

Memoria del ejercicio noviembre de 2012- octubre de 2014 de la Asociación de Hemofílicos del Uruguay.

<p>Noviembre: 2012</p>	<p>Reunión con DT del CASMU Dra. Nuria Santana</p> <p>Temas: carencia de factor VIII, complementariedad de servicios, policlínica de hemoterapia, protocolos, falta de registros en la historia cuando paciente concurre a policlínica.</p> <p>Reunión con representante Usuarios de ASSE: Sr Wilfredo López: Temas tratados: factor sobre todo para las cirugías ortopédicas y rehabilitación, complementariedad de servicios, guías y protocolos de atención de PCH.</p>
<p>Marzo 2013</p>	<p>Reunión en MIDES con el director general Lic. Andrés Scagliola. Tema: apoyo con técnicos en psicología y ascendente social para los talleres Hemosinergia</p>
<p>Abril 3013</p>	<p>Reunión con I.Q. Raquel Ramilo, sub directora de Dirección Nacional de Salud. Nos pide un informe de situación de la Hemofilia en Uruguay, datos estadísticos y costos.</p> <p>Día Mundial de 17 abril de 2013: Evento social en salón Festiland. Concurrencia mayor a 80 personas. Apoyó económicamente el Lab. Bayer.</p>
<p>Mayo 2013</p>	<p>Participación de la Dra Silvana Toledo Congreso Musculoesqueletico llevado a cabo en Chicago.</p> <p>Desvinculación de la secretaria administrativa Natalia Trasante por disponibilidad horaria.</p> <p>Taller Hemosinergia en Ciudad de Rosario. Comienzan a participar técnicos en hemoterapia para taller de punción y autopuncion. Juan Manuel Bentancor.</p> <p>25 de mayo: Asamblea General</p>
<p>Junio 2013</p>	<p>Se contrata a la Sra. Mónica Miraballes como nueva Secretaria Administrativa.</p> <p>Invitación a participar del Taller en Cabildeo en Bogotá por parte de la FMH. Se propone a Rosario Lapaz y Juan Andrés Pereira para participar.</p> <p>Nueva Comisión Directiva: Presidenta; Dra Silvana Toledo, Vicepresidente, Profesor Juan Andrés Pereira, Secretario Q,F y MBA Sr Nelson Abe, Pro Secretaria Nibia Gómez, Tesorera Inés Bafundo, Pro Tesorera Rosario Lapaz, Vocales Tania Hernandez y Fernando Otero, Comisión Fiscal: Mary Freitas, T. Hemoterapia Juan Manuel Bentancor, Luis Guerreiro.</p>
<p>Julio 2013</p>	<p>Taller Hemosinergia en Paysandú. Participación especial del Prof. Albert Farrugia como disertante. Apoyo económico de Lab. Bayer.</p>
<p>Setiembre 2013</p>	<p>Taller Hemosinergia Tacuarembó. Invitado especial: Dra. M. Bortagaray y Dra. Lilia López. Apoyo económico de Lab. Bayer.</p> <p>El 19 de agosto de 2013 recibimos lo renuncia del vicepresidente Juan Andrés Pereira.</p>

Noviembre 2013	Se hace contacto con Trabajadora Social de Mides para ayudar al Sr Segundo y Sra. Cristina que viven en condiciones de vulnerabilidad.
Diciembre 2013	En Octubre de 2013, Taller de Cabildeo llevado a cabo en Bogotá. Participaron Rosario y Fernando. Becas CIHEMO. (de Casa de Gardel) Magali Politi, Fisioterapeuta, Ana Paula Bermúdez, enfermera terapia ocupacional, Ignacio Barboza, psicólogo.
Enero 2014	Jornada Científica 6 de diciembre 2013-INOT, Jornada multidisciplinaria Casos Clínicos de pacientes con Hemofilia. Invitado especial: Dr. Horacio Caviglia. Colaboró en la organización Dr. Rogelio Rey. Segundo campamento dentro del proyecto Hemosinegia en el Parque de UTE-ANTEL. Financiado económicamente por la FMH. Colaboraron en la organización Juan Andrés Pereira, Pablo Melgarejo y Laura Petrocelli.
Febrero 2014	Se presentó proyecto para la formación de líderes jóvenes ante la FMH. Fue aceptada y será financiada parcialmente por la FMH.
Abril 2014	Reunión en SMU Dr. Toledo tema: enfermedades poco frecuentes. Becas Natación Nominación de Cesar Garrido para integrar el Comité Ejecutivo de FMH, se votara en el Congreso 2014. Se presentó el <u>Proyecto de Cabildeo de la AHU</u> ante la FMH y fue aceptada para su financiamiento parcial. Ella consiste en la creación del Programa Nacional de atención integral de la Hemofilia y otras Coagulopatias. Pasó a integrar la Comisión de Apoyo del SNS el Dr. Ramón Bronzetti para representar a la AHU. En este momento los representantes de la AHU en dicha Comisión son el Q.F. Nelson Abe y el Dr. Ramón Bronzetti.
Mayo 2014	Mayo de 2014: Participación de Dra. Silvana Toledo en el Congreso Mundial de Hemofilia en Australia.
Junio 2014	Marzo de 2014: Taller Hemosinergia Montevideo. Apoyo: UNIT, Lab Bayer. Seleccionados junto a cinco países para exponer el Proyecto Hemosinergia de la AHU en Congreso Mundial de Australia. Leandro deja la AHU luego de varios años como residente de la Casa. Se comenzó a participar de las reuniones de la Fundación Augusto Turenne, enfermedades poco frecuentes. Concurren Fernando y Silvana.
Agosto 2014	Se comenzó a participar de las reuniones de la Fundación Augusto Turenne, enfermedades poco frecuentes. Concurren Fernando y Silvana. Visita del profesor Albert Farrugia. El día 30 de Junio de 2014 se mantuvo reunión con MSP; recibidos por la Sub Directora General de Salud, Dra Adriana Breccia y el Director adjunto Dr. Gustavo Giacheto. Se realizó charla técnica en el SMU. Participaron la Dra. Viano y Uca del SNS.

	<p>Apoyo económico de Lab Bayer. Colaboración como traductora: Dra Ana Chalkling.</p> <p>Reunión con DT del CASMU Dra. Nuria Santana por escasos de factor en CASMU (Schubert y Fernando).</p>
Setiembre 2014	<p>Visita del Dr. Felipe Lemos y la Dra. Beatriz Boggia para presentar y explicar la propuesta de crear una fundación de hemofilia y otras coagulopatías en Uruguay. Solicitan apoyo de la AHU.</p>
Octubre 2014	<p>Se realizó el Taller de jóvenes líderes en Colonia el 18 y 19 de octubre de 2014. Parte de costo financiado por la FMH.</p> <p>Se decide realizar Taller de Madres de PCH en diciembre de 2014.</p>
Noviembre de 2014	<p>Beca SURO en México "Programa Internacional de Liderazgo Juvenil" de Bayer. Se envía a Alex Roldán.</p>