

2019

# RESUMEN PLAN DE TRABAJO ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA



Asociación Regional Murciana de  
Hemofilia



Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia



## INDICE

	PÀGINA
Misión, Visión, Valores.....	2
Redes Sociales.....	3
PROGRAMAS:	
1. Proyecto Intervención Psico-Social.....	4
2. Proyecto Prevención y Mejora de la Funcionalidad Articular en Hemofilia.....	6
3. Proyecto Gestión Interna y Externa de la Asociación.....	8
4. Proyecto Jornadas Andersen para Afectados con Inhibidor.....	9
5. Proyecto XXX Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.....	11
6. Proyecto Curso de Formación y Promoción de Jóvenes Voluntarios.....	13
7. Proyecto XLIII Asamblea General Ordinaria.....	15
8. Proyecto XLVIII Asamblea Nacional y XXVI Simposio Nacional Médico-Social de Hemofilia.....	16
9. Proyecto Escuela de Familia.....	17
10. Proyecto Encuentro Familias con Hemofilia y Voluntariado. Fiesta de Reyes.....	19
11. Proyecto Mantenimiento del Voluntariado Social.....	20
12. Proyecto Mantenimiento del Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia.....	22
13. Proyecto Mantenimiento de la Sede Social.....	24
14. Otras actividades a realizar.....	25
15. Resumen de Programas y Presupuestos por Programa.....	26
16. Ingresos Plan de Trabajo.....	27



## MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con Hemofilia u otra coagulopatía congénita, apoyando a los afectados y a sus familiares directos. La detección, apoyo, información y psico-educación a portadoras del defecto. La formación de afectados (niños, jóvenes y adultos), familiares, voluntariado, estudiantes universitarios y profesionales. La concienciación social sobre la enfermedad, potenciando socialmente las donaciones de sangre y plasma, y la promoción y captación de voluntariado.

## VISIÓN

La Asociación Regional Murciana de Hemofilia quiere ser un referente dentro del movimiento asociativo de personas con Hemofilia (discapacidad orgánica). Transparente en su gestión, prestadora de servicios de calidad, con capacidad de innovación y adaptación ante las nuevas necesidades que van surgiendo, para así cumplir su misión.

## VALORES

Los valores de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, son la base del trabajo diario que emprendemos, ayudándonos a cumplir con nuestra misión y a realizar nuestra visión. Estos valores son:

- Solidaridad.
- Igualdad.
- Participación.
- Defensa de los derechos de las personas con coagulopatía congénita.
- Transparencia.
- Calidad.
- Innovación.
- Profesionalidad.
- Democracia interna.
- Responsabilidad.
- Diversidad y respeto a la dignidad de las personas.
- Eficacia y eficiencia.



Asociación Regional Murciana  
de Hemofilia

## REDES SOCIALES

- Página Web: [www.hemofiliamur.com](http://www.hemofiliamur.com)



- [www.facebook.com/hemofiliamurcia](http://www.facebook.com/hemofiliamurcia)



- @ hemofiliamur

- Correo electrónico:

[asociacion@hemofiliamur.com](mailto:asociacion@hemofiliamur.com)

-



Móvil Asociación 660033044



## 1.- PROYECTO INTERVENCION PSICOSOCIAL.

El equipo de profesionales que lleva a cabo la intervención psicosocial esta integrado por una psicóloga, contratada a media jornada y dos trabajadores sociales, uno contratado a media jornada y otra a jornada completa.

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 117 personas afectadas de hemofilia. Desde la Asociación también se prestan servicios a portadoras, familiares directos y familiares de fallecidos.

La ejecución del mismo será del 1 de enero al 31 de diciembre del 2019. 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 tal y como se especifica en el cuadro siguiente:

	Personal		
	Psicólogo	T. Social	T. Social
<b>Horario Semanal</b>	<b>De 8 a 12:00 h. lunes, martes, jueves y viernes. Miércoles de 16 a 20 h.</b>	<b>De 9 a 14 h. de lunes a viernes.</b>	<b>De 8 a 15:00 h. de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Lunes de 3 a 18 h.</b>

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 1.864,09€ x 12 pagas	22.369,16 €
- Paga extra 1555,03 x 2 pagas	3.110,06 €
- Seguridad social a cargo empresa 667,58 x 12 meses	8010,96€
- Asesoría laboral 17,17 € x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>33.696,22 €</b>

<b>TRABAJADOR SOCIAL</b>	
- Salario bruto 788,48€ x 9 meses	7.096,32 €
- Seguridad social a cargo empresa 299,36 x 9 meses	2.694,24 €
-Salario Bruto y Seguridad Social mes de Julio 1.325 € + 506 €	1.831 €
- Paga extra 700,98 x 2 pagas	1.401,96€
- Asesoría laboral 17,17 € x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>13.229,56 €</b>

<b>PSICOLOGA</b>	
- Salario bruto 1.313,39 € x 12 pagas	15.760,68 €
- Seguridad social a cargo empresa 414,37 x 12 meses	4.972,44 €
- Asesoría laboral 17,17 € x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>20.939,16 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....67.864,94 €**

### INGRESOS

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	44.625,37 €
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Subvención Escuela de Familia)	3.030 €
<b>TOTAL</b>	<b>47.655,37 €</b>

**DEFICIT..... 20.209,57 €**





## 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 2019 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.
- 8º.- Adquirir equipamiento para tratamientos fisioterápicos y ayudas técnicas (equipo de ultrasonidos, camilla hidráulica).



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

<b>FISIOTERAPEUTA</b>	
- Salario bruto (media jornada) 737,85x 12 pagas	8.854,20 €
- Paga extra 663,04 x 2 pagas	1326,08
- Seguridad Social a cargo de la empresa 269,42 € x 12 meses	3.233 €
- Asesoría laboral 17,17 € x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>13.619,32 €</b>

<b>OTROS GASTOS</b>	
- Material fisioterapia	100 €
- Equipamiento fisioterapia y juegos niños	200 €
- Equipo magnetoterapia	615,60
- Kilometraje visitas domiciliarias	400 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.316 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....14.935 €**

<b>INGRESOS</b>	
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades subv. IRPF 2018 Autonómico	4.811,64 €
- Fundación Caja Murcia y Bankia	2.500 €
<b>TOTAL</b>	<b>7.311,64 €</b>

**DEFICIT..... 7.623,36€**





### 3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA ASOC.

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), un trabajador social (contratado 25 h. semanales), una psicóloga (contratada a media jornada) y una jefa de administración/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 2.009,67 € x 12 pagas	24.116,04 €
- Paga extra 1.594,23 € x 2 pagas	3.188,46 €
- Seguridad social a cargo empresa 220 x 12 meses	2640 €
- Asesoría laboral 17,17 € x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>30.150,54 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....30.150,54 €**

##### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	18.307,63
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Subvención Voluntariado)	852,62 €
<b>TOTAL</b>	<b>19.160,25 €</b>

**DEFICIT.....10.990,29 €**



## 4.- PROYECTO JORNADAS 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 3 al 7 de julio de 2019.

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:

- 2 médicos hematólogos.
- 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**

- 70 asistentes y profesionales x 40 €/día x 4 días (Gastos de manutención y alojamiento)	11.200 €
- Gastos de transporte beneficiarios	5.600 €
- Material fungible, juegos y talleres	300 €
-Gastos transporte ponentes, profesionales y voluntarios	980 €
- Clausura	400 €
- Otros gastos	1.520 €
<b>TOTAL</b>	<b>20.000 €</b>

**DEFICIT.....20.000 €**



## 5.- PROYECTO XXX 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 140 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 XXX 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 16 al 27 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.
- 3 enfermeros.
- 2 fisioterapeutas
- 2 psicólogos
- 1 pedagogo apoyo niños educación especial y apoyo talleres
- personal de secretaria (2 personas)
- 11 educadores.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

- 79 asistentes x 40 €/día x 11 días (Gastos de mantención y alojamiento)	34.760 €
- Material fungible, juegos y talleres	1.400 €
- Excursiones a lugares de la Región	2.360 €
- Compensación por gastos profesionales y educadores	2.000€
- Personal atención niños educación especial y talleres	941,18 €
<b>TOTAL</b>	<b>41.461,18 €</b>

### **INGRESOS**

- Federación Española de Hemofilia	34.760 €
- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	700 €
<b>TOTAL</b>	<b>35.460 €</b>

**DEFICIT..... 6.001,18 €**



## 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 programa de formación básica y permanente incluirá:

- Formación básica: desarrollada en un fin de semana, proporcionará por un lado, una visión general del voluntariado: características, derechos y deberes, asociacionismo, igualdad de género, y por otro lado servirá como medio para el intercambio de información y experiencias de los jóvenes.
- Una formación más especializada. La cual se desarrollará en cuatro sesiones mensuales o dos sesiones al mes con fin de garantizar una mejor calidad y especialización para su implicación como voluntarios de una entidad. Hemofilia y su tratamiento, funciones y tareas de un educador, el trabajo en equipo, etc.

El curso se llevará a cabo en un fin de semana del mes de septiembre en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia. Las sesiones de la formación especializada se llevarán a cabo en la Sede social de la entidad o en la Sede de FAMDIF/COCEMFE (al tener una mejor ubicación).

El total de beneficiarios de este proyecto es de 30 jóvenes estudiantes universitarios de Trabajo Social, Educación, Psicología y Pedagogía, entre los 18 y los 25 años, de la Región de Murcia y jóvenes voluntarios de la Asociación. La organización de este proyecto se llevará a cabo desde la sede social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.



## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

- Material didáctico y otros	50 €
- Profesorado, monitores u otras colaboraciones técnicas	660 €
- Dietas y gastos de viaje (personal y voluntariado)	125 €
- Autobús de 36 plazas	300 €
- Otros (Alojamiento y manutención, imprevistos)	677,41 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.812 €</b>

### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Subvención Voluntariado)	1.317,13 €
- Recursos propios	494,87€
<b>TOTAL</b>	<b>1.812 €</b>





## 7.- PROYECTO XLIII 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 XLIII 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 31 de Marzo del 2019.

### *DESARROLLO DE LA ASAMBLEA*

- Lectura del acta de la XLII Asamblea General Ordinaria. Aprobación si procede.
- Informe de gestión: memoria de actividades y balance económico de 2018. Aprobación si procede.
- Plan de trabajo 2019. Aprobación si procede.
- Información XLVIII Asamblea Nacional y XXVI Simposio Médico Social, a celebrar en Salamanca del 5 al 7 de Abril de 2019.
- Otros asuntos de interés.
- Elección Junta Directiva o ratificación actual.
- Ruegos y preguntas.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

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



## 8.- PROYECTO XLVIII ASAMBLEA NACIONAL DE FEDHEMO Y XXVI SIMPOSIO NACIONAL.

La XLVIII Asamblea Nacional de FEDHEMO se celebrará del 5 al 7 de Abril de 2019 en Salamanca.

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 y un servicio de enfermería 24 horas.

El hotel donde se celebrarán todos los actos de la Asamblea Nacional es el Hotel Doña Brígida. El coctel de bienvenida se celebrará en el Casino de Salamanca.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

Precio habitación doble con comidas.....306 €  
 Precio habitación individual con comidas.....223 €  
 Precio habitación triple con comidas (1 niño).....384 €

- Autobús de 36 plazas	1.569 €
- Gastos de hotel y manutención 16 adultos	2.199 €
<b>TOTAL</b>	<b>3.545 €</b>

#### **INGRESOS**

-Recursos propios Asociación	1.792 €
- Aportación participantes	1.976€
<b>TOTAL</b>	<b>3.545 €</b>



## 9.- PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA.

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.

- Lenguaje y comunicación entre padres e hijos. 10 de mayo.
- 2 Talleres de dolor (físico y psicológico). Dirigidos a padres/niños y adultos. 21 de junio y 18 de octubre
- 1 Taller autotratamiento. Dirigido a padres y niños. 4 de octubre.
- 2 Talleres prácticos de fisioterapia dirigidos a padres y adultos. 24 de mayo y 15 de noviembre.

Además éste año como complemento al proyecto de Escuela de Familia, se van a realizar las I Jornadas Formativas para adolescentes y jóvenes. Con ellas se pretende crear un espacio de convivencia entre jóvenes con Hemofilia, hijos de personas con Hemofilia, hermanos de afectados y ámbito social más próximo (amistades, parejas), a fin de aumentar la implicación de las nuevas generaciones en la toma de mando de la Asociación. Para ello se pondrá en valor los avances conseguidos a través de la implicación de las generaciones anteriores. Los talleres y charlas previstos son:

- Asociacionismo.
- Sexualidad y educación de la salud.
- Fisioterapia adaptada.



La celebración de éstas será en el Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia, el día 21 de septiembre de 2019.

Por otro lado, también se pretenden llevar a cabo las III Jornadas Formativas dirigida a todo el colectivo de Hemofilia. Las mismas se realizaran en el Centro de Día y Formación Permanente el día 30 de noviembre de 2019. Los talleres y charlas previstos son:

- Perspectiva sintomática y asintomática de las mujeres portadoras.
- Situación Actual de la Hemofilia en la Región de Murcia.
- Taller de risoterapia.

Tras la finalización de la parte formativa, se realizará un encuentro/convivencia de las familias, facilitando la creación de espacios de ayuda y apoyo mutuo e intercambio de experiencias, dudas y miedos entre las familias y los técnicos de la Asociación. Durante el desarrollo de las charlas contaremos con jóvenes voluntarios que se encargaran del cuidado de los niños.

## *PRESUPUESTO*

### **GASTOS**

<b>GASTOS</b>	
- Viajes (transporte beneficiarios programa)	400 €
- Dietas de Personal Y Km. Personal	300€
- Material Fungible de Oficina y Fotocopias	100 €
- Material Didáctico	90
-Profesorado, monitores u otras colaboraciones técnicas o especializadas	330 €
- Teléfono	120 €
- Correo	100 €
- Gastos viajes y dietas ponentes	400 €
- Km y dietas voluntariado	275 €
- Dietas beneficiarios	1.800 €
<b>TOTAL</b>	<b>3.915 €</b>

### **INGRESOS**

-Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Escuela de familia).	2.178,75 €
--	------------



<b>TOTAL</b>	<b>2.178,75 €</b>
--------------	-------------------

<b>DEFICIT..... 1.736,25€</b>
-------------------------------

## 10.- PROYECTO ENCUENTRO FAMILIAS CON HEMOFILIA Y VOLUNTARIADO. FIESTA DE REYES.

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 13 de enero.

### ***PRESUPUESTO***

#### **GASTOS**

- Material fungible y didáctico	968 €
- Manutención Encuentro	370 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.338,00 €</b>

#### **INGRESOS**

- Recursos propios	1.338 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.338 €</b>



## 11.-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 (Titulo 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 2019.

### *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.- Curso de Formación y Promoción de Jóvenes Voluntarios.
- 5.- Escuelas de Familia.

### *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 74 voluntarios x 3,3 €.	244,2 €
- Reuniones de coordinación Junta Directiva y Comisiones de Trabajo, gestiones asociación	1.200 €
- Junta Directiva Nacional (2 juntas)	650 €
<b>TOTAL</b>	<b>2.094,2 €</b>

### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	624,74 €
<b>TOTAL</b>	<b>624,74 €</b>

**DEFICIT.....1.469,46 €**





## 12.- 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 a jornada completa, una gobernanta y una persona de mantenimiento. Durante los meses de junio, julio y agosto se llevara a cabo la contratación de dos personas para el apoyo de la cocina y limpieza del centro.

### *PRESUPUESTO*

#### **GASTOS**

<b>GOBERNANTA</b>	
- Salario bruto	14.961,40 €
- Seguridad Social a cargo de la empresa	5.058,73 €
- Asesoría laboral 17,17 x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>20.226,17 €</b>



<b>PERSONAL MANTENIMIENTO</b>	
-Salario bruto	13.042,11 €
- Seguridad Social	0 €
-Asesoría laboral 17,17 x 12 meses	206,04 €
<b>TOTAL</b>	<b>13.248,15 €</b>

<b>PERSONAL DE LIMPIEZA Y COCINA (2 PERSONAS)</b>	
- Salario bruto x 2 meses	3.852,92 €
- Seguridad Social x 2 meses	1.063,94€
<b>TOTAL</b>	<b>4.916,86 €</b>

<b>OTROS GASTOS</b>	
- Electricidad	5.800 €
- Agua	8.000 €
- Teléfono	650 €
- Mantenimiento ascensor	1.480,36 €
- Seguro instalaciones	950 €
- Reparación y conservación	13.500 €
- Limpieza y cocina	3.500 €
- Alimentación y suministros	20.500 €
- Otros varios	1.800 €
<b>TOTAL</b>	<b>56.180,36 €</b>

**TOTAL PROYECTO.....94.571,54 €**

**DEFICIT..... 94.571,54 €**



## 13.- 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	1.500 €
- Agua y basura	400 €
- Comunidad de Propietarios	432 €
- Teléfono	1.400 €
- Asesoría fiscal 38,03 € x 12 meses	456,36 €
- Seguro	909,91 €
- Reparación, mantenimiento y conservación	1.500 €
- Limpieza y productos limpieza	1.450 €
- Correo y mensajería	350 €
-Riesgos Laborales	550€
-Auditoria	560 €
- Material fungible	800 €
- Cuotas	60,10 €
- Otros gastos generales	1.850 €
- Gastos IBI Nave Ceutí	3.500€
- Mantenimiento página web y diseño	30 €
<b>TOTAL</b>	<b>15.748,37 €</b>

#### **INGRESOS**

- Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades (Convenio)	4.720,95 €
<b>TOTAL</b>	<b>4.720,95 €</b>



DEFICIT.....	11.027,42 €
--------------	-------------

## 14.- 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.
- 4.- DIFUSION DE INFORMACIÓN SOBRE HEMOFILIA, LA ASOCIACIÓN Y LAS ACTIVIDADES QUE DESARROLLA EN LA REDES SOCIALES.
- 5.- MANTENER LOS CANALES DE COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN CREADOS CON EL FIN DE FACILITAR LA FLUIDEZ DE LA COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN ENTRE LOS ASOCIADOS Y LA ASOCIACIÓN.



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

1.- PROYECTO DE INTERVENCION PSICOSOCIAL (PERSONAL PSICOLOGA Y TRABAJADORA SOCIAL).	67.864,94 €
2.- SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA. (PERSONAL FISIOTERAPEUTA Y ADQUISICION EQUIPO FISIOTERAPIA)	14.935 €
3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA (PERSONAL COORDINADORA).	30.150,54 €
4.- JORNADAS ANDERSEN PARA AFECTADOS CON INHIBIDOR Y SUS FAMILIAS.	20.000 €
5.- XXX JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.	41.461,18 €
6.- CURSO DE FORMACIÓN Y PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO.	1.812 €
7.- XLIII ASAMBLEA REGIONAL.	335 €
8.- XLVIII ASAMBLEA NACIONAL Y XXVI SIMPOSIO NACIONAL.	3.768 €
9.- ESCUELA DE FAMILIA	3.915 €
10.- PROYECTO ENCUENTRO FAMILIAS CON HEMOFILIA Y VOLUNTARIADO. FIESTA DE REYES.	1.338 €
11.- MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO.	2.094,2 €
12.- MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA (PERSONAL, SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO EN GENERAL)	94.571,54 €
13.- MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL.	15.748,37 €
14.- OTRAS ACTIVIDADES	
<b>TOTAL GASTOS PROGRAMAS</b>	<b>297.993,77 €</b>



## 16.- INGRESOS PLAN DE TRABAJO.

- CONVENIO CONSEJERIA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES	68.958 €
- CONSEJERIA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Subvención Voluntariado	2.169,75 €
- CONSEJERIA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Escuela de Familia	5.208,75 €
- CONVENIO AYUNTAMIENTO DE MURCIA	8.000 €
- SUBVENCION ENFERMOS CRONICOS SERVICIO MURCIANO DE SALUD	4.700 €
- CONSEJERIA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES (SUBVENCION IRPF 2018 AUTONOMICO)	4.811,64 €
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA	34.760 €
- APORTACION PARTICIPANTES ACTIVIDADES	1.976 €
- RECURSOS PROPIOS ASOCIACIÓN	32.195,64 €
-FUNDACION Caja Murcia Bankia	2.500 €
-NOVO NORDISK	20.000 €
<b>TOTAL INGRESOS PROGRAMA</b>	<b>185.279,78 €</b>

**TOTAL INGRESOS.....185.279,78 €**

**DEFICIT.....112.713,99 €**

<b>- OTROS INGRESOS A SOLICITAR (SUBVENCIONES PUBLICAS, AYUDAS FUNDACIONES/OBRAS SOCIALES, DONACIONES PARTICULARES Y EMPRESAS PRIVADAS, ETC.</b>	<b>112.713,99 €</b>
--	---------------------