

# ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA.

Has visible lo invisible



**asanhemo**  
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE HEMOFILIA

# ¿Qué es la hemofilia?

## Acercándonos a la enfermedad.

La Hemofilia consiste en el déficit de uno de los factores de coagulación de la sangre.

Esta patología se encuentra dentro de las enfermedades raras, ya que la padecen 1 de cada 10.000 personas.

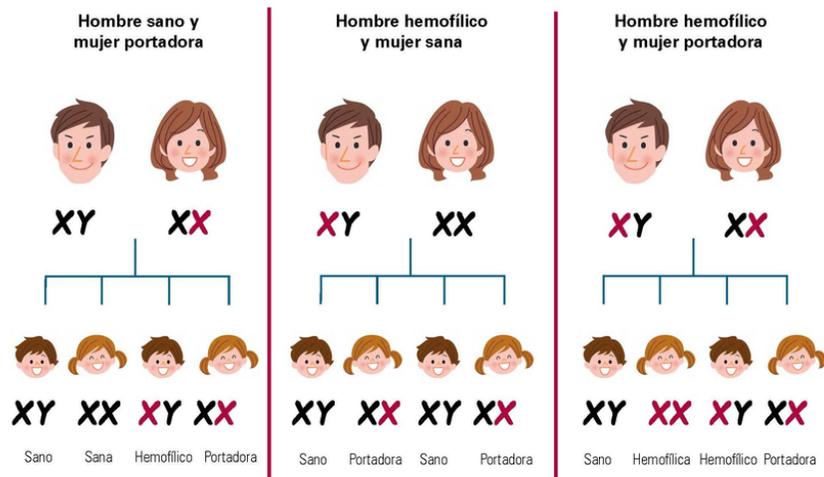
Es crónica y hereditaria ligada al sexo de carácter recesivo, es decir, se transmite de madre portadora a hijo afectado o hija portadora, de padre afectado a hija portadora, aunque también se dan casos por mutación genética de generación espontánea

Las más frecuentes son:

Hemofilia A que se caracteriza por la deficiencia del factor VIII

Hemofilia B que se caracteriza por la deficiencia en el factor IX.

Además, existen otros tipos de coagulopatías menos comunes, como son: Déficit factor V, Van Willebrand, etc.



## Como se manifiesta. Como se trata.



La hemofilia se manifiesta mediante hemorragias que puede ser internas o externas, y pueden producirse de manera espontánea o por algún traumatismo.

Así, se deben distinguir las hemorragias articulares, las musculares y las de otra índole que, en ocasiones, pueden ser graves, pudiendo derivar en algún tipo de discapacidad, en su mayoría de carácter físico.

En la actualidad, las personas con hemofilia pueden llevar una vida normalizada siguiendo un tratamiento concreto.

Este tratamiento consiste en administrar por vía intravenosa el factor de coagulación deficitaria, que puede ser aplicado a demanda (solo en caso de hemorragia) o en profilaxis (de manera preventiva dos o tres veces por semana).

# Historia destacada por el Día Mundial de la Hemofilia.

La importancia de las asociaciones de pacientes.

[CLICK HERE](#)



# Acerca de ASANHEMO

## Acercándonos a nuestra historia.

La Asociación Andaluza de Hemofilia se creó en 1990 impulsada por las personas afectadas de hemofilia y otras coagulopatías congénitas, así como por los padres y madres de menores afectados/as por la enfermedad.

Se trata de una entidad de ámbito regional cuya Sede Central se encuentra en la ciudad de Sevilla, disponiendo también de tres Delegaciones ubicadas en Jerez de la Frontera, Granada y Sevilla, con el fin de acoger a todas las personas de la Comunidad Autónoma de Andalucía que pertenezcan al colectivo.



**Sin ánimo de lucro.**



**De utilidad pública por la Orden Ministerial 28-09-20**



**Inscrita en el registro de asociaciones de Andalucía.  
Sección 1º con número 41-1-3389**



**Sello ONG Acredita Fundación Lealtad.  
Cumplimos con los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas**

# Lo que queremos conseguir

Misión, Visión, Objetivos y Valores.



**M**  
**I**  
**S**  
**I**  
**Ó**  
**N**

Proporcionar una atención integral a todas las personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y sus familiares, para mejorar su calidad de vida y que tenga una integración plena en la sociedad.



**O**  
**B**  
**J**  
**E**  
**T**  
**I**  
**V**  
**O**

Apoyar desde una perspectiva bio-psico-social a las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y sus familiares, procurando llegar a cualquier ámbito de desarrollo de la persona que padece la enfermedad: laboral, escolar, social...



**V**  
**I**  
**S**  
**I**  
**Ó**  
**N**

Ser referente en toda Andalucía sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas, a través de la representación activa en todos los organismos públicos, con el fin de apoyar y mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas por hemofilia y otras deficiencias congénitas para avanzar hacia una sociedad más igualitaria e inclusiva.



**V**  
**A**  
**L**  
**O**  
**R**  
**E**  
**S**

Unidad, igualdad, respeto, no discriminación, persona, justicia, independencia, calidad, transparencia y sostenibilidad.

# A quién nos dirigimos

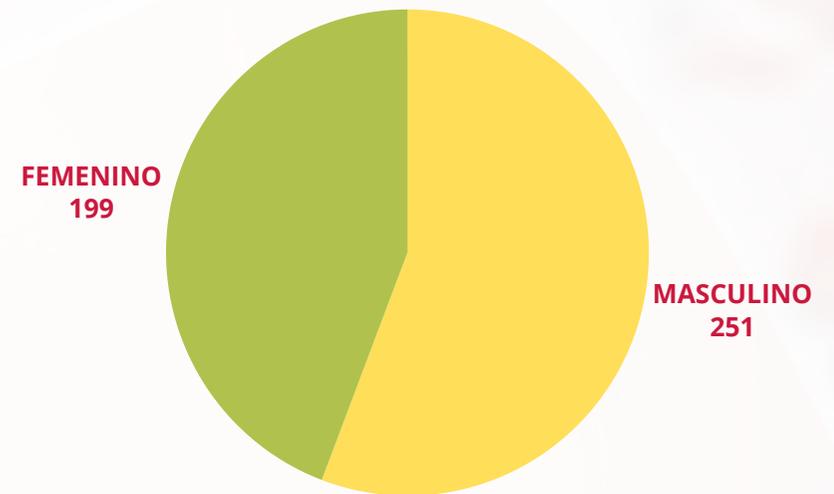
Personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatias congénitas, portadoras y familiares.

**450 personas.**

Por edad



Por sexo



# Lo que hacemos

Nuestro compromiso con las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas portadoras de la enfermedad y sus familiares.

## Programa de Atención Integral.

Información y atención social.

Fisioterapia.

Atención psicológica.

Información y atención sociolaboral

Servicio administrativo.

Servicio de coordinación institucional y gestión



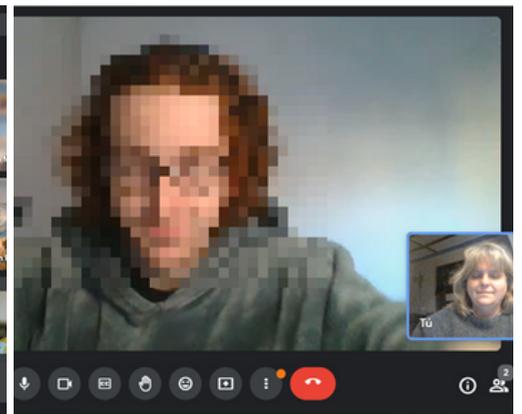
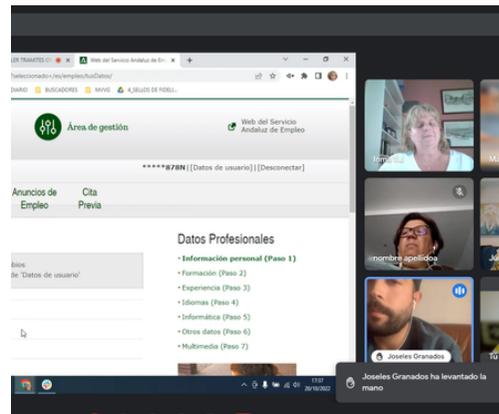
# Lo que hacemos

Nuestro compromiso con las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas portadoras de la enfermedad y sus familiares.

**Programa de Información médica y apoyo psicosocial.**



**Programa de formación sociolaboral.**



# Lo que hacemos

Nuestro compromiso con las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas portadoras de la enfermedad y sus familiares.

**Programa de divulgación, información y sensibilización.**

**Programa de voluntariado.**

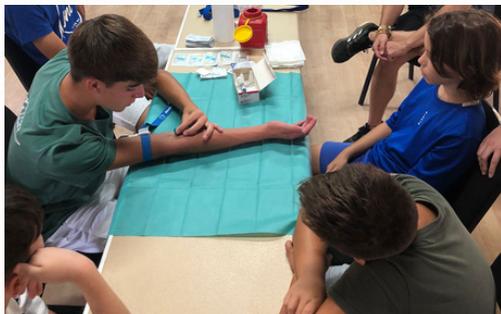


III CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL VOLUNTARIADO.

# Lo que hacemos

Nuestro compromiso con las personas afectadas de hemofilia, otras coagulopatías congénitas portadoras de la enfermedad y sus familiares.

**Programa campamento. Formación en autotratamiento.**



# ¿Qué hemos conseguido?

## Innovación y calidad

En estos 33 años hemos conseguido mejorar de manera integral la situación de las personas afectadas, portadoras y familiares, especialmente en el ámbito sanitario, consiguiendo una mayor especialización hospitalaria y una óptima atención médica, reforzando la coordinación con los hospitales de toda Andalucía que atienden a pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

También, hemos puesto en marcha nuevas estrategias con el objetivo de mejorar los servicios que ofrecemos, adaptándolos a las demandas y preferencias de nuestro colectivo, aumentando años tras años el número de personas asociadas fruto de nuestra mayor presencia en el movimiento asociativo.

En cuanto a la reivindicación de nuestras necesidades y visibilización del colectivo, contamos con nuevas líneas de colaboración, tratándose en este caso no solo de la Administración Pública, sino con otros agentes políticos y sociales presentes en el escenario público actual.

Este trabajo en red con otros agentes sociales nos permite mejorar la eficacia y eficiencia de nuestras acciones, lo que repercute directamente en mejoras para el colectivo.



# Quién lo hace posible.

Entre todas las personas, afectados/as, familiares, equipo técnico y personal voluntario hemos creado una causa común que supera al individualismo y que nos conecta además con otras entidades dentro del mundo de la discapacidad, que simplemente buscamos construir una sociedad más justa, igualitaria y solidaria.

## Junta Directiva

Juan Francisco González Muñoz – Presidente  
Ramón Carrión Sánchez – Vicepresidente  
José Alberto Sánchez Bernal- Secretario  
Carmen Buera Reina- Tesorera – Delegada de Sevilla  
María Rosa Mariscal Sánchez – Vocal- Delegada de Cádiz  
Juan Ramón Olmos Sánchez – Vocal- Delegado de Granada  
Enrique Cuerda Flores- Vocal  
María Carmen De Orta Sequera- Vocal  
Antonio Carrión Sánchez- Vocal  
Francisco De Borja Vázquez- Vocal  
José María Viruéz Oliva – Vocal

## Equipo Técnico



Trabajadoras  
Sociales.



Oficial  
1º Administrativa.



Orientadora  
laboral.



Psicóloga.



Psicólogo.

Colaboradores/ as



**Nuestra  
presencia en  
redes sociales.**

¿Dónde estamos?



[www.asanhemo.org](http://www.asanhemo.org)



33 años mejorando la vida de las personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadora de la enfermedad y sus familiares en Andalucía.

**Haciendo de lo invisible lo visible.**

DELEGACIÓN DE CÁDIZ  
C/ Medina nº 6, 2ª Planta, Local G  
11.402 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Tlf. 666 574 383  
[delegacion.cadize@asanhemo.org](mailto:delegacion.cadize@asanhemo.org)

SEDE REGIONAL,  
DELEGACIÓN DE SEVILLA, HUELVA, CEUTA Y  
MELILLA  
C/Castillo Alcalá de Guadaíra, n.º 7, 4º B  
41.013 - Sevilla  
Tlf: 954.24.08.91 / 601 24 73 47  
671 464 789  
[administracion@asanhemo.org](mailto:administracion@asanhemo.org)  
[delegacion.sevilla@asanhemo.org](mailto:delegacion.sevilla@asanhemo.org)

DELEGACIÓN GRANADA, JAÉN  
Y ALMERÍA  
C/Martínez de la Rosa, Nº 27 Local 6  
18.002 - Granada  
Tlf. 958.20.33.29 / 661 705 204  
[delegacion.granada@asanhemo.org](mailto:delegacion.granada@asanhemo.org)