

# HemoTivo

De la Hemofilia, el informativo

17 de abril del 2021

## ADAPTARSE AL CAMBIO

Preservar la atención en un mundo nuevo



PRIMERO

# GRACIAS

*POR ESTAR CON NOSOTROS*

Por medio de la presente carta tengo el agrado de darles la bienvenida al primer número de HemoTivo digital, la revista de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana.

Este es el resultado de un proyecto anhelado hace mucho tiempo y que hoy podemos hacer realidad.

Esta revista digital llega para constituirse en el órgano de difusión de nuestra Asociación para toda la comunidad, informando sobre novedades, noticias, entrevistas, datos de interés, eventos, actividades, etc...

Este primer número nace en un día muy especial para nosotros, el Día Mundial de la Hemofilia, este año bajo el lema: Adaptarse al cambio, preservar la atención en un mundo nuevo. Un mundo que nos ha obligado a comunicarnos y relacionarnos de una manera diferente, pero a la que nos hemos adaptado con esfuerzo y valentía, atravesando momentos de angustia, tristeza, pero sin perder las esperanzas y sabiendo que juntos podemos avanzar y hacernos más fuertes, por eso esperamos que esta iniciativa nos conecte aún más y nos permita ser parte de ustedes, conocerlos e invitarles a participar también.

Quiero expresar mi agradecimiento a todos aquellos que han colaborado activamente para que este proyecto se haga realidad, a los participantes de este número, a todos los que participarán en cada uno de los próximos lanzamientos y muy especialmente a nuestro compañero Juan Carlos Toledano ya que sin su trabajo y dedicación esta revista no hubiera sido posible.

A todas y a todos...

**¡GRACIAS POR ESTAR!**



*Karen Lemos*

*Vicepresidenta de Ashecova*



# CONTENIDO

---

<b>PATROCINAN Y COLABORAN</b>	4
<b>HOME DELIVERY</b>	6
<b>ASHEJOVE</b>	8
<b>PSICOLOGÍA</b>	10
<b>EN FEMENINO</b>	12
<b>OCIO Y CULTURA</b>	14
<b>FISIOHEMO</b>	16
<b>SOCIO LABORAL</b>	18
<b>VOLUNTARIADO</b>	19
<b>PROFESIONAL AL HABLA: PAU BOSCH</b>	20
<b>¿SABIAS QUE...?</b>	24
<b>HEMOKIDS</b>	26
<b>ONLINE</b>	28
<b>NOTICIAS</b>	30
<b>CREANDO REDES</b>	32
<b>ACTIVIDADES FUTURAS</b>	34
<b>HORARIOS PRESENCIALES</b>	35
<b>PARTICIPAN</b>	36
<b>ASOCIACIONES DE HEMOFILIA</b>	38



**Ashecova**

Asociación de Hemofilia  
de la Comunidad Valenciana

**PATROCINAN**

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™



**GRIFOLS**



**octapharma®**



**Bayer**



**Equipo Editor**

Karen Lemos, Encarna Monreal y Juan Carlos Toledano

**Colaboradores**

Sonia Laguna, Ester del Alar, Pilar Alberola, Ana Chimeno, Isidro Sanz, Manuel de Diego y Luis Vañó

**Consejo Médico Asesor**

Santiago Bonanad, Pau Bosch, Ana Cid y Saturnino Haya

**Responsable Técnico**

Juan Carlos Toledano



Las opiniones expresadas en HEMOTIVO son las de los autores o las personas entrevistadas, no reflejan necesariamente las del Editor ni constituyen opinión corporativa de Ashecova





# “SI COMPARTIMOS EL PROBLEMA, COMPARTIMOS LA SOLUCIÓN”

COLABORAN



**AJUNTAMENT DE VALÈNCIA**



**GENERALITAT  
VALENCIANA**  
Vicepresidència i Conselleria  
d'Igualtat i Polítiques Inclusives



PER SOLIDARITAT  
ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL

**DIPUTACIÓ DE  
VALENCIA**



*Colze a colze amb els Ajuntaments*



HEMOTIVO 5

REPARTO DE

MEDICACIÓN

A DOMICILIO

PROGRAMA TRANSMEDIC



# HOME DELIVERY



**Proyectos como éste se desarrollan gracias a la solidaridad de los contribuyentes que cada año marcan en su declaración de la renta la casilla de actividades de Interés general**

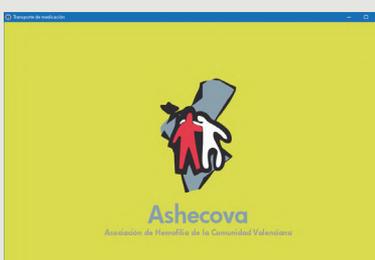
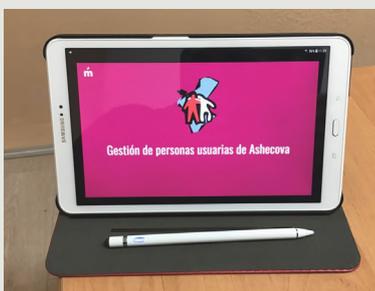
La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, en colaboración con la Unidad de Farmacia y la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia, pone en funcionamiento, ya desde el año 2011, un servicio de transporte de medicación a domicilio a personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, residentes en Comunidad Valenciana.

Como es sabido, las personas con hemofilia, especialmente aquellas con hemofilia tipo grave, precisan de un tratamiento profiláctico para evitar el mayor número de sangrados y disponer de un tratamiento adecuado. Esto supone la administración del tratamiento de 2 a 3 veces por semana, según criterio médico, de manera crónica.

Una de las dificultades detectadas en relación al tratamiento es el acceso al mismo. Su dispensación solo se realiza en el contexto hospitalario, lo que supone para la persona con hemofilia, el desplazamiento continuo al hospital para acceder a su medicación. Este hecho, favorece la dependencia hospitalaria, disminuye la adherencia al tratamiento e interfiere en las actividades diarias de la persona con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

El servicio de transporte a domicilio permite la dispensación de la medicación de forma segura. La asociación cuenta para ello con un vehículo isoterma que mantiene las condiciones adecuadas para su mantenimiento y conservación durante su reparto. Se dispone, además, de un sistema informático y una App creados exclusivamente para facilitar la coordinación y comunicación entre los diferentes agentes implicados: Unidad de **Hemostasia y Trombosis**, Unidad de Farmacia y Ashecova, permitiendo gestionar de forma instantánea y segura temas relacionados con repartos, unidades de factor dispensadas, cambios de tratamiento, etc...

Los servicios realizados desde sus comienzos hasta la fecha han sido **3.860** y **97.334.854** unidades de factor dispensadas. Dentro de los servicios realizados hay que incluir **1.156** de ARV (datos del 01/01/2012 al 22/12/2020).





En el año 2020 se han atendido un total de **68** pacientes con hemofilia: **18** de Alicante, **45** de Valencia, y **5** de Castellón. Se han realizado **687** servicios, se han dispensado **12.785.052** unidades de factor y se han realizado **27.557** Km. Muchas gracias a todos.

### Traslado de personas a domicilio

El objetivo es que los usuarios puedan disponer de un servicio que les ayude en sus desplazamientos al Hospital Universitario y Politécnico La Fe, especialmente aquellos usuarios con mayores complicaciones de movilidad y/o económicas.

Teniendo en cuenta que muchos de los usuarios son atendidos en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia y las dificultades existentes para estacionar de dicha zona, el servicio de traslado de personas a domicilio facilita que la persona pueda ser trasladada hasta la misma puerta del hospital.

Los casos en que se puede utilizar el servicio son: rehabilitación, analítica y revisiones, ingresos, administrar factor, visita médica, etc...

Debido a las dificultades de movilidad que algunos usuarios presentan (ayudas técnicas como silla de ruedas para desplazarse), la furgoneta está acondicionada con una rampa que permite la subida y bajada del vehículo con mayor comodidad y seguridad para todos.

La furgoneta es higienizada antes y después de cada servicio. El conductor cumple con todos los requisitos de protección necesarios (mascarillas, gel higienizante de manos,...)

El servicio se realiza los lunes, miércoles y viernes por las mañanas. Es imprescindible avisar con la suficiente antelación para que se pueda efectuar el servicio en condiciones.

Para acceder al servicio, es necesario ponerse en contacto con el responsable, **Juan Carlos Toledano** en el teléfono **695 263 958**.



ASHECOVA  
PRESENTA

# I OLIMPIADA ASHECOVA

LA SEMANA DEL 6 AL 12 DE JULIO

PARA MAS INFORMACIÓN VISITA  
ASHECOVA.ORG, LAS RRSS DE ASHECOVA  
O MANDA UN CORREO A  
ASHEJOVE@GMAIL.COM

# ASHEJOVE



**E**spacio juvenil de Ashecova donde las acciones van dirigidas a la formación, participación y apoyo de los jóvenes con hemofilia teniendo en cuenta sus necesidades, intereses y opiniones. Coordina Manuel de Diego Vázquez.

## Actividades

Quedadas vía online: Mientras duren las condiciones actuales, no podemos realizar quedadas presenciales, pero eso no quiere decir que no podamos tomarnos algo delante del ordenador.

Intentando también responder a las preguntas que nos vayáis dejando en los comentarios. Dirigido tanto a personas con esta condición, como para cualquiera interesada en el tema. Se propondrán concursos, retos, exposiciones... y mucho más a lo largo del año.



ASHEJOVE PRESENTA

# I OLIMPIADAS DE INVIERNO

II olimpiada Ashecova

LA SEMANA DEL 14 AL 20  
DE DICIEMBRE

Para mas informacion consulta en  
ashecova.org o busca ashejove en  
RRSS.

**INSCRIBETE YA Y  
ASEGURA TU PLAZA!!**



Las Olimpiadas de Ashecova, organizadas por FisisHemo y Ashejove, son un evento que se realiza dos veces al año de manera online para personas hispanohablantes con hemofilia de todo el mundo.

La idea de hacer unas "HemOlimpiadas" surge realmente de la necesidad del colectivo a raíz de la situación sanitaria actual.

Al llegar la Covid-19, y con ella los confinamientos, el cierre de gimnasios, parques, etc... los pacientes con hemofilia interrumpieron su actividad, tanto deportiva, como diaria (salir a comprar el pan, pasear...). Esto dió lugar a una situación peligrosa para el colectivo con hemofilia, ya que el riesgo de verse acentuadas las artropatías articulares, que ya arrastran algunos desde hace años aumentó. Incluso pudiéndose generar nuevas artropatías debido a la pérdida de masa muscular y por consiguiente el aumento de riesgo de sangrados intraarticulares debido al sedentarismo provocado por la falta de actividad.

Al principio probamos varios métodos para intentar motivarles para entrenar. Y fue en una conversación en el chat del grupo de entrenamiento de la asociación (DA-HEMO), entre FisisHemo y Ashejove, con el resto de los participantes de los recién cancelados entrenamientos, cuando se nos ocurrió la idea.

El hecho de crear una competición sana, donde no se premia la cantidad de repeticiones como en otras competiciones, sino, que se tuviese en cuenta cada caso en particular y se valorasen más cosas como el esfuerzo, la empatía, la diversión a la hora de hacer los ejercicios, la técnica con la que se realizan... , ayudó a formar un grupo homogéneo de gente, con situaciones similares, en la que, más que competir, se animaban los unos a los otros para poder llegar un paso más allá y poder superarse a sí mismos.

Después de la primera Olimpiada, el mes de julio del 2020, y por petición popular, se organizaron los juegos de invierno, las navidades de ese mismo año. Evento en el que traspasamos las fronteras y tuvimos participación de varios países de América Latina (Venezuela, Colombia, México...) e incluso una niña súper valiente que, aunque no pudo participar de manera oficial por su corta edad, realizó hasta el último ejercicio, demostrando que en esto de la cuidar la salud articular, no hay edad mínima.

Al terminar las pruebas se realizó un montaje a modo de ceremonia de entrega de premios al esti-

lo de los shows televisivos, donde Ana y Pilar, juezas de la competición y diseñadoras de las pruebas, anuncian los ganadores de cada categoría. En el cual también podemos ver un fragmento de la actuación de cada participante en su paso por la olimpiada.

Para cada competición, Manu, coordinador de Ashejove, realiza unos trofeos de madera pirograbada en su taller, para que cada participante tenga un recuerdo de su paso por la competición. Además, claro está, de las medallas que puedan conseguir.

Si quieres apuntarte a la siguiente edición de las Olimpiadas de Ashecova sólo tienes que mandar un email a [ashejove@ashecova.org](mailto:ashejove@ashecova.org)



# PSICOLOGÍA



**H**ola a todos y todas.

Creo que muchos de vosotros y vosotras ya me conocéis, aunque para aquellas personas que todavía no, mi nombre es Sonia Laguna y soy la Psicóloga de Ashecova.

Llevo trabajando en la Asociación desde el 2008 y mi principal función es dar soporte psicológico a la persona para ayudarla ante situaciones emocionalmente complejas asociadas a la enfermedad o la discapacidad. Esta ayuda se extiende ante otras situaciones difíciles que sobrepasan a la persona y que requieren de un apoyo y acompañamiento especializado para hacerles frente (Dificultades a nivel individual, familiar, relacional)



Comparto con el equipo la ilusión de inaugurar esta primera edición de la revista HEMOTIVO, donde podremos ir informándoos de una manera más visual, clara e interactiva de aquellas actividades, eventos, cursos, etc. que, con especial cariño, iremos preparando y tejiendo entre todos y todas.

En este primer número, quiero destacar dos recursos que se incorporan al Servicio de Atención Psicológica (SAP).

Uno, es de reciente incorporación como consecuencia de la pandemia, como es el servicio de atención psicológica on-line. Este recurso permite una mayor accesibilidad para aquellas personas que residen fuera de Valencia (Alicante, Castellón), así como aquellas que al presentar dificultades de movilidad o falta de recursos, tienen dificultades para desplazarse hasta la sede, ampliando con ello, el ámbito de intervención. Las sesiones se desarrollan a través de video llamadas de móvil o, a través de plataformas como Skype y Zoom. El servicio cuenta con el apoyo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital la Fe de Valencia.

Por otro lado, os anuncio un próximo curso que arrancará en breve, sobre conocimiento y crecimiento personal. En mi formación como terapeuta Gestalt y mi desarrollo como persona, el trabajo en grupo ha sido clave para revisar aspectos de mi misma que me han servido y, me siguen sirviendo, para vivir de forma más plena con lo que siento, necesito y quiero. Ello me ha aportado más bienestar y aceptación conmigo misma. En este curso os quiero brindar parte de lo que a mí me sirvió. El grupo (que no será superior a 6 personas para facilitar la protección frente a la Covid-19) hará de "colchón emocional" para facilitar ese descubrimiento y crecimiento personal.

Os dejo mi correo [psicologia@ashecova.org](mailto:psicologia@ashecova.org) y mi teléfono **634 20 22 69** donde podéis contactar conmigo.

¡Un fuerte abrazo!



# Curso de Conocimiento y Crecimiento Personal



## Las claves para emprender tu camino

11 Y 18 DE MAYO. 1 Y 8 DE JUNIO

CURSO PRESENCIAL



# EN FEMENINO



## Mujeres portadoras de hemofilia o con otras coagulopatías congénitas

**A**unque tanto la hemofilia como el resto de coagulopatías, afecten más en número y gravedad a los hombres, es indiscutible el impacto en la mujer portadora o con otras coagulopatías a lo largo de su vida y en diferentes esferas. Es por ello, que en 2019 surgió la idea de crear un grupo con este colectivo de mujeres en ASHECOVA. Así, nació “Encuentros en femenino” para apoyarnos y compartir experiencias que puedan ayudar a otras mujeres.

Este grupo nace ante la necesidad de crear un espacio y tiempo dedicado a nosotras, de manera que quedábamos cada 15 días en la sede de Ashecova para hablar de aquello que nos interesara o preocupara (en un primer momento sobre todo, para conocer la situación de cada una y su experiencia con la enfermedad).

Descubrimos que cada situación es diferente y eso nos enriquecía por aprender las unas de las otras. No es lo mismo ser madre de un niño con hemofilia, o de una niña que es portadora, como tampoco ser pareja de alguien que sufre la enfermedad, o sufrirla nosotras mismas... Además de estos encuentros, surgió el deseo de practicar yoga una vez por semana (que antes realizábamos en la sede de Ashecova y ahora ante la pandemia, seguimos haciendo pero vía online).

Las mujeres portadoras tenemos unos intereses y necesidades concretos, que en muchos casos se ven afectados por esos vínculos de los que hemos hablado antes. Sin embargo, hasta ahora se veía nuestro papel como secundario, pues existía la creencia de que éramos simples transmisoras de la enfermedad, cuando en realidad, la transmitimos en ocasiones, pero también la sufrimos...de manera directa o indirecta.

Por ejemplo, es bastante habitual que estas mujeres asuman el deber de renunciar a ciertos trabajos, por pensar que ello podría ser un problema para cuidar de su hijo o hija.

Así nos lo transmiten muchas de ellas en los encuentros realizados. Ni se plantean otras alternativas que pueden cambiar esta idea preconcebida. Si a ello añadimos el sentirse responsables de que su hijo o hija tengan la enfermedad, cuando son portadoras, incrementará su preocupación y miedo, de manera que además, se convierten muchas veces en madres “sobreprotectoras”.

Y ese sentimiento de culpa muchas veces, está en la base de que quieran abarcar más situaciones de las que pueden por sentirse responsables.

Por último, esta “carga” sobre su espalda, se ve en diferentes situaciones de su día a día, con efec-



tos sobre su vida social, en la pareja, etc...

Por otro lado, ¿por qué es importante conocer si somos o no portadoras o tenemos otra coagulopatía?

Tanto si hay antecedentes de la enfermedad, como si no, es importante que nos realicen un estudio personalizado, pues no siempre que tenemos un hijo o hija con déficit de coagulación, somos nosotras las portadoras. Es menos habitual, pero posible.

Recordemos cómo saber si pertenecemos al colectivo de portadoras de hemofilia u otra coagulopatía; si hay antecedentes familiares, seremos portadora obligada y si nuestro caso tras el estudio, es por mutación espontánea o "de novo", seremos portadora probable.

Muchas conocen esta mutación tras tener un hijo con hemofilia, especialmente en grado moderado o grave, pero ¿qué ocurre cuando el hijo padece la enfermedad de manera leve?. Quizás tarden en conocer mucho tiempo su condición de portadora e incluso, muchas lo desconocen, si el hijo no ha tenido problemas de coagulación (y no solo las portadoras por mutación, también las obligadas).

A esto, añadimos la posibilidad de que existen mujeres portadoras por mutación que no han sido madres, entonces, a no ser que tengan abundantes episodios hemorrágicos, quizás no lo sepan nunca...

En cualquier caso, tanto si hay antecedentes de la enfermedad, como si no, las mujeres portadoras de hemofilia o con otra coagulopatía, presentarán más o menos síntomas según cada caso particular.

Dependiendo de los síntomas, las incluiremos en el grupo de "sintomáticas" o si apenas le afectan, en el de "asintomáticas". Incluso cuando que no los tenga, ello no significa que sea así durante toda su vida, pues los niveles de factor en sangre van variando a lo largo de la vida. Se calcula que aproximadamente el 30% de mujeres portadoras, son asintomáticas.

Incluso si sabemos que somos portadoras, es muy recomendable visitar a nuestro especialista periódicamente, más aún si se tiene un factor de

coagulación inferior al 40%, (se podrán tener los mismos síntomas de un hombre con hemofilia; hemorragias abundantes y prolongadas no sólo en los días de menstruación, aunque es lo más habitual, también tras extracciones dentarias, operaciones quirúrgicas, etc...), además pueden aparecer hemorragias en las articulaciones, con lo que ello implica de pérdida de cartílago y por tanto, de movilidad.

De ahí, la importancia de acceder a tener información y ante la duda, realizar un estudio genético. De igual modo, cuando se tiene una hija, también lo es y el hematólogo o hematóloga nos dirá a qué edad se le puede realizar. Por todas estas razones, recientemente organizamos dos encuentros online.

El objetivo era informar, sensibilizar o concienciar y desterrar falsas creencias que se tenían acerca del colectivo de mujeres portadoras de hemofilia o con otras coagulopatías.

Para ello, no sólo invitamos a nuestras usuarias y usuarios de la asociación a participar, además también invitamos a todas las asociaciones españolas de hemofilia y otras coagulopatías a compartir dichos encuentros, pues entendemos que es algo que nos une a todas y de hecho

comprobamos al finalizar el interés creado. Fue un comienzo necesario de un camino que debíamos emprender y pensamos servirá de guía a las acciones o iniciativas de otras asociaciones afines a la nuestra. Agradecemos el apoyo y colaboración de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, que a través de la Dra. Ana M<sup>a</sup> Cid y la enfermera Pau Bosch, participaron activamente en la 1<sup>a</sup> webinar del 15 de marzo del 2021 y nos permitió aunar esfuerzos e incrementar los lazos de comunicación entre el grupo de profesionales sanitarios y nuestro equipo técnico y colectivo de usuarios y usuarias.

Como dato a resaltar, en esta 1<sup>a</sup> webinar, se mostró el primer registro de mujeres y niñas portadoras o con otras coagulopatías que se realiza en Ashcovova a cargo de Encarni Monreal y que permitirá ir profundizando en este estudio y visibilización de esa otra mitad del colectivo en nuestra asociación. Sabemos que no están reflejadas todas las afectadas, pero estamos en ello.



# OCIO Y CULTURA



**S**on muchas las actividades que hemos realizado a lo largo de los años en Ashecova. Si nos referimos en concreto al área de ocio y cultura, antes “ocio deporte y tiempo libre”, veremos como reflejan las fotos que tenemos, que esa variedad de actividades nos unía como colectivo que compartía momentos lúdicos de todo tipo. Desde los conciertos benéficos a favor de la asociación, las excursiones en familia (Casa Museo de la Magia, Casal El Saller...), las fiestas de Reyes a comienzos de cada año, como también las Escuelas de Pascua con los niños y niñas de la asociación y sus amigos o familiares cercanos, los torneos de dardos en la asociación, así como las ligas de bolos o las actividades deportivas; una enfocada en los niños (Pedalea por la hemofilia) y otra dirigida a los adultos (Da Hemo)...

Sabemos que desde el año pasado en que apareció el virus (Covid 19) en nuestras vidas, todo empezó a cambiar y nos hemos tenido que readaptar a esta nueva realidad. Por ello, también cambiamos nuestra forma de trabajar en Ashecova, en un primer momento con el teletrabajo cuando nos confinaron y luego con un horario mixto (mitad presencial y mitad desde casa). Ello, nos hizo pensar en nuevas maneras de comunicarnos y adaptar las actividades que se realizaban en la sede a otro formato para poder hacer desde nuestras casas.

Así, no pudimos realizar nuestra Escuela de Pascua, pero en cambio, propusimos otra actividad nueva en la asociación; un concurso literario, dirigido tanto a un público infantil y joven como al adulto. El objetivo era contribuir a liberar de manera creativa

ese posible miedo, estrés y ansiedad que nos generó esa nueva situación ante la crisis sanitaria. Este año, no vemos viable que se pueda realizar tampoco la Escuela de Pascua, pero eso no significa que no tengamos otras propuestas... De forma que cuando la situación lo permita, tenemos varias ideas; desde realizar una salida cultural cada mes (fin de semana), o también una ruta cada 15 días para hacer senderismo y comer al aire libre (Rutas Verdes), hasta organizar un concurso-exposición fotográfico próximamente en la sede de Ashecova e incluso, organizar una Escuela de verano cuando terminen las clases. Y es que “todo cambio, ofrece una nueva oportunidad”...





# FISIOHEMO

FisioHemo es el servicio de Fisioterapia propio de Ashecova especializado en problemas músculo-esqueléticos asociados a coagulopatías congénitas. Sus herramientas principales son el movimiento y la educación sobre tu problema.



Qué te ofrece este servicio:

## ACTIVIDADES DEPORTIVAS

Desde hace unos años la Asociación ofrece el programa "Deporte Adaptado en Hemofilia" (DA-Hemo), en el que se realiza una valoración inicial sobre tu estado físico actual y tus principales objetivos, pautando un entrenamiento lo más individualizado posible. DA-Hemo busca acercar el ejercicio físico al día a día, de una forma segura y divertida, con el fin de romper las barreras que clásicamente se han estipulado sobre el movimiento y el deporte. Además, no es necesario ser una persona con hemofilia para disfrutar de esta oportunidad, ya que todo socio puede realizar su consulta de forma gratuita y llevar el seguimiento físico de forma presencial o telemática.

## SESIONES PARTICULARES:

Nuestras fisioterapeutas te atenderán en la asociación, siguiendo el protocolo COVID-19 recomendado por las autoridades sanitarias. Se realizará el seguimiento de tu mejoría física presencial o telemáticamente.

Además, la fisioterapia no sólo trata los problemas una vez aparecen, sino que es una profesión sanitaria de primera instancia que puede ayudarte a evitar las molestias y el dolor. Nuestras profesionales te aconsejarán sobre buenos hábitos saludables relacionados con la salud física y el ejercicio terapéutico.

## CONTACTO

### Horarios:

Lunes, miércoles y viernes de 9:00 a 14:00

Miércoles, jueves y viernes de 15:00 a 20:00

Localización: Calle Presen Sáez de Descatllar, 2  
bajo 46018 Valencia

Contacto: [fisioterapia@ashecova.org](mailto:fisioterapia@ashecova.org)

Teléfono: 600 22 60 32

## REQUISITOS DE ENTRADA

### CONFORME PROTOCOLO COVID-19

- 1 Toma de la temperatura antes de entrar en sala
- 2 No se admitirán acompañantes en las sesiones
- 3 Mascarilla nariz-boca obligatoria
- 4 Higiene de manos a la entrada
- 5 Informe a los fisioterapeutas de posibles síntomas relacionados con COVID-19





**Ana Chimeno Hernández** Especializada en el ámbito de la Hemofilia, realiza su doctorado en la Universitat de Valencia junto a grandes profesionales clínicos, investigadores y docentes en coagulopatías congénitas, colaborando además con El Hospital la Fe. Está especialmente orientada hacia el ejercicio físico adaptado a pacientes con hemofilia.



**FISHIOHEMO**  
Ashecova



**Pilar Alberola Zorrilla** Fisioterapeuta graduada por la Universitat de Valencia, vive apasionada por la clínica. Especializada en Terapia Manual y ejercicio físico, compagina su trabajo en Ashecova con un estudio multidisciplinar tanto en ramas sanitarias como humanitarias

# SOCIO LABORAL



**H**ola, me llamo Ester Andrés del Alar y soy la Trabajadora Social de ASHECOVA.

Os quiero presentar el Área en la que trabajo para que conozcáis un poco más las actividades que tenemos y los servicios que os ofrecemos.

La Atención Social y Laboral es uno de nuestros Servicios básicos, con el que pretendemos ayudar a resolver las demandas que nos hacéis, tanto las personas afectadas por la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, como vuestras familias.

También de manera puntual ofrecemos actividades abiertas a la comunidad o barrio en el que tenemos ubicada nuestra sede física, de manera que trabajamos conjuntamente la integración a la vez que les ofrecemos un servicio cercano, de proximidad.

En esta Área se incluyen los siguientes servicios:

- Inserción laboral (programa HEMOSOL): orientación laboral, itinerarios de inserción, contacto e intermediación con empresas, información sobre bolsas de empleo, cursos y talleres de formación, entrenamiento técnicas y habilidades de comunicación, aprendizajes informáticos básicos para la búsqueda de empleo, participación en procesos de selección y entrevistas laborales, elaboración de currículum, etc.

- Atención a la discapacidad. Asesoramiento en recursos de atención a la discapacidad y la de-

pendencia: realización de entrevistas y visitas domiciliarias, elaboración de Informes Sociales y otros documentos, valoración de la situación social de dependencia, derivaciones a recursos públicos y privados, etc.

- Orientación social: atención a los cuidadores de las personas dependientes, grupos de apoyo mutuo, talleres específicos para mujeres, encuentros y jornadas de participación comunitaria, etc.

Las atenciones pueden ser tanto individuales como grupales, dependiendo del tipo de asesoramiento requerido. Se realizan en la sede de la asociación donde se ubica el despacho de la trabajadora social o via online de forma telemática, por email, teléfono, zoom y otras plataformas que utilicéis.

Podéis contactar conmigo por móvil en el número **689 198 472** y también por correo electrónico: **[social@ashecova.org](mailto:social@ashecova.org)**

Espero os haya sido útil y no dudéis en contactar conmigo si tenéis alguna duda o necesitáis orientación o ayuda.





## VOLUNTARIADO

¿QUE PUEDES

HACER POR TU

ASOCIACIÓN?

**E**n ASHECOVA entendemos que el voluntariado esta en la esencia de las asociaciones y de todas las entidades sin ánimo de lucro. Los cambios sociales están generando nuevas formas de ejercer la acción voluntaria y por ello, en nuestra organización estamos creando nuevos perfiles y formas de colaborar en las actividades. Las personas voluntarias aportáis vuestros conocimientos, las ganas y la magia que permite que las organizaciones realicemos nuestra labor defendiendo los derechos de nuestros/as asociados/as. Sois un elemento clave para la transformación social.

Si estas en ese punto de tu vida en que crees que ha llegado el momento de arrimar el hombro y colaborar en mejorar la vida de otras personas, no dudes en contactar conmigo, soy Ester Andrés y estos son mi móvil **689 198 472** y mi correo electrónico [social@ashecova.org](mailto:social@ashecova.org).

¡¡¡Anímate a poner tu granito de arena!!!!

Un abrazo virtual.





# PROFESIONAL AL HABLA: PAU BOSCH

ENFERMERA

EN EL HOSPITAL LA FE

Por Encarni Monreal

**C**omenzamos nuestra andadura para conocer mejor a los profesionales con los que colaboramos, con una entrevista a la enfermera de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia: Pau Bosch.

Buenas tardes Pau...

**En primer lugar, podrías decirnos ¿por qué te dedicaste a la enfermería?**

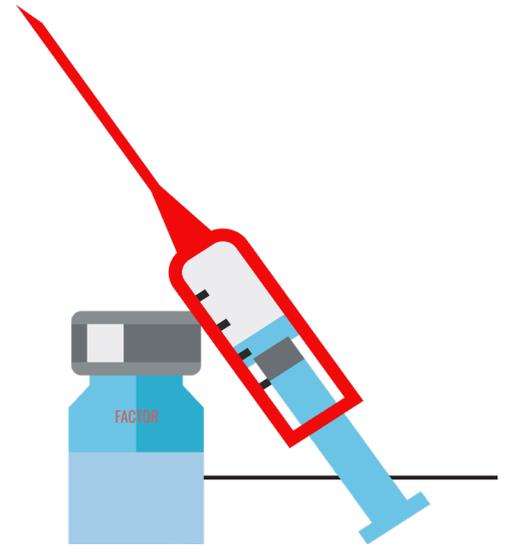
Por vocación sin duda; me gusta mucho ayudar y apoyar a los demás y me siento muy a gusto en el trato con el público. Entonces, esta profesión me viene como "anillo al dedo"...

**¿Cuánto tiempo estás trabajando en la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital La Fe de Valencia?**

Llevo 11 años trabajando aquí y lo cierto es que todo ha cambiado mucho desde que comencé; las condiciones de trabajo, el número de pacientes que nos visitan también ...ahora por ejemplo con la pandemia, lógicamente ha descendido mucho...

**Sobre este aspecto de los pacientes, ¿sólo ves pacientes con hemofilia?**

No, también vienen pacientes con Von Willebrand y otras coagulopatías.



**Si hablamos por edades, ¿también es distinto el tipo de paciente?**

Sí, pues si son niños o jóvenes, sobre todo padecen hemofilia, en cambio, si tienen Von Willebrand, quienes más vienen son adultos, especialmente mujeres.

**Entiendo, pues leí no hace mucho que existen más mujeres registradas con esta coagulopatía que acabas de mencionar (Von Willebrand) que hombres, sobre todo por las hemorragias abundantes que suelen presentar con la menstruación (menorragias).**

**Pero, ¿esta situación no la sufren también las mujeres portadoras de hemofilia?**

Sí, es bastante habitual que también se presente y por eso vienen también a consultarnos.

Por otro lado, no sólo vemos a pacientes en profilaxis, también a quienes vienen a demanda. Es decir, solamente vienen a la consulta cuando se han dado un golpe, tras algún accidente o sangrado importante...

**Cuando a una persona le diagnostican la enfermedad, ¿eres la primera persona que conocen dentro de la unidad?**

Sí, aunque yo no les doy el tratamiento, pues esto es labor del especialista en hematología, sí que me ven antes a mí y soy la persona con la que crean un vínculo más fuerte. Piensa que les enseñó cómo administrar el tratamiento, primero a los padres y luego cuando ya es más mayor el niño, también les

enseñamos en la Unidad.

Entonces, se crea una relación casi familiar conmigo, de complicidad y afecto.

**Muy bien Pau, me consta que es así...**

**A lo largo de estos años, ¿crees que también han cambiado los miedos o dudas de los pacientes y familiares por sufrir la enfermedad?, y el hecho ahora de que haya factor de coagulación de larga duración ¿ha influido?**

Depende mucho de cada caso, pero como bien dices Encarni, el hecho de tener a su alcance una medicación como el factor de larga duración e incluso otro, como es el factor subcutáneo, les ha cambiado la vida a bastantes pacientes. Pues, los que tenían que administrárselo 3 veces por semana, ahora lo hacen 2...y si hablamos del factor que hay en ensayo que se aplica de manera distinta, pues ya no es intravenoso.....supone una mejora de calidad de vida sin duda.

Por otro lado, respecto a la pregunta primera sobre los miedos y dudas, te diré que si son miedos relacionados con aprender a administrar la medicación, se van superando con el tiempo, cuando ya ves que los padres tienen cada vez más seguridad al aplicar el factor, pues son los que aprenden primero y después el niño cuando ya se hace más mayor... pero para unos y otros, supone una experiencia un tanto traumática...

**Entiendo, sobre todo si hablamos de niños pequeños hasta que comprenden y asimilan lo que implica dicha enfermedad...**

Sí, pero no sólo para ellos. También para sus padres como te he comentado, que ahora ven cierto alivio en tener que depender menos de la Unidad, pues piensa Encarni que al principio han de venir a la consulta para aprender a administrarlo, con lo cual la mejora cuando les cambian a estos otros factores recientes, se produce a todos los niveles: laboral, escolar y personal.

**Sobre este punto, ¿representas el apoyo principal cuando ya se han decidido a aprender a administrar ellos o ellas el factor?**

Cuando se trata de manejar el producto y aprender a aplicarlo normalmente sí, hago la función de filtro en un primer momento, pero si requiere de otra consulta sobre el tratamiento, ya se hace la consulta al hematólogo y siempre estamos trabajando en equipo.

**Comprendo, de manera que igual ¿les preguntas tú, como ellos a ti?**

Eso es, hay una comunicación constante entre el equipo que formamos muy buena.

**¿Qué destacarías de tus pacientes según la edad? Es decir, ¿notas que una vez han asimilado su enfermedad, dejan de ir tan a menudo a la consulta o no?**

Pues te diré que veo a pacientes a lo largo de toda su vida, al ser una enfermedad con la que nacen y mueren, sabes que vas a verles en todas sus etapas de la vida.

Por ello, se empieza a crear ya desde un principio esa relación de la que te he hablado que es casi, casi familiar. También, tengo que decirte, que cuando llegan a la adolescencia, se "relajan" bastante en cuanto a seguir la profilaxis, le quitan importancia a



padecer hemofilia u otra coagulopatía. Es un etapa que sabemos es difícil para ellos y por eso, el poder disponer ahora de esa medicación de larga duración e incluso en algún caso, la subcutánea, les facilita seguir la pauta de su profilaxis, que siempre le da de manera personalizada el hematólogo.

**Pau, ¿Qué cambiarías o mejorarías de tu servicio en la unidad?**

Pues me gustaría dedicar más tiempo a las Apps que reflejan el estado de los pacientes y se les explica a los padres para llevar un seguimiento o control de la profilaxis de su hijo. De esta manera, sabría mejor cómo ayudar a las familias con el tratamiento y podría informar también al resto del equipo. Además, así podríamos reducir el número de traslados a la Unidad por parte de los pacientes y más ahora...



**Me gustaría saber cómo piensas que es la relación con Ashecova.**

Nuestra relación con Ashecova es muy buena. Y por otro lado, tienen muchas actividades, ofrecen muchos servicios, como el de reparto de medicación a domicilio, que ya existía pero ahora aún tiene más importancia ante la crisis sanitaria por Covid 19.... si ya antes evitaba desplazarse a muchos pacientes, ahora está claro que ha venido para quedarse del todo.

**Ya para acabar, ¿es cierto que realizáis también árboles genealógicos en la Unidad?**

Si, así es, tras el estudio genético, siempre que la familia nos de su permiso, se realiza este estudio retrospectivo de cada familia, según los que se puedan tener datos, de las abuelas, bisabuelas.... Para ver posibles portadoras. Es algo que genera bastante interés, la verdad. Fíjate que el otro día vimos un árbol de una familia de hace ¡35 años!

**Entonces, ¿siempre se ha tenido en la Unidad esta iniciativa?**

Sí, siempre.

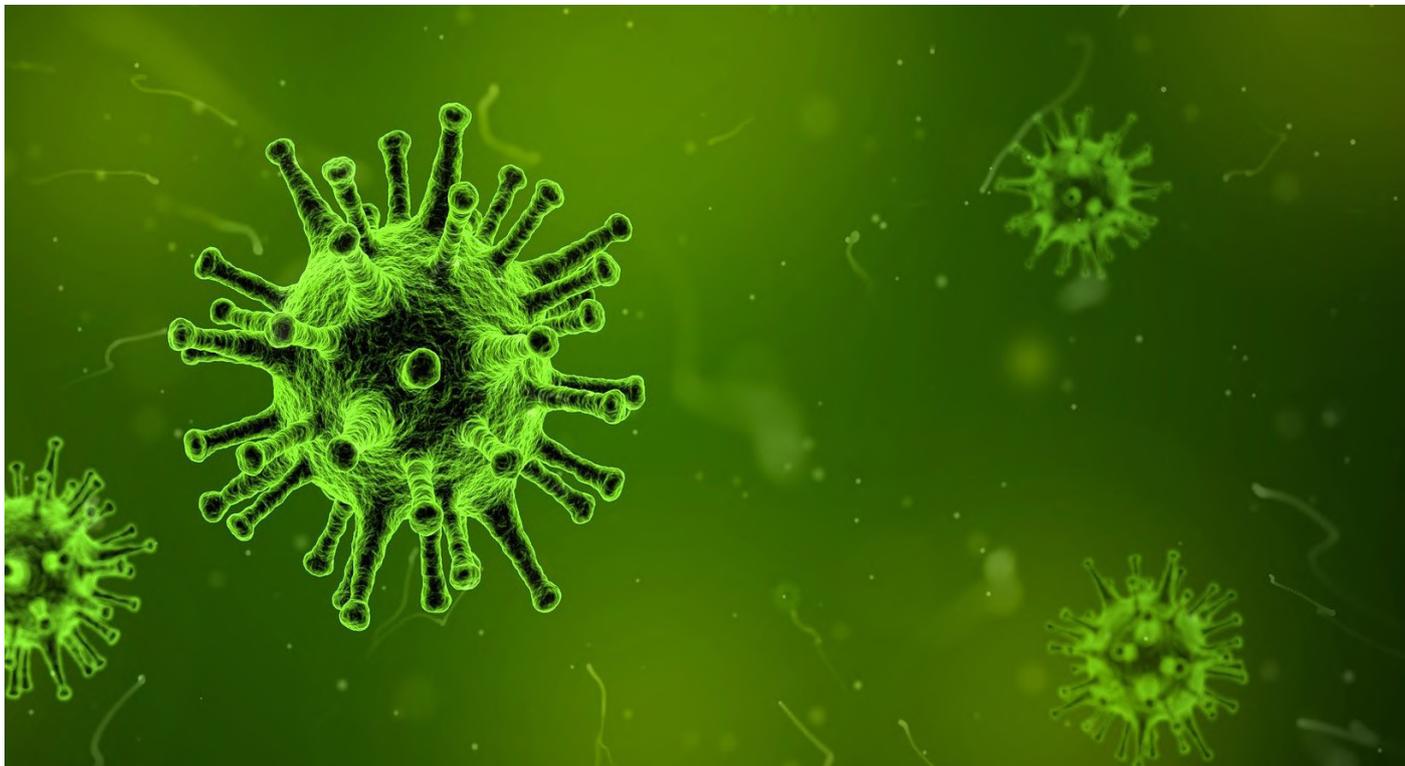
**Por último Pau, ¿Qué le dirías a tus pacientes para que mejorara todavía más el servicio que ofrecéis en la Unidad?**

Pues es que realmente la comunicación con los pacientes también es buena. En esto, hay de todo, hay quien lo normaliza muy pronto y también hay familias que no lo asimilan del todo nunca...entonces, son padres más sobreprotectores, madres y padres, de todo hay...padres separados que cuando al estar el hijo con uno, sigue la profilaxis y cuando está con el otro no... Hay quien te pregunta más y otros que no, pero en general hay bastante información en ambos sentidos.

**De acuerdo, podríamos quedarnos más tiempo hablando contigo Pau, eres una persona cercana y muy agradable pues eso se transmite desde el minuto uno, y como profesional también posees las habilidades y experiencia necesaria para que nos sintamos no bien, sino “superbien” al entrar en tu despacho. Por algo los pacientes están encantados contigo, así nos lo transmiten cuando hablamos con ellos.**

**Muchas gracias por tu participación y colaboración constante. ¡Seguimos en contacto!**





# ¿SABIAS QUE...?

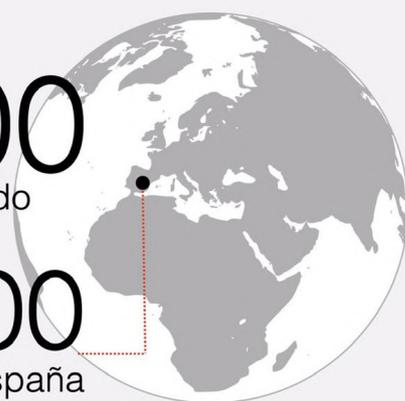
Pfizer



Las cifras de la  
**HEMOFILIA**

**400.000**  
pacientes en el mundo

**3.000**  
pacientes en España



% de pacientes por  
TIPO DE HEMOFILIA

**85%**  
hemofilia A

**15%**  
hemofilia B

déficit del factor VIII de coagulación

déficit del factor IX



1.

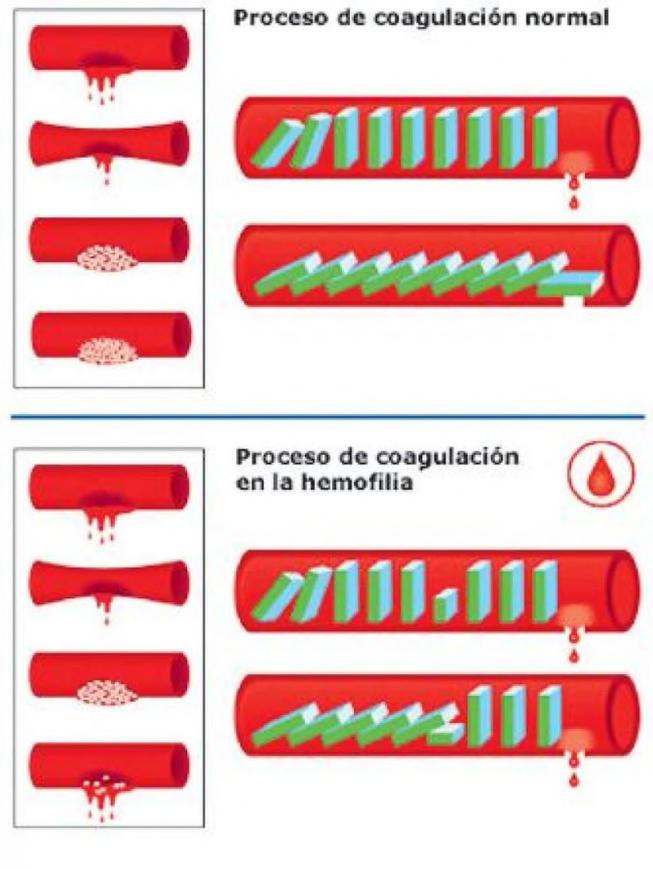
Los mayores exponentes de esta enfermedad han sido los de sangre azul, ya que la deficiencia de coagulación ha estado presente en casi todas las casas reales europeas. Esto tiene una fácil explicación, si nos remontamos a los árboles genealógicos de las familias reales nos encontramos con un nombre en común, La Reina Victoria, más conocida como la Abuela de Europa. Esta accedió al trono británico tras la muerte de su tío paterno, Guillermo IV y contrajo matrimonio con su primo el príncipe Alberto de Sajonia-Coburgo-Gotha. De su unión nacieron nueve hijos y cuarenta y dos nietos, de ahí el sobrenombre.

2.

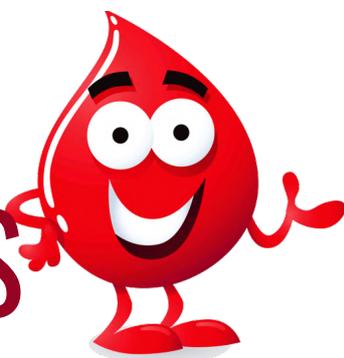
La familia Real Española también ha tenido varios exponentes de esta enfermedad. La hemofilia entró en los Borbones a través del enlace de Victoria Eugenia, nieta de la Reina Victoria, con el rey Alfonso XIII. De sus seis hijos, dos nacieron con el trastorno, el primogénito Alfonso y el pequeño Gonzalo. Ambos murieron en circunstancias parecidas, a causa de accidentes que provocaron hemorragias que no se pudieron detener. El padre del rey emérito, Juan de Borbón, quedó libre del cromosoma causante de la dolencia, por lo que la línea sucesoria española ha quedado limpia, aunque son constantes los rumores que apuntaban a que Juan Carlos la padece. Sin embargo, sí existe un miembro de la Casa Real que ha confirmado padecer hemofilia: Alessandro Lequio.

3.

Los perros también tienen hemofilia. Como en los humanos, la hemofilia en perros es una patología de carácter hereditario. Se trata con mucho cuidado, debido a sus consecuencias, y suele manifestarse a partir de los dos meses de edad. Hay razas más propensas que otras a padecer de la hemofilia en perros. Por ejemplo, los ejemplares como de pastor Alemán y doberman presentan una mayor tendencia a sufrir esta enfermedad.



# HEMOKIDS



MI ABUELA MIRANDO POR EL BALCÓN A  
VER QUIEN LLEVA LA MASCARILLA.



Dibujo de Carolina García Jimenez,  
ganadora del concurso de dibujo del  
pasado año durante el confinamiento



Celebrando el Día Mundial de la Hemofilia 2021 en la Escuela Infantil "Platero" y en el CEIP "Adolfo Martínez Chicano" de las Pedroñeras (Cuenca)



Desde Ashecova nos alegramos de esta iniciativa en el **Colegio Seminario Segorbe**, que gracias al esfuerzo del Ayuntamiento de Segorbe por tener enfermera escolar en todos sus colegios, ha hecho realidad una demanda que muchos padres llevan realizando mucho tiempo. Gracias también al apoyo del Colegio de Enfermería de Castellón (COECS) y de la Asociación Científica Española de Salud y Enfermería Escolar (ACEESE). Esperemos que esta colaboración se amplíe a otros centros educativos. Saludamos a la enfermera Patricia Viñas que trabaja en este colegio, por su interés y dedicación.

Compartimos unas fotos del 16 de abril para celebrar el Día Mundial de la Hemofilia que se celebra mañana 17 de abril



# ONLINE

## Video de la 1ª Webinar "Mujeres portadoras y con otras coagulopatías congénitas"

**1º Webinar** **Mujeres Portadoras y con otras Coagulopatías Congénitas**

**Ponentes:**

  
**Encarna Monreal Ortiz**  
Coordinadora de Ocio y Cultura de la Asociación Ashecova  
Nos hablará de:  
"El ¿Por qué? De estos encuentros"

  
**Dra. Ana Cid y Pau Bosch**  
Hematóloga y Enfermera de la Unidad de Hemostasia y Trombosis en Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia  
Nos hablarán de:  
"Coagulopatías hemorrágicas en la mujer"  
"El papel de la enfermería en la mujer con coagulopatía"

**15 de marzo 18hs**

**Inscripciones**  
vía email:  
[ashecova@ashecova.org](mailto:ashecova@ashecova.org)  
vía whatsapp:  
652 332 513

El encuentro se realizará VIA ZOOM, se enviará el enlace a l@s inscrit@s.

Auspician:    

## Video de la 2ª Webinar "Mujeres portadoras y con otras coagulopatías congénitas"

**Ashecova** Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

**2ª Webinar "Mujeres portadoras y con otras coagulopatías"**

  
Karen Lemos, Vicepresidenta de Ashecova: presentará y moderará el encuentro

  
Sonia Laguna, psicóloga de Ashecova: nos hablará sobre "Portadoras de hemofilia: Una perspectiva desde el campo de la psicoterapia"

  
Encarni Monreal y Ester Andrés, técnicas de Ashecova: nos hablarán sobre "Encuentros en Femenino. Una propuesta de presente y futuro"

Auspician:   

INSCRIPCIONES vía email [ashecova@ashecova.org](mailto:ashecova@ashecova.org)  
vía WhatsApp 652 332 513

**Lunes 22 de marzo 18:00 horas**



## Seminario Vacunación Covid19 por el doctor Santiago Bonanad

**Vacunación COVID19 y Coagulopatías Congénitas**

**Seminario**  
Vacunación Covid19

**El encuentro se realizará el día:**  
**Martes 19**  
**A las: 16:30hs**

Se ruega puntualidad ya que la duración será de 1:15hs aprox.

¿Tienes dudas sobre la vacunación de la Covid19 y tú coagulopatía? Te esperamos en este seminario que realizará el Dr. Santiago Bonanad (Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe) Para poder explicar todo lo referente a este tema.

<https://us02web.zoom.us/j/84142241933?pwd=SnBmN21vU3FKZ01SUVpc2hFT0hCU09>  
ID de reunión: 841 4224 1933  
Código de acceso: 473350

¿Dónde conectarse?  
Sigue este link

Logos: GENERALITAT VALENCIANA, LaFe, LaFe Departament de Salut, Ashecova

## Entrevista del programa "Tierra de nadie" a la coordinadora de Ocio y Cultura de Ashecova

102.5 FM  
www.upv.es/rtv/radio/tierra-de-nadie/

UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA, PVEV, JUNTOS POR LA PAZ, LOS PARAMOS UNIDOS

Ashecova  
Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

PROGRAMA DE RADIO  
**TIERRA DE NADIE**

PLATAFORMA DE VOLUNTARIADO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA  
www.platavoluntariado.org

#SOMOSVOLUNTARIADO  
#HAZVOLUNTARIADO

**Entrevista:**  
**Encarna Montreal Ortiz.**  
Coordinadora de Ocio y Tiempo Libre ASHECOVA  
Asociación de Hemofílicos de la Comunidad Valenciana  
<http://www.ashecova.org/>

## Commemoración Día Mundial de la Hemofilia 2021 "Adaptación al cambio: mantener la atención en hemofilia en un mundo nuevo"

SEMINARIO WEB **DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2021**

Participa y celebra este día con toda la comunidad de hemofilia. Esperamos tu Inscripción!

**Jueves 15 de abril 17:00 hs.**

**Dr. Santiago Bonanad Boix**  
Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia  
No habrá sesión  
**PAÑORAMA ACTUAL Y FUTURO EN HEMOFILIA (CONDICIONADA POR LA COVID19?)**

**Dr. Jose Luis Poveda Andres**  
Jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia  
No habrá sesión  
**RETOS DE FUTURO DE LA FARMACIA HOSPITALARIA EN EL MANEJO DEL PACIENTE CON HEMOFILIA**

**PRESENTACION Y MODERACION DE ESTE ENCUENTRO A CARGO DE:**  
**D. Luis Vaño Gisbert**  
Presidente de Ashecova - Presidente de CERMI CV

**CLAUSURA DE ESTE ENCUENTRO A CARGO DE:**  
**Dña. Concha Andres Sanchis**  
Secretaria autonómica de eficiencia y tecnología Sanitaria de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut Pública

**CLICK AQUÍ PARA INSCRIBIRTE**

**ADAPTARSE AL CAMBIO**  
Preservar la atención en un mundo nuevo  
DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

17 DE ABRIL 2021 #WHD2021

Ashecova  
Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana agradece el apoyo continuo de todos sus patrocinadores y colaboradores

# NOTICIAS

## De enfermera escolar a ángel de la guarda de un niño de Segorbe [EL PERIODIC.COM](http://ELPERIODIC.COM) [SEGORBE](http://SEGORBE)



El inicio de curso 2020-2021 fue, sin duda, el más difícil que recuerdan docentes y familias. Los niños volvían a las clases tras meses de confinamientos, clases virtuales y un verano atípico marcado por la pandemia. Mientras se luchaba contra la pandemia, a un niño de 6 años de Segorbe le diagnosticaron hemofilia, una enfermedad que ha condicionado su vida y la de su familia. Pero Fran, como se llama el pequeño, se encontró con un ángel de la guarda: la enfermera escolar del centro, Patricia Viñas..

## Vuelve la carrera por la hemofilia en su edición virtual [ASHEMADRID](http://ASHEMADRID)

Tras un año de parón debido a la situación de pandemia mundial, este año retomamos la ya tradicional Carrera por la Hemofilia. Este año será en formato virtual y se celebrará a lo largo de toda una semana (del 12 al 18 de Abril). Las inscripciones se realizarán por la web de la carrera: [www.carreraporlahemofilia.es](http://www.carreraporlahemofilia.es) Será totalmente virtual con el fin de evitar aglomeraciones, donde puede participar cualquier persona desde donde quiera y cómo quiera. ¡Estad atentos a nuestras redes para informarnos de todas las novedades que tenemos para este año!

### 3<sup>era</sup> CARRERA POR LA HEMOFILIA

EDICIÓN VIRTUAL

del 12 al 18 de abril

Participar en **España** y cualquier parte del mundo.



**¡Inscríbete!**

[carreraporlahemofilia.es](http://carreraporlahemofilia.es)

Corre la distancia que desees

#CarreraPorLaHemofilia21

#DiaMundialDeLaHemofilia

#RetoLaGota



## “Los avances en hemofilia hacen olvidarnos de que es una enfermedad grave” [REDACCIÓN MÉDICA](#)



Daniel-Aníbal García, presidente de Fedhemo reclama que la cobertura del Covid-19 no sea a costa de otras enfermedades. Entre los pacientes de hemofilia ha habido un creciente optimismo proporcionado por los avances terapéuticos, que se vio cortado con la pandemia del Covid-19. Entidades como la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) suplieron estas dificultades facilitando el acceso de los pacientes a los medicamentos a través de sistemas de home delivery.

## espais 3F Espacio de encuentro y comunicación entre las entidades , comercios y las personas que viven en los barrios de Tres Forques y Vara de Quart [WEB ESPAIS 3F](#)

Se trata de la web [espais3f.net](#), un espacio común para ayudarnos a trabajar en red, difundiendo dónde estamos, a qué nos dedicamos...de manera que podemos inscribirnos en cualquier modalidad; como comercio, asociación o persona física y desde ahí compartir las actividades o servicios y productos que ofrecemos. Es un recurso gratuito para las asociaciones, con el que podemos acercarnos más los unos a los otros.

Además podréis ver la agenda donde difundir y compartir propuestas de los o las participantes, tablón de anuncios por secciones, etc. Resulta muy fácil navegar por esta web que pretende aunar esfuerzos y conocernos mejor. Hoy día más que nunca, nos damos cuenta de lo importante que es colaborar conjuntamente para seguir creciendo.



# Ashecova

## CREANDO REDES

Estamos con Lilian Castro, Agente de Salud que trabaja desde 2014 en el proyecto **“Ciudad Mihsalud”** promovido por el Centro de Salud Pública de Valencia en colaboración con ACOEC.

Conocimos a Lilian hace dos años aproximadamente y desde el principio conectamos con esa idea de crear una red en la zona donde está nuestra sede (entre Tres Forques y Avda. del Cid).

Desde entonces hemos estado colaborando por difundir el conocimiento relacionado con un mayor bienestar de las personas que habitamos la zona. Además, pensamos en lo importante que es ahora todavía más por la crisis sanitaria, el fomentar la colaboración entre entidades y eso nos llevó a participar en los dos encuentros interasociativos que se han realizado hasta la fecha. Pasemos ahora, a presentar a esta agente de salud para conocer mejor su trabajo y filosofía de vida.

**¡Hola Lilian!**

**En primer lugar, ¿nos puedes decir qué es un agente de salud?**

Es una persona interesada en su propia salud y también en la de su entorno próximo. Es decir, no sólo adquiere las herramientas y conocimientos para mejorar su salud, sino también para compartir con otras personas. No es un profesional médico ni enfermera/o, pero sí que adquiere una formación teórica y práctica avalada por la Conselleria de Sa-

nidad. Aquí en la Comunidad Valenciana, empieza ahora la XIII edición del curso que preparamos para formar a futuros agentes de salud. Es un curso acreditado con un diploma al final de curso y que realizamos en la Escuela Valenciana de estudios de Salud (EVES). Consta de varios módulos repartidos en 130 horas. Yo imparto algunos de estos módulos.

**¡Genial Lilian! ¿Por qué recomendarías realizar este curso?**

Porque se crea una mayor concienciación sobre lo que es la salud y cómo podemos mantenerla y a la vez difundir de manera horizontal. Me refiero a tratar por igual a las personas...a veces no sabemos de todos los recursos sanitarios que tenemos, en unos casos por ser inmigrante y en otros incluso con personas que son de aquí, por no haber necesitado acudir a ese especialista o servicio.

**Entiendo, sería primordial informar también sobre el buen uso de los recursos sanitarios de que disponemos...**

Eso es, para que podamos aprovecharlos todos cuando sea necesario. Y nuestra misión como agentes de salud es tenerlo siempre presente cuando hablemos con las personas de nuestro barrio, pues algo importante es que nuestra zona de trabajo, es el barrio. Esto es así porque pretendemos que la información llegue a todos y todas.

**Muy interesante esto que nos dices, ¿pero por-**



## **qué una periodista, decide formarse luego como agente de salud?**

Me influyó mucho haber realizado un curso sobre mediación intercultural, pues me di cuenta de lo importante de compartir en la sociedad actual en la que convivimos personas de tantos lugares diversos. Tenemos mucho que aprender los unos de los otros, y por otro lado, el haber estudiado periodismo, me ha ayudado con las habilidades comunicativas que te proporciona y que aprovecho para hablar de un tema que me gusta mucho, como es el de la salud. Quiero hablar sobre salud, ya hay periodistas especializados en otros temas, ¿pues por qué no también en salud? Finalmente, creo que mediante esta labor puedes ayudar a crear un tejido asociativo en el que aprendamos los unos de los otros y más ahora con la pandemia, en que se ve todavía más esa necesidad de apoyarnos y colaborar para mejorar en lo posible nuestra salud.

**De acuerdo, muy importante vuestra labor Lilian, pues también según me dices tenéis un papel relevante como educadores de la salud por decirlo así....**

Sí, ya que hay una parte importante de transmitir que si bien es necesario saber, tener información sobre hábitos saludables, también lo es “concienciar” de que el cuidado de nuestra salud, empieza en una misma, aunque si te encuentras mal, luego acudas al médico...pero primero hay que educar o “reeducar”.

**Esto que comentas me recuerda que hace unos días se celebró el día mundial por la salud (7 de abril),¿piensas que la crisis actual por la Covid 19, ha cambiado algo el concepto que teníamos de salud?**

Si claro, pues como dice la OMS, “salud” es mucho más que ausencia de enfermedad. Abarca aspectos de nuestro bienestar no sólo físico, también emocional y psíquico, es decir, hablamos de un concepto integral y con la pandemia, se ve claramente que nos afecta por igual a todos los países, da igual si estamos más o menos desarrollados, pues nos ha afectado y afecta a todos. Esta nueva realidad, me lleva a desear que debemos replantearnos la idea de poder acceder a un sistema sanitario en el que no existan las desigualdades de acceso a tratamientos, o de que te vea pronto un especialista....

Nadie sabe en realidad cómo será la nueva normalidad, pero tenemos el ejemplo ahora con las vacunas, todos las necesitamos, da igual dónde vivas...

Como ciudadanos de a pie, debemos reflexionar

sobre nuestra responsabilidad sobre la salud no sólo nuestra, también de las personas de nuestro entorno. Cada persona debería pensar lo que significa para ella tener salud y no permitir que bajen los presupuestos de cualquier gobierno en este apartado, ni tampoco en el campo de la investigación que es tan necesaria y ahora podemos comprobarlo en la situación actual. No debemos ser indiferentes en este tema para que no vuelvan a recortar en sanidad...

**Entiendo Lilian, recapitulando un poco, los pilares básicos para una buena salud son; concienciación, educación, inversión... ¿es así cierto?**

Si, si, así es.

**Por último, ¿por qué animarías a realizar este curso de agente de salud que realizáis cada año?**

Para mí, fueron las mejores 120 horas invertidas en mi vida... te da una serie de conocimientos que te hacen no sólo mejor persona contigo misma, también con los demás, pues te muestra lo importante de compartir el mensaje de cuidarnos para evitar males mayores. Te da por decirlo así, un “empoderamiento” importante y a la vez te hace ver lo necesario de compartir con los demás siempre “de igual a igual”.

**Me encantan todas estas palabras Lilian, pues también en Ashcovia pensamos lo importante de cuidarse y cuidar y para ello, debemos seguir fomentando la formación y colaboración entre todos los agentes implicados.**

¡Muchas gracias Lilian!

Encarni Monreal, Coeditora de la revista.



# ACTIVIDADES FUTURAS

## CURSO DE CONOCIMIENTO Y CRECIMIENTO PERSONAL

### Curso de conocimiento y crecimiento personal. Claves para emprender tu futuro.

*¿Qué conoces de ti? ¿Cómo te muestras al mundo? ¿Qué ven los otros? ¿Cómo te relacionas?*

Estas y otras preguntas indagaremos en este curso.

Porque la salud es autoconocimiento y

porqué dedicar un tiempo

y tener un espacio para expresar, descubrir y aprender

es una buena inversión para el crecimiento.

Os proponemos 4 encuentros de trabajo en grupo para estimular la conciencia, descubrir

aspectos de uno mismo y mejorar en tus relaciones sociales y laborales.

El grupo estará conformado por un máximo de 6 personas y será facilitado por la psicóloga y Terapeuta Gestalt Sonia Laguna.



ASHECOVA PRESENTA

Curso de Conocimiento y Crecimiento Personal

Las claves para emprender tu camino

11 Y 18 DE MAYO. 1 Y 8 DE JUNIO

CURSO PRESENCIAL

Plazas limitadas

INSCRIPCIONES  
social@ashecova.org  
psicologia@ashecova.org  
634 20 22 69



## ÁREA DE OCIO Y CULTURA

Martes y miércoles de 10:00 a 14:00 horas

**Encarni Monreal**

652 332 513

[ocio@ashecova.org](mailto:ocio@ashecova.org)

## ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL Y LABORAL

Lunes y viernes de 10:00 a 18:00 horas

**Ester Andrés**

689 198 472

[social@ashecova.org](mailto:social@ashecova.org)

## ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

Martes y miércoles de 15:30 a 19:30

Viernes de 9:30 a 15:30 horas

**Isidro Sanz**

603 595 610

[coordinacion@ashecova.org](mailto:coordinacion@ashecova.org)

## ÁREA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Miércoles de 15:00 a 18:00 horas

Jueves de 9:00 a 14:00 horas

(CITA PREVIA)

**Sonia Laguna**

634 202 269

[psicologia@ashecova.org](mailto:psicologia@ashecova.org)

## ÁREA DE TRANSPORTE DE MEDICACIÓN (HOME DELIVERY)

Martes y jueves de 8:00 a 15:00 horas (REPARTO DE MEDICACIÓN)

Lunes, miércoles y viernes de 9:00 a 14:00 horas (CITA PREVIA)

**Juan Carlos Toledano**

695 263 958

[transporte@ashecova.org](mailto:transporte@ashecova.org)

## ÁREA DE ASHEJOVE

De lunes a viernes de 11:00 a 14:00 (INDISPENSABLE CITA PREVIA)

**Manuel de Diego**

[ashejove@ashecova.org](mailto:ashejove@ashecova.org)

## ÁREA DE FISIOHEMO

De lunes a miércoles de 09:00 a 14:00 (INDISPENSABLE CITA PREVIA)

**Pilar Alberola**

De miércoles a viernes de 15:00 a 20:00 (INDISPENSABLE CITA PREVIA)

**Ana Chimeno**

[fisioterapia@ashecova.org](mailto:fisioterapia@ashecova.org)

600 226 032

# PARTICIPAN



— JUAN CARLOS TOLEDANO  
Coordinador del Home Delivery de Ashecova. Cuando no está de reparto, también se ocupa del mantenimiento de la página web y las redes sociales (Twitter, Facebook, Instagram , YouTube...) y demás menesteres...



— ENCARNI MONREAL  
Técnico de Ocio y Cultura. Propone actividades en familia, lúdicas, saludables; También coordina el grupo “Encuentros en femenino” dirigido al colectivo de mujeres que participan en la Asociación.



— ESTER ANDRÉS DEL ALAR  
Trabajadora Social, Terapeuta Gestalt y Consteladora Familiar. Trabaja en Ashecova desde 2018 y coordina el Área Social y Laboral, al igual que el Voluntariado.



— ANA CHIMENO  
Especializada en el ámbito de la hemofilia, realiza su doctorado en la Universidad de Valencia junto a grandes profesionales clínicos, investigadores y docentes en coagulopatías congénitas.



— PILAR ALBEROLA  
Fisioterapeuta graduada por la Universitat de València, vive apasionada por la clínica. Especializada en Terapia Manual y ejercicio físico, acompaña su trabajo en Ashecova con un estudio multidisciplinar tanto en ramas sanitarias como humanitarias,



— SONIA LAGUNA  
Psicóloga y Terapeuta Gestalt. Miembro adjunto de la AETG. Especialista en el trabajo con niños y adolescentes. Facilita el apoyo psicológico a pacientes y familiares a través de la praxis clínica, los grupos terapéuticos y los talleres vivenciales. Elabora actividades formativas y materiales didácticos.



# Ashecova

— MANUEL DE DIEGO

Coordinador del área de juventud (Ashejove) Utiliza su experiencia como creador y organizador de eventos artísticos, además de su larga carrera en los escenarios, para realizar actividades juveniles dentro de Ashecova y crear contenido exclusivo para la asociación y sus RRSS.



— KAREN LEMOS

Vicepresidenta en Ashecova, miembro del Concejo Provincial de COCEMFE. Colabora en las diferentes actividades que organiza la Asociación y realiza las funciones que le ocupan como miembro de la Junta



— ISIDRO SANZ

Economista de formación, y coordinador general de ASHECOVA. Responsable del Área de desarrollo de proyectos y/o servicios; así como de la gestión del área económico-financiera y del equipo de trabajo de la entidad.



— LUIS VAÑÓ

Con 18 años, entro a formar parte de la Junta Directiva de Ashecova, donde fue vocal y coordinador de ocio y tiempo libre, durante 3 años; luego paso a la secretaria y de ahí, paso al cargo de presidente de dicha Asociación; cargo que también ostenta en la actualidad.



**Si quieres hacernos una sugerencia, colaborar en alguna sección o anunciar tu negocio, ponte en contacto con nosotros a través del email [ocio@ashecova.org](mailto:ocio@ashecova.org). Estaremos abiertos a vuestros comentarios, colaboraciones y sugerencias. ¡Muchas gracias!**

# ASOCIACIONES DE HEMOFILIA

## ASOCIACIÓN ALAVESA DE HEMOFILIA (ASALHE)

Calle Vicente Abreu, 7 Ofic. 10

01008 – Vitoria

Tel: 945 241 253

Fax. 945 241 253

Email: asoalava@fedhemo.com

## ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS DE ANDALUCÍA (ASPHA)

C/ Linaje, nº 2, 3º izquierda

29001 Málaga

Tel: 600 233 848

Email: info@aspha.es

Twitter: @aspha8

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE ARAGÓN-LA RIOJA (HEMOARALAR)

C/ Julio García Condoy, 1 bajo Ofic. 1

50018 – Zaragoza

Tel y fax: 976 742 400

Email: asoaragonlarioja@fedhemo.com

Web: www.hemoaralar.es

Twitter: @hemoaralar

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE ASTURIAS (AHEMAS)

Hotel de Asociaciones

Avda. Roma, nº 4 (despacho 1)

33011 – Oviedo

Tel: 985 230 704

Email: asoasturias@fedhemo.com

asturiashemofilia@gmail.com

Twitter: @asturiashemo

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LAS ISLAS BALEARES (HEMOIB)

C/ Sor Clara Andreu 15-B.

07010 Palma de Mallorca

Tel: 648 097 941

Email: asobaleares@fedhemo.com

hemofilia.ib@gmail.com

Web: www.hemoib.org

Twitter: @Hemoib1

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS (HEMObUR)

Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja

Paseo Comendadores s/n

09001 Burgos

Tel. 947 277 426 / 635 780 853

Email: asoburgos@fedhemo.com

Web: www.hemofiliaburgos.es

Twitter: @hemofiliaburgos

## ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE HEMOFILIA (ACHEMOfILIA)

Centro Usos Múltiples “Matías Sainz Ocejo”

C/ Cardenal Herrera Oria,

63 Interior 39011 – Santander

Tel. 661 258 855 / 622 403 862

Email: asocantabria@fedhemo.com

## ASOCIACIÓN GALLEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)

Sede Coruña:

C/As Xubias 84,4º

15006 A Coruña

Tel.981 29 90 55

Sede Vigo:

C/ Dr. Carracido nº 128 bajo

36205 Vigo

Pontevedra

Tel.986 281 960 / 661 558 420

Fax. 981 113 545

Email: asogalicia@fedhemo.com

asogalicia@hemofiliagalicia.com

Web: www.hemofiliagalicia.com

Twitter: @agadhemo

## ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE HEMOFILIA (ASHEGUI)

Apartado de correos nº. 5204

20018 – San Sebastián

Tel. 943 007 647/ 600 766 530

Email: asoguipuzcoa@fedhemo.com

ashegui@hemofiliagipuzkoa.org

Web: www.hemofiliagipuzkoa.org

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA PROVINCIA DE LAS PALMAS (ASHELASPALMAS)

C/ Reina Mercedes, Fase II, Local 5

35012 – Las Palmas de G.C

Tel: 928 383 708/ 672 296 315

Email: asolaspalmas@fedhemo.com

info@hemofilialaspalmas.org

## ASOCIACIÓN LEONESA DE HEMOFILIA

C/ Constitución, 145, Entrepanta C

24600 La Pola de Gordón

León

Tel: 649 646 189

Email: asoleon@fedhemo.com



### ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASHEMADRID)

C/ Virgen de Aránzazu, 29  
28034 – Madrid  
Tel: 917 291 873 Fax. 913 585 079  
Email: [asomadrid@fedhemo.com](mailto:asomadrid@fedhemo.com)  
[secretaria@ashemadrid.org](mailto:secretaria@ashemadrid.org)  
Web: [www.ashemadrid.org](http://www.ashemadrid.org)  
Twitter: @hemofiliamadrid

### ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE HEMOFILIA (AMH)

C/ Linaje N° 2 3° Izq.  
29001 Málaga.  
Tlf: 952 603 536.  
Email: [asomalaga@fedhemo.com](mailto:asomalaga@fedhemo.com)  
[hemofiliamalaga@gmail.com](mailto:hemofiliamalaga@gmail.com)  
Web: [www.hemofiliamalaga.com](http://www.hemofiliamalaga.com)  
Twitter: @hemofiliamalaga

### ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA (HEMOFILIAMUR)

C/ Lorca, 139 – Bajo 3  
30120 – El Palmar – Murcia  
Tel. 968 886 650 Fax. 968 884 576  
Email: [asomurcia@fedhemo.com](mailto:asomurcia@fedhemo.com)  
[asociacion@hemofiliamur.com](mailto:asociacion@hemofiliamur.com)  
Web: [www.hemofiliamur.com](http://www.hemofiliamur.com)  
Twitter: @hemofiliamur

### ASOCIACIÓN NAVARRA DE HEMOFILIA (ANAH)

Email: [asonavarra@fedhemo.com](mailto:asonavarra@fedhemo.com)  
[asonavarra@hemofilia.com](mailto:asonavarra@hemofilia.com)  
Twitter: @hemonavarra

### ASOCIACIÓN SALMANTINA DE HEMOFILIA (ASAHEMO)

“La Casa de las Asociaciones”,  
C/ La Bañeza, 7, despacho 3.  
37006 – Salamanca  
Tel. 923 601 933 Móvil 626 614 935 / 690 787 517  
Email: [asosalamanca@fedhemo.com](mailto:asosalamanca@fedhemo.com)  
[asosalamanca@hemofilia.com](mailto:asosalamanca@hemofilia.com)  
Web: [www.asahemo.org](http://www.asahemo.org)

### ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE)

Camino del Hierro, 120  
Viviendas Bloque 1, Local 1 – 3  
38009 – Santa Cruz de Tenerife  
Tel. 922 649 654 / 695 145 553  
Email: [asotenerife@fedhemo.com](mailto:asotenerife@fedhemo.com)  
[info@hemofiliatenerife.org](mailto:info@hemofiliatenerife.org)  
Web: [www.hemofiliatenerife.org](http://www.hemofiliatenerife.org)  
Twitter: @AHETE

### ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAHE)

C.I.C. Conde Ansúrez  
C/ Batuecas, 24, sala nº 7  
47010 Valladolid  
Tel. 983 264 917 / 655 491 699/ 651 653 050  
Email: [asovalladolidpalencia@fedhemo.com](mailto:asovalladolidpalencia@fedhemo.com)  
Web: [www.hemofiliavalladolidpalencia.org](http://www.hemofiliavalladolidpalencia.org)

### ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE HEMOFILIA (AHEVA)

C/ Ondarroa, 4 Bajo  
48004 – Bilbao  
Tel. 944 734 695  
Email: [asovizcaya@fedhemo.com](mailto:asovizcaya@fedhemo.com)  
[asovizcaya@hemofilia.com](mailto:asovizcaya@hemofilia.com)  
[info@hemofiliabizkaia.com](mailto:info@hemofiliabizkaia.com)  
Web: [www.hemofiliabizkaia.com](http://www.hemofiliabizkaia.com)

