

2023

RESUMEN PLAN DE TRABAJO ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA



ASOCIACIÓN REGIONAL
MURCIANA DE
HEMOFILIA



INDICE

	PÀGINA
MISIÓN, VISIÓN, VALORES	2
REDES SOCIALES	3
COLABORADORES 2022	4
PROGRAMAS:	
1. PROYECTO INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL	6
2. PROYECTO PREVENCIÓN Y MEJORA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA	8
3. PROYECTO GESTIÓN INTERNA Y EXTERNA DE LA ASOCIACIÓN	10
4. PROYECTO XXXIV JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA NIÑOS 8-12 AÑOS	12
5. PROYECTO SENSIBILIZACIÓN, CAPTACIÓN Y FORMACION DE VOLUNTARIADO	13
6. PROYECTO ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA	14
7. PROYECTO ESCUELA DE FAMILIA Y JORNADAS FORMATIVAS	15
8. PROYECTO MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO	16
9. PROYECTO MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE	18
10. PROYECTO MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL	19
11. OTRAS ACTIVIDADES: - Jornadas Puertas Abiertas Centro Formación Permanente en Hemofilia - Diseño y Edición Trípticos sobre Hemofilia y la Asociación. Distribución. - Día Mundial de la Hemofilia, 17 de abril. - Difusión Información sobre Hemofilia/Actividades Asociación Redes Sociales. - Continuación Creación Materiales Informativos: Infografías y Videos. - Programa de Radio "No Solo de Factor". - Participación LII Asamblea Nacional de FEDHEMO. - Mejora y Adquisición de Equipamiento Centros.	20
12. RESUMEN DE PROYECTOS Y PRESUPUESTOS POR PROYECTO.	24
13. INGRESOS PLAN DE TRABAJO	25



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 2022.



Región de Murcia
Consejería de Política Social,
Familias e Igualdad





Empresas privadas:

- Hotel Pacoche S.L.
- Frutas Los Toreros.
- El Pozo.
- Fripozo.
- Los Allozos-Luis Cánovas López.
- Recreativos Martín.



1.- PROYECTO INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL.

El equipo de profesionales que lleva a cabo la intervención psicosocial está 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 un contacto online.

La población diana directa de este proyecto es de 162 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 de este será del 1 de enero al 31 de diciembre del 2023.

Las actividades, así como la atención directa a los afectados y sus familias 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 2023 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.
- 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 12% 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 continuación de la creación de materiales explicativos guías de actuación, a través de vídeos, infografía, etc. Para ello se ha creado un espacio en la página web de la Asociación para la 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 2023 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
- 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 esta.

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		

Aproximadamente de mediados de marzo a finales de junio de 2023, el fisioterapeuta de la Asociación estará de baja paterna durante el tiempo que por ley le corresponde. Durante estas 16 semanas se contratará una fisioterapeuta que cubrirá su baja y tendrá un horario de lunes a viernes de 16 a 20 horas.



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 2023 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 2023 y Memoria de actividades y económica del 2022.
- 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/Cursos Formativos organizadas por la Administración y por Colegios Profesionales.
- Asistencia a la Comisión de Política Social 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 XXXIV JORNADAS DE FORMACIÓN DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.

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

El número de beneficiarios de este proyecto es de aproximadamente unos 140 afectados de hemofilia, entre los 8 y los 12 años, a nivel nacional. Se prevé la participación de un total de 55 niños, afectados de hemofilia y portadoras del defecto.

La organización de las XXXIV Jornadas de Formación en Hemofilia, se llevará a cabo desde la Federación Española de Hemofilia en colaboración con la Asociación. Su desarrollo 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, integrado por:

- 1 médico hematólogo.
- 2 enfermeros.
- 1 fisioterapeuta.
- 1 psicóloga.
- 1 coordinadora.
- 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, a través de charlas informativas presenciales en el aula.

Las charlas se realizarán en las facultades de medicina, enfermería, psicología y trabajo social, con un total de 5 horas de sensibilización. Todas las facultadas 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. El mismo se celebrará en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia durante un fin de semana del mes de julio/septiembre/octubre.

Los temas a impartir, con un total de 6 horas de formación, pudiendo ser modificados cuando se elabore la programación del curso, son:

- Igualdad de género.
- Prevención de conflictos y mediación.
- El papel del monitor y trabajo en equipo.
- Voluntariado en la acción social: derechos y deberes.

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 XLVII 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 XLVII 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 esta se realizará en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca", el día 16 de abril del 2023 a las 10:30 h. en primera convocatoria y a las 11:00 h. en segunda convocatoria.

DESARROLLO DE LA ASAMBLEA

- Lectura del acta de la XLVI Asamblea General Ordinaria. Aprobación si procede.
- Informe de gestión: memoria de actividades y balance económico de 2022. Aprobación si procede.
- Plan de trabajo valorado para 2023. Aprobación si procede.
- Información LII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXIX Simposio Nacional Medico Social a celebrar en Toledo.
- Otros asuntos de interés.
- Ruegos y preguntas.



7.- 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.

A lo largo de los años el desarrollo de las charlas y talleres ha sido en horario de tarde/noche los viernes o jueves el último año. Ante la escasa participación, se ha planteado llevarla a cabo un sábado o domingo por la mañana en el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca", durante la que se impartirán las distintas charlas o talleres previstos.

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

- Nutrición y Hábitos Saludables
- La influencia de las redes sociales en el día a día
- La importancia del ejercicio físico habitual para el fortalecimiento de las articulaciones.
- 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 III Jornadas Formativas para jóvenes. Con ellas se pretende crear un espacio de convivencia y formación entre jóvenes con Hemofilia, hijos de personas con Hemofilia, hermanos de afectados y voluntariado de la Asociación, a fin de aumentar la implicación de las nuevas generaciones como voluntarios de la Asociación, así como en su progresiva incorporación en la toma de responsabilidades de esta.

En este sentido, se unirá la celebración de estas Jornadas con el curso de formación de voluntariado, que se celebrará durante un fin de semana del mes de julio/septiembre u octubre.



Por otro lado, también se pretenden llevar a cabo las VII Jornada Formativa dirigidas a todo el colectivo de Hemofilia. Dicha Jornada estará organizada por la Asociación juntamente con SOBI. La misma se realizarán en el Centro de Día y Formación Permanente en Hemofilia en el mes de noviembre de 2023.

Está pendiente de realizar el programa definitivo de la Jornada Formativa, inicialmente las ponencias y charlas irán dirigidas a la importancia de la profilaxis y el deporte, aspectos psicológicos, la importancia del servicio de farmacia hospitalaria e historias inspiradoras de mujeres portadoras.

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.

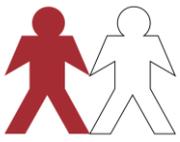
8.-PROYECTO MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO.

El voluntariado de la Asociación asume su cometido desde hace muchos años y su dedicación en horas viene siendo muy elevada en relación con 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. Igualmente los voluntarios de la Asociación realizan gestiones con la administración pública, entidades privadas, participan en actos de entidades públicas y privadas, etc.

Este proyecto se ejecutará de enero a diciembre de 2023.

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. III Jornadas de Jóvenes y VII Jornada Formativa.
- 4.- Día Mundial de la Hemofilia.
- 5.- Creación de infografías y videos informativos dirigidos a profesionales de Atención Primaria, afectados y familiares.
- 6.- Programa de radio "No Solo de Factor".
- 7.- Fiesta de Reyes.
- 8.- Participación en las comisiones de trabajo y en la Campaña de Mentalización Escolar de FAMDIF/COCEMFE Murcia.
- 9.- Asistencia a actos de las Administraciones públicas y de entidades privadas.

VOLUNTARIADO QUE PARTICIPA DE FORMA CONTINUADA.

- 1.- Junta Directiva.
- 2.- Comisión Juvenil.
- 3.- Comisiones de trabajo.



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

Desde el 1 de junio de 2022 el Centro de Formación Permanente en Hemofilia reanudo su actividad habitual. dejando de estar 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.

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 2023 lo realizará una persona contratada a jornada completa, la cual sustituye a la persona de mantenimiento que se encuentra de baja, estando prevista la jubilación de ésta en el mes de marzo.

Al reanudarse las actividades habituales del centro se ha vuelto a contar con personal de cocina y limpieza 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.



10.- 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.



11.- OTRAS ACTIVIDADES.

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

Con motivo de los más de 25 años del Centro de Formación Permanente "Hnos. Manuel y Javier Moreno", está previsto realizar unas Jornadas de Puertas Abiertas del Centro, estando en principio planificadas para el día 21 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.- 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.

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

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

- Mesa informativa en la Plaza Cardenal Belluga de Murcia en horario de mañana y tarde.
- Iluminación de los edificios y paseos más emblemáticos de Murcia.
- Recepción y publicación en redes sociales del Reto Vístete de Rojo por la Hemofilia.

Para la mesa informativa será necesaria la contratación de un seguro de responsabilidad civil y del mobiliario urbano para ese día. Igualmente se tiene prevista la realización de un rollup, un photocall, así como la serigrafía de camisetas con el logo de la Asociación.



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

6.-CONTINUACIÓN CREACIÓN DE MATERIALES INFORMATIVOS.

Continuación con la creación de materiales informativos y formativos (infografías y videos) dirigidos a profesionales de atención primaria, afectados y familiares. Para ello, se ha creado un espacio en la página web de la Asociación.

El material que este año se pretende llevar a cabo es:

- Infografía sobre comorbilidad en la persona adulta.
- Infografía sobre actividad física y salud articular.
- Video sobre hábitos higiénicos y preparación del factor.
- Video sobre la técnica de autotratamiento y las distintas formas de tratamiento.

7.- PROGRAMA DE RADIO “NO SOLO DE FACTOR”.

Realización de cuatro programas de radio “NO SOLO DE FACTOR” cuyo objetivo es la creación de un canal de comunicación que posibilite la información e interacción entre asociados, familiares y la asociación, un medio distinto de difusión y participación.

Dicho canal, será realizado en formato “podcast: programa de radio” con diferentes secciones y espacios para compartir experiencias en relación o no con la hemofilia, actividades, información de la asociación, situaciones personales, salud, etc.

El programa se llevará a cabo a través de la plataforma de Podcast Spreaker. El mismo estará coordinado y presentado por una persona afectada de hemofilia voluntaria de la Asociación y otros dos asociados o no, estos podrán ser voluntarios, afectados, portadoras o familiares, los cuales participaran en la preparación y desarrollo del programa, junto a estos se invitará en cada programa a uno o varios asociados a los que se les realizará una entrevista.



8.- PARTICIPACION EN LA LII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA FEDERACION ESPAÑOLA DE HEMOFILIA Y XXIX SIMPOSIO MEDICO SOCIAL. TOLEDO, DEL 21 AL 23 DE ABRIL.

VIERNES 21 DE ABRIL:

Recepción: de 15.00 a 20.00 h.

20.30 h Cóctel de bienvenida

SÁBADO 22 DE ABRIL:

XXIX SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL

Inauguración institucional: de 10.00 a 10.20 h

- **Bloque I: Terapia Génica** de 10.20 a 11.45 h

Modera: **Dra. Sonia Herrero Martín**, *Área de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario de Guadalajara. Presidenta de la Sociedad Castellano Manchega de Hematología.*

- **Introducción a la Terapia Génica: Terapia Génica en Hemofilia A**
Dr. Víctor Jiménez Yuste, Jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz, Madrid.

- **Terapia Génica en Hemofilia B y otras coagulopatías.**
Dr. Manuel Rodríguez, *Unidad de Trombosis y Hemostasia. Hospital de Cunqueiro. Vigo.*

- **Bloque II: Otras coagulopatías** de 12.00 a 12.40 h

Modera: **Dr. Jorge Cuesta Tovar**. *Jefe del Servicio de Hematología, Hospital Universitario de Toledo.*

- **Revisión de los tratamientos en otras coagulopatías con especial énfasis en mujeres con coagulopatías.**

Dra. Olga Benítez Hidalgo, *Unidad de Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, Servicio de Hematología y hemoterapia, Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona.*

- **Bloque III: Aspectos sociales** de 12.40 a 13.10 h

Modera: **Daniel-Aníbal García Diego**, *Presidente de Fedhemo*

- **Nuevo baremo de discapacidad.**



Almuerzo de 14.00 h

Sesiones paralelas de 16.00 – 17.00 h **ES NECESARIO INSCRIPCIÓN PREVIA**

- **SALA 1: Avances terapéuticos VIH /VHC**

Dr. Vicente Soriano, UNIR Health Sciences School & Medical Center, Madrid

Modera: Dr. Agustín Rodríguez Alén, *Servicio de Hematología de Toledo.*

- **SALA 2: Hábitos de vida saludables: Nutrición y actividad física**

Carmen Martín, *Dietista-Nutricionista integrativa.*

Modera: David Silva Gómez, *Presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia*

DOMINGO 23 DE ABRIL:

- **Inicio de la Asamblea** de 10.30 h
- **Almuerzo** de 13.30 h

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:

- Para la sede social y servicio de fisioterapia:

- 17 paneles led, 2 tubos led y 5 downlight led.
- Pedalier.
- Espaldera.

- Para el Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca":

- Grúa eléctrica + arnés de transferencia + arnés de baño.
- Silla ducha/wc autopropulsable.
- Camilla plegable ducha.



12.- RESUMEN DE LOS PROYECTOS Y PRESUPUESTOS POR PROYECTOS.

GASTOS	IMPORTE
1.- PROYECTO DE INTERVENCION PSICOSOCIAL (PERSONAL PSICOLOGA Y TRABAJADORES SOCIALES).	91.489,11 €
2.- SERVICIO DE PREVENCIÓN Y MEJORA DE LA FUNCIONALIDAD ARTICULAR EN HEMOFILIA. (PERSONAL FISIOTERAPEUTA Y MATERIAL FISIOTERAPIA)	16.670,35 €
3.- PROYECTO GESTION INTERNA Y EXTERNA (PERSONAL COORDINADORA).	34.923,84 €
4.- XXXIV JORNADAS DE FORMACION EN HEMOFILIA DIRIGIDAS A NIÑOS ENTRE LOS 8 Y LOS 12 AÑOS.	750 €
5.- CURSO DE SENSIBILIZACION, CAPTACIÓN Y FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO.	1.440 €
6.- XLVII ASAMBLEA REGIONAL.	0 €
7.- ESCUELA DE FAMILIA Y JORNADAS FORMATIVAS	1.730 €
8.- MANTENIMIENTO DEL VOLUNTARIADO	818,30 €
9.- MANTENIMIENTO DEL CENTRO DE FORMACIÓN PERMANENTE EN HEMOFILIA (PERSONAL, SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO EN GENERAL)	83.597,65 €
10.- MANTENIMIENTO DE LA SEDE SOCIAL.	13.493,85 €
11.- OTRAS ACTIVIDADES	9.673 €
TOTAL GASTOS	254.586,10 €



13.- INGRESOS PLAN DE TRABAJO.

- CONVENIO CONSEJERÍA DE POLITICA SOCIAL, FAMILIAS E IGUALDAD.	74.667 €
- CONSEJERÍA DE POLITICA SOCIAL, FAMILIAS E IGUALDAD. (SUBVENCIÓN VOLUNTARIADO).	1.711 €
- CONVENIO AYUNTAMIENTO DE MURCIA	8.000 €
- SUBVENCION ENFERMOS CRONICOS SERVICIO MURCIANO DE SALUD.	5.429 €
- CONSEJERIA DE POLITICA SOCIAL, FAMILIAS E IGUALDAD (SUBVENCIÓN SOFIA IRPF AUTONÓMICO).	21.405,55 €
- PARQUE MOVIL REGIONAL	750 €
-FUNDACION ONCE	3.877 €
- GRUPOS CHARCA, RECURSOS PROPIOS Y OTROS INGRESOS A SOLICITAR (SUBVENCIONES PUBLICAS, AYUDAS FUNDACIONES/OBRAS SOCIALES, DONACIONES PARTICULARES Y EMPRESAS PRIVADAS, CUOTAS DE SOCIOS, ETC.)	138.746,55 €
TOTAL INGRESOS	254.586,10 €