



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2015

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Régimen Jurídico²

Ley orgánica 1/2002 reguladora del derecho de asociación.

Registro de Asociaciones³

Valencia

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Sección 1ª nº 3683

Fecha de Inscripción⁴

5 junio 1988

CIF

G46639522

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ Jerónimo Luzzatti

Número

2

Código Postal

46018

Localidad / Municipio

Valencia

Provincia

Valencia

Teléfono

960069750

Dirección de Correo Electrónico

ashecova@ashecova.org

Fax:

No hay.



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

Constituyen los fines de la Asociación:

- 4.1.- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, en relación con las necesidades de las personas con hemofilia u otras deficiencias en los factores de coagulación, así como de los posibles transmisores, incidiendo en los problemas que plantean tanto desde el punto de vista médico-sanitario, como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes, para su más adecuado tratamiento.
- 4.2.- Promover la afiliación a la Asociación de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los / las posibles transmisores / as, procurando orientarles, desde el punto de vista de los descendientes.
- 4.3.- Proporcionar la adecuada información de los portadores del defecto y sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.
- 4.4.- Realizar gestiones encaminadas a obtener la colaboración, hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas, y en general, cuantos puedan contribuir directa o indirectamente a la atención de las personas comprendidas en el artículo 4.2.
- 4.5.- Ayudar a las personas comprendidas en el artículo 4.2 en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, educación, orientación, prevención, formación profesional y empleo.
- 4.6.- Realizar acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia, dirigidas a toda la sociedad, fomentando asimismo, programas de investigación y perfeccionamiento.
- 4.7.- Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambio de información y experiencias con las entidades o asociaciones nacionales o extranjeras, con finalidades similares a las de esta Asociación.
- 4.8.- Realizar acciones de cooperación para el desarrollo con otras entidades sin ánimo de lucro con fines similares a los de esta Asociación, situadas en cualquier otra parte del mundo, especialmente en países en vías de desarrollo.
- 4.10.- Cualquier otro fin que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los apartados anteriores o redundar en beneficio de las personas comprendidas en el artículo 4.2 y de sus familiares.
- 4.11.- Desarrollar acciones, que mejoren la calidad de vida de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, afectadas a su vez, por patologías coadyuvantes al colectivo, como: VIH, VHC y/o cualquier enfermedad de carácter infecciosa.
- 4.12.- Mejorar el acceso a los medicamentos y reducir la dependencia hospitalaria de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación y sus familias.
- 4.13.- Mejorar las condiciones básicas de alimentación, higiene, y transporte de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación y sus familias, con pocos recursos económicos.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
191	0	190

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

A1. Atención psicosocial en hemofilia.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- Programa integral de atención psicológica en Hemofilia- Hemohospi.
- Programa Oficinas Virtuales.
- Programa Pares.
- Programa "S.O.S. Hemofilia".
- Programa autorrealízate.



Breve descripción de la actividad¹¹

- Programa integral de atención psicológica en Hemofilia- Hemohospi. Se desarrolla a través de varios convenios con el Hospital La Fe. Se desarrolla en dos salas cedidas por el hospital. Hay una psicóloga contratada para el desarrollo de estos programas, que realiza la atención empleando la Terapia Gestalt y el trabajo protocolizado. Hay dos servicios, uno orientado a niños afectados por Hemofilia menores de 15 años, que se ofertó en el Pabellón C, sala C203 del nuevo "Hospital Universitari i Politècnic La Fé de València, los martes de 16:00 a 20:00 horas. El otro servicio corresponde a adultos afectados por Hemofilia gravemente afectados, que se desarrolla dos lunes al mes de 16 a 20 horas, en el pabellón B, 7ª planta. También se atiende en la sede de la entidad.
- Programa Oficinas Virtuales, que consiste en mejorar la inserción laboral de Hemofílicos VIH, a través de asesoramiento, formación, y derivación a bolsas de empleo. Se desarrolla en la sede de la entidad.
- Programa Pares: en el cual un educador par, informa, y facilita la relación con el Hospital. También facilita la tramitación del CASVIH, discapacidad, resuelve dudas, etc.
- Programa "S.O.S. Hemofilia". Consiste en un programa de reparto de alimentos, orientado a familias afectadas por Hemofilia, con pocos recursos. Se realiza en colaboración con el Banco de Alimentos de la Poble de Vallbona.
- Programa autorrealízate: consiste en sesiones grupales facilitadas por una psicóloga, de personas afectadas por VIH, en las que se trabaja el autoconcepto con un programa protocolizado por parte del Instituto AT4.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	5

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[i]	ACT 1
Gastos por ayudas y otros	-
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	33.959,40
Otros gastos de la actividad	7.466,41
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	1.044,96
c. Servicios de profesionales independientes	1.699,81
d. Transportes	459,57
e. Primas de seguros	235,49
f. Servicios bancarios	205,56



g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.208,69
h. Suministros	647,11
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.965,21
Amortización de inmovilizado	1.037,37
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	42.463,17

FINANCIACIÓN	ACT 1
Cuotas de asociados	3.958,91
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[i]	1.020,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	26.643,07
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	26.643,07
c. Conciertos	
C. Subvenciones de Capital	
Otros ingresos del sector privado	10.841,19
a. Subvenciones	10.490,00
b. Donaciones y legados	351,19
c. Otros	
d. Donaciones de capital	
D. Remanente años anteriores	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	42.463,17



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

166

Clases de beneficiarios/as:

- Programa integral de atención psicológica en Hemofilia- Hemohospi.
Niños/as: Atención a 12 familias con menores con hemofilia a su cargo y 1 mujer portadora. En total, el número de personas que han pasado por el servicio han sido 31. El número de sesiones realizadas asciende a 42.
- Adultos: Un total de 6 personas han sido las beneficiadas; número que coincide con las personas atendidas durante el año anterior. Se han realizado 76 sesiones de psicoterapia.- Programa Oficinas Virtuales. 8 personas sin trabajo y afectadas por Hemofilia y VIH.
- Programa Pares. 22 usuarios afectados de Hemofilia y VIH.
- Programa "S.O.S. Hemofilia". 25 familias sin recursos y afectadas por Hemofilia, 80 personas.
- Programa autor realízate. 20 personas afectadas por VIH.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹³

- Ser menor de 15 años afectado por Hemofilia (Hemohospi).
- Ser hemofílico adulto gravemente afectado (Hemohospi).
- Ser hemofílico adulto afectado por VIH (Pares).
- Ser hemofílico adulto afectado por VIH con problemas de inserción laboral (Oficinas Virtuales en VIH).
- Ser hemofílico con VIH o adulto afectado por VIH (autorrealízate).
- Que residan en la Comunidad Valenciana.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- Programa integral de atención psicológica en Hemofilia- Hemohospi. Las personas beneficiarias reciben atención psicológica.
- Programa Oficinas Virtuales. Reciben asesoramiento en inserción laboral (Currículum, ofertas, formación, etc.), y derivación a ofertas y bolsas de empleo.
- Programa Pares. Acompañamiento y asesoramiento ofrecido por un "par" VIH.
- Programa "S.O.S. Hemofilia". Reciben reparto de alimentos un día cada mes.
- Programa autorrealízate. Participan en un grupo de trabajo conjunto con otras personas VIH.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Hemohospi:**
-Niños/as: Atención a 12 familias con menores con hemofilia a su cargo y 1 mujer portadora.
En total, el número de personas que han pasado por el servicio han sido 31. El número de sesiones realizadas asciende a 42.
- Adultos: Un total de 6 personas han sido las beneficiadas; número que coincide con las personas atendidas durante el año anterior. Se han realizado 76 sesiones de psicoterapia.
- Programa Oficinas Virtuales.**
7 personas sin trabajo y afectadas por Hemofilia y VIH, han asistido a cursos realizados y han participado en ofertas y en bolsas de empleo.
- Programa Pares.**
Se ha acompañado a 22 usuarios afectados de Hemofilia y VIH.
- Programa "S.O.S. Hemofilia".**
Se ha repartido comida a 19 familias sin recursos afectadas por Hemofilia, realizando 13 repartos. (0 personas beneficiadas sin recursos).
- Programa autorrealízate.**
20 personas afectadas por VIH han participado en sesiones grupales.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento ha sido muy elevado, puesto que se ha seguido consolidando el servicio de atención psicológica. Especialmente el que se desarrolla en el Hospital La Fe de Valencia. También, la entidad ha mantenido dos convenios de colaboración con el Hospital la Fe. Con estas acciones se ha proporcionando la adecuada información de los portadores del defecto y sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.
Se ha ayudado a las personas afectadas por hemofilia en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica,



educación, orientación, prevención, formación profesional y empleo.
 Se ha mejorado la calidad de vida de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, afectadas a su vez, por patologías coadyuvantes al colectivo, como: VIH, VHC y/o cualquier enfermedad de carácter infecciosa, a través de los programas de atención psicológica acompañamiento, y programas de VIH.
 Se ha mejorado las condiciones básicas de alimentación, higiene, con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación y sus familias, con pocos recursos económicos, a través del programa de reparto de alimentos

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁴

A2. Transporte de factor a domicilio

Servicios comprendidos en la actividad¹⁵

Transporte de medicación a domicilio: factor y tratamiento Anti Retroviral (ARV).

Breve descripción de la actividad¹⁶

Desde la asociación se colabora con la Unidad de Farmacia y Unidad de Hemostasia y Trombosis en el desarrollo de un programa piloto de reparto de medicación a domicilio.

Consiste en llevar la medicación al domicilio del hemofílico. Se realiza con usuarios en profilaxis. Cada mes se realiza el transporte de la medicación. En el año 2015 se continuó con el servicio. Para el transporte se realiza una coordinación con la Unidad de Hemostasia y Trombosis (derivación, y cambios de tratamiento), la Unidad de Farmacia (planificación y dispensación), y la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, que realiza el transporte con una furgoneta equipada con neveras y un conductor.

En el año 2015, se mejoró la aplicación informática "transmedic", para la gestión del programa de transporte. Es un sistema de comunicación y archivo entre ASHECOVA, y el Hospital La Fe.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁷

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	5

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[i]	ACT 2
Gastos por ayudas y otros	-
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	



Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	7.565,20
Otros gastos de la actividad	14.389,60
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	261,24
c. Servicios de profesionales independientes	364,25
d. Transportes	8.272,25
e. Primas de seguros	1.098,97
f. Servicios bancarios	205,56
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	604,35
h. Suministros	1.617,79
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.965,21
Amortización de inmovilizado	2.593,42
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	24.548,22

FINANCIACIÓN	ACT 2
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00
c. Conciertos	
C. Subvenciones de Capital	



Otros ingresos del sector privado	17.629,62
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	17.629,62
c. Otros	
d. Donaciones de capital	1.918,60
D. Remanente años anteriores	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	24.548,22

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

38 beneficiarios.

Clases de beneficiarios/as:

Personas afectados por Hemofilia de la Comunidad Valenciana.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁸

Ser persona afectada por Hemofilia.

Estar en tratamiento profiláctico en el Hospital La Fe de Valencia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las personas beneficiarias reciben la medicación en su domicilio cada mes, a través de un servicio de transporte realizado por ASHECOVA, a través de un convenio con el Hospital La Fe.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Para este año 2015 se han atendido un total de 38 usuarios, (3 de Castellón, 23 de Valencia, y 12 de Alicante). Los servicios realizados han sido 398 y se ha dispensado un total de 8.202.750 unidades de factor y 168 dispensaciones de medicación ARV.

Se ha mejorado la relación con el equipo médico de la Unidad de Farmacia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con esta actividad se ha mejorado el acceso a los medicamentos y reducir la dependencia hospitalaria de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación y sus familias.

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁹

A3. Actividad genérica de la entidad

Servicios comprendidos en la actividad²⁰

Actividades de ocio con niños hemofílicos.

Escuela de Pascua orientados a niños afectados por hemofilia. Asistieron 8 niños.

Traslado, durante el mes de Julio, de 6 niños hemofílicos de la Comunidad Valenciana a las Jornadas de Formación en



Hemofilia” para niños con edades entre los 8 y los 12 años. En el “Centro de Formación Permanente en Hemofilia”. La Charca. Totana (Murcia).
 Asistencia a dos Jornadas de Asociaciones de Pacientes organizadas por el Hospital La Fe, Clínico de Valencia, y el Hospital General de Valencia.
 Atención social a familias afectadas por Hemofilia: tramitación de pensiones, certificados de discapacidad, etc.
 Atención telefónica y mantenimiento de la entidad.
 Actividades de difusión de la Hemofilia: creación de web nueva, y material divulgativo.
 Jornadas de Sensibilización y Formación en VIH/VHC – CONVIHVE 2015
 XLIV Asamblea Nacional y XXII simposio médico social tuvo lugar durante los días 24,25 y 26 de abril en la ciudad de Castellón.

Breve descripción de la actividad²¹

Atención telefónica, mantenimiento de la entidad, difusión, y ocio.
 Actividades de ocio con niños hemofílicos. Se desarrolló la tradicional Fiesta de reyes, y se repartieron juguetes a 30 familias afectadas por Hemofilia.
 Se desarrolló la VIII Escuela de Pascua tuvo lugar del 07 al 10 de abril. Asistieron 8 niños.
 Se desplazaron a 6 niños hemofílicos y 1 niña portadora al albergue del Centro de Formación Permanente en Hemofilia “La Charca – Totana (Murcia)”.
 Jornadas de Asociaciones de Pacientes. Se asistió a varias jornadas realizadas en los hospitales de la Ciudad de Valencia. Se ha realizado difusión de la entidad en los hospitales: General y Clínico de Valencia, y La Fe de Valencia.
 Se ha fomentado el trabajo en red de las entidades participantes.
 Atención telefónica y mantenimiento de la entidad.
 Se han tramitado pensiones del CASVIH, certificados de discapacidad, y otras pensiones.
 CONVIHVE 2015. Son jornadas sobre VIH y VHC, desarrolladas por especialistas en el tema, y desarrolladas en la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud EVES. Fueron declaradas de interés sanitario por la Conselleria de Sanitat. Asistieron 45 personas.
 Celebración de la XLIV Asamblea Nacional y XXII simposio médico social tuvo lugar durante los días 24,25 y 26 de abril en la ciudad de Castellón.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	5

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[i]	ACT 3
Gastos por ayudas y otros	146,00
a. Ayudas monetarias	146,00
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	



Gastos de personal	397,13
Otros gastos de la actividad	10.997,87
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	1.306,20
c. Servicios de profesionales independientes	364,25
d. Transportes	459,57
e. Primas de seguros	235,49
f. Servicios bancarios	274,08
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.208,69
h. Suministros	970,67
i. Tributos	283,30
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	5.895,62
Amortización de inmovilizado	1.556,05
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.097,05

FINANCIACIÓN	ACT 3
Cuotas de asociados	4.947,09
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,08
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	1.500,00
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	1.500,00
c. Conciertos	
C. Subvenciones de Capital	223,58
Otros ingresos del sector privado	6.426,30
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	5.702,79
c. Otros	723,51
d. Donaciones de capital	
D. Remanente años anteriores	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.097,05



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

343

Clases de beneficiarios/as:

Atención telefónica, mantenimiento de la entidad, difusión, y ocio.
Actividades de ocio con niños hemofílicos. Se desarrolló la tradicional Fiesta de reyes, y se repartieron juguetes a 30 familias afectadas por Hemofilia.
Se desarrolló la Escuela de Pascua con la asistencia de 10 niños afectados por hemofilia.
Se desplazaron a 6 niños afectados por Hemofilia y dos voluntarios al albergue del Centro de Formación Permanente en Hemofilia "La Charca – Totana (Murcia)".
Jornadas de Asociaciones de Pacientes. Se asistió a varias jornadas realizadas en los hospitales de la Ciudad de Valencia.
Se ha realizado difusión de la entidad en los hospitales: General y Clínico de Valencia, y La Fe de Valencia.
Se ha fomentado el trabajo en red de las entidades participantes.
Atención telefónica y mantenimiento de la entidad.
Se han tramitado pensiones del CASVIH, certificados de discapacidad, y otras pensiones.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²³

Ser afectado por hemofilia y residir en la Comunidad Valenciana.
En el caso de las jornadas CONVIHVE, son personas interesadas en temas como VIH y VHC (estudiantes, médicos, etc.).

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las personas beneficiarias reciben información y asesoramiento sobre la Hemofilia, el VIH y el VHC.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Entrada cartas: 160
- Salida cartas: 482
- Llamadas teléfono: 500
- Correos electrónicos: 500
- Entrevistas y visitar sede social: 12
- Proyectos presentados: 20
- Justificaciones de proyectos realizadas: 15

Actividades de difusión de la Hemofilia.
Se ha modificado la web adaptándola a redes sociales y dispositivos móviles.
Se ha elaborado un tríptico nuevo de la entidad.
Asistencia de 8 niños a la VIII Escuela de Pascua.
Se han formado a 45 personas en referencia al VIH y VHC.
Se han tramitado: 2 pensiones del INSS, 2 ayudas sociales del CASVIH, y 6 solicitudes de discapacidad.
Han participado 280 personas afectadas por Hemofilia en la XLIV ASAMBLEA NACIONAL Y XXII SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Se ha impulsado y promovido la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, en relación con las necesidades de las personas con hemofilia u otras deficiencias en los factores de coagulación, así como de los posibles transmisores, incidiendo en los problemas que plantean tanto desde el punto de vista médico-sanitario, como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes, para su más adecuado tratamiento.
Se ha promovido la afiliación a la Asociación de las personas con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los / las posibles transmisores / as, procurando orientarles, desde el punto de vista de los descendientes.
Se ha proporcionado la adecuada información de los portadores del defecto y sus familias, con respecto a la prevención y



tratamiento de enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.

Se han realizado gestiones encaminadas a obtener la colaboración, hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas, y en general, cuantos puedan contribuir directa o indirectamente a la atención de las personas comprendidas en el artículo 4.2.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN²⁴

A. Medios Personales²⁵

- Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁶	Tipo de contrato ²⁷	Categoría o cualificación profesional ²⁸
0,533	289	PSICÓLOGA
0,533	230	EDUCADOR SOCIAL
0,293	239	CONDUCTOR
1,359	TOTAL	

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²⁹	Tipo de contrato ³⁰	Categoría o cualificación profesional ³¹
0,228	530	CONDUCTOR
0,016	501	EDUCADORA SOCIAL
0,244	TOTAL	

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ³²	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Profesional que desarrolla la contabilidad.
1	Arquitecto que desarrolla la solicitud de licencia de apertura.

- Voluntariado

Número medio ³³	Actividades en las que participan
12	2 monitores de ocio. - 4 gestión y administración - 2 jornadas. - 4 de apoyo en programas relacionados con temas médicos y hospitalarios, y reparto de alimentos.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Cesión	C/ Jerónimo Luzzatti nº 2 Bajo

Características

1º SEDE SOCIAL. Local de 194 m²

- Tres aseos: uno adaptado para personas con discapacidad de 5 m², y dos aseos uno para hombre y otro para mujeres de 10 mts.
- 1 despacho de atención psicológica, 15 m²
- Espacio para actividades y gestión de 10 m²
- Sala multiusos de 50 m²
- 3 Almacenes de 104 m² en total.



• Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	Un Vehículo Volkswagen Transporter 1.9 año 2007,	C/ Jerónimo Luzzatti nº 2 Bajo
2	Equipos completos PC.	
1	Servidor Proyectos DLP con pantalla.	
6	Mesas	
20	Sillas	
1	Fotocopiadora, Fax, escáner.	
1	Nevera	
6	Armarios	
1	Equipo de aire acondicionado	
50	Utensilios de oficina	
1	Biblioteca sobre Hemofilia	
1	Impresora Javelin 110i	
2	Portátiles.	
2	Móvil	
1	Programa informático para el proyecto transporte de medicación.	

C. Subvenciones públicas³⁴

Origen	Importe	Aplicación
Conselleria de Sanidad - Dirección General Calidad	14.832,00	A1.
Conselleria de Igualdad	1.600,00	A1.
Diputación Provincial De Valencia	1.500,00	A3.
Subvenciones IRPF Cesida	10.211,07	A1.
Subvenciones IRPF Cocemfe	5.000,00	A2.
Subvenciones Obra Social La Caixa	10.490,00	A1.
TOTAL	43633,07	

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ³⁵	Origen ³⁶	Importe
No hay		

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³⁷	Importe
EDUCADORA SOCIAL	19	396,96



7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La entidad se divide en tres áreas:

Institucional: la forman los miembros de la Junta Directiva, y se dedica a representar y gestionar la entidad.

Psicosocial: se coordina a través de la psicóloga de la entidad, que se encarga de coordinar los servicios que se desarrollan en la entidad y en el Hospital la Fe de Valencia.

Gestión: Para tareas más específicas como: contabilidad, voluntariado, actividades socioculturales, fiscalidad, formación, y gestión de proyectos se encarga el coordinador de la entidad.

Para tareas más específicas como: contratos y nóminas, LOPD, PRL, y mantenimiento Web, se contratan a consultorías externas, y puntualmente técnicos.

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).



⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁴ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁵ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹⁶ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹⁷ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹⁸ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

²⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

²³ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

²⁴ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

²⁵ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.



²⁶ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
- b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
- c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

²⁷ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²⁸ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²⁹ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

³⁰ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

³¹ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

³² Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

³³ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

³⁴ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

³⁵ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

³⁶ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

³⁷ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.