,00**
I. Provisiones a largo plazo.			
II. Deudas a largo plazo.		0,00	0,00
1. Deudas con entidades de crédito			
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a largo plazo.			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
IV. Pasivos por impuesto diferido.			
V. Periodificaciones a largo plazo.			
C) PASIVO CORRIENTE		**2.306,00**	**6.759,19**
I. Provisiones a corto plazo.			
II. Deudas a corto plazo.		0,00	0,00
1. Deudas con entidades de crédito.			
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a corto plazo.			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
IV. Beneficiarios-Acreedores			
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar.		2.306,00	1.759,19
1. Proveedores.**			
2. Otros acreedores.		2.306,00	1.759,19
VI. Periodificaciones a corto plazo			5.000,00
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)		**60.376,59**	**63.153,25**

BALANCE DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS DE 2015

	(Debe)	Haber
	2014	**2015**
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	**64.619,00**	**78.431,83**
a) Cuotas de asociados y afiliados	9.095,00	**8.906,00**
b) Aportaciones de usuarios	738,00	**1.020,00**
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	4.348,00	**723,51**
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio	27.618,00	**43.633,07**
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	22.820,00	**24.149,25**
f) Reintegro de ayudas y asignaciones		
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil		

3. Ayudas monetarias y otros **	**-897,00**	**-146,00**
a) Ayudas monetarias	-477,00	**-146,00**
b) Ayudas no monetarias		
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*	-420,00	
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricacion **		
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo		
6. Aprovisionamientos *		
7. Otros ingresos de la actividad		
8. Gastos de personal *	**-39.198,09**	**-41.921,73**
9. Otros gastos de la actividad *	**-33.342,87**	**-32.853,88**
a) Servicios exteriores	-32.847,87	**-22.744,55**
b) Tributos	-495,00	**-283,30**
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales		
d) Otros gastos de gestión corriente		**-9.826,03**
10. Amortización del inmovilizado *	**-4.803,63**	**-5.186,83**
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados a resultados del ejercicio	2.142,18	**2.142,18**
12. Excesos de provisiones		
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **	**0,00**	**0,00**
a) Deterioros y pérdidas		
b) Resultados por enajenaciones y otras		
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)	**-11.480,41**	**465,57**
14. Ingresos financieros	**4,58**	**0,08**
15. Gastos financieros *	**-0,05**	
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **		
17. Diferencias de cambio **		
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **		
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)	**4,53**	**0,08**
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)	**-11.475,88**	**465,65**
19. Impuestos sobre beneficios **		
A.4) VARIACION DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)	**-11.475,88**	**465,65**
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO		
1. Subvenciones recibidas		
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos**		
4. Efecto impositivo**		
B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)	**0,00**	**0,00**

C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Subvenciones recibidas*		
2. Donaciones y legados recibidos*		
3. Otros ingresos y gastos**		
4. Efecto impositivo**		
C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)	**0,00**	**0,00**
D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)	**0,00**	**0,00**
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO		
F) AJUSTES POR ERRORES		
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL		
H) OTRAS VARIACIONES		
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)	**-11.475,88**	**465,65**