

2020

RESUMEN MEMORIA ACTIVIDADES ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA.

**JORNADAS VIRTUALES DE
FORMACIÓN EN HEMOFILIA**
Para niños de 8 a 12 años



**Del 13 al 16 de julio,
de 17 a 19 horas
a través de ZOOM**

**TALLERES MÉDICOS,
DE ENFERMERÍA,
DE FISIOTERAPIA,
Y PSICOLOGÍA.**

**¡ Y LÚDICOS!
CHARQUERCHEF,
MANUALIDADES
Y CINEFORUM.**

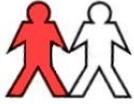


Más información:
C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com

Asociación Regional Murciana de
Hemofilia



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



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

COLABORADORES 2020.



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

Dirección General de Servicios Sociales
y Relaciones con el Tercer Sector

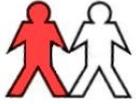


FAMDIF/COCEMFE-MURCIA



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
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murciana de Hemofilia 2020



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia



**Real Fundación
VICTORIA EUGENIA**



fedhemo
Federación Española de Hemofilia

Empresas privadas:

- Hotel Pacoche S.L.
- Revisur S.L.
- Etosa Obras y Servicios S.L.
- Autocares Espuña S.L.
- Restaurante Venta la Rata.

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
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murciana de Hemofilia 2020



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

REDES SOCIALES

- Página Web: www.hemofiliamur.com



- www.facebook.com/hemofiliamurcia



- @ hemofiliamur



- Correo electrónico:
asociacion@hemofiliamur.com



- @ murciahemofilia



- Móvil Asociación 660033044

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
asociacion@hemofiliamur.com



INTRODUCCIÓN: IMPACTO DE LA CRISIS SANITARIA PROVOCADA POR LA COVID-19.

El día 11 de marzo de 2020 la OMS declaró pandemia internacional a la situación de emergencia de salud pública provocada por el COVID-19. Ante esta situación el gobierno adoptó el Real Decreto 463/2020 de 14 de marzo, por el que se declara el Estado de Alarma.

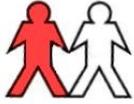
La situación generada por la evolución del COVID-19, supuso la necesidad de adoptar medidas de cuarentena y contención extraordinarias por las autoridades de salud pública. Las medidas previstas se encuadran para proteger la salud y seguridad de los ciudadanos, contener la progresión de la enfermedad y reforzar el sistema de salud pública.

Por todo ello, la Asociación Regional Murciana de Hemofilia continuo con su trabajo, teniendo que adaptar la prestación de sus servicios a un trabajo telemático (correo electrónico y contacto con beneficiarios a través de aplicaciones web y de mensajería instantánea principalmente y un servicio telefónico), todo ello desde el teletrabajo, cumpliendo el estado de alarma, para la protección de nuestras familias fundamentalmente, y de los propios trabajadores de la Asociación.

Así mismo, tuvo que adaptar el desarrollo de las actividades que estaban prevista presencialmente, a un formato online.

Priorizando siempre el teletrabajo, se llevó a cabo el Plan de Contingencia de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, siguiendo las indicaciones del IMAS y la Consejería de Salud, en el que se describen las medidas por fases, y protocolos para una progresiva recuperación hacia la nueva normalidad, en la prestación de los servicios presenciales, y el desarrollo de actividades formativas.

Siguiendo en todo momento las indicaciones marcadas, a partir del día 18 de mayo los trabajadores comenzaron el desarrollo de sus funciones en la sede social. El día 1 de junio se comenzó con la actividad presencial para los asociados, habiendo tenido parones a lo largo de los meses del año 2020 por la evolución y aumento de la pandemia.



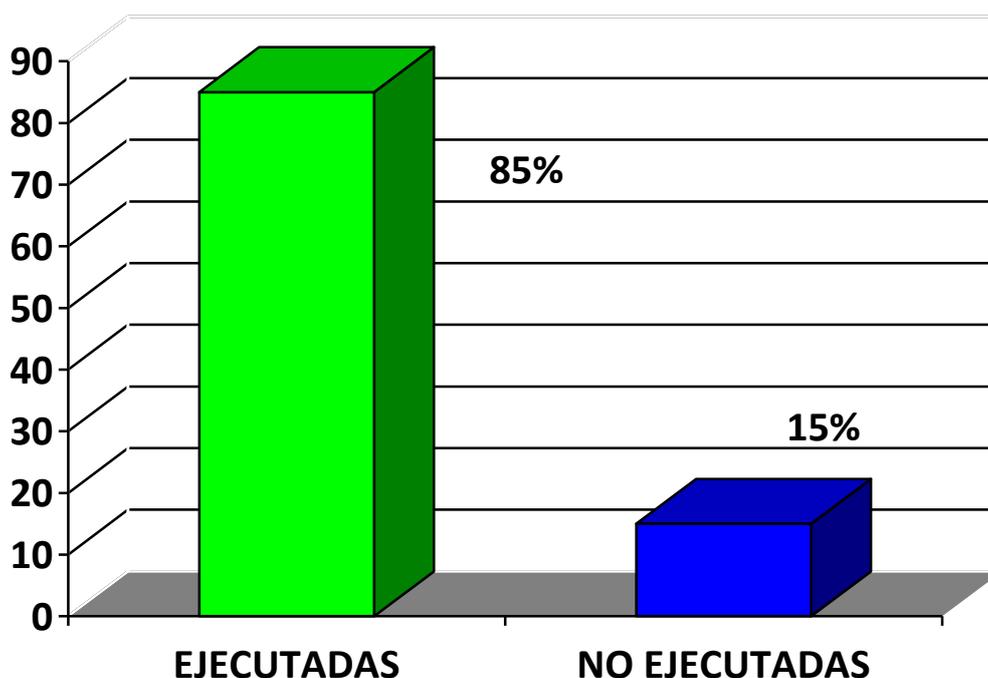
OBJETIVOS

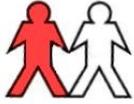
- 1.- Llevar a cabo una atención psicosocial a la población hemofílica, las portadoras y a sus familias durante el 2020.
- 2.- Atender a las familias recién diagnosticadas.
- 3.- Informar, asesorar y dar apoyo emocional a afectados y familiares sobre temas de interés para ellos, así como información sobre medidas, actividades de prevención, fases desescalada en relación con el COVID-19.
- 4.- Actualizar los datos de un 50% de las personas afectadas asociadas.
- 5.- Identificar a las nuevas portadoras nacidas o diagnosticadas, con el fin censarlas y asociarlas.
- 6.- 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.
- 7.- Formar e informar a los asistentes en las Jornadas (niños, jóvenes, adultos y familiares) sobre la hemofilia, aspectos psico-sociales, su tratamiento, autotratamiento, etc., ofreciéndoles apoyo psicosocial y dotándolos de estrategias y habilidades básicas que les permitan enfrentarse y superar las distintas situaciones con las que se van a encontrar diariamente.
- 8.- Promover la participación y apoyo de los voluntarios en las distintas actividades que organiza y gestiona la Asociación, en las comisiones de trabajo, así como en otras entidades afines.
- 9.- Mejorar la prestación de servicios, así como la eficacia y eficiencia en el trabajo diario, con la adquisición de nuevo equipamiento.



GRADO DE CONSECUCCIÓN DE LOS PROYECTOS DEL PLAN DE TRABAJO 2020.

Durante el año 2020 se han ejecutado el 85% de las actividades previstas en el programa de trabajo de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.





1.- MEMORIA DEL PROYECTO SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y APOYO DEL COLECTIVO DE FAMILIAS CON HEMOFILIA.

El equipo psico-social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha trabajado de forma organizada y coordinada, manteniendo reuniones presenciales periódicamente y telemáticamente durante el estado de alarma a través de la aplicación ZOOM, para la planificación de tratamientos, valoración de los casos intervenidos, elaboración de informes, planificación, programación y organización de actividades, etc.

En casos puntuales y con el fin de apoyar el tratamiento se ha contado con la colaboración de voluntarios de la Asociación: un médico hematólogo, dos enfermeras, así como con el fisioterapeuta de la Asociación al que se le han derivado casos.

La atención a los beneficiarios y las actuaciones realizadas dentro de este proyecto, a lo largo del año 2020, se han llevado a cabo en la sede social de la Asociación, en el hospital y en el propio domicilio de las familias con hemofilia, así como, durante el estado de alarma, a través de un trabajo telemático (correo electrónico y contacto con beneficiarios a través de aplicaciones web y de mensajería instantánea principalmente y un servicio telefónico).

Con la llegada de la “nueva normalidad” y la reactivación de la actividad presencial, muchos usuarios han preferido que la prestación de los servicios (atención social, tratamientos psicológicos, gestión de prestaciones y ayudas, etc.) continuara siendo en formato online o a través del teléfono.

El gráfico 1 nos muestra el censo de afectados y portadoras de Hemofilia de la Región de Murcia del año 2020.

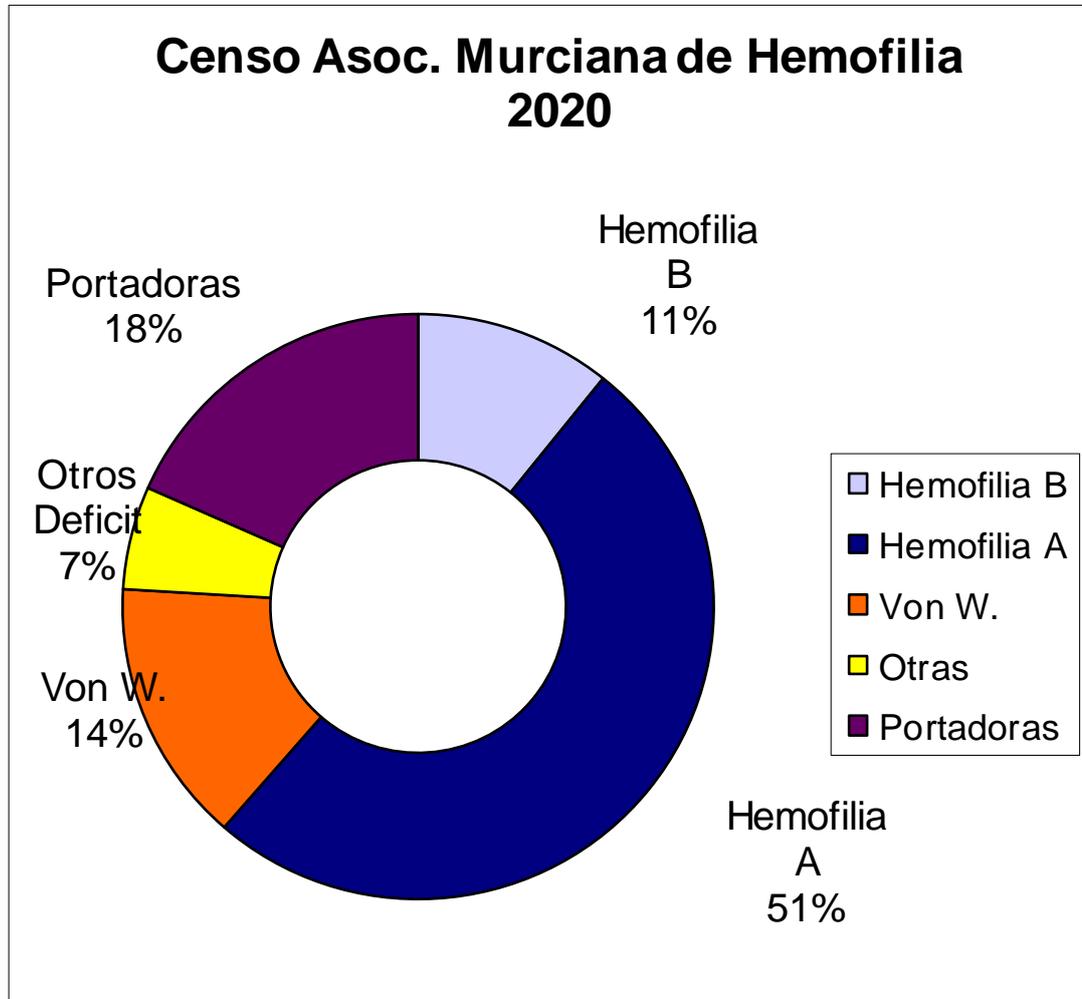
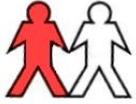


Gráfico 1



El total de personas atendidas por el equipo de profesionales, durante el año 2020, ha sido de 115 asociados y no asociados, sin contar las personas atendidas telefónicamente que solicitaban información sobre las actividades. El total de atenciones directas, telefónicas y online del equipo multiprofesional (trabajadores sociales, psicóloga y fisioterapeuta) ha sido de 1.293 atenciones/intervenciones entre: atenciones directas, online y por teléfono, gestiones casos, llamadas asociados por seguimiento de casos, por gestiones, etc. Gráfico 2.



Gráfico 2

Por profesionales:

- En relación con el tratamiento psicológico individual y de pareja, así como asesoramiento y orientación psicológica se ha realizado a 29 personas, 25 familias, con un total de 179 intervenciones individualizadas presenciales, online y telefónicas (casos nuevos



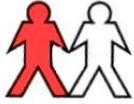
detectados y casos de años anteriores que continúan tratamiento). También ha elaborado los árboles genealógicos de 59 familias.

- En relación a la atención e intervención social, se ha llevado a cabo a la atención de 100 asociados y no asociados, más familiares. El equipo de trabajadores sociales ha llevado a cabo 125 atenciones directas y online (sede social, hospital, domicilio, online), 150 atenciones telefónicas y 435 llamadas por seguimiento casos y gestiones, tanto telefónicas como online.
- En relación a los datos de la atención fisioterápica vienen especificados en su proyecto.

El gráfico 3 muestra el total de atenciones y tratamientos llevados a cabo en cada uno de los servicios por los profesionales de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia:

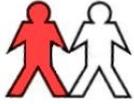


Gráfico 3

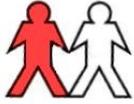


A lo largo del año del año 2020 el equipo psicosocial de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha llevado a cabo:

- Atención y registro de las familias recién diagnosticadas. En el año 2020 ha habido un dos nuevos casos diagnosticados (uno de ellos es un joven inmigrante (mena)) en la Región de Murcia.
- Renovación del carné de Hemofilia y boletín de inscripción en FEDHEMO de ocho afectados y portadoras.
- Actualización de los datos de un 53% de los asociados, a través de un cuestionario estandarizado, elaborado por el equipo de profesionales de la Asociación. A través del mismo se han recopilado datos personales, económicos, laborales, familiares, sanitarios, sociales, físicos, etc. Se ha realizado tanto presencialmente como en formato online y telefónico.
- Se han elaborado los árboles genealógicos de 59 familias con el fin de identificar las nuevas portadoras nacidas para censarlas y asociarlas en la Asociación, así como para derivarlas al Servicio de Hematología en el caso de que no tengan realizado el estudio de portadoras.
- Información, orientación y asesoramiento, a afectados, familiares directos, portadoras, familiares de fallecidos, así como a personas no asociadas que solicitaban información actividades y voluntarios.
- Apoyo y tratamiento psicológico y social, a afectados, parejas, portadoras y familiares. Detección de necesidades.
- Derivación de casos a otros técnicos de la asociación u otros profesionales ajenos a ella.
- Contacto telefónico y por WhatsApp a lo largo del año, durante en el estado de alarma sanitario y aislamiento social se llevó a cabo un contacto más asiduo con los asociados y sus familiares, con el fin de informarles de protocolos en Servicio de Hematología, de farmacia, conocer si tenían alguna necesidad, apoyo, problema, etc.



- Envíos a través de grupo de difusión WhatsApp a lo largo del año informando y difundiendo; servicios, actividades y actuaciones realizados por la entidad y FEDHEMO, webinar, formaciones online, recomendaciones frente al Covid para personas con Hemofilia, cambios en Servicio de Hematología, recogida de factor en Farmacia del Hospital, ayudas, temas de discapacidad, Día Mundial de la Hemofilia, nuevas prorrogas en vigencia de certificado de discapacidad, ayudas autónomos y empresas por el Covid, etc.
- Acompañamiento familias para: valoraciones especialistas médicos, salud mental, gestiones con otras entidades como ACCEM, Cruz Roja, Cepaim, etc.
- Seguimiento de los casos para valorar el estado actual, situación personal, familiar, social y psicológica.
- Información, orientación, asesoramiento, gestión y tramitación de ayudas, solicitud de la dependencia y seguimiento de la misma, información sobre certificados de hacienda, elaboración de recursos ordinarios, solicitud y revisión de certificados de discapacidad, información y tramitación de la exención del impuesto de circulación, prestaciones por hijo a cargo, etc. Información sobre empleo, cursos de formación, incapacidad, ayudas, etc.
- Información sobre actividades organizadas por la Asociación y por FEDHEMO, así como por otras entidades públicas y privadas. Informado y orientado tanto a familias de hemofilia de la Región de Murcia y de otras comunidades autónomas, estudiantes universitarios, profesionales socio-sanitarios, particulares y voluntariado, etc., sobre la asociación, la discapacidad, el centro de formación permanente en hemofilia, etc.
- Se han realizado gestiones, contactos telefónicos e intervenciones con UTS y profesionales de Ayuntamientos, Cruz Roja, Asociación CEPAIM, ACEEM, CARITAS, profesores y directores de colegios y con otros profesionales (trabajadores sociales, terapeutas, etc.), con el fin de llevar a cabo un seguimiento y coordinación de algunos casos.

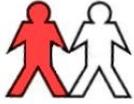


- Coordinación con el Servicio de Hematología y de Rehabilitación del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, para derivación y seguimiento de los casos, así como con el servicio de farmacia y documentación del hospital.
- Reuniones periódicas de coordinación de equipo de profesionales. Durante el confinamiento se realizaron telemáticamente.

OTRAS ACTUACIONES LLEVADAS A CABO POR EL EQUIPO DE PROFESIONALES.

ACTIVIDADES DE FORMACION

- Asistencia al curso de SANSONET organizado por FAMDIF/COCEMFE e impartido por Antonio Sola.
- Asistencia al curso sobre Emergencias Sociales Covid-19, organizado por Colegio de Trabajadores Sociales.
- Asistencia Curso sobre Duelo organizado por el Colegio de Trabajadores Sociales.
- Asistencia Curso sobre Duelo organizado por FAMDIF/COCEMFE Murcia.
- Asistencia al 14 Congreso Europeo de la Asociación Europea de Hemofilia y otros Trastornos de la Coagulación, celebrado en febrero de 2020.
- Asistencia a Webimar organizados por la WFH relacionados con la Covid-19 y Hemofilia.
- Participación en el Encuentro Internacional Latinoamericano sobre la situación de las personas con Hemofilia durante la covid-19.
- HEMOFORUM Pfizer.

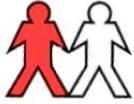


PARTICIPACION EN ACTIVIDADES

- XLIV Asamblea General Ordinaria de la Asociación, celebrada en formato online.
- Encuentros del Voluntariado Social y Discapacitados. Fiesta de Reyes.
- Jornadas Virtuales de Formación en Hemofilia para niños entre los 8 y los 12 años.
- Escuela de familia online.
- Curso voluntariado online.

GESTIONES INTERNAS Y EXTERNAS ASOCIACION

- Elaboración protocolos plan de contingencias frente a la COVID-19.
- Asistencia a las Juntas Directivas de la Asociación, celebradas presencialmente y online.
- Elaboración del Borrador del Plan de Trabajo para 2020 y Memoria de actividades y económica del 2019.
- Solicitud de subvenciones, 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 Centro de Formación Permanente en Hemofilia.
- Gestiones C.E.E. Polímeros Decorativos S.L.
- Coordinación equipo de profesionales Asociación.
- Coordinación y control subvenciones, desarrollo proyectos, etc.
- Coordinación voluntariado.
- Se han mantenido múltiples contactos telefónicos, por escrito y realizado múltiples gestiones con diversas autoridades de la Región, empresas, etc.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

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

Durante el año 2020 se ha llevado a cabo un servicio de asesoramiento, prevención y tratamiento fisioterápico a afectados de hemofilia y su familia, en la sede social, domicilio de los afectados y online.

Hasta el 15 de marzo se llevaron a cabo los tratamientos y seguimientos de casos, así como la realización de valoraciones músculo-esqueléticas.

A partir del día 16 de marzo de 2020, con la entrada en vigor del Estado de Alarma Sanitario como consecuencia de la Covid-19. Se adaptó el desarrollo del proyecto a un trabajo telemático en formato online con el uso de aplicaciones de vídeo web, de mensajería instantánea y a través de contacto telefónico, a fin de salvaguardar la salud del colectivo.

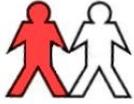
Durante el periodo de confinamiento, los tratamientos y seguimientos de casos, se han realizado a través de la adaptación de las actuaciones a un formato online y de contacto telefónico, en función de las capacidades y recursos de cada uno de los beneficiarios. Por su parte, las valoraciones músculo-esqueléticas, se vieron interrumpidas durante el Estado de Alarma Sanitario, al no ser posible su adaptación a formato online. También se llevó a cabo el envío de tablas de ejercicios individualizados a afectados, ejercicios

Facebook post from Hemofilia Murcia, dated 17 de abril de 2020. The post text reads: "Desde la Asociación Regional Murciana de Hemofilia queremos darle visibilidad a nuestro colectivo. Estamos en casa, pero realizando actividad física y sin perder el ánimo, porque juntos saldremos de esto. #diamundialhemofilia". The post includes a video showing a person performing a physical exercise on a blue mat. The post has 27 likes and 1 comment. The page also features related pages and a 'Create page' button.

C/ Lorca 1
30120 El f
Telf: 968 8
Fax: 968 8

www.hem
asociacion@hemofiliamur.com

L6

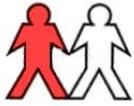


de calentamiento y estiramiento a todos los beneficiarios, así como videos de ejercicios físicos.

Tras la entrada en vigor de la Fase 3 de desescalada y la llegada de la nueva normalidad a finales del mes de junio, se retomó su desarrollo presencial, tanto en la sede social de la Asociación como en el domicilio de las personas beneficiarios, siempre en consideración con los Planes de Contingencia y Protocolos Sanitarios de Prevención de contagio.

Dentro de este servicio se han llevado a cabo las siguientes actuaciones:

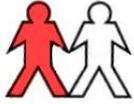
- Organización y planificación de los afectados que actualmente están en tratamiento periódico.
- Adquisición de materiales de protección y seguridad en este sentido: Equipos de Protección Individual (mascarillas, gel hidroalcohólico, bata, gorro, pantalla protectora y gorro). Y materiales de fisioterapia: crema de masaje, papel de camilla, y varios tipos de vendajes.
- Valoraciones músculo-esqueléticas siguiendo las recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, usando la escala Hemophilia Joint Health Score (HJHS). Se trata de la escala de salud articular validada para personas afectadas de hemofilia, en la que, a través de una serie de parámetros, podemos determinar el tipo de deterioro que presenta el paciente, midiendo la inflamación, dolor, crepitaciones, perímetro articular y muscular, la atrofia, el rango de movimiento articular de codos, rodillas y tobillos y la marcha. Con ella se ha podido valorar el estado musculo esquelético y articular de las personas beneficiarias.
- Tratamiento fisioterápico en la sede social, a domicilio y online a adultos y jóvenes.
- Sesiones individuales online.
- Elaboración de material audiovisual.



- Elaboración de tablas de ejercicios semanales individualizados y envío a los afectados.



- Tratamiento fisioterápico de niños que han presentado un proceso hemorrágico.
- Formación en ejercicios de mantenimiento a niños y padres y seguimiento de los ejercicios realizados en el domicilio familiar y online.
- Atenciones telefónicas a afectados y padres, así como contacto con los usuarios del proyecto para el seguimiento de casos.
- Elaboración de informes individualizados y de informes solicitados por el propio afectado, la familia y otros profesionales para la solicitud del certificado de minusvalía.

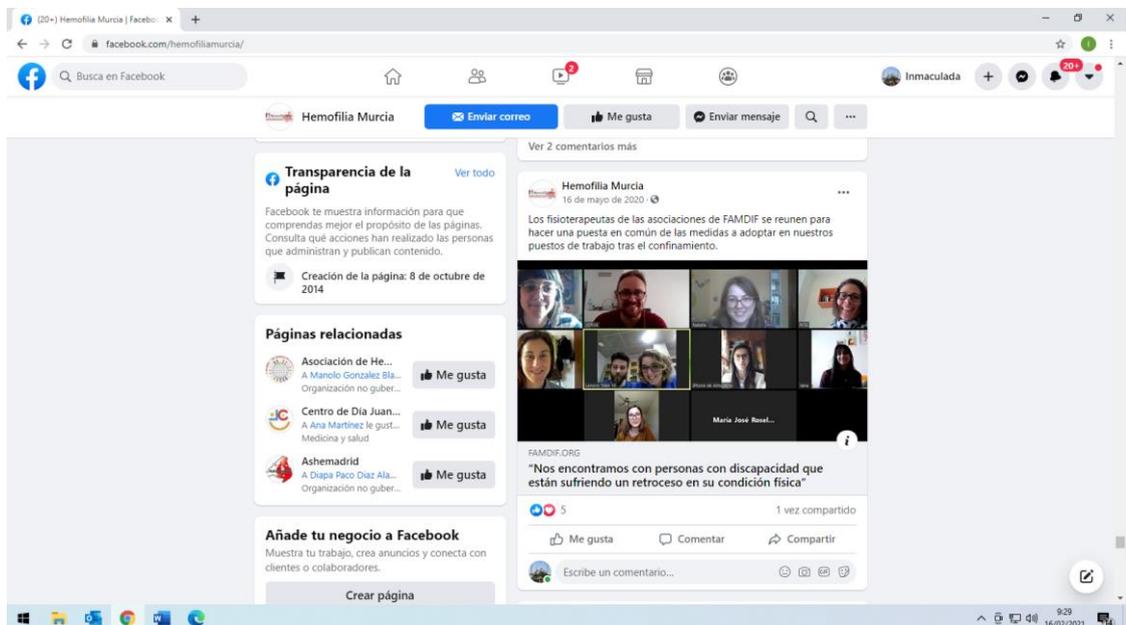


Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- Preparación charlas, cuestionarios, etc. para las Jornadas Virtuales de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.
- Orientación a padres y en algunos casos se ha apoyado en la gestión de actividades deportivas adecuadas para cada caso individualmente en su lugar de residencia.

OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS POR EL FISIOTERAPEUTA.

- Reuniones de coordinación con el resto del equipo técnico de la Asociación.
- Reuniones con los fisioterapeutas de las Asociaciones de FAMDIF/COCEMFE Murcia.
- Participación en actividades de formación organizadas por la Real Fundación Victoria Eugenia, laboratorios, etc.
- Participación en las Jornadas Virtuales de Formación dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.
- Encargado de la difusión de las actividades y de la Asociación en la página web y redes sociales.



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
asociacion@hemofiliamur.com



Los beneficiarios previstos en este proyecto son 75 personas (adultos, jóvenes y niños). Del total de beneficiarios un 33% son niños y adolescentes, para el programa de prevención a través de la fisioterapia, más los padres y madres, un 17% jóvenes y un 50% adultos.

En el año 2020 el fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia ha intervenido y ha llevado a cabo una atención de 41 afectados, el 55% del total de beneficiarios previstos en el proyecto.

Del total de adultos y jóvenes intervenidos, el 32% están en tratamiento periódico continuado actualmente, por lesiones o secuelas, un 68% ha sido tratado puntualmente, algunos casos en varias ocasiones, por distintos procesos hemorrágicos y problemas agudos, a lo largo del año, estando en control ordinario y seguimiento.

El total de intervenciones realizadas (tratamientos: sede social y domiciliarios, valoraciones, atenciones telefónicas, tratamientos streaming online, videos de ejercicios, etc.) a lo largo del año 2020 a los afectados de hemofilia (adultos, jóvenes, niños y padres), ha sido de 216 y 129 atenciones telefónicas y llamadas, para seguimientos de casos, a través del teléfono o aplicaciones de mensajería instantánea con afectados y padres.



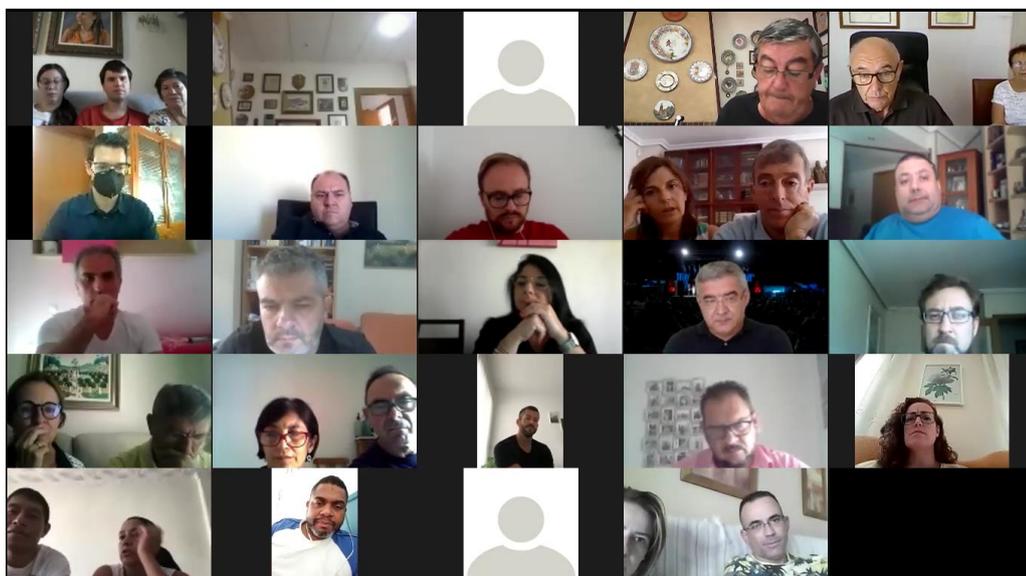


Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

3.- MEMORIA DEL PROYECTO XLIV ASAMBLEA GENERAL DE LA ASOCIACION REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA.

La XLIV Asamblea General Ordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia se celebró el día 20 de septiembre, a las 11:00 h. en formato online a través de la aplicación Zoom.

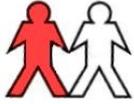
A ella asistieron unos 36 asociados aproximadamente, entre afectados, portadoras, familiares y voluntarios de la Asociación.



El orden del día fue el siguiente:

1.- Lectura y aprobación si procede del acta de la XLIII Asamblea General Ordinaria.

2.- Informe de Gestión: memoria de actividades 2019, balance económico 2019. Aprobación si procede.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- 3.- Plan de trabajo valorado para 2020. Aprobación si procede.
- 4.- Información XLIX Asamblea Nacional de Hemofilia de FEDHEMO.
- 5.- Otros asuntos de interés.
- 6.- Ruegos y preguntas.

Los asambleístas aprobaron por unanimidad el balance económico y memoria del año 2019, así como el plan de trabajo para 2020.



4.- MEMORIA DEL PROYECTO JORNADAS VIRTUALES DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.

La llegada de la Covid19, y la incertidumbre que con ella trajo, respecto a las medidas de aislamiento y distanciamiento social, creó un punto de inflexión en la realización del proyecto presentado inicialmente.

Programado en un principio para su desarrollo presencial, estas jornadas de formación dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años, continuaron su organización, al igual que en ediciones anteriores. Programando su desarrollo en formato presencial ante la llegada de la nueva normalidad en el mes de mayo-junio.

Finalmente, el cierre perimetral de las Comunidades Autónomas de toda España junto con el incremento de medidas sanitarias de distanciamiento social, llevó a la Asociación a la difícil decisión de cancelar el desarrollo presencial del proyecto presentado después de su desarrollo durante 30 años ininterrumpidos, teniendo que adaptar todas aquellas actividades que podían ser desarrolladas en formato online, no pudiendo llevar a cabo alguna de las actividades planificadas inicialmente.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS.

El proyecto ha englobado actividades de planificación, organización ejecución y evaluación. A través del mismo se ha llevado a cabo el desarrollo de talleres formativos: médico, fisioterápico, psicosocial y de autotratamiento, junto con talleres dirigidos a potenciar la creatividad en los menores, así como alguna actividad de ocio.



ACTIVIDADES DE ORGANIZACIÓN.

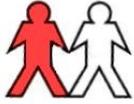
La organización de las Jornadas Virtuales en Hemofilia para niños entre los 8 y los 12 años, se llevó a cabo desde la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, siempre en coordinación con la Federación Española de Hemofilia.

Primeramente, se elaboró un preprograma de las Jornadas, así como la planificación diaria de las mismas. Se solicitó a FEDHEMO el listado de niños entre los 8 y los 12 años, enviando la información por correo electrónico a las familias y dando difusión entre las Asociaciones de Hemofilia de toda España a través de las redes sociales de FEDHEMO y de la asociación. Enviando una guía detallada de las charlas, ponencias, talleres creativos, horarios y programa detallado, además se especificaba el acceso a la aplicación web.

Se envió una carta informativa a las familias que habían participado en la edición anterior, contactando individualmente por teléfono con las familias de la Asociación Murciana y con las Asociaciones Regionales de Hemofilia a nivel nacional.

DESARROLLO DE LAS JORNADAS VIRTUALES.

Del 13 al 16 de Julio en horario de tardes, tuvieron lugar las Jornadas Virtuales en Hemofilia para niños entre los 8 y los 12 años, con una participación de cinco niños.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

JORNADAS VIRTUALES DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA
Para niños de 8 a 12 años



Del 13 al 16 de julio,
de 17 a 19 horas
a través de ZOOM

**TALLERES MÉDICOS,
DE ENFERMERÍA,
DE FISIOTERAPIA,
Y PSICOLOGÍA.**

**¡ Y LÚDICOS!
CHARQUERCHEF,
MANUALIDADES
Y CINEFORUM.**

fedhemo
Federación Española de Hemofilia

Región de Murcia
FUNDACIÓN CAJAMURCIA

Bankia en-acción
El banco social de España

Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Más información:
C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com

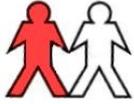
Actividades Formativas

Los talleres formativos han versado sobre:

1.- Taller psicosocial. Se realizó el taller facilitando que los menores participantes pudieran exponer sus preocupaciones y afecciones sobre la hemofilia en sus relaciones sociales, educativas y de amistad en su rutina diaria. El objetivo era que pudieran comprender y resolver las dificultades que puedan generarse en su día a día.

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
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murciana de Hemofilia 2020

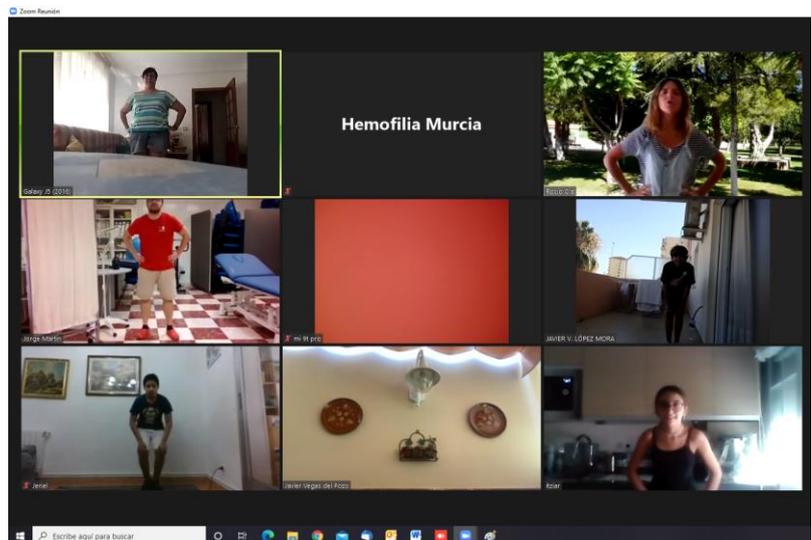


Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

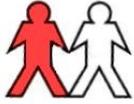
El mismo, fue impartido y coordinado por Dña. Ana I. Torres Ortuño, psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia y Dña. Rocio Cid Sabatel, voluntaria de la Asociación.

2.- Taller médico. Se formó a los menores sobre su enfermedad y su tratamiento, ofreciéndoles aspectos básicos que les pueden ayudar en el manejo de la hemofilia y tratamiento de la misma. Se pusieron en común sus dudas e inquietudes, dando una visión real las características de la hemofilia y de las posibles consecuencias de su tratamiento. El mismo fue impartido por el Dr. Manuel Moreno Moreno, medico hematólogo jubilado y voluntario de la Asociación.

3.- Taller fisioterápico. En este taller se realizaron estiramientos sencillos y se enseñó a los menores ejercicios de fortalecimiento para que realicen en casa de forma periódica, con el fin de posibilitar la reducción de complicaciones de hemartros o problemas articulares futuros. Con el objetivo asimilen la importancia de la realización de ejercicios de mantenimiento, el porqué es necesario hacerlos y qué puede aportar a la hemofilia, así como la importancia y elección del tipo de deporte que deben realizar, desaconsejando aquellos deportes que son perjudiciales para ellos



Este taller fue impartido por D. Jorge Martín Campoy, fisioterapeuta de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.



Durante el desarrollo de las Jornadas virtuales se llevó a cabo una actividad fisioterápica durante los primeros 15 minutos de conexión previo a la realización de cada uno de los talleres, realizando ejercicios de calentamiento y estiramiento con los niños.

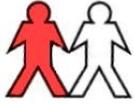


4.- Taller sobre autotratamiento. A través de este taller se potenció el aprendizaje y perfeccionamiento de la técnica del autotratamiento, siendo éste fundamental para su autonomía.

Se ha realizado a través de diapositivas y vídeo que explicaba de forma muy visual paso a paso la técnica de autotratamiento.

El mismo fue impartido por, Dña. Cristina Moreno González, del Centro de Salud de Mazarrón y voluntaria de la Asociación.

En cuanto a las actividades dirigidas a desarrollar la creatividad y capacidad motora, aunque no son realmente formativas sí se han incluido como tales ya que pretenden entrenar y desarrollar la creatividad en los niños, aprendiendo ciertas habilidades y destrezas importantes para su desarrollo como individuos. Cuatro educadores se han encargado de la realización de los talleres durante el desarrollo de las Jornadas. Este año el equipo de profesionales planificó el desarrollo de una serie de talleres:

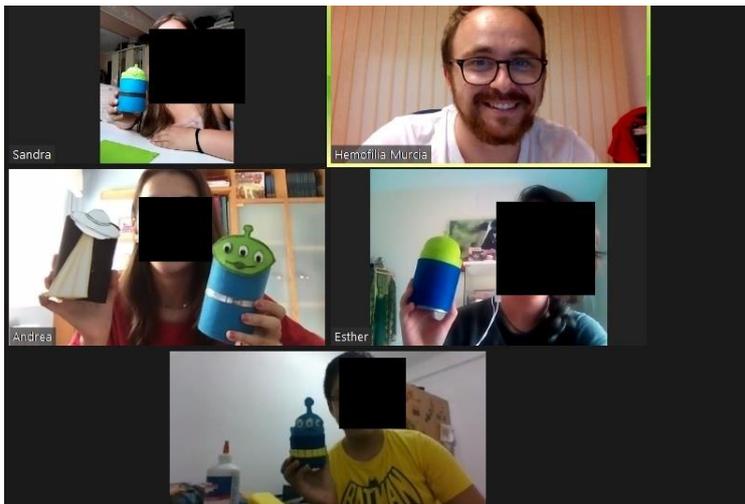


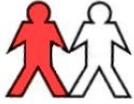
1.- Taller de cocina. Con el objetivo de potenciar la imaginación de los menores e inculcar la importancia de la participación por igual en tareas de casa de niños y mayores, hombres y mujeres. Los materiales utilizados fueron los ingredientes necesarios para hacer las diferentes recetas, que previamente se detallaron en la guía enviada, así como los materiales necesarios para su preparación. A lo largo del taller se llevaron a cabo dos recetas de fácil preparación: tarta de queso y galletas con chocolate.



Este taller fue desarrollado por los educadores voluntarios de la Asociación.

2.- Taller de manualidades Con el objetivo es desarrollar la creatividad y habilidades manuales de los menores, así como pasar un rato divertido. Los materiales utilizados fueron reciclados inculcando a los menores la importancia del reciclaje. Los materiales empleados fueron: latas de aluminio, botella de plástico, tijeras, fieltro, pegamento, etc. Este taller fue desarrollado por voluntarios de la Asociación.





3.- Taller: Cinefórum. Este taller se desarrolló durante dos días, con el objetivo de trabajar la igualdad, el acoso escolar y las emociones. Para ello, se visualizaron durante los dos días los cortos “Día y noche” (aceptación de la diversidad), “Lou” (acoso escolar), “Inner working” (manejo de emociones). Posteriormente a su visualización se compartieron entre los participantes sensaciones, apreciaciones y ejemplos de situaciones vivenciadas y resolución de estas.

En estos talleres participaron tanto los educadores y psicóloga voluntarios como los profesionales de la Asociación.

Recursos

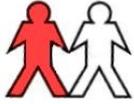
Durante el desarrollo de las Jornadas se contó con cuatro profesionales de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia: fisioterapeuta, psicóloga, trabajador social y jefa de administración, así como con un equipo de voluntarios integrado por: un médico hematólogo, con una enfermera, una psicóloga y con cuatro educadores voluntarios de la Asociación Murciana de Hemofilia (Málaga, Salamanca, Galicia y Zaragoza).

Para el desarrollo de las jornadas virtuales, se emplearon los equipos informáticos de la asociación realizándose a través de la aplicación Zoom.

Evaluación

Los profesionales y voluntarios de la entidad, realizaron valoraciones y conclusiones de forma conjunta de las actuaciones y actividades realizadas.

Desafortunadamente el trabajo realizado desde la entidad no obtuvo el feedback esperado, no pudiendo alcanzar el mismo número de participantes que es habitual en su desarrollo presencial.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Las limitaciones propias del desarrollo online del proyecto, ha imposibilitado el desarrollo de algunas de las actividades previstas inicialmente, como el aprendizaje y práctica del autotratamiento, los valores músculos-esqueléticas.

A pesar de todo, la participación e implicación de los asistentes fue muy satisfactoria, los menores mostraron el mismo interés por aprender e involucrarse en su autocuidado.

Aun habiéndose desarrollado en formato online, se creó un ambiente discernido, en donde los menores, junto con su grupo de iguales adquirieron conocimientos y habilidades frente a su enfermedad/discapacidad.

Para el año 2021, en caso de tener que volver a desarrollarse de manera virtual, hay que plantearse comenzar su organización con mas tiempo, planificando un contacto telefónico más estrecho con las familias y los niños, con el fin de conseguir una mayor participación. Igualmente hay que plantear actividades más atractivas.



5.- MEMORIA DEL PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA

A la espera de una mejora de la situación sanitaria, se pospuso su desarrollo hasta el último semestre del año, al pensar en su posible celebración presencialmente o en formato mixto.

Finalmente, como consecuencia del agravamiento de la situación y las nuevas restricciones sanitarias impuestas por la Consejería de Salud, se tuvieron que celebrar en formato online.

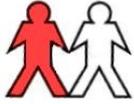
DESARROLLO ESCUELA DE FAMILIA.

Previo al desarrollo de esta actividad, se elaboró y planificó el programa de las distintas charlas y talleres que se iban a impartir, así como se contactó con el personal técnico encargado de impartirlas, planificando igualmente la calendarización de cada una de ellas (día y hora).

Previo a su desarrollo, se elaboró un cuestionario online de inquietudes y necesidades formativas de los beneficiarios a fin de dar respuestas a sus demandas. Tras la tabulación de los datos, se establecieron las charlas a desarrollar, elaborando y enviando en formato telemático la información y programa sobre su celebración al 100% del colectivo, así como a través de llamadas telefónicas, publicándola en las redes sociales de la Asociación (página web, Facebook, Twitter, Instagram).

Posteriormente se contactó con el personal técnico encargado de impartir las charlas para precisar formato, plataforma de desarrollo y tiempo de duración de las mismas.

Las charlas celebradas se realizaron a través de la aplicación Zoom, compartiendo pantalla la persona ponente y creando un espacio tras la intervención en el que los beneficiarios participantes mostraron sus dudas e inquietudes personales. Las mismas tuvieron una duración aproximada de

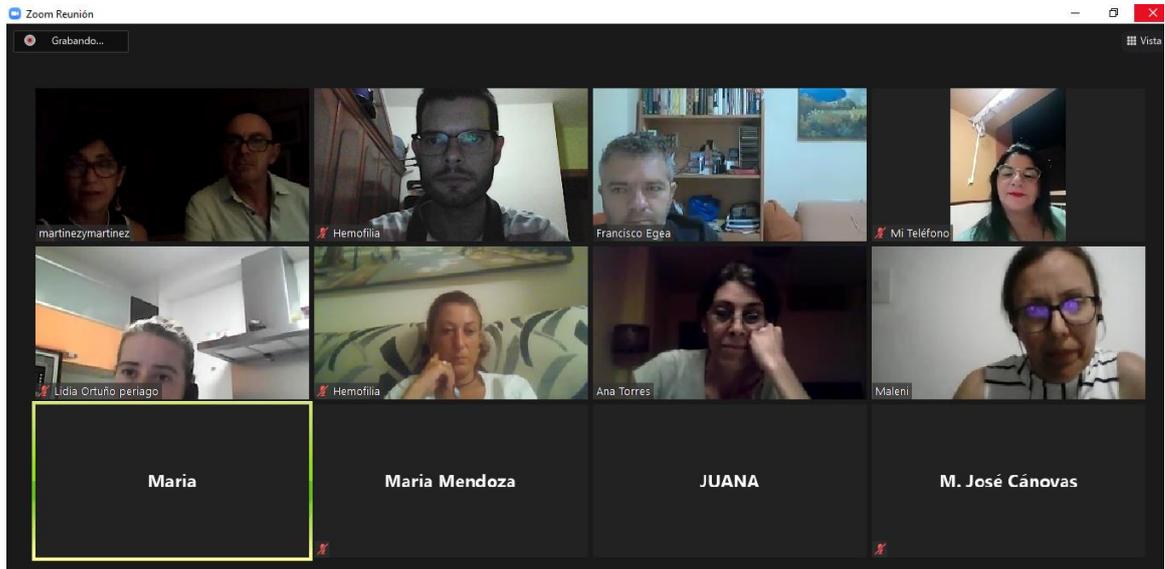


Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

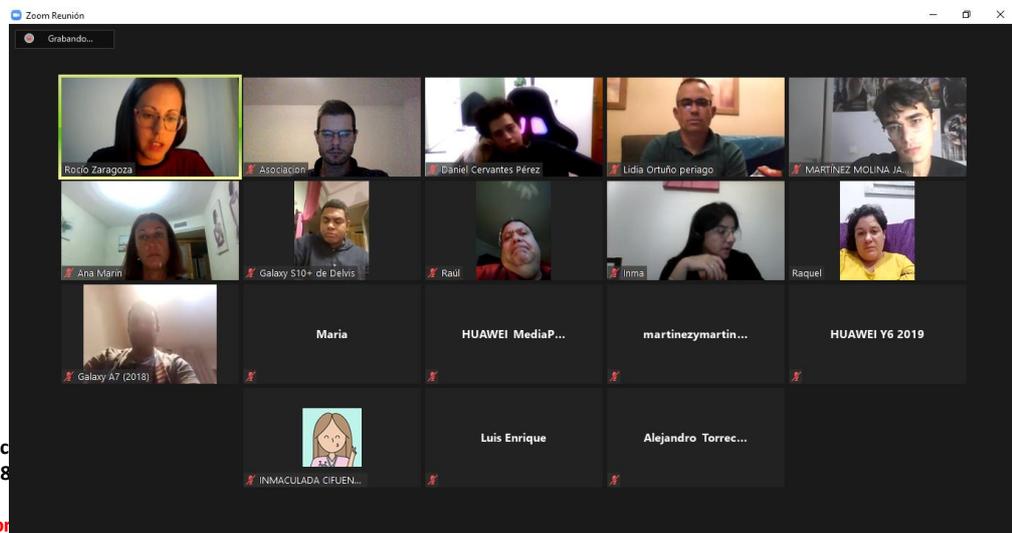
entre 2 y 2,3 horas. Todas ellas han sido impartidas por voluntarios, colaboradores y técnicos de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

Las charlas impartidas, han sido;

1º.- El 25 de septiembre se celebró la charla "Inteligencia Emocional" impartida por Dña. Maleni Gómez, psicóloga y profesora de la Facultad de Enfermería de la UCAM.

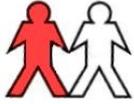


2º.-El 15 de octubre se celebró la charla "Cuidado de Venas, impartida por Dña. Rocío Zaragoza enfermera del Hospital de Torrevieja y voluntaria de la asociación.



C/ Lorca 139, bajo 3
30120 El Palmar (Murcia)
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76

www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

3º.- El 5 de noviembre se celebró la charla "Portadoras" impartida por la Dra. Eva Mingot, Hematóloga del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.



Tras la realización de las charlas los resultados obtenidos no fueron satisfactorios en relación al número de asistentes de alguna de las charlas. Aunque sí hubo en todo momento un gran interés por parte de las personas participantes.

Se elaboro y envió en formato telemático la información y programa sobre su celebración al 100% del colectivo, así como información a través de llamadas telefónicas, publicándola en las redes sociales de la Asociación (página web, Facebook, Twitter, Instagram).

Se ha de tener presente que, al realizarse las charlas en formato online, no permite la interrelación personal entre profesionales y familias, considerando fundamental esa interrelación dentro de una asociación.



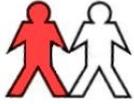
8.- MEMORIA DEL PROYECTO CURSO DE FORMACIÓN ONLINE DEL VOLUNTARIADO DE LA ASOCIACIÓN.

Se elaboró un pre-programa del Curso de Formación del Voluntariado. Contactando con los jóvenes voluntarios de la asociación a través de la aplicación WhatsApp, telefónicamente y por correo electrónico, informándoles del desarrollo del curso, charlas, fechas, horario y ampliación online para su realización. Tras contactar con los voluntarios y conocer su disponibilidad y horario, se ajustó un poco el programa. Tras conocer el número de voluntarios participantes, se preparó un kit con materiales fungibles y didácticos necesarios para el desarrollo de las charlas, los mismos fueron enviados por mensajería a cada uno de los participantes.



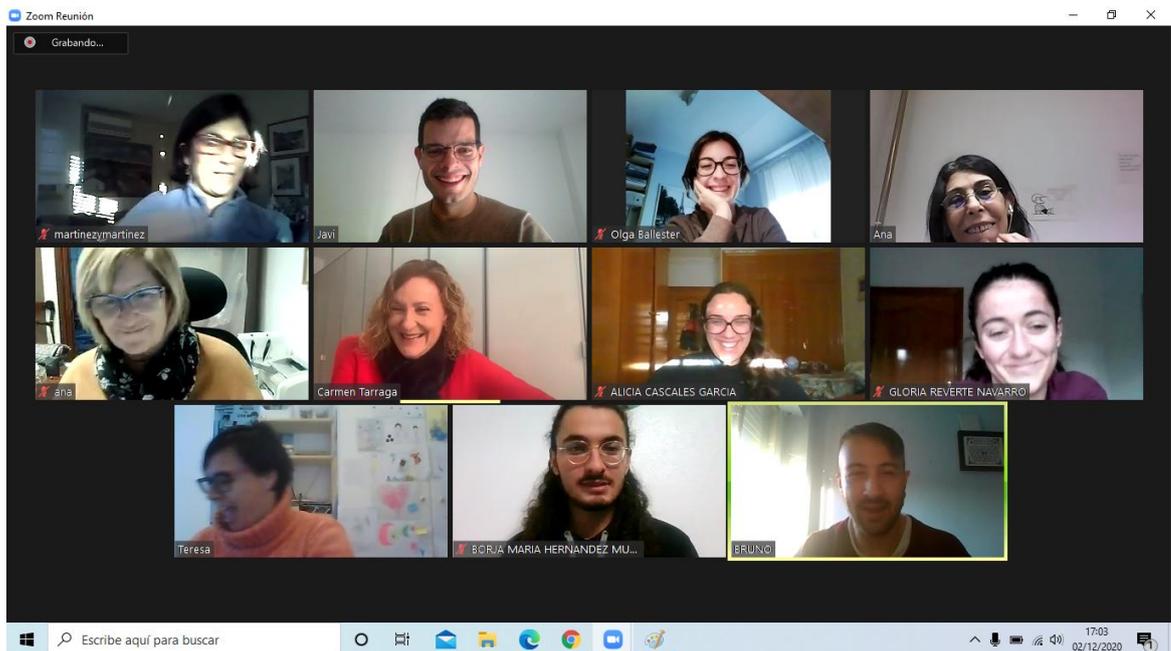
Las charlas impartidas han tenido una duración aproximadamente de entre 2 y 6 horas en función de la charla. Los temas tratados, han sido:

- Acción del Voluntariado y Experiencia como Voluntaria. Impartida el día 16 de julio por Dña. Patricia Martínez Atencia, profesora de educación infantil, masters en intervención familiar y voluntaria de Auxilia Murcia.
- Hemofilia y su Tratamiento, impartida el día 22 de julio, por Dña. Ana Inmaculada Torres Ortuño, psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.



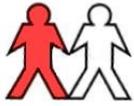
Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- Manejo de la enfermedad y adherencia al tratamiento, impartida el día 17 de septiembre, por Dña. Ana Inmaculada Torres Ortuño, psicóloga de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.
- Habilidades Sociales, impartida el día 30 de septiembre por Dña. Carmen Tárraga Palmis. Psicóloga del Ayuntamiento de Molina de Segura.



- Voluntariado en la Interacción Familiar. Impartida el día 15 de octubre por Dña. Patricia Martínez Atencia, profesora de educación infantil, masters en intervención familia y voluntaria de Auxilia Murcia

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
asociacion@hemofiliamur.com

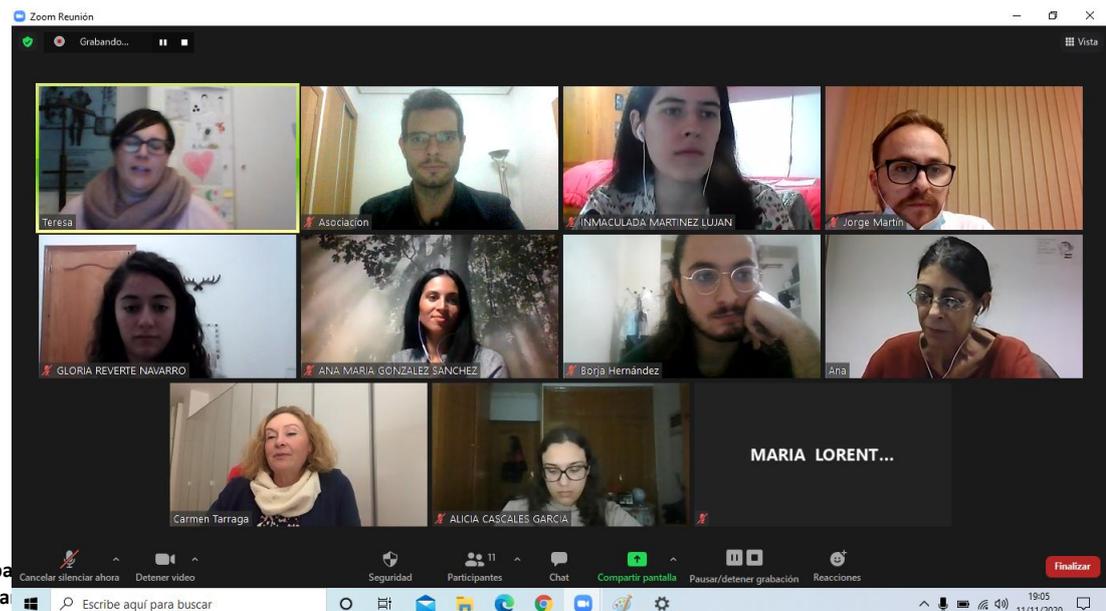


Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- Resolución de conflictos, impartida el día 28 de octubre por Dña. Carmen Tárrega Palmis. Psicóloga del Ayuntamiento de Molina de Segura.

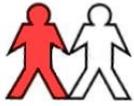


- Igualdad de Género y Educación para la sexualidad Igualitaria, impartida el día 11 de noviembre por Dña. Carmen Tárrega Palmis. Psicóloga del Ayuntamiento de Molina de Segura.



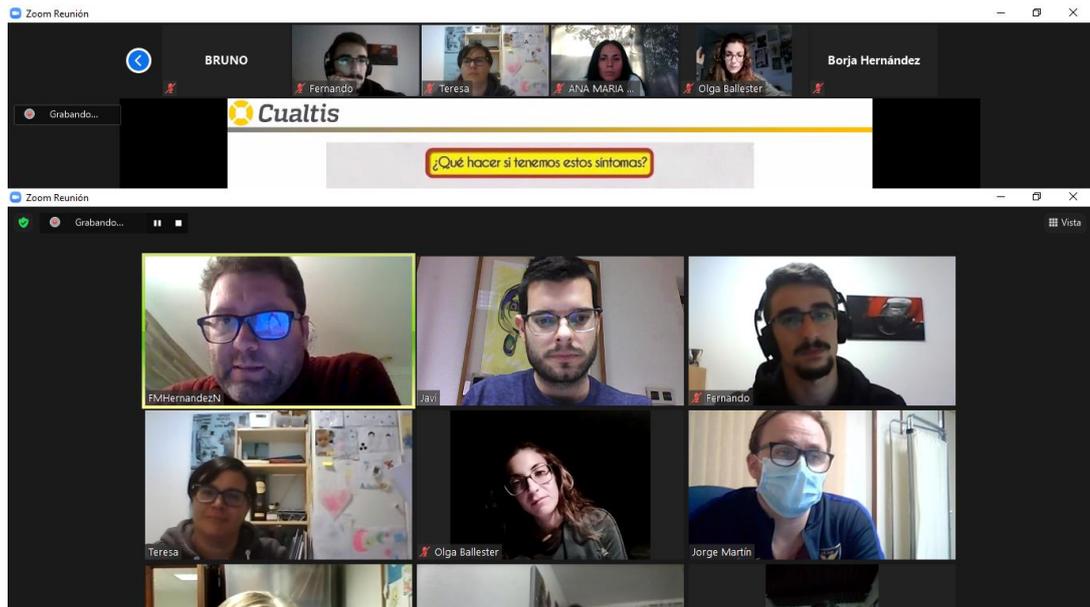
C/ Lorca 139, ba
30120 El Palma
Telf: 968 88 66 50 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murciana de Hemofilia 2020



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- Autoestima, impartida el 2 de diciembre por Dña. Carmen Tárraga Palmis. Psicóloga del Ayuntamiento de Molina de Segura.
- Primeros Auxilios, impartida los días 14 y 15 de diciembre por Francisco Hernández Noguera, enfermero especialista en emergencias sanitarias.

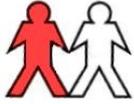


- Planificación, Programación y Organización de Actividades, impartida los días 21 y 22 de diciembre por Dña. M^a Encarna Pérez Galiano, especialista en Pedagogía Terapéutica y Educadora Social.



C/ Lorca 139, ba
30120 El Palmar
Telf: 968 88 66 56 / 968 88 45 76
Fax: 968 88 45 76
www.hemofiliamur.com
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murciana de Hemofilia 2020



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Como consecuencia de la Covid-19 se solicitó ampliar la ejecución del desarrollo del proyecto hasta marzo de 2021. Al ser la misma aprobada quedan por realizar las siguientes ponencias, en el primer trimestre del año 2021:

- Voluntariado, Discapacidad Física y Derechos. Impartida por Águeda Bernal Gilar, trabajadora social de FAMDIF/COCEMFE Murcia
- Voluntariado y la Importancia del Trabajo en Equipo. Impartida por M^a Encarna Pérez Galiano, especialista en Pedagogía Terapéutica y Educadora Social.
- Perspectiva, Finalidad. Impartida por María Peñalver Bernabé, trabajadora social del Centro de Día Juan Cerezo.



9- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO.

Al quedar suspendidas las actuaciones presenciales a partir del mes de marzo, el voluntariado de la entidad pasó a formar parte de las actividades que se han desarrollado en formato online.

Las actividades desarrolladas en este proyecto por los voluntarios dentro de este programa las vamos a dividir en aquellos que prestan sus servicios en programas concretos, ya explicados en las memorias anteriores, y los que lo hacen de forma continuada en programas anuales.

En este sentido del 1 de enero al 31 de diciembre de 2020 se ha llevado a cabo:

ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR LOS VOLUNTARIOS QUE PARTICIPAN EN ACTIVIDADES ESPECIFICAS.

➤ **Escuela de Familia.**

Este año hemos contado con 3 voluntarios encargados de la impartición online de las charlas de la escuela de familia.

Para el desarrollo de las mismas contamos con una enfermera, una medico hematóloga del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla y una psicóloga profesora de la UCAM Murcia.

➤ **Jornadas Virtuales de Formación dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.**

Este año hemos contado con 7 voluntarios, de ellos un médico hematólogo, una enfermera, una psicóloga y cuatro educadores, de distintas Comunidades Autónomas: (Málaga, Salamanca, Zaragoza y Galicia).



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

Todos los voluntarios, junto con profesionales de la Asociación Murciana, han participado activamente en la organización y planificación de las Jornadas de Formación.

👉 Fiesta de Reyes.

El día 12 de enero se organizó y celebró en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia la fiesta de reyes dirigida a niños afectados de hemofilia y hermanos entre los 1 y los 12 años. Los voluntarios llevaron a cabo actividades con los más pequeños hasta la llegada de los Reyes Magos y sus pajes, los que también eran voluntarios de la Asociación.



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
asociacion@hemofiliamur.com



VOLUNTARIADO QUE PARTICIPA DE FORMA CONTINUADA.

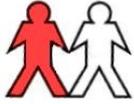
JUNTA DIRECTIVA Y COMISIONES DE TRABAJO

➤ JUNTA DIRECTIVA.

La Junta Directiva de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia está integrada por doce miembros (afectados, portadoras y padres de afectados):

- Presidente: D. Manuel Moreno Moreno.
- Vicepresidente 1º: Salvador Martínez Ruíz.
- Vicepresidente 2º: Domingo Rodríguez Fernández.
- Secretario: Francisco Pérez Palazon.
- Tesorero: Gines Martínez Nicolás.
- Vocales:
 - Josefina Martínez Bermejo.
 - Teresa Llorca Gil.
 - Eduardo Pérez-Mila García.
 - Miguel Ángel Noguera Catalán.
 - Antonia Segado de Juana.
 - Pascual López Martínez.
 - Antonio Oliva Campillo.

Las funciones de los miembros de la Junta Directiva son las que vienen reflejadas en los Estatutos de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia. La misma se reúne periódicamente en la sede social de la Asociación, una o dos veces al mes. Por la pandemia sanitaria las reuniones de Junta Directiva se realizan en formato online, a través de la aplicación zoom.



Entre otras acciones, los miembros de la Junta Directiva (voluntarios) de la Asociación y profesionales que en ella trabajan a lo largo del año 2020 han participado y/o asistido a:

- Una entrevista telefónica mantenida con el Excmo. Sr. Consejero de Salud, D. Manuel Villegas García.

- Una entrevista mantenida con el Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, D. Jose Moraleda.

- Una entrevista mantenida con el Médico Hematólogo de referencia en el tratamiento de la Hemofilia del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, D. Faustino García Candel.

- Se han mantenido múltiples contactos telefónicos, por escrito y por otros medios con diversas autoridades de la Región, empresas, etc.

- Asistencia a varias Comisiones Permanentes online de FEDHEMO.

- Asistencia a dos Juntas Directivas online de FEDHEMO; a las que han asistido dos representantes de la Asociación Murciana de Hemofilia

- Asistencia a una reunión presencial de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia en Madrid. Dejando el presidente de la Asociación Murciana la presidencia de la Real Fundación Victoria Eugenia,

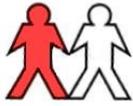
- Asistencia a 3 Juntas Directivas presenciales de la Asociación, y a 7 juntas directivas online.

- Asistencia a la reunión online con la Comisión Permanente de FEDHEMO.

- Asistencia a 3 Consejos Sociales de FAMDIF/COCEMFE presenciales y a siete consejos sociales online.

- Asistencia de dos representantes de la Asociación a la Asamblea General Ordinaria de FAMDIF.

- Entrevista para reportaje sobre Hemofilia periódico La Verdad.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- Participación en el acto virtual de entrega ayudas Convocatoria de Acción Social Fundación Cajamurcia y Bankia.

- Asistencia a la gala del Premio Cope España Totana 2019 entregado al Dr. Manuel Moreno Moreno, presidente de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia como consecución del Premio voluntariado 2019 concedido por la Comunidad Autónoma. Al acto asistieron miembros de la Junta Directiva, asociados, voluntarios y profesionales de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.

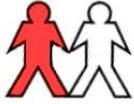


Durante el año 2020 se crearon en FAMDIF/COCEMFE Murcia seis comisiones de trabajo: Accesibilidad, Política Social, Sanidad, Reglamento y Estatutos, Educación y Ocio y Tiempo libre.

La Asociación Regional Murciana de Hemofilia participa en cuatro de las Comisiones de Trabajo de FAMDIF, en este sentido:

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
asociacion@hemofiliamur.com

Resumen Memoria Asociación Regional Murciana de Hemofilia 2020



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

- En la Comisión de Sanidad participa 1 miembro de la Junta Directiva.
- En la Comisión de Reglamento y Estatutos participa 1 miembro de la Junta Directiva.
- En la Comisión de Política Social participan los dos trabajadores sociales de la Asociación, siendo uno de ellos el coordinador de dicha comisión.
- En la Comisión de Accesibilidad participa la coordinadora de programas de la Asociación.

COMISIÓN JUVENIL.

Esta Comisión está integrada por jóvenes voluntarios de la Asociación, llevando a cabo:

- Apoyo al desarrollo de actividades de la Asociación.
- Apoyo a la organización y planificación de las Jornadas Virtuales de Formación en Hemofilia dirigidas a niños entre los 8 y los 12 años.
- Preparación de la Fiesta de Reyes del año 2019- 2020.
- Asistencia a actos y reuniones online de otras entidades privadas y públicas.



10.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DE SEDE SOCIAL.

La Sede Social de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia, ubicada en un bajo de El Palmar, en la C/ Lorca, nº 139, actuó de base física para la organización, así como evaluación, de todas las actividades desarrolladas por la Asociación en el año 2020. En la misma se han desarrollado:

- Reuniones de la junta directiva.
- Coordinación del voluntariado. Reuniones de coordinación voluntariado y reuniones de la comisión juvenil.
- Prestación de servicios (atención presencial, telefónica u online) de los profesionales de la Asociación impartiendo tratamientos, dando asesoramiento, informando y orientando tanto a los afectados, sus familias, y portadoras del defecto, a nivel psicológico, socio-laboral y fisioterapéutico.
- Jornadas Virtuales de Formación en Hemofilia dirigidas a niños.
- Escuela de Familia.
- XLIV Asamblea General Ordinaria de la Asociación Regional Murciana de Hemofilia.
- Organización de los Encuentros del Voluntariado Social y Discapacitados (fiesta de reyes 2020).

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

Durante el año 2020, a través de una ayuda concedida por la Fundación ONCE, se ha llevado a cabo la adquisición de cinco ordenadores de sobremesa, ya que los equipos de los que se disponía se encontraban obsoletos respecto a actualizaciones y uso de periféricos, La adquisición de los nuevos equipos ha permitido el desarrollo de un adecuado trabajo diario de los profesionales de la Asociación, permitiendo actualmente el uso de carpetas compartidas en red.



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

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.



11.- MEMORIA DEL PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA “HNOS. MANUEL Y JAVIER MORENO”.

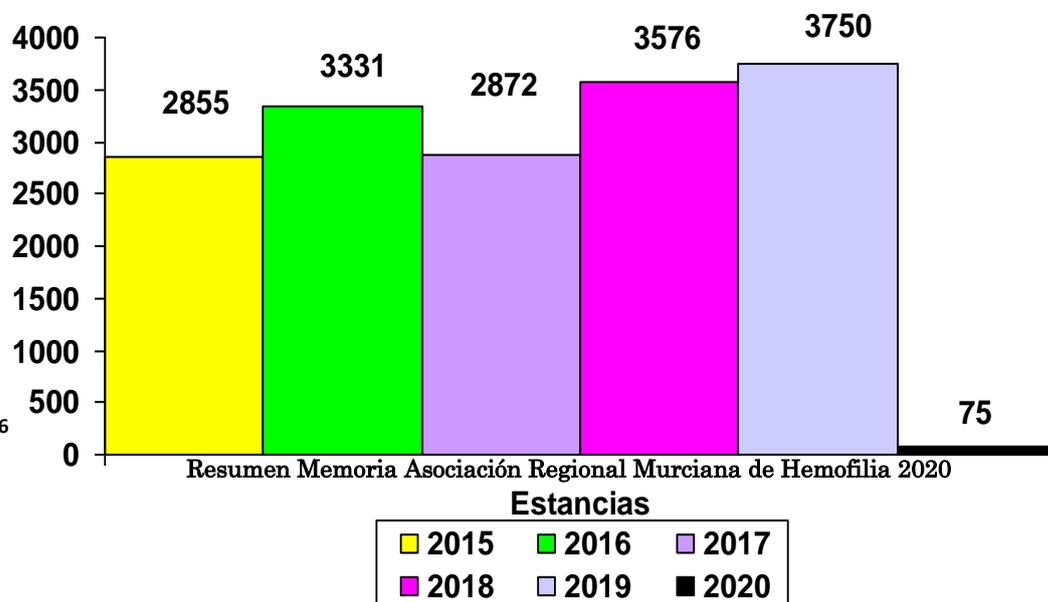
En el año 2020 el Centro ha tenido una ocupación de unas 75 estancias, 3675 estancias menos que en el año 2019. Las instalaciones del Centro fueron cedidas a principio de año a la Asociación CRECER y al Ayuntamiento de Totana.

La situación de pandemia sanitaria provocada por la Covid-19 llevó a las instituciones públicas a instaurar el Estado de Alarma en todo el territorio nacional, con el consiguiente confinamiento de la población. Esto supuso el cierre de las instalaciones del Centro de Formación Permanente, durante prácticamente todo el año 2020.

El mantenimiento de la infraestructura del Centro, lo han llevado a cabo dos personas:

- Personal de mantenimiento contratado a jornada completa.
- Gobernanta, encargada de la cocina y limpieza contratada a jornada completa y despedida en el mes de julio por la inactividad del centro.

Desde el 1 de octubre 2020 el Centro de Formación, esta cedido a la Consejería de Salud de la Región de Murcia para el desarrollo del proyecto piloto “El Arca de Noé” (aislamiento de pacientes asintomáticos y con sintomatología leve). Parte de los gastos de mantenimiento del centro (agua, electricidad, gasóleo, revisión extintores), así como los gastos del personal de mantenimiento han sido cubiertos por el Servicio Murciano de Salud.





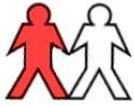
Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

12.- OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS.

1.- FIESTA DE REYES. CELEBRADA DIA 12 DE ENERO.



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
asociacion@hemofiliamur.com



Asociación Regional Murciana
de Hemofilia

2. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON LOS ASOCIADOS Y VOLUNTARIOS, A TRAVÉS DE GRUPOS DE DIFUSIÓN DE LA APLICACIÓN WHATSAPP.

3. INFORMACIÓN DE LAS ACTIVIDADES A REALIZAR Y REALIZADAS POR LA ASOCIACIÓN A TRAVÉS DE LAS REDES SOCIALES.

4. ACTUALIZACIÓN PERIÓDICA DE LA PÁGINA WEB.

5. DISTRIBUCIÓN DE TRIPTICOS SOBRE HEMOFILIA Y LA ASOCIACIÓN.

6.- DIA MUNDIAL DE LA 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
asociacion@hemofiliamur.com