

2016

RESUMEN PLAN DE  
TRABAJO DE LA  
ASOCIACIÓN REGIONAL  
MURCIANA DE  
HEMOFILIA



Asociación Regional Murciana de  
Hemofilia



Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia



## INDICE

	PÀGINA
1. Proyecto Intervención Psico-Social.....	3
2. Proyecto Prevención y Mejora de la Funcionalidad Articular en Hemofilia.....	5
3. Proyecto Gestión Interna y Externa de la Asociación.....	7
4. Proyecto Jornadas Andersen para Afectados con Inhibidor.....	8
5. Proyecto XXV Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.....	10
6. Proyecto Curso de Formación y Promoción de Jóvenes Voluntarios.....	12
7.- Curso de Formación sobre Hemofilia.....	13
8. Proyecto XL Asamblea General Ordinaria.....	15
9. Proyecto XLV Asamblea Nacional y XXIII Simposio Nacional Médico-Social de Hemofilia.....	16
10. Proyecto Escuela de Familia.....	18
11. Proyecto Encuentros Familias con Hemofilia y Voluntariado.....	20
12. Proyecto Mantenimiento del Voluntariado Social.....	21
13. Proyecto Mantenimiento del Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia.....	23
14. Proyecto Mantenimiento de la Sede Social.....	25
15. Otras actividades a realizar.....	26
16. Resumen de Programas y Presupuestos por Programa.....	27
17. Ingresos Plan de Trabajo.....	28



## 1.- PROYECTO INTERVENCION PSICOSOCIAL.

El equipo de profesionales que lleva a cabo la intervención psicosocial esta integrado por una psicóloga y una trabajadora social contratadas a media jornada y a jornada completa respectivamente.

Este proyecto dará a los afectados de Hemofilia, sus familias y a las portadoras del defecto, un conjunto de servicios dirigidos a posibilitar una atención integral y su normalización social. Los servicios se dirigirán desde una atención individual y familiar, asistencia domiciliaria y asistencia en el hospital, telefónica y a través del correo electrónico.

La población diana directa de este proyecto es de 142 personas (afectados y portadoras asociados), prestando atención a familiares directos y familiares de fallecidos.

La ejecución del mismo será del 1 de enero al 31 de diciembre del 2016. Las actividades, así como la atención directa a los afectados y sus familias se llevarán a cabo en la sede social de la Asociación, en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y en el propio domicilio.

Esta atención individualizada, dirigida a los afectados de Hemofilia y a sus familiares así como a las nuevas portadoras detectadas, que se llevará a cabo por el equipo de profesionales que desarrollará su labor diariamente en horario de 8:00 a 15:00, y lunes y jueves de 16:00 a 19:00 h. y miércoles de 16:00 a 20:00

Se darán servicios de información, orientación, apoyo y tratamiento tanto a las personas asociadas a la Asociación como a los no asociados (voluntarios, estudiantes, profesionales, etc.), a través de la atención directa, telefónica o por medio del correo electrónico.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

<b>TRABAJADORA SOCIAL</b>	
- Salario bruto 1.665 € x 12 pagas	19.980 €
- Paga extra 1.454,52 x 2 pagas	2.909,04 €
- Seguridad social a cargo empresa 597,15 x 12 meses	7.165,80 €
- Asesoría laboral 25,75 € x 12 meses	309 €
<b>TOTAL</b>	<b>30.363,84 €</b>

<b>PSICOLOGA</b>	
- Salario bruto 1.221,75 € x 12 pagas	14.661 €
- Seguridad social a cargo empresa 382,32 x 12 meses	4.587,84 €
- Asesoría laboral 25,75 € x 12 meses	309 €
<b>TOTAL</b>	<b>19.557,84 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....49.921,68 €**

### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	33.394,46 €
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (IRPF)	8.937,56 €
<b>TOTAL</b>	<b>42.332,02 €</b>

**DEFICIT..... 7.589,66 €**



## 2.- PROYECTO SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA.

La fisioterapia constituye uno de los pilares en el tratamiento del paciente hemofílico debido a las repercusiones de la enfermedad en el aparato locomotor.

Este proyecto dirigido a todo el colectivo de la asociación de hemofilia, permitirá la realización de un tratamiento individualizado en función de las necesidades de cada persona, con el objetivo del proyecto es posibilitar una mejora en la calidad de vida de la persona afectada de hemofilia y la prevención de lesiones articulares en los niños.

El mismo se llevará a cabo en la Sede social de la Asociación y en el domicilio de los beneficiarios.

En el mes de enero se volvió a renovar el contrato al fisioterapeuta a media jornada.

Los objetivos planteados para el año 2016 son:

- 1º.- Valoración y conocimiento de los afectados de hemofilia de la Región de Murcia.
- 2º.- Continuar el tratamiento de las secuelas de las lesiones que padecen los afectados, evitando así la progresión de la atrofia muscular y limitación de la movilidad.
- 3º.- Tratar las lesiones en su fase aguda, evitando de esta manera que se instaure la atrofia muscular y la reducción del rango articular.
- 4º.- Programa de prevención para niños basado en ejercicios de potenciación muscular.
- 5º.- Continuar las reuniones periódicas semanales del grupo de trabajo de fisioterapia con niños.
- 6º.- Concienciar al colectivo de personas con hemofilia y allegados de la importancia de incluir la actividad física y la fisioterapia dentro de sus hábitos de vida.
- 7º.- Fomentar la participación continuada de los afectados de hemofilia en el programa de prevención y mejora de la funcionalidad articular en hemofilia.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

<b>FISIOTERAPEUTA</b>	
- Salario bruto (media jornada) 691,59 x 12 pagas	8.299,08 €
- Paga extra 616,80 x 2 pagas	1.233,60 €
- Seguridad Social a cargo de la empresa 250,62 € x 12 meses	3.007,44 €
- Asesoría laboral 25,75 € x 12 meses	309 €
<b>TOTAL</b>	<b>12.849,12 €</b>

<b>OTROS GASTOS</b>	
- Material fisioterapia	339,70 €
- Camilla ecopostural	296,45
- Kilometraje visitas domiciliarias	513,85 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.150 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....13.999,12 €**

<b>INGRESOS</b>	
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (IRPF)	6.390 €
- Servicio Murciano de Salud	4.700 €
<b>TOTAL</b>	<b>11.090 €</b>

**DEFICIT..... 2.909,12 €**



### 3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA DE LA ASOCIACION REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA.

El amplio plan de trabajo que está desarrollando la Asociación Regional Murciana de Hemofilia en los últimos años ha precisado de un equipo de profesionales que ejecuten el mismo, siempre en coordinación con la Junta Directiva y las distintas comisiones de trabajo.

Dicho equipo esta compuesto por una trabajadora social (contratada a jornada completa), una psicóloga (contratada a media jornada) y una coordinadora de programas (contratada a jornada completa).

El objetivo del proyecto es mantener y optimizar el personal técnico de la Asociación con el fin de posibilitar la ejecución del Plan de Trabajo y la gestión interna y externa de la Asociación, así como la prestación de servicios a los asociados y familiares.

#### *PRESUPUESTO*

##### **GASTOS**

<b>COORDINADORA DE PROGRAMAS</b>	
- Salario bruto 1.869 € x 12 pagas	22.428 €
- Paga extra 1.483,02 x 2 pagas	2.966,04 €
- Seguridad social a cargo empresa 198,88 x 12 meses	2.386,56 €
- Asesoría laboral 25,75 € x 12 meses	309 €
<b>TOTAL</b>	<b>28.089,60 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....28.089,60 €**

##### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	17.098,48 €
<b>TOTAL</b>	<b>17.098,48 €</b>

**DEFICIT.....10.991,12 €**



## 4.- PROYECTO JORNADS ANDERSEN PARA AFECTADOS CON INHIBIDOR.

Con este proyecto se pretende intervenir en el colectivo de afectados de Hemofilia con inhibidor con el fin de informarlos y formarlos más profundamente sobre inhibidores, así como de otros temas de interés para ellos, proporcionándoles un apoyo psico-social, médico y fisioterápico.

La organización de estas Jornadas se llevará a cabo desde la sede social de la Asociación y su ejecución será en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia, del 29 de Junio al 3 de julio de 2016.

El número de beneficiarios de este proyecto es de 50/55 personas, unas 20/25 familias de las diferentes comunidades autónomas del territorio español.

Para el desarrollo de las Jornadas se contará con un equipo de profesionales, voluntarios y colaboradores de la Asociación, integrado por:

- 1 médico hematólogo.
- 2 enfermeros.
- 1 fisioterapeuta.
- 2 psicólogos
- 1 trabajador social
- personal de secretaria
- 4/5 educadores (dependiendo del número de niños asistentes).

Durante el desarrollo de las Jornadas se llevarán a cabo talleres teórico/prácticos y charlas, talleres y juegos para los niños y actividades de ocio y tiempo libre.





## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

- 63 asistentes x 40 €/día x 4 días (Gastos de manutención y alojamiento)	10.080 €
- Gastos de transporte beneficiarios	5.600 €
- Material fungible y talleres	300 €
- Clausura	400 €
- Otros gastos	1.520 €
<b>TOTAL</b>	<b>17.900 €</b>

**DEFICIT.....17.900 €**



## 5.- PROYECTO XXVII JORNADAS DE FORMACION DIRIGIDAS A NIÑOS.

Con este proyecto la Asociación Regional Murciana de Hemofilia pretende proporcionar al colectivo de niños afectados de hemofilia entre los 8 y los 12 años, un lugar de formación, encuentro y convivencia, haciendo efectivo el principio de normalización a través del aprendizaje de todo aquello que le proporcione el autoconocimiento de su discapacidad. Su independencia social.

El número de beneficiarios de este proyecto es de aproximadamente unos 154 afectados de hemofilia, entre los 8 y los 12 años, a nivel nacional. Se prevé la participación de un total de 55 niños, afectados de hemofilia y portadoras del defecto.

La organización de las XXVII Jornadas de Formación en Hemofilia, se llevará a cabo desde la sede social de la Asociación. El desarrollo de las mismas tendrá lugar en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia, del 10 al 21 de julio.

Para el desarrollo de las Jornadas se contará con un equipo de profesionales, voluntarios y colaboradores de la Asociación, integrado por:

- 3 médicos hematólogos.
- 2 enfermeros.
- 2 fisioterapeutas
- 2 psicólogos
- personal de secretaria (2 personas)
- 11 educadores.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

- 78 asistentes x 40 €/día x 11 días (Gastos de mantención y alojamiento)	34.320 €
- Material fungible y talleres	1.421 €
- Excursiones a lugares de la Región	2.362 €
- Compensación por gastos profesionales y educadores	2.000 €
- Clausura	300 €
- Personal atención niño educación especial	1.021,65 €
<b>TOTAL</b>	<b>41.424,65 €</b>

### **INGRESOS**

- Federación Española de Hemofilia	34.320 €
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	900 €
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (IRPF)	1.700 €
<b>TOTAL</b>	<b>36.920 €</b>

**DEFICIT..... 4.504,65 €**



## 6.- PROYECTO CURSO DE FORMACION Y PROMOCION DE JÓVENES VOLUNTARIOS.

El fin de este curso es la formación, promoción y captación de jóvenes como voluntarios de la Asociación, con el fin de conseguir su implicación en las actividades que la Asociación desarrolla.

El total de beneficiarios de este proyecto son 30/35 jóvenes estudiantes universitarios de Trabajo Social, Educación, Psicología y Pedagogía, entre los 18 y los 25 años, de la Región de Murcia. La organización de este proyecto se llevará a cabo desde la sede social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia. El curso se desarrollará en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia en el mes de octubre de 2016.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

- 250 trípticos y 20 carteles	270 €
- Gastos de transporte asistentes: autobuses	530 €
- Material didáctico y talleres	125 €
- Manutención de 40 personas x 30 €/día x 2 días	2.400 €
- Gastos de organización (Fotocopias material, material fungible)	250 €
- Profesorado	240 €
- Gastos de km. voluntariado y personal técnico	60 €
<b>TOTAL</b>	<b>3.875 €</b>

#### **INGRESOS**

- Aportación participantes 15 € x 35 personas	525 €
<b>TOTAL</b>	<b>525 €</b>

**DEFICIT..... 3.350 €**



## 7.- PROYECTO CURSO DE FORMACION SOBRE HEMOFILIA.

Este proyecto trata de la organización y celebración de un curso sobre hemofilia dirigido a profesionales y estudiantes de medicina, enfermería, fisioterapia, psicología y trabajo social. El objetivo es ofrecer una formación especializada sobre aspectos psicosociales, fisioterápicos, y médicos de la hemofilia y su tratamiento a nivel teórico-práctico con el fin de posibilitar la mejora de la calidad de vida personal, social, escolar y laboral de la persona afectada de hemofilia y su familia. Al mismo tiempo se pretende la captación de voluntariado especializado. El mismo será impartido por profesionales especialistas tanto de la Región de Murcia, como de otras comunidades Autónomas.

El curso se desarrollará en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia durante un fin de semana en el mes de octubre de 2016.

Se solicitara a la Consejería de Sanidad y Consumo la Acreditación de Interés Científico-Sanitario, así como créditos de equivalencia, para los alumnos asistentes de las distintas facultades y escuelas universitarias.

Se llevara a cabo una difusión del mismo en Centros de Salud y Hospitales de la Región de Murcia, así como en las distintas facultades de la Universidad y la UCAM.

El total de beneficiarios previsto es de 65 personas.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

- 500 trípticos y 100 carteles	575,96 €
- Gastos de transporte asistentes: autobuses	750 €
- Material didáctico y talleres	125 €
- Manutención de 65 personas x 30 €/día x 2 días	3.900 €
- Gastos de organización (Teléfono, fotocopias material, material fungible)	250 €
- Gastos viajes ponentes	680 €
- Gastos de km. voluntariado y personal técnico	75 €
<b>TOTAL</b>	<b>6.355,96 €</b>

### **INGRESOS**

- Aportación participantes 15 € x 65 personas	975 €
<b>TOTAL</b>	<b>975 €</b>

**DEFICIT..... 5.380,96 €**



## 8.- PROYECTO XL ASAMBLEA REGIONAL DE LA ASOCIACION REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA.

Con este proyecto la Asociación Regional Murciana de Hemofilia quiere hacer efectivo el derecho de todos los asociados de participar activamente en la celebración de la XL Asamblea General de la Asociación. La participación de todos los socios como miembros de pleno derecho y con capacidad decisoria en un movimiento asociativo democrático alcanza su máxima expresión en las asambleas de una entidad. En ellas, todos los socios reciben información sobre la gestión de la Asociación, aprueban o rechazan la misma, adoptan las líneas de trabajo y eligen a sus representantes.

La celebración de la misma será en el Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia, el día 10 de Abril del 2016.

### *DESARROLLO DE LA ASAMBLEA*

- Lectura del acta de la XXXIX Asamblea General Ordinaria. Aprobación si procede.
- Informe de gestión: memoria de actividades y balance económico de 2015. Aprobación si procede.
- Plan de trabajo 2016. Aprobación si procede.
- Información XLV Asamblea Nacional de Hemofilia y XXIII Simposio Médico-Social a celebrar en Santiago de Compostela.
- Otros asuntos de interés.
- Elección de la Junta Directiva.
- Ruegos y preguntas.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

- Fotocopias documentación	35 €
- Vino clausura	300 €
<b>TOTAL</b>	<b>335 €</b>



## 9.- PROYECTO XLV ASAMBLEA NACIONAL DE FEDHEMO Y XXIII SIMPOSIO NACIONAL.

La XLV Asamblea Nacional de FEDHEMO se celebrará del 27 al 29 de Mayo de 2016 en Santiago de Compostela.

Es un proyecto de ámbito nacional, dirigido y abierto a la formación e información de los afectados de hemofilia, familiares y portadoras de toda España.

Los beneficiarios de este proyecto son afectados de hemofilia, padres de afectados, portadoras del defecto familiares de toda España. El número de asistentes será aproximadamente de unas 300 personas.

Durante el desarrollo del Simposio y la Asamblea habrá un servicio de guardería para los niños menores de 12 años, acompañados por educadores, médicos y enfermeros.

### PRECIOS HOTELES Y COMIDAS:

<b>HOTEL PUERTA DEL CAMINO****</b>		
Habitación <b>DOBLE</b> (1 niño menor de 4 años, <b>sin cargo</b> )	Habitación <b>INDIVIDUAL</b>	Habitación <b>DOBLE con cama supletoria</b> (3 adultos o 2 adultos y niño de más de 4 años)
<b>140€ por persona</b>	<b>195€ por persona</b>	<b>140€ por adulto y 60€ la 3ª PAX</b>
<b>HOTEL LOS ABETOS****</b>		
Habitación <b>DOBLE</b> (1 niño menor de 3 años, <b>sin cargo</b> )	Habitación <b>INDIVIDUAL</b>	Habitación <b>DOBLE con cama supletoria</b> (2 adultos y niño de 3 hasta 12 años)
<b>140€ por persona</b>	<b>195€ por persona</b>	<b>140€ por adulto y 20€ el niño</b>

### PRECIOS Y HORARIOS VIAJE:

**VIERNES 27 MAYO 2016.....ALICANTE / SANTIAGO.....13:25 HRS – 15:10 HRS**  
**DOMINGO 29 MAYO 2016.....SANTIAGO / ALICANTE.....15:35 HRS – 17:10 HRS**

**PVP.....158 €**

\*\*\*\*\*





Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia

**VIERNES 27 MAYO 2016.....ALICANTE / SANTIAGO.....13:25 HRS – 15:10 HRS**  
**DOMINGO 29 MAYO 2016.....SANTIAGO / MADRID.....20:00 HRS – 21:10 HRS**  
**DOMINGO 29 MAYO 2016.....MADRID / ALICANTE.....23:10 HRS – 00:15 HRS**

**PVP.....320 €**

## *PRESUPUESTO*

**NOTA: Hasta no saber el número de personas asistentes no se podrá elaborar el presupuesto definitivo de gasto e ingresos totales.**



## 10.- PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA Y TALLERES DE FORMACIÓN Y APOYO EMOCIONAL.

El proyecto Escuela de familia y talleres de formación y apoyo emocional dirigidos a padres con hijos entre los 1 y los 15 años, pretende continuar con la misma dinámica que cuando comenzó, dando una continua información y formación, a través de seminarios y talleres a afectados, familiares y portadoras del defecto, de los nuevos avances habidos en el campo de la hemofilia, recursos sociales, apoyo e información psicológica, aprendizaje de la técnica de autotratamiento, es decir se tratará de dar una información y formación integral sobre todo a los padres de los niños entre los 1 los 15 años.

El desarrollo y evaluación de La Escuela de Familias tendrá lugar en la sede social de la asociación.

Este año se van a celebrar talleres informativos y de apoyo emocional, dirigidos a padres con hijos entre los 1 y los 15 años, y una o dos charlas más generales dirigidas a todo el colectivo.

### Talleres:

- Autotratamiento (2 sesiones a lo largo del año).
- Inteligencia emocional.
- Nuevos avances en los tratamientos.

### Charla:

- Viajar con Hemofilia.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

<b>GASTOS</b>	
- Material fungible, didáctico y de organización	115 €
- Kilometraje asistentes y ponentes	250 €
- Gasto ponente impartición charla	80 €
<b>TOTAL</b>	<b>445 €</b>

### **INGRESOS**

-Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	150 €
<b>TOTAL</b>	<b>150 €</b>

**DEFICIT..... 295 €**



## 11.- PROYECTO ENCUENTROS FAMILIAS CON HEMOFILIA.

El voluntariado social como movimiento ha de actuar a través de las organizaciones, desde y a través de las cuales, desarrolla sus actuaciones. Desde las propias organizaciones se debe potenciar la captación del mismo, así como organizar el trabajo de la organización para que exista una perfecta organización y distribución de tareas entre el personal remunerado y el voluntario, de tal forma que se logre un aprovechamiento eficiente de los recursos.

Toda la organización de estos encuentros se realizará desde la sede social de la Asociación. La celebración de los mismos tendrá lugar en el Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia.

El I Encuentro se celebrará el día 10 de enero y el II Encuentro el 20 de Febrero.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

- Material fungible y didáctico	1.251,45 €
- Manutención I Encuentro	310 €
-Manutención II Encuentro (100 personas)	1.550 €
<b>TOTAL</b>	<b>3.111,45 €</b>

#### **INGRESOS**

- Recursos propios	3.111,45 €
<b>TOTAL</b>	<b>3.111,45 €</b>

## 12.-PROYECTO MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO.



El voluntariado de la Asociación asume su cometido desde hace muchos años y su dedicación en horas viene siendo muy elevada en relación a otras organizaciones, participando activamente en los distintos programas de trabajo de la Asociación. Este voluntariado que de modo altruista presta sus servicios y participa en todas estas actuaciones, dedica un tiempo y conocimiento al servicio de la Asociación, por ello se le compensa los gastos de kilometraje y dietas por los servicios prestados, siguiendo el espíritu de la Ley del Voluntariado (Título III Art. 8.c.) y Ley de Voluntariado de la Región de Murcia. Diariamente los voluntarios de la Asociación realizan gestiones con la administración pública, entidades privadas, etc.

Este proyecto se ejecutara de enero a diciembre de 2016.

**PROYECTOS ESPECIFICOS EN LOS QUE PARTICIPAN LOS VOLUNTARIOS.**

- 1.- Jornadas de Formación dirigidas a Niños.
- 2.- Jornadas de Formación dirigidas a afectados con Inhibidor.
- 3.- Albergue de Padres con hijos en edad temprana.
- 4.- Curso de Formación y Promoción de Jóvenes Voluntarios.
- 5.- Escuelas de Familia y Talleres de información y apoyo emocional.

**VOLUNTARIADO QUE PARTICIPA DE FORMA CONTINUADA.**

- 1.- Comisiones de Trabajo: Social, Económica, Sanitaria y Juvenil.
- 2.- Junta Directiva.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

- Póliza seguro responsabilidad civil y accidentes 70 voluntarios x 3,3 €.	231 €
- Reuniones de coordinación Junta Directiva y Comisiones de Trabajo, gestiones asociación	1.200 €
- Junta Directiva Nacional (2 juntas)	650 €
<b>TOTAL</b>	<b>2.081 €</b>

### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	1.090 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.090 €</b>

**DEFICIT.....991 €**



## 13.- PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACION PERMANENTE EN HEMOFILA "HNOS. MANUEL Y JAVIER MORENO".

Este proyecto de mantenimiento de del centro de día y formación permanente, tendrá como fin cubrir un espacio físico para dar al colectivo de personas con discapacidad, profesionales, voluntarios y técnicos, un servicio de ocio, formación y encuentro, el cual será ofertado a los colectivos mencionados anteriormente de la Región de Murcia, así como a todos aquellas entidades sin ánimo de lucro de carácter nacional e internacional, y especialmente a afectados de Hemofilia.



El mantenimiento de la infraestructura, cocina y limpieza del Centro, actualmente lo llevan dos personas contratadas. Una gobernanta que de enero a mayo estará contratada a media jornada, y de junio a diciembre a jornada completa. Una persona de mantenimiento contratado a media jornada y de junio a septiembre a jornada completa. Durante los meses de julio y agosto se llevara a cabo la contratación de una persona para el apoyo de la cocina y limpieza del centro.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

<b>GOBERNANTA</b>	
- Salario bruto 538,67 x 5 meses	2.693,35 €
- Parte proporcional paga extra 414 €	414 €
- Seguridad Social a cargo de la empresa 201,65 x 5 meses	1.008,25 €
- Salario bruto 1.077,34 x 7 meses	7.541,38 €
- Parte proporcional paga extra	1.159,20 €
- Seguridad Social a cargo de la empresa 403,30 x 7 meses	2.823,10 €
<b>TOTAL</b>	<b>15.639,28 €</b>



<b>PERSONAL MANTENIMIENTO</b>	
- Salario bruto 523,31 € x 9 meses	4.709,79 €
- Seguridad Social € x 12 meses	0 €
- Paga extra 396 € x 2 pagas	1.212,84 €
-Salario bruto 869,10 € x 3 meses	2.607,30 €
-Parte proporcional paga extra jornada completa	404,28
<b>TOTAL</b>	<b>8.934,21 €</b>

<b>PERSONAL DE LIMPIEZA Y COCINA</b>	
- Salario bruto 776,82 € x 2 meses	1.553,64 €
- Seguridad Social 343,35 € x 2 meses	686,70 €
- Paga extra y finiquito 305 €	305 €
<b>TOTAL</b>	<b>2.545,34 €</b>

<b>OTROS GASTOS</b>	
- Electricidad	6.500 €
- Agua	5.500 €
- Teléfono	650 €
- Mantenimiento ascensor	1.300 €
- Seguro instalaciones	880 €
- Reparación y conservación	7.000 €
- Limpieza y cocina	3.500 €
- Alimentación y suministros	14.000 €
- Otros varios	1.800 €
<b>TOTAL</b>	<b>41.130 €</b>

<b>TOTAL PROYECTO.....68.248,83 €</b>
---------------------------------------

<b>DEFICIT..... 68.248,83 €</b>
---------------------------------





## 14.- PROYECTO MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL.

Para el desarrollo de los diversos programas que componen la actividad global de la Asociación y la prestación de servicios, se hace precisa la existencia de una base física en la que llevar a cabo actuaciones, que incluyen la planificación y programación, la ejecución y la evaluación de objetivos y actividades. La Sede Social, permanece abierta a disposición de los usuarios en horario de mañana y tarde.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

- Electricidad	1.200 €
- Agua y basura	250 €
- Comunidad de Propietarios	426 €
- Teléfono	1.800 €
- Asesoría fiscal 38,03 € x 12 meses	456,36 €
- Seguro	791,71 €
- Reparación, mantenimiento y conservación	1.100 €
- Limpieza y productos limpieza	1.300 €
- Correo y mensajería	650 €
-Riesgos Laborales	350€
-Auditoria	400 €
- Material fungible	800 €
- Cuotas	60,10 €
- Otros gastos generales	1.500 €
- Gastos IBI Nave Ceutí	2.300 €
<b>TOTAL</b>	<b>13.384,17 €</b>

#### **INGRESOS**

- Consejería de Sanidad y Política Social	4.345,88 €
<b>TOTAL</b>	<b>4.345,88 €</b>

**DEFICIT..... 9.038,29 €**



## **15.- OTRAS ACTIVIDADES.**

- 1.- REALIZACION DE LOS ESTUDIOS DE PORTADORAS DE LAS NUEVAS FAMILIAS DIAGNOSTICADAS.**
- 2.- DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA, 17 DE ABRIL.**
- 3.- DISTRIBUCION DE TRIPTICOS INFORMATIVOS SOBRE HEMOFILIA Y LA ASOCIACIÓN.**



## 15.- RESUMEN DE PROGRAMAS Y PRESUPUESTOS POR PROGRAMAS.

1.- PROYECTO INTERVENCION PSICOSOCIAL (PERSONAL PSICOLOGA Y TRABAJADORA SOCIAL).	49.921,68 €
2.- SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA. (PERSONAL FISIOTERAPEUTA)	13.999,12 €
3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA (PERSONAL COORDINADORA).	28.089,60 €
4.- JORNADAS ANDERSEN PARA AFECTADOS CON INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS.	17.900 €
5.- XXVII JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.	41.424,65 €
6.- CURSO DE FORMACIÓN Y PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO.	3.875 €
7.- CURSO DE FORMACION SOBRE HEMOFILIA	6.355,96 €
8.- XL ASAMBLEA REGIONAL.	335 €
9.- XLV ASAMBLEA NACIONAL Y XXIII SIMPOSIO NACIONAL.	Pendiente asist
10.- ESCUELA DE FAMILIA Y TALLERES DE INFORMACION Y APOYO EMOCIONAL A PADRES.	445 €
11.- ENCUENTROS FAMILIAS CON HEMOFILIA Y VOLUNTARIADO.	3.111,45 €
12.- MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO.	2.081 €
13.- MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA (PERSONAL, SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO EN GENERAL)	68.248,83 €
14.- MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL.	13.384,17 €
<b>TOTAL GASTOS PROGRAMAS</b>	<b>249.171,46 €</b>



## 16.- INGRESOS PLAN DE TRABAJO.

- CONVENIO CONSEJERIA DE SANIDAD Y POLITICA SOCIAL	57.369,82 €
- CONVENIO AYUNTAMIENTO DE MURCIA	8.000 €
- SUBVENCION ENFERMOS CRONICOS SERVICIO MURCIANO DE SALUD	4.700 €
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD (SUBVENCION IRPF)	17.000 €
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA	34.320 €
- APORTACION PARTICIPANTES ACTIVIDADES	1.500 €
- RECURSOS PROPIOS ASOCIACIÓN	71.695,28 €
<b>TOTAL INGRESOS PROGRAMA</b>	<b>194.585,10 €</b>

**TOTAL INGRESOS.....194.585,10 €**

**DEFICIT.....54.586,36 €**

- OTROS INGRESOS A SOLICITAR (SUBVENCIONES PUBLICAS, AYUDAS FUNDACIONES/OBRAS SOCIALES, DONACIONES PARTICULARES Y EMPRESAS PRIVADAS, ETC.	<b>54.586,36 €</b>
---	--------------------



Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia

C/ Lorca 139, bajo 3  
30120 El Palmar (Murcia)  
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76  
Fax: 968 88 45 76  
[www.hemofiliamur.com](http://www.hemofiliamur.com)  
[asociacion@hemofiliamur.com](mailto:asociacion@hemofiliamur.com)

DECLARADA UTILIDAD PÚBLICA, ORDEN 13/06/1997, N° REG, MINISTERIO INTERIOR 72.075, SEC. 1ª - C.I.F. G-30204598