

2022

RESUMEN PLAN DE TRABAJO ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA



17 DE ABRIL 2022

DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA
#WHD2022



Asociación Regional Murciana de
Hemofilia





INDICE

	PÀGINA
Misión, Visión, Valores.....	2
Redes Sociales.....	3
Colaboradores 2021.....	4
PROGRAMAS:	
1. Proyecto Intervención Psico-Social.....	6
2. Proyecto Prevención y Mejora de la Funcionalidad Articular en Hemofilia.....	8
3. Proyecto Gestión Interna y Externa de la Asociación.....	9
4. Proyecto XXXI Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.....	11
5. Proyecto de Sensibilización, Captación y formación de Voluntariado.....	12
6. Proyecto Asamblea General Extraordinaria.....	13
7. Proyecto Asamblea General Ordinaria.....	15
8. Proyecto Escuela de Familia y Jornadas.....	16
9. Proyecto Mantenimiento del Voluntariado Social.....	17
10. Proyecto Mantenimiento del Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia.....	18
11. Proyecto Mantenimiento de la Sede Social.....	19
12. Otras Actividades.....	20
13. Resumen de Programas y Presupuestos por Programa.....	23
14. Ingresos Plan de Trabajo.....	24



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

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.




REDES SOCIALES

- Página Web: www.hemofiliamur.com

-  www.facebook.com/hemofiliamurcia

-  @ hemofiliamur

-  Correo electrónico:
asociacion@hemofiliamur.com

-  @ murciahemofilia

-  Móvil Asociación 660033044



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

COLABORADORES 2021.



Región de Murcia
Consejería de Mujer, Igualdad,
LGTBI, Familias y Política Social

Dirección General de Servicios Sociales
y Relaciones con el Tercer Sector





Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Empresas privadas:

- Hotel Pacoche S.L.
- Hierros del Turia S.A.
- Destreza Formación S.L.



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, contratados 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, a través del correo electrónico y de aplicaciones web que permitan contacto online.

La población diana directa de este proyecto es de 159 personas (afectadas de hemofilia y portadoras del defecto). Desde la Asociación también se prestan servicios a familiares directos y familiares de 35 fallecidos.

La ejecución del mismo será del 1 de enero al 31 de diciembre del 2022. Como consecuencia de la Covid-19, se continua con un trabajo telemático (correo electrónico y contacto con beneficiarios a través de aplicaciones web y de mensajería instantánea principalmente y un servicio telefónico), así como una atención presencial en función de las condiciones de cada una de las personas.

Las actividades, así como la atención directa a los afectados y sus familias además se llevará a cabo en la sede social de la Asociación, en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y en el propio domicilio.

Durante el año 2022 el equipo psicosocial llevará a cabo, entre otras actividades:

- Atención de las demandas de información, orientando y asesorando al colectivo de afectados de hemofilia, sus familiares, portadoras del defecto, familiares de fallecidos y a usuarios no asociados. Derivación de usuarios al recurso más adecuado y tramitación de documentación. Atención hospitalaria y domiciliaria, y acompañamiento.
- Formación a afectados y familiares, que lo precisen, sobre aplicaciones web, para mantener los contactos sociales y de acceso a servicios y actividades de la asociación.



- Información, ayuda y gestión en la solicitud de certificados electrónicos para mejorar la autonomía de las personas a la hora de la gestión de ayudas, documentos, etc.
- Información continua y/o periódica a las familias sobre hemofilia, temas de interés, así como posibles actuaciones frente a la COVID-19.
- Atención social y psicológica a las familias recién diagnosticadas, a afectados, portadoras y sus familias.
- Actualización de los datos sociofamiliares, personales, laborales, etc. de un 30% de los afectados de hemofilia de la Región de Murcia.
- Elaboración de los árboles genealógicos de las familias, con el fin de identificar a las mujeres portadoras para censarlas y asociarlas.
- Intervención psicológica, tanto a nivel individual, como de pareja y/o grupal en función de las necesidades encontradas y solicitadas.
- Coordinación y contactos periódicos con el Servicio de Hematología, Neuropediatría, Rehabilitación y de Genética del Hospital Virgen de la Arrixaca, farmacia hospital, así como con el médico estomatólogo.
- Asesoramiento y seguimiento, con los responsables de los Centros Educativos donde están integrados los niños afectados de Hemofilia, en aquellos casos en los que se precise una intervención del equipo multiprofesional, así como con UTS, Centros de Salud, etc.
- Reuniones periódicas con el resto del equipo técnico.
- Dotar de información básica sobre la Hemofilia y otras coagulopatías a través del uso de las Tic, a profesionales sanitarios de Atención Primaria, a personas afectadas y familiares a través de la creación de materiales explicativos guías de actuación, a través de vídeos, infografía, etc. Para ello se creará de un espacio online de difusión del material informativo elaborado.



El horario de atención del equipo psico-social es el que se especifica en el cuadro siguiente:

	Personal	
	Psicólogo	2 trabajadores Sociales
Horario Semanal	De 8 a 12:00 h. lunes, martes, jueves y viernes. Miércoles de 16 a 20 h.	De 8 a 15:00 h. de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Lunes/Martes de 15 a 18 h.

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, en el domicilio de los beneficiarios, continuando con un trabajo telemático (correo electrónico y contacto con beneficiarios a través de aplicaciones web y de mensajería instantánea principalmente y un servicio telefónico), en función de las condiciones de cada una de las personas.

Durante el año 2022 el fisioterapeuta llevará a cabo:

- Tratamiento fisioterápico periódico individual, para fortalecer, potenciar y mejorar, articulaciones y musculatura atrofiada.
- Tratamiento fisioterápico individualizado a afectados por un proceso hemorrágico puntual agudo.



- Valoración musculo-esquelética de aquellos casos que el fisioterapeuta considere necesario de los grupos de niños/adolescentes de 1-16 años, jóvenes de 17 a 30 años y adultos.
- Valoración musculo-esquelética de los nuevos casos diagnosticados
- Realización de un estudio sobre la importancia de la actividad física en una persona con hemofilia.
- Orientación a afectados y sus familias de opciones deportivas y ayuda en su gestión.
- Elaboración de guías de ejercicios de mantenimiento y fortalecimiento dirigidas a padres y elaboración de tablas individualizadas de ejercicios.
- Publicación de información en redes sociales y pagina web y modificación de la misma.

El horario de atención del fisioterapeuta es el que se especifica en el cuadro siguiente:

	Personal		
	Fisioterapeuta		
Horario Semanal	De 16 a 20:00 h. De lunes a jueves		

3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA ASOC.

El 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 este compuesto por dos trabajadores sociales (contratados a jornada completa), una psicóloga (contratada a media jornada) y una jefa de administración/coordinadora (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.

Durante el año 2022 el equipo de profesionales llevará a cabo:

- La organización, control y evaluación, participando activamente en los diferentes proyectos que se ejecutaran.
- Asistencia a las Juntas Directivas de la Asociación.
- Reuniones previas de coordinación, planificación y distribución de actividades.
- Elaboración del Borrador del Plan de Trabajo para 2022 y Memoria de actividades y económica del 2021.
- Estudio de ayudas sociales y subvenciones de entidades públicas y privadas.
- Elaboración memoria para justificación cuentas Utilidad Pública
- Solicitud de subvenciones, adaptación y seguimiento de las mismas y justificación.
- Reuniones, entrevistas y contactos telefónicos con otros profesionales para la preparación de actividades.
- Asistencia a reuniones de entidades públicas y privadas, a Comisiones de Trabajo de FAMDIF, y a Jornadas Formativas organizadas por la Administración y por Colegios Profesionales.
- Asistencia a la Comisión de Escolarización de FAMDIF/COCEMFE y a las reuniones de los trabajadores sociales.
- Mecanización de la contabilidad, el control de pagos y el contacto con proveedores. Gestiones con empresas privadas y proveedores.
- Gestiones con empresas privadas de la Región de Murcia.



- Asistencia a cursos de formación organizados por entidades tanto públicas como privadas.
- Elaboración de artículos para su publicación en revistas y medios de comunicación.
- Elaboración de información sobre actividades, la Asociación, temas de interés para el colectivo para su publicación y difusión en redes sociales, vía WhatsApp y pagina web.
- Gestión y control del Centro de Formación Permanente en Hemofilia.

El horario de atención de la coordinadora (el horario del resto de personal esta especificado en los proyectos anteriores) es el que se especifica en el cuadro siguiente:

	Personal		
	Coordinadora de Programas		
Horario Semanal	De 8 a 15:00 h. de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Jueves de 15 a 18 h.		

4.- PROYECTO XXXI JORNADAS DE FORMACIÓN DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.

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 50 niños, afectados de hemofilia y portadoras del defecto.



La organización de las XXXI 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 17 al 28 de julio.

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.
- 2 fisioterapeutas.
- 1 psicóloga.
- 1 coordinadora.
- 1 pedagogo apoyo niños educación especial y apoyo talleres.
- personal de secretaria (2 personas).
- 10 educadores.
- 1 trabajador social.

5.- PROYECTO SENSIBILIZACIÓN, CAPTACIÓN Y FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO.

Este proyecto engloba dos actividades:

1.- Divulgación y sensibilización de la Hemofilia para la captación de voluntariado.

El objetivo es la realización de una campaña de sensibilización y divulgación en el ámbito educativo universitario y de grado superior, a través de charlas informativas presenciales en el aula.

Las charlas se realizarán en un curso de medicina, un curso del grado superior de integración social (Instituto Juan Carlos I), en dos cursos de enfermería y en dos de trabajo social. Todas las facultades de desarrollo del proyecto pertenecen a la Universidad de Murcia.

2.- Formación y capacitación del voluntariado.

El objetivo es proporcionar a los participantes una formación para el desarrollo de su labor, facilitándoles un espacio de formación, capacitación y conocimientos sobre el voluntariado.



El desarrollo del curso será en formato presencial si las condiciones sanitarias lo permiten, con opción de desarrollo telemático en caso de necesidad. El mismo se celebrará en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia durante un fin de semana del mes de septiembre/octubre.

Los temas a impartir con un total de 8 horas de formación, pudiendo ser modificados cuando se elabore la programación del curso, son:

- Igualdad de género.
- Habilidades sociales y resolución de conflictos.
- Trabajo en equipo.
- Primeros auxilios.
- Hemofilia y su tratamiento.

La organización de este proyecto se llevará a cabo desde la sede social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

Para la evaluación del curso se llevará a cabo por un lado un control de asistencia, así como se elaborará un cuestionario inicial (inquietudes, motivaciones, información y conocimientos sobre el voluntariado, expectativas del curso y personales, etc.), evaluación de cada ponencia impartida y evaluación final a fin de que evalúen el desarrollo general del curso (charlas, ponentes, organización, etc.), así como la consecución de objetivos previos a su participación.

6.- PROYECTO ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA 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 en la toma de decisión en la Asociación, siendo miembros de pleno derecho y con capacidad decisoria. Por la necesidad de modificar tres artículos de los actuales Estatutos de la Asociación, se convoca esta Asamblea General Extraordinaria.

La celebración de la misma se realizará en la sede social de la Asociación de Fibrosis Quística, al estar actualmente aun cedido el Centro de Formación Permanente a la Consejería de Salud, el día 24 de abril del 2022 a las 10:00 h.



Los artículos a modificar serían:

Art. 11º.- En el primer trimestre de cada año, la Asamblea General se reunirá ordinariamente, para conocer los informes preceptivos de los Órganos de Gobierno de la Asociación y de los asuntos que ésta los someta, así como para la elección de la Junta Directiva y la aprobación de las Cuentas Anuales de la Asociación.

Art. 12º.- La asamblea se considerará legalmente constituida en primera convocatoria con la mitad más uno de sus asociados con derecho a voto. En caso de que no se contemplara el número requerido, se tendrá que reunir en segunda convocatoria, una hora más tarde, reuniéndose entonces legalmente, con cualquiera que sea el número de los presentes. Toda convocatoria, contendrá expresamente esta disposición. Las convocatorias para la Asamblea General, serán por escrito, con expresión del Orden del Día de los asuntos a tratar. Debe de hacerse con una anticipación de 15 días, como mínimo.

Art. 28º.- Para la autorización de gastos y el movimiento de fondos con cargo al presupuesto, serán perceptivas, las firmas conjuntas del presidente o el vicepresidente y del tesorero designado al efecto, siendo para ello necesario, el previo reconocimiento de las firmas.

Quedando los mismos de la siguiente forma:

Art. 11º.- En el primer semestre de cada año, la Asamblea General se reunirá ordinariamente, para conocer los informes preceptivos de los Órganos de Gobierno de la Asociación y de los asuntos que ésta los someta, así como para la elección de la Junta Directiva y la aprobación de las Cuentas Anuales de la Asociación.

Art. 12º.- La asamblea se considerará legalmente constituida en primera convocatoria con la mitad más uno de sus asociados con derecho a voto. En caso de que no se contemplara el número requerido, se tendrá que reunir en segunda convocatoria, una hora más tarde, reuniéndose entonces legalmente, con cualquiera que sea el número de los presentes. Toda convocatoria, contendrá expresamente esta disposición. Las convocatorias para la Asamblea General, serán por escrito y/o por comunicación electrónica, con expresión del Orden del Día de los asuntos a tratar. Debe de hacerse con una anticipación de 15 días, como mínimo.



Art. 28º.- Para la autorización de gastos y el movimiento de fondos con cargo al presupuesto, serán perceptivas dos firmas mancomunadas del Presidente, Vicepresidente, Tesorero o Secretario indistintamente.

7.- PROYECTO XLVI ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 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 XLVI 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 se realizará en la sede social de la Asociación de Fibrosis Quística, al estar actualmente aun cedido el Centro de Formación Permanente a la Consejería de Salud, el día 23 de abril del 2022 a las 10:30 h.

DESARROLLO DE LA ASAMBLEA

- Lectura del acta de la XLV Asamblea General Ordinaria. Aprobación si procede.
- Informe de gestión: memoria de actividades y balance económico de 2021. Aprobación si procede.
- Plan de trabajo valorado para 2022. Aprobación si procede.
- Elección Junta Directiva o Ratificación actual.
- Otros asuntos de interés.
- Ruegos y preguntas.



8.- PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA Y JORNADAS.

El proyecto Escuela de familia y talleres de formación y apoyo emocional dirigido a todo el colectivo, pretende continuar con la misma dinámica, dando una continua información y formación, a través de seminarios y talleres a afectados, padres, familiares y portadoras del defecto, de los nuevos avances habidos en el campo de la hemofilia, recursos sociales, apoyo e información psicológica, etc., es decir se tratará de dar una información y formación integral.

En principio el desarrollo de La Escuela de Familias durante este año será de forma presencial o en formato mixto (presencial y online), siempre que las condiciones sanitarias lo permitan. En caso contrario se desarrollarán en formato online.

En principio las charlas planificadas, pudiendo ser modificadas, son:

- Las nuevas tecnologías en nuestro día a día.
- Información del nuevo servicio del H. Virgen de la Arrixaca de Reproducción Asistida.
- Prevención y pautas de actuación para niños y jóvenes en trastornos mentales.
- Autotratamiento.

Los ponentes serán personas voluntarias de la Asociación, profesorado externo o colaboradores.

Además, este año como complemento al proyecto de Escuela de Familia, se van a realizar las II 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, en septiembre/octubre de 2022.

Por otro lado, también se pretenden llevar a cabo las VI Jornadas Formativas, con la colaboración de SOBI, dirigida a todo el colectivo de Hemofilia. Las mismas se realizarán en el Centro de Día y Formación Permanente el día 19 de noviembre de 2022.

El programa de la Jornada Formativa está pendiente de programar, inicialmente las ponencias y charlas irán dirigidas a la importancia de la rehabilitación y la actividad física en las personas con hemofilia.

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.

9.-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 ejecutará de enero a diciembre de 2022.

PROYECTOS ESPECIFICOS EN LOS QUE PARTICIPAN LOS VOLUNTARIOS.

1.- Jornadas de Formación en Hemofilia dirigidas a niños.



- 2.- Sensibilización, Captación y Formación de Voluntariado.
- 3.- Escuelas de Familia. II Jornadas de Jóvenes y VI Jornada Formativa.
- 4.- Fiesta de Reyes (organizar 2023 si la situación sanitaria permite su desarrollo)

VOLUNTARIADO QUE PARTICIPA DE FORMA CONTINUADA.

- 1.- Junta Directiva.
- 2.- Comisión Juvenil.
- 2.- Participación miembros Junta Directiva comisiones de trabajo de FAMDIF/COCEMFE Murcia.

10.- PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACION PERMANENTE EN HEMOFILA “HNOS. MANUEL Y JAVIER MORENO”.

Desde el 1 de octubre de 2020 el Centro de Formación, está cedido a la Consejería de Salud de la Región de Murcia para el desarrollo del proyecto piloto “El Arca de Noé” como consecuencia de la situación sanitaria provocada en nuestra Región por la Covid-19. Dicha cesión, finaliza el próximo 31 de mayo, reanudando desde el 1 de junio su actividad habitual.

Este proyecto de mantenimiento 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 todas aquellas entidades sin ánimo de lucro de carácter nacional e internacional, y especialmente a afectados de Hemofilia.





El mantenimiento de la infraestructura y limpieza del Centro, durante el año 2022 lo realizará una persona contratada a jornada completa, la cual actualmente sustituye a la persona de mantenimiento que se encuentra de baja.

A partir del mes de junio, al reanudarse las actividades habituales del centro será necesario contar con personal de cocina y limpieza, por lo que se llevará a cabo la contratación de una gobernanta a jornada completa. Además, los meses de junio, julio y agosto se llevará a cabo la contratación de una persona para el apoyo de la cocina y limpieza del centro.

11.- 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, así como la atención directa, online y telefónica a las personas afectadas y sus familias.

La sede social de la Asociación está ubicada en la C/ Lorca, 139 Bajo 3, de El Palmar (Murcia).

La sede social de la Asociación, de planta baja, es propia y dispone de una superficie de unos 180m, de los cuales unos 100 m. aproximadamente corresponden a tres despachos donde se ubica la gerencia y administración, la trabajadora social y la psicóloga, y el resto, 80m., es donde se ubica el salón de actos, un aseo adaptado y un almacén. La sede social fue adquirida en 1976 y el local anexo, donde se ubica el salón de actos en el año 1994.

También es la base del registro de correspondencia, del archivo de documentación, etc.

El horario de atención es de lunes a viernes en horario de mañana y tarde. Por profesionales:



	Personal				
	Psicólogo	Fisio	T. Social	Jefa Administ	T. Social
Nº profesionales	1	1	1	1	1
Horario laboral	De 8 a 12 y de 16 a 20 h. miércoles	De 16 a 20 h. de lunes a jueves	De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Lunes de 8 a 18 h.	De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Jueves de 8 a 18 h.	De 8 a 15 h de lunes a jueves. Viernes de 8 a 14:30 h. Martes de 8 a 18 h.

12.- OTRAS ACTIVIDADES.

1.- JORNADAS PUERTAS ABIERTAS CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA.

Con motivo del 25 aniversario del Centro de Formación Permanente “Hnos. Manuel y Javier Moreno”, está previsto realizar unas Jornadas de Puertas Abiertas del Centro, en principio estando planificada para el día 15 de octubre.

La idea inicial es invitar a dicha Jornada a las autoridades públicas, entidades sociales, representantes de FEDHEMO, colaboradores, voluntarios, familias de hemofilia de la Región de Murcia y antiguos cargos públicos que en su día ayudaron y apoyaron la creación del Centro de La charca.

El programa de dichas Jornadas está pendiente de planificar.

2.- MANTENIMIENTO NAVE INDUSTRIAL.

La nave industrial propiedad de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia está ubicada en el polígono industrial de Ceutí. Actualmente, esta alquilada, con un contrato con opción a compra al Centro Especial de Empleo Polímeros Decorativos S.L. Los únicos gastos de la nave actualmente son los correspondientes al impuesto de bienes inmuebles.



3- DISEÑO Y EDICION TRIPTICOS SOBRE HEMOFILIA Y LA ASOCIACIÓN.

Creación y diseño de trípticos a través del servicio de prensa de FAMDIF junto con voluntarios de la Asociación.

4.- DISTRIBUCION DE TRIPTICOS INFORMATIVOS SOBRE HEMOFILIA Y LA ASOCIACIÓN.

5.- DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA, 17 DE ABRIL.

- Intervención programa radio COPE a través de YouTube programa de Juanma Castaño sobre hemofilia.
- Entrevista Presidente Asociación por el diario La Razón de Murcia.
- Iluminación del Palacio Almodí, el paseo Alfonso X y las Torres Urban Center de Murcia.
- Recepción y publicación en redes sociales del Reto Vístete de Rojo por la Hemofilia.

6.- DIFUSION DE INFORMACIÓN SOBRE HEMOFILIA, LA ASOCIACIÓN Y LAS ACTIVIDADES QUE DESARROLLA EN LAS REDES SOCIALES Y PAGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN.

7.-CREACIÓN DE MATERIALES INFORMATIVOS.

Se llevará a cabo la creación de materiales y guías de actuación, a través de vídeos, infografía, etc. para dar información básica y complementaria sobre la hemofilia a profesionales de atención primaria, afectados y familiares. Para ello se creará de un espacio online de difusión del material informativo elaborado.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

8.- PARTICIPACION EN LA LI ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA EN MÁLAGA, DEL 25 AL 27 DE MARZO.

9.- MEJORA Y ADQUISICIÓN DE EQUIPAMIENTO CENTROS.

Con la realización de este proyecto, se llevará a cabo a adquisición de equipamiento para los centros de la Asociación (sillas, sillones de despacho y colchones habitaciones).

En función de la subvención concedida se podrá modificar toda o parte de la adquisición de dicho equipamiento, por la mejora de la sede social, con la realización de la pintura de las instalaciones.

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



13.- RESUMEN DE PROGRAMAS Y PRESUPUESTOS POR PROGRAMAS.

GASTOS	IMPORTE
1.- PROYECTO DE INTERVENCION PSICOSOCIAL (PERSONAL PSICOLOGA Y TRABAJADORES SOCIALES).	85.376,52 €
2.- SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA. (PERSONAL FISIOTERAPEUTA Y MATERIAL FISIOTERAPIA)	15.894,80 €
3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA (PERSONAL COORDINADORA).	32.863,20 €
4.- XXXI JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.	46.301,18 €
5.- CURSO DE SENSIBILIZACION, CAPTACIÓN Y FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO.	600 €
6.- ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA.	0 €
7.- XLVI ASAMBLEA REGIONAL.	0 €
8.- ESCUELA DE FAMILIA Y JORNADAS FORMATIVAS	1.130 €
9.- MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO	798 €
10.- MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA (PERSONAL, SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO EN GENERAL)	95.221,16 €
11.- MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL.	15.029 €
12.- OTRAS ACTIVIDADES	17.947,50 €
TOTAL GASTOS	311.161,36 €



14.- INGRESOS PLAN DE TRABAJO.

- CONVENIO CONSEJERÍA DE MUJER, IGUALDAD, LGTBI, FAMILIA Y POLÍTICA SOCIAL.	70.152 €
- CONSEJERÍA DE MUJER, IGUALDAD, LGTBI, FAMILIA Y POLÍTICA SOCIAL (SUBVENCIÓN VOLUNTARIADO).	2.364 €
- CONVENIO AYUNTAMIENTO DE MURCIA	8.000 €
- SUBVENCION ENFERMOS CRONICOS SERVICIO MURCIANO DE SALUD.	4.935 €
- CONSEJERIA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES (SUBVENCIÓN SOFIA IRPF AUTONÓMICO).	19.305,95 €
- FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE HEMOFILIA	39.600 €
-FUNDACION ONCE	5.913,85 €
-ALQUILER NAVE CEUTI	29.040 €
- CONSEJERÍA DE SALUD (CESIÓN COVID) DE ENERO A MAYO	6.678,34 €
- GRUPOS CHARCA, RECURSOS PROPIOS Y OTROS INGRESOS A SOLICITAR (SUBVENCIONES PUBLICAS, AYUDAS FUNDACIONES/OBRAS SOCIALES, DONACIONES PARTICULARES Y EMPRESAS PRIVADAS, CUOTAS DE SOCIOS, ETC.)	125.172,22 €
TOTAL INGRESOS PROGRAMA	311.161,36 €