

# HemoTivo

De la Hemofilia, el informativo



## 33 AÑOS DE ASHECOVA



### LA REVISTA DE ASHECOVA

17 de noviembre del 2021



DEBATES CON EL EXPERTO: FISIOHEMO RESPONDE A VUESTRAS PREGUNTAS



HEMOFEST: PRIMER EVENTO SOCIOCULTURAL DE ASHECOVA



LOS SOCIOS DE ASHECOVA NOS CUENTAN SU HISTORIA



## POR MUCHOS AÑOS...

Hace ya 33 años que nació Ashecova como Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana. Nuestra finalidad siempre ha sido informar y apoyar a las familias con esta enfermedad como también a las personas que padecían y padecen otras coagulopatías y enfermedades crónicas afines. Por ello, conocimos de cerca las implicaciones que conllevaba la medicación en unos años (eran los 80 y 90), en que tanto la administración de los diferentes factores de coagulación como el hecho de recibir transfusiones sanguíneas, llevaba aparejado en numerosas ocasiones efectos no deseados; como la transmisión del VIH y VHC o la menor eficacia de los factores de coagulación de entonces, con las implicaciones que conllevaba para la salud de cada paciente.

Ha "llovido mucho", como se suele decir desde 1988, sin embargo, nunca hemos perdido ese objetivo principal de acompañar y asesorar a los y las pacientes, como también a sus familias.

Ha habido épocas mejores y otras peores, pero nos gusta pensar que la asociación es nuestra segunda casa y juntos podemos ser una gran familia. Afortunadamente, se ha mejorado mucho en cuanto a la medicación y como sabemos, nada tiene que ver el factor de coagulación o factores actuales frente a los que existían unas décadas antes, al igual que tampoco existe el problema de tener que recurrir a esas trasfusiones sanguíneas de manera habitual. Hoy hablamos ya no sólo de gran mejora principalmente por el factor recombinante de media y/o larga duración, también contamos ya con un tipo de factor "subcutáneo" que supone una revolución increíble tanto para el paciente como para su familia por las ventajas que supone; una única administración cada 3 ó 4 semanas (y no días), así como el que se haga por vía subcutánea (no intravenosa).

Quienes vivimos la enfermedad directa o indirectamente, sabemos el gran cambio en nuestras vidas que puede suponer. Incluso podemos hablar de que hay un antes y un después tras la puesta en marcha de esta nueva medicación. Sin embargo, no debemos olvidar que, sin nuestra participación como pacientes, no se podría avanzar hacia nuevos y mejores fármacos.

Es necesario que comprendamos lo importante que es participar en los estudios de ensayos clínicos para que los profesionales con los que estamos en contacto (tanto de Farmacia como de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario La Fe de Valencia), puedan realizar su trabajo. Como también lo es, que cada socio y socia de nuestra entidad, se implique participando en las actividades que proponemos y nos aporte su opinión para ir mejorando nuestros servicios día a día.



*Encarni Monreal*  
Responsable Ocio y Cultura



# CONTENIDO

<i>PATROCINAN Y COLABORAN</i>	4
<i>PSICOLOGÍA</i>	6
<i>ENCUENTROS EN FEMENINO: EMBARAZO Y PARTO</i>	10
<i>NUESTROS SOCIOS</i>	12
<i>FISIOHEMO</i>	14
<i>DEBATES CON EL EXPERTO</i>	18
<i>SOCIO LABORAL</i>	22
<i>PROFESIONAL AL HABLA: LUIS VAÑÓ</i>	24
<i>HEMOFEST</i>	30
<i>¿QUÉ SON LOS ENSAYOS CLÍNICOS?</i>	32
<i>NÚMERO DE LOTERÍA</i>	35
<i>¿SABIAS QUÉ...?</i>	36
<i>HEMOKIDS</i>	38
<i>ACTIVIDADES FUTURAS</i>	39
<i>NOTICIAS</i>	40
<i>INFO</i>	42
<i>HORARIOS PRESENCIALES</i>	43
<i>ASOCIACIONES DE HEMOFILIA</i>	44



# Ashecova

Asociación de Hemofilia  
de la Comunidad Valenciana



## Equipo Editor

Karen Lemos, Encarna Monreal y  
Juan Carlos Toledano

## Colaboradores

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

## PATROCINAN



## octapharma®



## GRIFOLS

## CSL Behring

Biotherapies for Life™





La fisioterapeuta Ana Chimeno, trabajando con uno de los usuarios. LP

## MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA CON REHABILITACIÓN

La Asociación de Hemofilia de la Comunitat y la Fundación 'la Caixa' ponen en marcha talleres

### VALENCIA

**Extras.** La Asociación de Hemofilia de la Comunitat Valenciana (ASHECOVA) nació hace más de 30 años con el objetivo de «contribuir a mejorar la calidad de

vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y de sus familias».

Esta misión la consiguen a través de la protección de los derechos de estas personas y con

la prestación de diversos servicios. Entre ellos, la asociación cuenta con un servicio asistencial y telemático, que engloba las áreas sanitaria, social y psicológica. A través de todas ellas, se ayuda a las personas con hemofilia, a las mujeres portadoras y a sus familias.

También cuentan con una parte de ocio en la que se organizan festivales de música, viajes, talleres, etcétera. «Contamos con un servicio social en el que entra el voluntariado y con el que también formamos al resto de la sociedad en colegios. Y no podemos olvidar el servicio laboral», tal y como explica el responsable de la Asociación Luis Vañó.

La Asociación de Hemofilia de la Comunitat Valenciana, junto con la Fundación 'la Caixa', han puesto en marcha el programa 'Rehabilitación' con el que se han beneficiado más de 75 personas de forma directa.

El servicio de rehabilitación planteado desde Ashecova «pretende ser un recurso alternativo que tienen las personas con hemofilia de la Comunitat. Este tipo de enfermedades genéticas necesitan de una rehabilitación adaptada e individualizada para mejorar su calidad de vida, ya que los músculos y las articu-

laciones sufren mucho debido los problemas de coagulación de la sangre», explica Vañó.

El proyecto, llevado a cabo conjuntamente por ambas entidades, consiste en el desarrollo de un servicio de fisioterapia con funciones de seguimiento domiciliario para el colectivo afectado por Hemofilia en la Comunitat. «Se está desarrollando un servicio de rehabilitación complementario a la atención hospitalaria, orientado a personas con hemofilia, y un servicio de transporte adaptado orientado a personas con discapacidad».

De hecho, según explica Vañó, la Asociación es pionera en el transporte a domicilio de los medicamentos que sus asociados necesitan, ya que «este servicio lo estamos realizando desde hace más de 12 años. Actualmente también asistimos al desplazamiento para aquellos que no tienen vehículo y no pueden acudir al hospital o a los centros», puntualiza Vañó.

El responsable también señaló que con este servicio «podemos realizar incluso las ecografías en los domicilios de los usuarios que no puedan desplazarse. Con todo esto mejoramos considerablemente la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia».

# ASHECOVA

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



# PSICOLOGÍA

## FACILITACIÓN DE GRUPOS TERAPÉUTICOS



**H**ola a todos y todas.

Desde el servicio de atención psicológica apostamos por el trabajo que se desarrolla a través de los grupos terapéuticos como herramienta eficaz para el trabajo de aspectos psicológicos, emocionales y relacionales presentes, no solo en los procesos de enfermedad, sino en cualquier trabajo que quiera realizarse a nivel de crecimiento y desarrollo personal.

### Beneficios del trabajo en grupo

Los grupos terapéuticos favorecen la asimilación y el aprendizaje. Gran parte del trabajo que se desarrolla en el grupo se fundamenta en las experiencias de vida de cada uno de los integrantes, lo que fa-



cilita encuadrar conocimientos e ideas a la vivencia de cada uno. La persona no solo recibe durante las sesiones de trabajo algo teórico, sino que es capaz de “encarnar” y vivenciar aquello que se le explica.

En palabras de Celedonio Castanedo “En los grupos de encuentro la persona vive, siente y experimenta nuevas conductas”.

Los grupos son un excelente complemento al trabajo individual de las sesiones de psicoterapia. En ellos, el terapeuta dispone de mayor cantidad de recursos, puede ver al paciente, no solo escuchar su relato, permite un trabajo escénico, así como una observación directa de como la persona teje sus relaciones sociales.

El grupo es un excelente escenario para explorar los conflictos y dificultades relacionales y para explorar actitudes nuevas. Gracias a las interacciones que se generan dentro del grupo y con ayuda del terapeuta, uno es capaz de ver sus actitudes, comportamientos y reacciones frente a los otros, lo que genera mayor conocimiento de sí mismo y la oportunidad de cambiar aquello que limita o que genera malestar o sufrimiento.

Permiten ampliar el autoconocimiento y por ende la salud. En el grupo, uno es capaz de recibir conocimiento de sí mismo a través de los efectos que va a producir en cada uno de los participantes. Es como poder mirarse en diferentes espejos que aportan, en ocasiones, nuevas visiones de uno mismo.

El grupo ayuda a normalizar. *“Lo que me pasa a mí, también le sucede a otros”.*

Por éstas y otras razones consideramos necesaria la creación y desarrollo de grupos terapéuticos. Os mostramos algunos desarrollados en este año por el servicio de psicología.





---

### **Grupo de conocimiento y crecimiento personal.**

El grupo de “conocimiento y crecimiento personal: claves para emprender tu futuro” se enmarca dentro del programa HEMO-SOL (cuyo objetivo es la inserción e integración sociolaboral) como un recurso complementario a la atención individual que se realiza. El programa ha sido cofinanciado por la Consellería de Igualdad y políticas inclusivas de la Generalitat Valenciana.

El grupo se ha impartido durante los meses de mayo y junio a través de 4 sesiones grupales y, en éste, han participado un total de 6 personas.

En su transcurso los y las participantes han podido observar con mayor claridad los modos en cómo se relacionan, descubrir mensajes e ideas que les limitan, mostrar y compartir algunos de sus miedos, contactar con algunas de sus fortalezas contribuyendo, con todo ello, a un mayor conocimiento de sí mismo y un mayor soporte para alcanzar sus objetivos.

### **Grupo terapéutico para personas con dolor crónico**

Dentro del programa HEMO-HOSPI dirigido a la atención bio-psico-social de las personas con coagulopatías congénitas y sus familiares; se enmarca este grupo terapéutico cuyo objetivo principal es que las personas con dolor crónico puedan realizar un afrontamiento activo del dolor y un mayor control sobre éste. El programa está cofinanciado por diferentes organismos públicos y privados, como

son, la Generalitat Valenciana, el Ayuntamiento de Valencia y la Fundación Banca-Bankia.

Su desarrollo ha tenido lugar durante los meses de octubre y noviembre, a través de 6 sesiones y han participado un total de 5 personas.

En su transcurso los y las participantes han observado su dolor desde una perspectiva relacional y emocional (más allá de la perspectiva médica y/o farmacológica a la que están acostumbrados) lo que les ha posibilitado mirar el dolor y a sí mismos, con mayor comprensión, compasión y respeto disminuyendo el sufrimiento generado por aquello contra lo que se lucha.

[Noticia publicada en la web de Ashecova](#)

[Video promocional](#)

Desde Ashecova seguiremos apostando por éstos y nuevos grupos terapéuticos con la finalidad de contribuir y mejorar la vida de nuestros usuarios. Gracias a todas las personas que han participado y que con su presencia nos han enriquecido en nuestro quehacer diario.

**Por Sonia Laguna**

# SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Cuando el final de año se aproxima, una parte importante del trabajo de los técnicos y técnicas de la asociación va encaminado a justificar aquellos programas y servicios que, dada su importancia, han recibido apoyo financiero para su puesta en marcha y realización.

Gracias a este trabajo se puede observar qué objetivos se han alcanzado con dicho servicio, cuántas personas se han beneficiado, qué acciones se han realizado, qué características tienen las personas beneficiadas y muchos otros datos que, no sólo verifican el trabajo desempeñado, sino que además, sirven para mejorar en un futuro los servicios prestados.

Para esta ocasión y basándonos en la idea de que *“una imagen vale más que mil palabras”* os mostramos el trabajo desempeñado por el Servicio de atención psicológica con datos recogidos desde el inicio del año 2021 hasta finales del mes de octubre. El servicio cuenta con la financiación de la Generalitat Valenciana (Consellería de Sanidad y Consellería de Igualdad), el Ayuntamiento de Valencia y la Fundación Bancaja- Bankia.





## SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (HEMO-HOSPI)



### CARACTERÍSTICAS

1. GÉNERO  
 HOMBRES: 20  
 MUJERES: 18

2. PROCEDENCIA USUARIOS  
 VALENCIA: 29  
 ALICANTE: 6  
 ALBACETE: 3

3. TIPO DE COAGULOPATÍA

HEMOFILIA - A: 9      HEMOFILIA - B: 2      MUJERES PORTADORAS: 6  
 VON WILLEBRAND: 2      OTRAS COAGULOPATÍAS: 2

4. OTRAS ENFERMEDADES AFINES

PERSONAS CON VIH: 9 → 7 Hombres y 2 mujeres  
 PERSONAS CON DOLOR CRÓNICO: 7 → 2 hombres y 5 mujeres

### INTERVENCIONES



TRATAMIENTO PSICOTERAPÉUTICO:  
 21 PERSONAS  
 PRESENCIAL: 13  
 ON-LINE: 7  
 MIXTO: 1

Nº DE INTERVENCIONES:  
 169 INTERVENCIONES  
 PRESENCIALES: 85  
 ON-LINE: 84



GRUPOS TERAPÉUTICOS: 2

"Grupo para personas con dolor crónico"  
 5 personas beneficiarias  
 "Grupo de Crecimiento Personal"  
 6 personas beneficiarias

Videollamada: 25  
 Zoom: 59



VISITAS CENTROS ESCOLARES: 1



SEMINARIOS FORMACIÓN CONTINUA: 13



SUPERVISIÓN CASOS CLÍNICOS: 3



TALLERES: 1

"Mindfulness para el dolor crónico"  
 22 personas beneficiarias



JORNADAS: 2

- "Portadoras de hemofilia. Una perspectiva desde el ámbito de la psicoterapia".  
 - "Encuentro Psicosocial Internacional."



COORDINACIÓN TRABAJO EN RED: 25

COORDINACIÓN INTERNA: 15  
 EXTERNA: 10



# ENCUENTROS EN FEMENINO:

## EMBARAZO Y PARTO

**L**as coagulopatías hereditarias constituyen patologías frecuentes (más del 2% de la población). Las mujeres con estos trastornos presentan un mayor riesgo de complicaciones hemorrágicas durante el embarazo, especialmente durante el parto y puerperio.

Durante el embarazo, la sangre de la mujer coagula más fácilmente para reducir la pérdida de sangre durante el parto.

Si hay un reto importante para estas mujeres es el de afrontar la gestación, el parto y el puerperio con la máxima seguridad para la madre y el hijo, y eso se hace minimizando el riesgo hemorrágico desde la fase prenatal.

La Dra. María Falcón, hematóloga del Complejo Hospitalario Universitario Infantil de Gran Canaria, recomienda las guías de embarazo. Es fundamental que las mujeres que se saben portadoras de hemofilia sepan que con una gestación planificada y controlada por el equipo multidisciplinar reducirán los riesgos de hemorragia. Sin embargo, muchas mujeres desconocen que son portadoras de hemofilia u otra coagulopatía, y es al tener a su hijo, cuando saben de esta enfermedad. Incluso a veces, portadoras obligadas no saben que lo son.

María Teresa Álvarez Román, responsable de la Unidad de Hemostasia del Hospital Universitario La Paz, coincide en subrayar que tanto las pruebas prenatales invasivas como el momento del parto tienen

riesgo de sangrado, por lo que “ambos procedimientos deben manejarse desde centros especializados, con un equipo multidisciplinar de hematólogos, obstetras y neonatólogos, que valorarán el riesgo hemorrágico y la necesidad o no de administrar tratamiento”. También antes del embarazo la mujer debe conocer unas opciones reproductivas, que van desde un diagnóstico preimplantacional hasta una gestación sin diagnóstico prenatal, así como los riesgos que implican.

La planificación familiar en mujeres portadoras de hemofilia debe ser considerada por la pareja en conjunto después de haber recibido un consejo genético adecuado y toda la información disponible, ya que decisiones unilaterales pueden conducir a problemas psicológicos.

Dentro del consejo genético, la pareja debe ser informada de las técnicas actualmente disponibles.

Manejando todos los parámetros disponibles antes de iniciar la gestación se puede establecer el riesgo hemorrágico para la madre y para el niño. Todas las portadoras de hemofilia se consideran mujeres de riesgo de hemorragia postparto, incluso las que tienen niveles normales de factor, y los niños con hemofilia leve tienen un riesgo medio de sangrado.

Las mujeres con trastornos hemorrágicos hereditarios deben solicitar consejo genético antes de plantearse ser madres (actualmente suelen pedirlo



más tarde, ya en el primer trimestre del embarazo). En esa y otras visitas podrán saber datos que desconocían si son asintomáticas, como sus niveles de factor y la historia clínica hemorrágica.

Durante la gestación se producen una serie de cambios en la hemostasia que causan una tendencia procoagulante en la mujer. Algunos de ellos son la elevación en los niveles en plasma de los factores de la coagulación VII, VIII, X, XII, FvW y fibrinógeno.

Durante el primer trimestre del embarazo se determinarán los niveles de factor, y posteriormente en las semanas 24-28 y 32-34. Los niveles de FVIII en portadoras de hemofilia A son variables e impredecibles, pues aumentan de forma fisiológica durante la gestación y algunas mujeres los normalizan al final del embarazo. Estos niveles son los que ayudarán a establecer el plan de parto.

Estas modificaciones no se producen siempre de igual manera en todas las gestantes e incluso, pueden ser diferentes para cada uno de los distintos embarazos de una misma mujer. Todo revierte a la normalidad tras el parto en unos días o semanas.

Si la mujer ya está embarazada y no optó por diagnóstico preimplantacional, en la primera visita se le ofrece diagnóstico prenatal no invasivo del sexo del feto, bien por sangre materna o por ecografía.

Si tuviera intención de interrumpir el embarazo al confirmarse la hemofilia de su futuro hijo se le ofrecerá una biopsia corial entre las semanas 11-14 de la gestación. Y si va a continuar con la gestación al margen del resultado, se le puede hacer diagnóstico prenatal de hemofilia con una amniocentesis en el segundo o tercer trimestre de la gestación. Todas estas pruebas implican entre un 0,5 y un 1 % de riesgo de pérdida fetal.

Al final del embarazo el equipo multidisciplinar elaborará un plan de parto y lo dejará escrito para el resto de los profesionales. Incluirá información detallada sobre la vía recomendada, tratamiento, dosis, en qué momento se administrará, tipo de anestesia y de analgésicos, cuidados en el parto, en el postparto inmediato del recién nacido y tratamiento materno del puerperio. En el paritorio siempre habrá hemoderivados, puesto que son mujeres con alto riesgo de hemorragia posparto.

- No existe un consenso científico sobre el parto vaginal espontáneo o la cesárea como forma óptima de parir de las mujeres portadoras de hemofilia, y los estudios apuntan a riesgos muy similares

entre ambos. Lo que aumenta considerablemente el riesgo hemorrágico es la aplicación de instrumentos como fórceps y ventosa, pero en mujeres con coagulopatías también hay que evitar las monitorizaciones internas y la toma de muestras.

- También hay que plantearse reducir el riesgo de sangrado en el recién nacido, porque el riesgo cero no existe, sobre todo el de hemorragia intracraneal que es la complicación más grave y su incidencia aumenta entre 30 y 40 veces en niños con coagulopatías respecto de niños sanos

- Finalmente, en ese plan de parto hay que dejar reflejado que se recoja sangre del cordón umbilical para hacer el diagnóstico de hemofilia y evitar punciones en vena, así como todos los cuidados esenciales del neonato hasta que se le diagnostique o no de hemofilia.

Durante el puerperio las portadoras de hemofilia tienen un riesgo aumentado de hemorragia postparto secundaria. “Entre un 11 y un 22% van a sangrar”, explica Falcón, detallando que las mujeres con niveles bajos de factor y que han tenido un parto vaginal deberán seguir tratamiento durante al menos 3 días; o durante 5 días si han tenido cesárea. Las que tengan hemorragia se tratarán entre 7 y 14 días.

La mayoría de las portadoras tiene embarazos normales sin ningún tipo de complicaciones hemorrágicas. Los niveles de factor VIII aumentan considerablemente durante el embarazo, lo cual reduce el riesgo de hemorragias en portadoras de hemofilia A. No obstante, los niveles de factor IX no cambian considerablemente. No parece haber un mayor riesgo de aborto en portadoras de hemofilia. Los niveles de factor deberían medirse en el tercer trimestre del embarazo, cuando alcanzan su mayor concentración. Si los niveles fueran bajos deberían tomarse precauciones durante el parto a fin de reducir el riesgo de hemorragia excesiva. El obstetra debería trabajar en estrecha colaboración con los miembros del centro de tratamiento de hemofilia para asegurarse que el embarazo de una portadora se controle adecuadamente.

Fuentes informativas:

[Revista Sanum, Cómo abordar la maternidad siendo portadora de hemofilia, Portadoras y mujeres con hemofilia](#)

**Por Encarni Monreal**



# NUESTROS SOCIOS

## HISTORIAS DE VIDA: JUAN SOLVES

**H**oy hemos quedado con un socio que lleva ya años con nosotros; Juan Solves. Buenos días Juan, gracias por aceptar nuestra invitación y participar en este encuentro para conocer tu opinión y compartirla.

### ¿Por qué decidiste asociarte a Ashecova?

En el año 1984 mas o menos, asistí con mis padres a una asamblea en Salamanca y ahí, mis padres conocieron a otros padres que tenían hijos con hemofilia y cuando se fundó la asociación en la Comunidad Valenciana, sin dudarlo mis padres me asociaron para que pudiese conocer a otros niños con hemofilia.

### ¿Cuántos años tenías cuando entraste?

Nací en el 80 así que si se fundó en 1988 tenía 8 años.

### ¿Cómo recuerdas la asociación en esa época?

Mis recuerdos no se remontan a cuando era tan pequeño, pero sí cuando tenía más o menos 14 años y recuerdo que sólo se hablaba de otros temas que no tenían nada que ver con hemofilia. Como los daños colaterales por la administración del factor y las indemnizaciones que nos ofrecían las farmacéuticas. Recuerdo que se trató en una asamblea que en España teníamos déficit de factor, después de solu-

cionar esto ya no recuerdo nada asociado directamente con la hemofilia.

También al vivir a 40 kilómetros de Valencia capital como que no se nos tenían en cuenta por lo que si se hizo alguna actividad prácticamente si no vivías en la capital (Valencia) no te enterabas, el mismo problema lo tenían los que vivían en Castellón o Alicante.

### ¿Has participado a lo largo de estos años en las actividades propuestas; jornadas informativas, celebración del día mundial de la hemofilia, grupo de voluntariado...?

Si, de hecho estoy al tanto del grupo de WhatsApp y de la página web que tenemos. Apoyo dentro de mis posibilidades las actividades que pone en marcha ASHECOVA.

### ¿Te identificas con alguna de esas actividades?

Claro, sobre todo me gusta mucho el día mundial de la hemofilia, se iluminan fuentes, ayuntamientos y lugares como la torre Eiffel o Euro Disney y muchos lugares de todo el mundo, quizás la gente no sepa porque se iluminan de rojo, pero personalmente me gusta que se haga, pues si alguien pregunta entonces se le pueda explicar qué es la hemofilia.

También al participar en el grupo de voluntariado, me he dado cuenta de varias cosas, por ejemplo



de cómo se vive ayudando a repartir comida a los más desfavorecidos en nuestro colectivo.

### **¿Qué destacarías de los servicios y actividades que ofrece hoy día Ashecova comparando con tiempos pasados?**

Pues no tiene nada que ver la asociación actual con la pasada, ahora hay muchos servicios como el DA-HEMO, PSICOLOGIA, SOS-HEMOFILIA, REPARTO A DOMICILIO DE FACTOR y muchas otros beneficios que ayudan al paciente con hemofilia en nuestro día a día. También veo más comunicación con la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia.

Creo que no sólo es una asociación que comunica e informa, sino que además es una asociación muy activa y ofrece también un trato casi individual con las necesidades de cada uno de sus asociados, (me refiero a que por ejemplo: si quieres hacer deporte y no puedes venir a valencia DA-HEMO lo hace por zoom, si necesitas ir al hospital hay una furgoneta que te lleva, incluso los grupos para hacer mindfulness o yoga también son casi personalizados y también me gusta que incluyan charlas a las portadoras de hemofilia puesto que ellas también son una parte importante en cuidar a un niño con hemofilia, eso nuestras madres no lo tuvieron incluso ya existiendo una asociación en el pasado.

### **¿Piensas que los cambios que se han producido (cambio de sede, aumento de técnicos...) han supuesto una mejora en tu calidad de vida?**

Por supuesto, de hecho lo he notado en propia persona puesto que me beneficio de algunos servi-

cios que la asociación ofrece como el deporte y los consejos de las fisios que tenemos, el poder reunirnos para hacer deporte acorde a nuestras limitaciones físicas para mi a sido de gran estímulo y ayuda puesto que siento que ya no por hacer deporte voy a tener un hematros ya que hago deporte controlado y seguro.

Además, teniendo la sede con tanto espacio permite que podamos hacer muchas actividades en la misma sede, no solo reuniones informativas.

### **¿Qué aspectos crees que se pueden mejorar para ofrecer un mejor servicio a los usuarios?**

Siempre se puede mejorar pero veo que la asociación ofrece muchas actividades, lo único que se me ocurre que hay que solucionar urgentemente es que la gente aproveche la Asociación que tenemos en la Comunidad Valenciana puesto que esto de niños, no lo teníamos y si lo hubiésemos tenido, segurísimo que a nivel tanto físico como emocional estaríamos muchísimo mejor, pero ya depende de los asociados.

**De acuerdo Juan, muchas gracias por tu colaboración. Nos gusta que los socios se identifiquen e impliquen con las actividades y servicios que proponemos, pues al fin y al cabo, lo que pretendemos es responder a vuestras necesidades e inquietudes.**





## HISTORIAS DE VIDA: QUIQUE GARCÉS

**E**stamos hoy con Quique Garcés, uno de los usuarios más veteranos de Ashecova para hablarnos de cómo recuerda su entrada en la asociación, cómo fueron sus inicios al saber que padecía hemofilia, etc...

**Buenos días Quique; gracias por venir en primer lugar. Podrías presentarte y comentarnos porque eres usuario de Ashecova?**

Hola, soy Enrique Garcés, pero me llaman Quique y tengo hemofilia A grave. Entré en la asociación hace ya muchos años, soy de los antiguos que empezaron a probar el primer factor que extraían de los cerdos. Te refieres al factor plasmático? Si, algo así...y eso daba unas reacciones importantes que afortunadamente ya no es así actualmente, por los avances que ha habido desde entonces, piensa en lo que ha cambiado la medicación desde los años 70 u 80...

Entré en Ashecova porque me habló un asistente social del hospital La Fe de Valencia (la antigua Fe) de que existía esta asociación y también por unos familiares. Tenía 29 años cuando entré a formar parte de la asociación, pues antes yo no vivía en Valen-

cia...y estamos hablando de los años 60, entonces en ese momento la recomendación de los médicos a mis padres era irnos a Madrid y fue en el Hospital La Paz cuando a los dos años de edad supimos que tenía hemofilia. Por lo que me han contado, con unos meses al salirme los primeros dientes, ya tuve las primeras hemorragias.

**¿Y has tenido muchos problemas hemorrágicos de niño?**

Pues sobre todo, por morderme la lengua, que se me hacían bastantes coágulos. Ten en cuenta que al final me tenían que pinchar hasta en la frente y me hicieron varias transfusiones. Recuerdo que mi padre fue mi principal donante en esa época.

**¿Aún no existía en esa época el factor recombinante?**

No..., fíjate que me refiero a finales de los años 70, en el 77 me operaron de un rodilla y recuerdo que fue costosa la recuperación.

No es como ahora, que ha mejorado todo tanto y contamos con personas que nos informáis como vosotros en la asociación y de una manera tan sencilla, mediante el teléfono, los grupos de whatsapp...



antes cuando yo era pequeño no existía la comunicación actual, además de los avances como te he dicho antes. Por eso, eché de menos sobre todo ese apoyo que ahora en cambio sí veo. Por otro lado, ni siquiera existían las revisiones médicas como hoy día, ahora tener hemofilia si la llevas controlada con un seguimiento, puedes hacer una vida prácticamente normal. Me parece impagable que existan los recursos que ponéis a nuestro alcance para que se conozcan las familias y puedan hablar de sus experiencias. Pues antes, sólo conocías a alguien con la enfermedad si coincidías en el hospital, que recuerdo era como ir de excursión porque luego nos íbamos al Corte Inglés...

### **¿Piensas que ahora es más conocida esta enfermedad que cuando eras pequeño?**

Yo creo que sí, recuerdo que la primera vez que vi escrita la palabra "hemofilia", fue en el libro de Ciencias Naturales de lo que antes era la EGB (ahora Primaria) y pensé; "pues yo sé lo que es la hemofilia..." pero antes no se conocía apenas... Ahora es más conocida por la revolución que supone el acceso a la información actual. Cuando yo era muy joven pensar en alguien que ve a otra persona a través de un teléfono por ejemplo, era ciencia ficción y en cambio, hoy día no nos asombra para nada...

### **¿Crees que se tiene una visión veraz al respecto de tener hemofilia u otra coagulopatía?**

Pues en esto todavía hay algunos mitos, por ejemplo ; entonces se decía que era una enfermedad que sufrían los hombres y transmitían las mujeres, con lo que os cargaban el muerto...ahora esto va cambiando ya y no se ve igual.

**Ciertamente Quique, existían ciertos mitos o falsas creencias que van cambiando con los años gracias como hemos comentado a ese acceso a la información, así como a un nº cada vez mayor de estudios que confirman que hay que desterrar esas falsas creencias en la sociedad. Pero todavía queda camino por recorrer...**

Quique sí, si...antes se tenía un pensamiento erróneo e incluso machista, pues se pensaba: "si tengo la enfermedad, pero cuando tenga hijos como yo no la transmito..." cuando en el fondo no es así, pues al tener una hija que sabes que todas serán portadoras, la enfermedad se podrá seguir dando, si no se toman medidas preventivas (fecundación in vitro).

### **Y por otro lado, cuando miras atrás, al recordar tu infancia y adolescencia, ¿te sentías como un niño sin más o como alguien diferente?**

Pues no me veía como a otros niños o compañeros de clase, en el colegio recuerdo que estaba exento de realizar la asignatura de Educación Física, y cuando me encontraba bien, que no me dolía nada, aprovechaba cualquier momento para subir donde pudiera. Pero recuerdo que siempre me decían mis padres, es que tú no puedes hacer esto, ni aquello...todo era ponerme "límites"...

Además, en mi casa no había pelotas ni bicicletas, no me dejaban usarlas...no te digo más...

Si puedo te contaré como anécdota, que para que mi madre no mi riñera, si me hacía algo, se me hinchaba la rodilla o algo parecido, lo ocultaba para que no me dijeran nada... Es más, en el pueblo, pues vivíamos en Alzira, mis padres llegaron a dejar de quedar con otros padres por no tener que estar pendientes de si me pasaba algo, ni querían estar dando explicaciones continuamente... fijate si nos condicionó la vida entonces...

### **Nada que ver con las ideas actuales con las que se puede hacer una vida normal con un tratamiento personalizado farmacológico , y unas pautas de vida activa (alimentación variada) y que fomentan el ejercicio, ¿verdad Quique?**

Si, si..., ahora es justo al revés, se informa y recomienda de los beneficios de practicar ejercicios también para personas como nosotros en los que es vital fortalecer musculatura y articulaciones. Y todo gracias como decíamos antes a contar con el avance técnico, especialización médica y la divulgación, por el salto tan importante respecto a la comunicación.

¡Qué suerte tienen las personas jóvenes ahora con hemofilia u otra coagulopatía!, ya me hubiera gustado a mí contar con todos estos avances y recursos de hoy día.

**Por Encarni Monréal**



# FISIOHEMO

## ¡Menea el esqueleto! La salud en el movimiento

Los fisioterapeutas de esta generación nos hemos dado cuenta, a través nuestro y por la vivencia de nuestros pacientes, de que nos encontramos en una época de auge de la actividad física. No siempre el deporte ha estado tan de moda como en nuestros días: las calles están llenas de “runners”; las pistas, de tenistas, jugadores de baloncesto o futbolistas más o menos experimentados, y los regalos de pack multiaventuras son “bestsellers” en Navidades y fiestas de cumpleaños.

En un mundo en el que cada vez más se potencia el sedentarismo y los trabajos de baja actividad física —proceso favorecido por el vertiginoso avanza de la tecnología—, se aconseja realizar algún tipo de actividad física para mantener la salud de nuestro cuerpo. La ciencia, además, apoya estos consejos recordándonos los numerosos beneficios de realizar ejercicio de forma regular. Por ello, no sólo se recomienda realizar actividad física en calidad de prevención para las personas sanas, sino que cada día se demuestran los efectos del movimiento en muy diversas patologías. Tanto es así, que el ejercicio se ha definido como la “polipíldora” para la salud, pues tiene efectos tan potentes como un medicamento.

FisioHemo surgió hace mucho tiempo, cuando aún no se había pensado su nombre, antes de que las fisioterapeutas que ahora os estamos escribiendo hubieran si quiera empezado con esta carrera universitaria. Las personas que nos han enseñado en la facultad apostaron pronto por el ejercicio físico en las personas con hemofilia, cuando se empezó a recomendar tímidamente en la década de los 70. Y es que progresivamente, y cada vez con

más vehemencia, se ha demostrado que el ejercicio físico es vital para prevenir sangrados, mejorar la salud articular e incrementar la calidad de vida de las personas que conviven con coagulopatías congénitas.

Siguiendo la estela de nuestros profesores, las fisioterapeutas de la asociación llevamos a cabo actividades deportivas para todos los públicos, desde entrenamientos para iniciarse en la actividad deportiva, hasta ejercicios más “retadores”, de mayor intensidad, para los más veteranos. Aprovechando la tecnología a nuestro favor, los lectores podrán consultar el canal de Youtube de nuestro servicio, donde colgamos entrenamientos completos y explicaciones de ejercicios concretos. De ello precisamente estuvimos hablando en la última entrevista realizada por Bayer, y hablaremos en el próximo seminario organizado por Sobi: *“Practicar ejercicio en Hemofilia: de Mito a Realidad”* el 20 de octubre.

.Además, como somos mentes inquietas, compartimos con el público general consejos sobre salud y bienestar a través de nuestras redes sociales.

Podréis encontrar ambos enlaces justo aquí abajo:



**Por Ana Chimeno y Pilar Alberola**





## Salud mental

Mejora de la salud mental, incremento de la concentración, favorece el aprendizaje y reduce las enfermedades como demencia Parkinson o Alzheimer.



## Protección cardiovascular

Protección contra enfermedades cardiovasculares, reducción riesgo padecer infarto o trombosis, lo que reduce el riesgo de padecer un ictus.



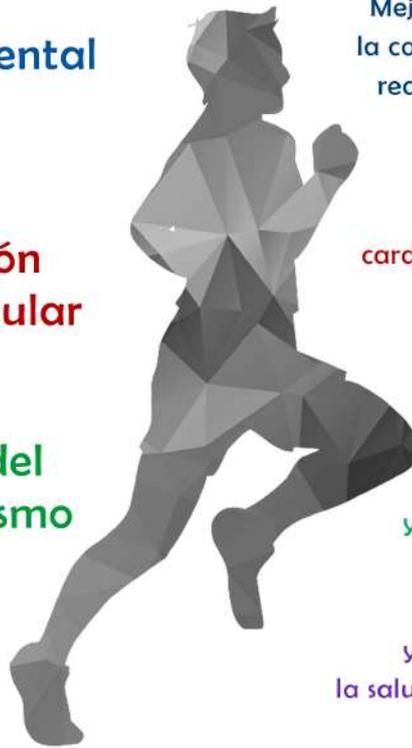
## Mejora del metabolismo

Mejora la tolerancia a la glucosa, mejora la circulación y transporte de nutrientes, Previene la diabetes y ayuda a regular el sistema hormonal.



## Sistema MSK

Mejora la fuerza, la propiocepción y la salud articular. Ayuda a mantener la salud de los tejidos y a reducir el dolor en procesos reumáticos y asociados al envejecimiento.



Referencias: Vina, J., Sanchis-Gomar, F., Martínez-Bello, V., & Gomez-Cabrera, M. C. (2012).

Exercise acts as a drug; the pharmacological benefits of exercise. *British journal of pharmacology*, 167(1), 1–12. <https://doi.org/10.1111/j.1476-5381.2012.01970.x>

**FISIOHEMO**  
Ashecova

**PILAR**  
ALBEROLA ZORRILLA

**ANA**  
CHIMENO HERNÁNDEZ

600 22 60 32  
fisciofisi@ashecova.org

Redes Sociales  
Facebook Instagram

**FISIOHEMO**  
Ashecova





## REALIZAR EJERCICIO CON HEMOFILIA: DE MITO A REALIDAD

**P**ilar Alberola y Ana Chimeno, fisioterapeutas de Ashecova, nos hablaron de los beneficios de realizar ejercicio en la webinar que moderó Karen Lemos, Vicepresidenta de Ashecova. Se realizó el 20 de octubre del 2021 con el patrocinio de los laboratorios Sobi. Como se quedaron muchas preguntas de los asistentes sin responder, compartimos las más interesantes a continuación.

### **1. Me cuesta motivarme para hacer ejercicio. ¿Qué me recomendáis?**

Lo primero es encontrar un tipo de ejercicio que te guste y que disfrutes realizando. Pueden ser actividades solitarias, desde ir en bicicleta o hacer atletismo, o actividades más grupales como baile o juegos de equipo. Una vez se haya escogido la actividad que te haga más ilusión probar, es importante comentarla con el hematólogo para hacer coincidir los días de su práctica con la administración del factor, si tenemos hemofilia u otra coagulopatía. Un sangrado al inicio de la actividad podría ser fatal, porque podría “mancharnos” la actividad que hemos escogido con tanta ilusión, y retomarla nos daría, como poco, pereza, y en no pocas ocasiones, miedo.

Estar acompañado/a en los momentos iniciales es crucial para ganar adherencia al entrenamiento.

Desde empezar con un buen grupo de amigos, hasta confiar en el entrenador o fisioterapeuta que te introduzca al deporte, siempre protegido/a y con las medidas necesarias para dosificar poco a poco la intensidad del ejercicio.

### **2. ¿Qué actividad física sería la ideal para personas con hemofilia?**

Depende, cada persona es un mundo con características distintas, por lo que habrá actividades que a unas personas con hemofilia les venga bien y a otros no. Lo mejor para averiguar qué actividad física sería la ideal para cada uno de ellos, sería ir a un fisioterapeuta, el cual, les recomendaría el ejercicio que mejor se adecue a sus objetivos, condición física, preferencias, etc.

Aún así, podría mencionar actividades físicas que aportan grandes beneficios en pacientes con hemofilia y son seguros de realizar como: la natación, el ciclismo, caminar y realizar ejercicios con gomas elásticas.

Pero cabe destacar, que cada vez, con los nuevos tratamientos hay una mayor protección articular y por consiguiente aumenta el abanico de posibilidades de deportes/actividades físicas que un paciente con hemofilia puede llegar a realizar.



SRA. PILAR ALBEROLA ZORRILLA  
FISIOTERAPEUTA DE LA ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA  
DE LA COMUNIDAD VALENCIANA (ASHECOVA)

Debates con el Experto

hemofilia  
TODAY

LIBERATE  
LIFE

1. Introducción  
2. El deporte: ¿la polipíldora para la salud?  
3. El ejercicio en personas con hemofilia  
4. Conclusiones

### REALIZAR EJERCICIO CON HEMOFILIA. DE MITO A REALIDAD



Colaboran



### 3. ¿Cómo se valora la eficacia de un plan de entrenamiento en la percepción del dolor articular?

Para poder valorar la efectividad de un plan de entrenamiento en cualquier aspecto es crucial la valoración inicial del deportista o paciente. La primera entrevista nos permite cuantificar en qué nivel de condición física nos encontramos, y pautar progresivamente de qué manera se va a progresar.

Algunas de las escalas más interesantes para valorar la eficacia de un plan de entrenamiento son las que evalúan la repercusión del dolor en el día a día, las llamadas "funcionales". Pasando dichas escalas antes y después de los entrenamientos, se pueden comparar de forma objetiva los beneficios conseguidos a través del ejercicio.

Aunque no se refleja de forma objetiva, a medida que pasan las sesiones nos contáis que os atrevéis a hacer cada vez más cosas y observáis los beneficios en muchos otros ámbitos. Cosa que implica un éxito en el plan de entrenamiento.

### 4. Si no tenemos todo el rango articular en una articulación, ¿es más por ejemplo intentar ganar flexibilidad y olvidarme de ganar fuerza? O ¿puede ser el ejercicio con gomas o pesas perjudicial para una articulación fastidiada?

Primero, se debería valorar si la pérdida de ese rango articular es reducible o no. Si se tiene esa limitación articular debido a un historial de sangrados en dicha articulación, es posible que haya una artro-

patía hemofílica o alteraciones estructurales que impidan la ganancia de esos grados de movilidad que faltan. En este caso, es muy importante trabajar y fortalecer toda la zona de la articulación para tener un buen tono muscular y una protección articular que reducirá el riesgo de padecer sangrados.

La forma de hacer ejercicio puede variar, si que es cierto que ya se han realizado estudios en los que se ha visto que tanto trabajar con gomas elásticas como con pesas mejora la fuerza en pacientes con hemofilia. No obstante, las gomas elásticas proporcionan una mayor seguridad para trabajar la fuerza en pacientes con hemofilia y con artropatía.

Depende de a qué se refiera uno como "articulación fastidiada", será o no recomendable realizar ejercicio. Si se está haciendo referencia a una articulación con artropatía hemofílica, es recomendable hacer ejercicios para fortalecer la articulación y disminuir el riesgo de sangrados como he comentado anteriormente. Si se hace referencia a una articulación con un sangrado agudo, se deberá de parar de hacer ejercicio hasta que se solucione el episodio de sangrado.

EL DEPORTE: Riesgos y Beneficios

REALIZAR EJERCICIO CON HEMOFILIA. DE MITO A REALIDAD



**5. Existe la idea de que si duele no te fuerces pero qué pasa cuando hay dolor crónico. ¿Es mejor no hacer nada? ¿Es mejor hacer un tipo de ejercicios concretos?**

La palabra “crónico” implica, por definición, un proceso patológico que se alarga durante más tiempo. No obstante, crónico no significa “para toda la vida”; el dolor crónico puede curarse. Entre todos los tratamientos, el ejercicio físico es una de las herramientas que se han mostrado más efectivas, manteniendo sus beneficios a largo plazo.

Los ejercicios concretos vienen determinados por la persona en concreto. Por ello, como hemos comentado en anteriores preguntas, es vital la valoración individualizada de cada paciente y determinar los factores más relevantes que puedan estar influenciando sobre el proceso doloroso. Una vez valorado el caso clínico en particular, puede pautarse un plan de iniciación al entrenamiento.

**6. ¿Cómo puede saber un paciente con hemofilia hasta qué punto es aconsejable realizar más o menos ejercicio en alguna de sus articulaciones llamadas “diana”?**

Lo primero que queremos dejar en claro es que la realización de ejercicio genera un gran número de beneficios, entre ellos musculoesqueléticos, que ayudan a tener una mejor salud articular en los pacientes con hemofilia.

Para saber la dosificación correcta de ejercicios para cada persona (con o sin “articulaciones diana”), es recomendable acudir a un profesional (fisioterapeuta). Este le hará una valoración inicial y con to-

**Ejercicio en personas con hemofilia: Recomendaciones**

**RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA DE ACTIVIDAD FÍSICA**

- Consultar con tu hematólogo y fisioterapeuta
- Suministrarse el tratamiento farmacológico antes de empezar con el ejercicio
- Hacer un buen calentamiento. Fase aeróbica, Fase de movilidad y fase con ejercicios específicos de cada deporte
- Realizar el ejercicio sin dolor
- Realizar el enfriamiento al acabar: fase de recuperación
- Ponerse las protecciones en aquellos deportes que lo requieran: casco, coderas, rodilleras

**REALIZAR EJERCICIO CON HEMOFILIA. DE MITO A REALIDAD**

Logos: hemofilia TODAY, LIBERATE LIFE, sobi

dos los datos obtenidos le podrá recomendar unos ejercicios y su dosificación.

**hemofilia TODAY**

Realizar ejercicio con Hemofilia. De mito a realidad

**PROGRAMA**

Bienvenida ASHECOVA

**Ponentes**

**Ana Chimento**  
Fisioterapeuta de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)

**Pilar Alberola**  
Fisioterapeuta de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)

**Sesión online**

Acceso a la sesión gratuita \$0

Miércoles 26 de octubre de 2023 • Hora: 17:30h a 18:30h

[www.liberate.life.es](http://www.liberate.life.es)

Logos: LIBERATE LIFE, sobi

Aun con todo esto, cuando uno está solo realizando ejercicio físico debe de hacerlo sin dolor. Si aparece dolor durante el entrenamiento, debe acudir a un profesional sanitario formado en hemofilia o competente en la patología que tengamos, para reconocer la fuente del dolor. Si no estamos acompañados, como precaución, no se deberá continuar con la realización de ese ejercicio, pudiendo cambiar de ejercicio o finalizar el entrenamiento si el dolor perdura.

**7. Cuando hay un hemartros en una articulación de un niño con hemofilia grave, ¿Los primeros días es mejor inmovilizar?, ¿O realizar ejercicio de rehabilitación para evitar que la articulación quede fija?**

Cuando hay un hemartros, lo primero que hay que hacer es inyectar el tratamiento profiláctico que lleve, poner hielo, proteger la zona, elevarlo y acudir al hospital a vuestro hematólogo. Ellos se encargaran de poneros el tratamiento adecuado para solucionar ese episodio de sangrado y os indicarán si es o no necesaria una inmovilización de la articulación. A partir de ahí, cuando los hematólogos os den el alta será cuando debáis acudir al fisioterapeuta para que os indique los ejercicios que el niño deberá hacer para recuperar la fuerza, movilidad y propiocepción de esa articulación y evitar dentro de lo posible que se quede fija.

**8. ¿Cómo puede el ejercicio prevenir el desgaste articular en hemofilia?**

El desgaste articular en pacientes con hemofilia viene dado principalmente por los sangrados intraarticulares que pueden llegar a ser repetitivos a

**“El desgaste articular en pacientes con hemofilia viene dado principalmente por los sangrados intraarticulares que pueden llegar a ser repetitivos a lo largo de sus vidas”**

lo largo de sus vidas. El ejercicio físico, proporciona un aumento del tono muscular, de la densidad mineral ósea, una disminución del peso y por consiguiente de la presión intra articular, entre otros beneficios metabólicos y psicológicos. Todos estos beneficios, generan una mayor protección articular, propician una disminución del riesgo de padecer sangrados y a su vez previenen el desgaste articular.

**9. ¿Cuáles son las claves para mantener o conseguir una buena calidad de vida en los pacientes con hemofilia? Es decir, ¿qué podemos hacer para vivir con las menos secuelas posibles de la enfermedad que nos permitan poder disfrutar de la vida (con una funcionalidad suficiente que nos permita ser independientes en las actividades de la vida diaria, y participar en eventos familiares y sociales)?**

Uno de los factores más importantes para la tranquilidad del día a día, es la adherencia al tratamiento profiláctico en el caso de pacientes con alta frecuencia o intensidad de sangrados. Visitar frecuentemente al hematólogo/a ante un cambio en nuestras actividades del día a día (inicio en el deporte o ante un golpe, por ejemplo) o incluso visitas periódicas de revisión nos proporcionará la tranquilidad que necesitamos, al sabernos conocedores de la concentración de factor que tenemos en todo momento.

La realización de ejercicio físico de forma regular nos ayudará a mantener la fuerza muscular y la salud articular necesarias para mantener nuestra funcionalidad y nuestra mayor participación en el día a día. Además, nos ayudará a prevenir enfermedades relacionadas con el sedentarismo tales como diabetes, alteraciones metabólicas o enfermedades cardíacas.

**Ejercicio en personas con hemofilia: Recomendaciones**

RECOMENDACIONES TRAS UN SANGRADO DURANTE EL EJERCICIO

Parar → Tratamiento farmacológico → POLICE → Acudir al hospital

¿Cuándo podemos volver a realizar nuestra actividad física habitual tras recuperarnos de un sangrado?

- Tipo de sangrado, localización, duración del mismo.
- Tras la recuperación y con el alta del hematólogo → Acudir a un fisioterapeuta → Readaptación física
- Vuelta a la actividad física de forma progresiva.

**REALIZAR EJERCICIO CON HEMOFILIA. DE MITO A REALIDAD**

**10. ¿En qué casos la cirugía sería efectiva para paliar el dolor articular?**

La cirugía con respecto al dolor articular puede ser una alternativa cuando el tratamiento conservador (ejercicio, medicación, medidas analgésicas físicas como hielo, calor o corrientes...) ha fracasado. Con respecto a la morfología y la limitación debido a la artropatía hemofílica, puede ser una alternativa cuando haya alta probabilidad de sangrados y el déficit de rango de movimiento, junto al desgaste articular, interfieran gravemente en las actividades del día a día.

Con todo, el planteamiento de una cirugía invasiva en personas con hemofilia debe ser altamente consensuado con el hematólogo, traumatólogo y rehabilitador a fin de valorar el contexto del paciente, y la influencia del dolor, en toda su amplitud.

**Por Karen Lemos, Ana Chimeno y Pilar Alberola**

# SOCIO LABORAL

## LAS TIC Y LA IMPORTANCIA DE SU MANEJO EN ESTOS TIEMPOS

**E**n la primavera de 2020, cuando nos confinamos por la pandemia del covid19 se puso de manifiesto la importancia de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Vivimos en una cultura muy social, la zona mediterránea nos imprime un carácter comunicativo, expansivo, donde el clima y las costumbres nos sacan a la calle a relacionarnos e interactuar en espacios al aire libre. El confinamiento nos enfrentó a la reclusión, a interiorizar y sobre todo a buscar nuevas formas de comunicarnos y seguir interactuando.

Si miramos hacia atrás, en los últimos 10 años nos ha crecido un apéndice, como una tercera mano, el móvil. Estamos conectados diariamente a las redes sociales y no cesamos de comunicarnos a través de ellas. Para las personas más jóvenes que ya nacieron en esta era tecnológica no supone ninguna dificultad, es más, han sustituido las interacciones físicas entre humanos por comunicaciones virtuales, algunas muy creativas y otras fuertemente estereotipadas. Sin embargo para personas más mayores el manejo de las TIC está suponiendo un gran reto en su vida cotidiana, pues les dificulta el acceso a recursos públicos donde necesitas cita previa para acceder y esta se consigue por internet, o para participar en cursos de formación online, encontrar empleo, etc...

En ASHECOVA supimos adaptarnos rápidamente a la realidad tecnológica y comenzar a atender a nuestros socios/as de forma online. Aprendimos el

manejo de nuevas plataformas de comunicación y las habilidades necesarias para atender a través de ellas las demandas y necesidades de nuestros usuarios/as. Gracias a ello constatamos las carencias que muchos tenían en el uso de las TIC y de hecho, aumentó considerablemente el número de atenciones relacionadas con la necesidad de conocer este nuevo lenguaje para acceder a recursos o solicitar documentos en las Administraciones Públicas o en Centros privados, empresas, etc.

Es por ello que decidimos organizar una formación presencial que fuera práctica y ajustada a las carencias concretas que cada participante tuviera en referencia a las TIC. Así nació un taller semanal de dos horas de duración cada día, donde tener acceso a ordenadores y tabletas y poder practicar el manejo de las TIC.

Esperamos que este sea el primero de muchos más donde ir acercando las Tecnologías de la Información y la Comunicación a quienes lo necesiten y que en los próximos talleres podamos ir profundizando y mejorando, porque no sabemos si nos esperan más pandemias, ya que el Cambio Climático está favoreciendo cada vez con más intensidad la pérdida de biodiversidad y las consiguientes consecuencias medioambientales que vamos a sufrir en el futuro. Seguir comunicándonos y apoyándonos en redes es nuestro antídoto y en ASHECOVA estaremos ahí para ayudar, pues como dice nuestro lema **“si compartimos el problema, compartimos la solución”**.

**Por Ester Andrés**







**PRESIDENTE DE**

**ASHECOVA**

# PROFESIONAL AL HABLA: LUIS VAÑO GISBERT

**E**stamos hoy con el presidente de Ashecova y de otras entidades (como de la Plataforma del Tercer Sector y del CERMI C.V), nos referimos a Luis Vañó. Una persona muy implicada en las cuestiones sociales que afectan al Tercer Sector, es decir, a las personas con necesidades específicas por padecer alguna enfermedad crónica que les lleve a padecer algún tipo de discapacidad física u orgánica.

Buenos días Luis,

En primer lugar, gracias por acceder a nuestra petición para realizar esta entrevista, pues sabemos muy bien el poco tiempo que te queda cada día, tras tus reuniones, llamadas....

***Para comenzar, nos gustaría saber ¿de dónde surge esa motivación para seguir después de tantos años, luchando por mejorar los derechos de las personas con discapacidad?***

Muchas gracias a ASHECOVA, primero por haber conformado esta línea de información comunicativa, como es la revista HemoTivo que seguro que será muy útil para las personas con hemofilia y sus familias y para todo el entorno que gira sobre la hemofilia y otras cogulopatías congénitas; y segundo, agradecido por haber continuado esta ronda de entrevistas que vais a incluir en la revista conmigo.

Contestando concretamente ya a tu pregunta, mi motivación para estar tantos años luchando por mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y sus familias y por ende por las personas con disca-

pacidad y sus familias; me nace primero por mi condición propia de persona con hemofilia y persona con discapacidad y con todo lo que concretamente he padecido de joven por tener hemofilia, el haber interiorizado en mi, que tenía que trabajar muy duramente para conseguir que las futuras generaciones de personas con hemofilia, pudieran tener una mejor calidad de vida y atención socio sanitaria, y por lo tanto aportar mi granito de arena para que esto suceda.

Me catalogo como un activista, puesto que ser activista es ser alguien que esté donde esté, haga lo que haga, no puede evitar pensar en la gente, en la sociedad, o sea, en alguien más que ella/él o en sus seres queridos y sobre todo soy alguien que no acepta ni con su pensamiento, ni con sus palabras, ni con sus acciones, el absolutismo de la idea de que se haga lo que se haga, todo da igual

Mi motivación se basa en un activismo en discapacidad que siempre buscar en esa línea de efectuar un cambio de índole político/social hacia nuestro colectivo, y ser considerados con capacidad para tomar decisiones sobre nosotros/as mismas, más que como pacientes o beneficiarios de decisiones ajenas; ser considerados como ciudadanos activos con deseos y posibilidades de contribuir a la sociedad, más que como sujetos no empleables y siempre dependientes; ser ciudadanos con especiales dificultades para satisfacer nuestras necesidades normales más que como ciudadanos especiales con necesidades diferentes al resto de sus conciudadanos

nos; y como personas que queremos que nuestras necesidades sean atendidas con recursos flexibles pensados para todos y todas las personas que engloban la sociedad y no en centros y servicios segregados, sino siempre inclusivos.

**¿Cuándo supiste que padecías hemofilia? ¿Qué edad tenías cuando entraste a formar parte de la comunidad de Ashecova?**

Yo soy una persona con hemofilia desde que nací, mi madre es portadora de hemofilia y con antecedentes genéticos en hemofilia en la familia de mi madre, por lo tanto, es una hemofilia de largo espectro genético en mi familia. Al año y medio fue cuando tuve mi primera gran hemorragia y en ese momento, fue cuando se confirmó que tenía hemofilia A grave. Esa situación lógicamente cambió cuestiones en mi familia de cara a como conformar la propia vida y más teniendo en cuenta que en aquella época el tratamiento para la hemofilia estaba en pañales y si que te podías morir por tenerla.

En la segunda parte de tu pregunta, fue con 15 años cuando entré ya como voluntario en ASHECOVA, para colaborar en ella y donde empezó todo, se pude decir.

**¿Cómo recuerdas ese comienzo en la asociación? Y ¿por qué decidiste ya siendo adulto entrar como miembro de la junta directiva?**

Lo recuerdo, verdaderamente con añoranza y respeto; puesto que, en aquellos años, nada era igual que ahora; era todo mucho más difícil, sobre todo en el tratamiento que teníamos en hemofilia, un tratamiento que empezaba y que no tiene que nada que ver con lo bueno y maravilloso que es hoy en día.

Y la propia asociación ASHECOVA, estaba sobre todo, para que ese tratamiento fuera mejorando y poder conformar que las familias pudieran tener el apoyo necesario en esos años oscuros en hemofilia.

En todo el tiempo que estuve primero de voluntario, ya vi la necesidad de poder dar más hacia nuestro colectivo, y por eso tomé la decisión de integrarme en la junta directiva, puesto que desde ese órgano podía incidir más en las cuestiones que pudieran mejorar nuestra calidad de vida.

**Cuéntanos desde cuándo eres presidente de Ashecova, y ¿qué fue lo que más te motivó para querer tomar el relevo al anterior presidente?**

Soy presidente de ASHECOVA desde hace ya muchos años; y el motivo por el cual en aquel tiempo

me presenté para este cargo, fue el ver que ya estaba preparado para poder ejercerlo y llevar el rumbo de la entidad hacia mejoras.

**¿Qué destacarías a nivel de asociación, que ha cambiado más en todo este tiempo desde que comenzó Ashecova en el año 1988 hasta ahora?**

Ha cambiado todo, ahora en este país no se muere nadie por tener hemofilia y antes esto podía pasar. Por lo tanto, la propia ASHECOVA, ha cambiado también en todo, quiero recordar que la entidad antes luchaba prioritariamente por poner las bases y la arquitectura de un mejor tratamiento, de una mejor atención a las familias, de bregar y paliar cuestiones que nos vinieron dado por nuestro tratamiento de hemofilia, como fue la infección de VIH y VHC, lo cual fue algo gravísimo en nuestro colectivo y que marcó aquella época.

Por lo cual el avance es considerable en calidad y en haber visto el nuevo paradigma de la atención



socio sanitaria en hemofilia por parte de ASHECOVA.

**Ahora que ofrecéis más servicios y actividades en Ashecova, ¿se corresponde con un aumento de la participación de los socios?**

En este momento la cartera de servicios de ASHECOVA, es muy amplia; y teniendo en cuenta el nuevo paradigma de la atención en hemofilia, se ha sabido por parte de ASHECOVA, conformar unas áreas de atención al colectivo con hemofilia que atienden todas sus necesidades. Desde el gran programa de transporte de medicación a domicilio, que tiene ya una duración de 12 años, siendo la primera asociación que lo pone en marcha aquí en nuestra comunidad valenciana y en el resto del estado, el área psicosocial, el área de atención psicológica, el área de ocio y tiempo libre, el área de juventud, el área de fisioterapia, S.O.S. Hemofilia..., es decir,



está en estos momentos teniendo unos servicios y actividades muy completas y profesionalizadas, que se brinda al colectivo para que puedan ser usadas y con ellas se mejore su calidad de vida en todos los aspectos.

Esto tendría que hacer reflexionar a todo el colectivo, en que es necesario mucho más su participación e implicación en todo esto, puesto que se realiza y desarrollan para todos ellos y ellas.

La pandemia nos ha unido más como organización y ha supuesto un reto; el de reinventarse y tener que estar atento, especialmente, de las poblaciones más vulnerables dentro de las que ya son vulnerables.

**¿Qué es clave en tu opinión para que una persona usuaria se sienta identificada con la entidad a la que pertenece?**

Las entidades sin ánimo de lucro socio sanitarias y en concreto ASHECOVA; ejercen un rol clave en la difusión de información de interés vinculada a los colectivos que representamos; y entre nuestras funciones también se encuentran: la realización de terapias de rehabilitación, la formación, la asesoría, la investigación, y un largo etcétera de servicios fundamentales para el bienestar físico, psicológico o emocional de las personas con enfermedades y síntomas cronicados y su entorno cercano.

Por lo tanto, la clave de identificarse con tu entidad es que las entidades y/o asociaciones estamos para dar voz a los pacientes, pidiendo que se prioricen nuestras necesidades y que los recursos que existen estén dirigidos a las personas y a los ciudadanos que los necesitan.

Las personas con hemofilia y sus familiares han reconocido y puesto en valor el trabajo que hacemos; y por lo tanto en un momento de temor en el que se pueden sentir muy vulnerables, tener a ASHECOVA a su lado, saber que no están solos, es clave para ellos.

**Respecto a la colaboración con otras entidades, ¿qué destacarías de ese trabajo en conjunto?**

La colaboración es una de las esencias del sector asociativo de la discapacidad. Sin un enfoque colaborativo al servicio de las personas no existiría ninguna de nuestras organizaciones, por lo cual el trabajo en red e interesociativa es algo necesario y obligatorio.

La sostenibilidad del sector, debemos tener en cuenta, que pasa en primer lugar por un cambio de mentalidad del sector; ya que no tiene sentido focalizarse en una estrategia de resistencia cuando la realidad cambia; es necesario un cambio cultural, un cambio en las estructuras organizativas, una proyección abierta hacia la innovación social, que debe incorporar el conocimiento y la práctica del movi-



miento social de la discapacidad para poder escalar y favorecer cambios estructurales, ya que los modelos de liderazgo individual o la mera "gestión de proyectos" no presentan evidencia de impacto positivo a medio y largo plazo; y siempre con una cooperación inter asociativa estratégica con otros actores de la discapacidad y más allá de esta.

Porque tengamos presente, que operar con mentalidad de movimiento nos permite generar "un permiso social para innovar" que se extiende al conjunto de la comunidad; y este proceso de empoderamiento está asociado al desarrollo de nuevas narrativas y a una serie de acciones interconectadas y colaborativas, que constituyen el movimiento de transformación.

El tercer sector social de la discapacidad, al cual pertenece ASHECOVA; ha de seguir estando atento a las necesidades de las personas con discapacidad, como lo hemos echo siempre; pero para ello tenemos que entender el nuevo contexto de cambios en las necesidades sociales, los cambios políticos, el funcionamiento de las organizaciones y también en las aspiraciones de las personas con discapacidad y sus familias, en este nuevo contexto.

***Y sobre la colaboración con los laboratorios y por otro lado, con la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia, ¿ha habido siempre una relación constante?***



Desde siempre ASHECOVA; ha trabajado juntamente con la Unidad de referencia en Hemofilia; puesto que esto es necesario para ir de la mano con tus clínicos para esa mejora en el tratamiento de la hemofilia.

Porque no olvidemos que nadie conoce mejor los efectos de una condición de salud que un paciente, su familia y cuidador, por lo cual las sinergias con tus médicos que tratan sanitariamente tu patológica es crucial, puesto que esa unión de voluntades de representantes clínicos y de la ASHECOVA, resulta en una herramienta efectiva y positiva para promover cambios importantes a nivel de salud y en concreto en Hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

La colaboración con las compañías farmacéuticas, también la hemos tenido desde siempre; y es algo también importante y que se documenta por escrito, en relación a las actividades a desarrollar, nivel y fuentes de financiación, el propósito de dicha financiación, apoyos indirectos relevantes y cualquier otro tipo de colaboración no financiera que resulte relevante, y dichas compañías farmacéuticas establecen un procedimiento para aprobar este tipo de colaboraciones con carácter previo a su desarrollo. Por lo tanto, esta colaboración es necesaria, transparente y legítima.

***¿Qué destacarías de la relación actual con dicha Unidad ¿Y con qué profesionales estás en contacto?***

Estamos en contacto, como decía antes; constantemente con todo el staff de médicos de la UHT, y con priorización con su jefe de unidad el Dr. Bonadad.

Se ha evidenciado que nuestro papel y nuestro trabajo es importantísimo; porque la intervención y la colaboración entre ASHECOVA y la parte clínica, también ayuda y mejora el sistema sanitario.

Y, es nuestra obligación y nuestro deber apostar por la investigación y la innovación científica. Y nuestra prioridad debe estar en la comunicación y en asentar la buena relación médico-paciente, puesto que para mejorar las tasas de cumplimiento hay que transmitir de forma adecuada y comprensible para el paciente la información sobre la enfermedad, el objetivo del tratamiento que tiene que seguir, la dosis exacta, etc...; y gracias a ello serán capaces ya no solo de explicar qué es su enfermedad, en qué consiste, cómo evoluciona o cuáles son sus principales síntomas, sino que el hecho de informarse y formarse les permite traducir su diagnóstico e interiorizar el verdadero impacto que la patología





tiene en su vida. Así pues, tenemos una labor importantísima en la sensibilización a la población sobre la necesidad de invertir en investigación.

***¿Qué retos te quedan por cumplir, tras ser durante tanto tiempo presidente no sólo de ASHECOVA, también desde hace años y como decíamos al principio de entidades tan importantes como CERMI CV?***

En referencia concreta a la hemofilia tenemos que seguir construyendo este nuevo paradigma en la atención socio sanitaria; teniendo siempre presente que la hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano, y, en muchos casos, discapacidad física asociada, debido a las complicaciones de la enfermedad; por lo cual, es de una extrema necesidad el abordaje integral y socio sanitario durante todas las etapas de la vida de la persona, más si cabe en la edad escolar, al sumarse los problemas del estigma asociado a la patología con la alta carga de tratamiento que supone el inicio de la profilaxis.

Tenemos que tener muy claro y así hay que enunciarlo con énfasis, que el paradigma terapéutico de la hemofilia está cambiando completamente; y no sólo por las ventajas que aportan las nuevas terapias con mecanismos moleculares de la acción farmacológica nuevos, sino también por la mejora de la calidad que ello implica ya que tanto la mayor duración del efecto de los Factores de Coagulación clásicos modificados como las nuevas moléculas administradas por vías de administración más cómodas para el paciente, como la subcutánea; van a contribuir a mejorar la adherencia

Y si estructuramos retos concretos, podría enumerar algunos importantes, como:

a) Seguir trabajando para considerar prioritario que se mantenga el acceso a las terapias más eficaces e innovadoras disponibles, como primera opción

de tratamiento y sin esperas para su aprobación.

b) Seguir trabajando en la importancia que tiene para un tratamiento integral en hemofilia, las Unidades de Referencia; donde gracias a ellas se preserva el tratamiento precoz, profiláctico, de calidad y multidisciplinar en hemofilia.

c) Seguir trabajando en tener siempre un diagnóstico del estado articular desde edades tempranas, con seguimientos periódicos, y lo que es más importante, llevar a cabo tratamientos que eviten las secuelas físicas.

d) Seguir trabajando para hacer ver la importancia de la fisioterapia como herramienta terapéutica y el ejercicio físico, controlado e individualizado, como mecanismo de fortalecimiento y prevención en pacientes con hemofilia.

e) Seguir trabajando en la necesidad de que el paciente conozca las opciones y pueda participar, junto con el especialista, en las decisiones clínicas.

En relación con la discapacidad en su globalidad; las entidades de la discapacidad y especialmente sus agrupaciones (Plataformas, confederaciones, federaciones, fundaciones, asociaciones, etc...) tenemos que poner nuestros retos en nuestra agenda y trabajarlos de modo sistemático, propiciando la reflexión y la transformación, y realizando un ejercicio prospectivo que identifique las oportunidades y acompañe en el desarrollo de estos cambios; y además el sector público tiene que apoyar activamente esta transformación de las entidades, puesto que de esta manera se darán respuestas más adecuadas a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.

El reto en concepto global, es que todo el trabajo que realicemos, se configure para situar a las personas con discapacidad y sus familias en el centro de la discusión política y a la innovación social como un objetivo central y transversal de todas las políticas de I+D+I; haciendo ver a las administraciones públicas donde han fallado, con cuestiones que ya venían mal de antes de la pandemia, pero que en la pandemia se han visto acrecentadas

Además, el ADN de las asociaciones y en concreto de ASHECOVA es la humanización, por lo cual tenemos que seguir demostrando a la sociedad cuáles son las problemáticas sociales y personales asociadas a las enfermedades y en concreto a la hemofilia y otras coagulopatías congénitas que representa ASHECOVA; ya que eso es parte de nuestro papel.

**Por Encarni Monreal**

PRIMER FESTIVAL  
SOCIOCULTURAL

**PUNK  
SAILOR**  
ACUSTIC  
SHOW

INTRODUCCIÓN  
A LA  
ARTESANÍA  
CON CUERO

RECICLAJE  
TEXTIL "HAZ  
TU MUNECO"

fest

HEMOTIVO

ide Ashecova!

CHARLAS - VIH - HEMOFILIA - FISIOTERAPIA  
TALLERES FORMATIVOS DE ARTESANÍA  
STANDS DE ASOCIACIONES  
CONCIERTO DE PUNK SAILOR  
¡¡MUCHAS SORPRESAS MÁS!!



APERTURA A LAS 18:00 -  
ENTRADA LIBRE -



**E**l pasado viernes 24 de septiembre, nos reunimos en el recinto exterior de la Asociación Cultural y de vecinos de Tres Forques para celebrar este evento sociocultural en el que participaron varias asociaciones y otras entidades de la zona a las que agradecemos su presencia.

Acudieron al evento ACOEC Mihsalud, IES Cid Campeador, ADELA CV (Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica), Iniciatives Solidàries, APNADAH (Asociación de Padres para Niños y Adolescentes con Déficit de Atención e Hiperactividad), Save The Children, Centro Municipal de Servicios Sociales Patraix, Calcsicova y Avacos.

Nuestra finalidad era informar, aprender y pasarlo bien.

Así por un lado, las entidades conocimos los servicios y recursos con los que cuenta cada una para orientar a los vecinos que se acercan a preguntarnos. Por otro lado, los vecinos que visitaron las mesas informativas también pudieron informarse directamente.

Y todo ello, en el marco de un entorno lúdico, pues también se organizaron talleres artesanales que nos trajeron Surisoul (@surisoul) dedicado al trabajo sobre cuero y La ballena de ideas (@laballenadeideas), dedicado al reciclaje textil, con los que

# HEMOFEST

## PRIMER FESTIVAL SOCIOCULTURAL DE ASHECOVA

los asistentes disfrutaron mucho, en los que se enseñaba tanto a niños como a adultos, los detalles de dicha artesanía, realizando con sus propias manos un recuerdo del evento.

También hubo unas charlas breves sobre temas relacionados con la salud de manera amena y divertida, contando con la participación del público, resolviendo las dudas que surgían y escuchando las experiencias de las personas que participaron.

Damos las gracias a todas las asociaciones presentes y en especial a Calcsicova y Avacos por su participación en estas charlas, así como a las fisioterapeutas de Ashecova: Ana Chimeno y Pilar Alberola. También una mención especial a los voluntarios Vania, Ramón, Hamza y Ana.

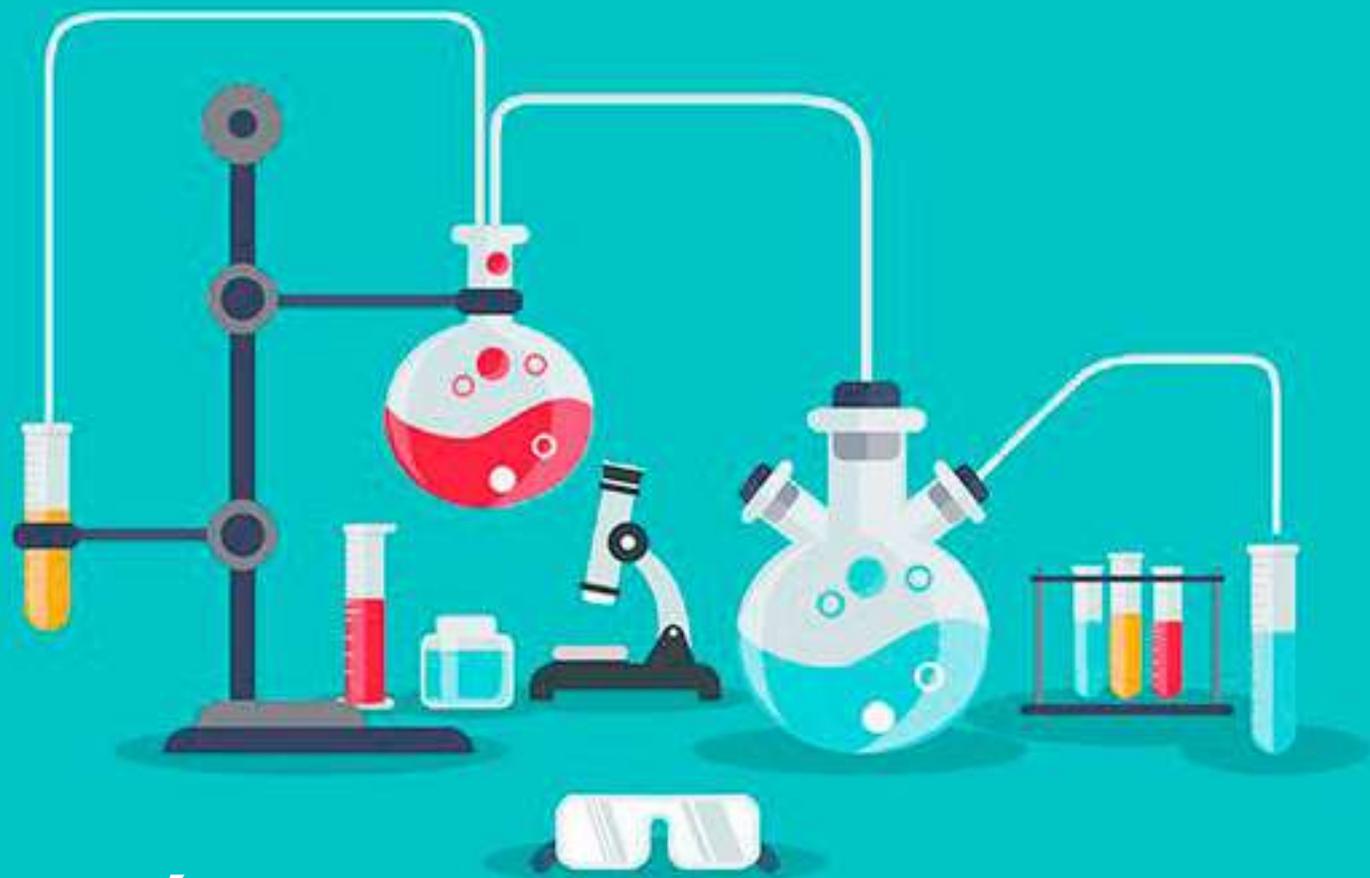
Tras las charlas y ya cuando empezaba a anochecer, el grupo de música Punk Sailor, nos deleitó con la presentación de su último disco "Comedia en cubierta".

Finalmente el acto lo cerró nuestro presidente Luis Vañó Gisbert mediante una breve charla en la que agradeció tanto a los anfitriones (Centre Civic 3F) por facilitar la realización del mismo en sus instalaciones, como a Encarny Monreal (responsable de Ocio y Cultura) y Manuel de Diego (responsable de Ashejove) como principales responsables de la organización del evento por parte de Ashecova; y haciéndolo extensible a las personas voluntarias, y al resto del equipo de trabajo que colaboró en la realización de la actividad.

**Por Encarni Monreal y Manuel de Diego**







# ¿QUÉ SON LOS ENSAYOS CLÍNICOS?

**L**os ensayos clínicos son estudios de investigación médica en los que participan personas. Esas personas dan su consentimiento informado para poder participar en los mismos,

La finalidad de un ensayo clínico es probar fármacos nuevos para determinar su eficacia, son estudios que han sido diseñados muy cuidadosamente para tratar de descubrir mejores maneras de prevención, poder diagnosticar o tratar enfermedades, e intentar ayudar a que las personas que prueban estos fármacos puedan mejorar su enfermedad o impedir que esta empeore.

En los ensayos clínicos también se evalúa si los fármacos nuevos son seguros y si producen efectos secundarios. Sin ensayos clínicos, no habría suficientes pruebas de que un tratamiento nuevo funciona y sea seguro.

Actualmente todos los fármacos disponibles ya sea proporcionados en el hospital o en la farmacia, han sido cuidadosamente probados en ensayos clínicos.

Existen pruebas que demuestran la eficacia de estos fármacos e indican si pueden producir efectos secundarios.

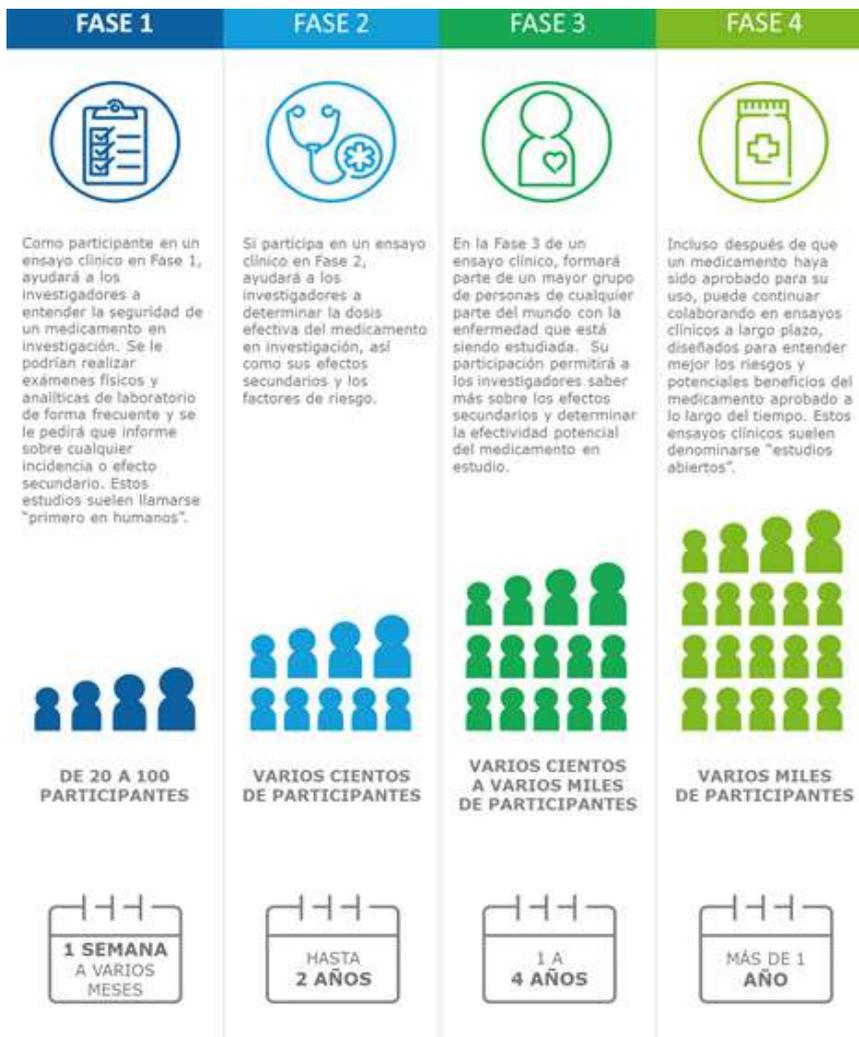
Los efectos secundarios, son los efectos no deseados provocados por un fármaco o un tratamiento.

Aunque la finalidad de un ensayo clínico es encontrar tratamientos nuevos y mejores, no todos los ensayos clínicos se traducen en tratamientos mejores. Un fármaco nuevo podría no ser tan eficaz como los fármacos que ya se utilizan, o sus efectos secundarios podrían ser peores. Sin embargo, incluso esta información resulta sumamente útil para los investigadores de los ensayos, y ayuda a los pacientes en el futuro.

## ¿Qué tipos de ensayos existen?

Los ensayos clínicos se dividen en FASES:





(imagen obtenida de la página : [www.pfizer.es](http://www.pfizer.es) )

Se les llama Fases 1, 2, 3 y 4

(También podemos encontrarlas escritas de la siguiente manera Fases I, II, III y IV).

### ¿Cómo sabemos si un ensayo clínico es objetivo y riguroso?

Para que un fármaco se autorice, los ensayos clínicos se deben diseñar de un modo objetivo, con el fin de aportar resultados fiables y correctos. Las principales maneras de lograr que los ensayos clínicos sean objetivos y rigurosos son:

#### Que sean aleatorios:

Una manera de lograr que un ensayo sea objetivo es «aleatorizar» a los pacientes. Esto significa que los participantes se dividen en dos (o a veces más) grupos de manera aleatoria (al azar, como cuando se lanza una moneda al aire). En algunos casos, un grupo recibirá el fármaco nuevo y el otro grupo recibirá el tratamiento de referencia, o un placebo si no existe un tratamiento de referencia. En otros casos, podría haber varios grupos a los que se administra

dosis distintas del fármaco nuevo junto con un grupo al que se administra el tratamiento de referencia o el placebo. Los grupos aleatorizados se equilibran con base en diversos aspectos, como la edad, el sexo (hombre/mujer) y otras características de los pacientes. Esto significa que los distintos tratamientos se pueden comparar entre grupos de personas similares. Así es como los investigadores pueden apreciar cualquier diferencia entre los efectos de los tratamientos.

#### Que contenga un Placebo:

Un placebo es un tratamiento que no contiene «principio activo» o fármaco auténtico. Normalmente tiene unas características y un aspecto muy parecidos a los del tratamiento real, de manera que los investigadores pueden compararlos y establecer si el fármaco investigado produce un efecto real. Es importante recordar que no existen garantías de que el nuevo fármaco investigado sea mejor que el tratamiento de referencia.

#### Enmascaramiento:

Otro modo de lograr que el ensayo sea lo más riguroso posible es llevarlo a cabo «con enmascaramiento». Esto significa que los pacientes no saben si se les administra o no el fármaco que se está investigando. Si los investigadores/médicos del ensayo tampoco saben (hasta el final del ensayo), qué tratamiento reciben los pacientes, esto es lo que se conoce como un «ensayo con doble enmascaramiento», y contribuye a evitar el sesgo y las expectativas por parte de los investigadores.

#### ¿Quién participa en un ensayo clínico?

Pacientes o voluntarios sanos – Las personas más importantes que participan en un ensayo clínico son los pacientes o los voluntarios sanos. Sin pacientes y voluntarios, los ensayos no se pueden llevar a cabo y no se pueden desarrollar fármacos nuevos. La decisión de participar en un ensayo clínico la toma el paciente o el voluntario después de hablar con su equipo médico. Los pacientes y voluntarios son libres para tomar la decisión de ingresar en un ensayo, y pueden abandonarlo en cualquier momento.

La participación es voluntaria pero no todas las personas que deseen participar son finalmente ad-

mitadas, ya que se deben cumplir con unos criterios de inclusión (conjunto de condiciones que debe reunir una persona para ser posible incorporarse a un determinado estudio)

**Especialista** – Probablemente habrá un especialista que le atienda mientras participa en el ensayo clínico, por ejemplo, en un ensayo sobre un nuevo factor, este especialista sería el hematólogo responsable. Esta persona vigilará de cerca su estado de salud y su trastorno durante el ensayo, y examinará con atención todos los resultados de las pruebas. También pueden hablar con el personal de investigación para realizar preguntas o plantear cualquier cuestión preocupante.

**Personal de enfermería** – Es probable que su especialista reciba el apoyo del personal de enfermería, quien realizará algunas de las pruebas y le atenderá mientras recibe el tratamiento en el hospital.

**Empresa farmacéutica** – En la empresa farmacéutica hay muchos investigadores y especialistas médicos que están desarrollando el fármaco nuevo, y quienes seguirán de cerca toda la información y resultados que los hospitales y los médicos les faciliten.

Al final de un ensayo clínico, los resultados se deben poner a disposición de todos los pacientes que estén interesados. Los resultados también se publicarán para que los médicos y los científicos estén al corriente. Sin embargo, los resultados completos del ensayo no siempre están disponibles inmediatamente, ya que los investigadores tienen que analizar todos los resultados con el mayor rigor posible, lo que puede llevar algún tiempo.

Fuentes de investigación:

Internet: Páginas sobre hemofilia y ensayos clínicos

[www.ensayosclnicosroche.es](http://www.ensayosclnicosroche.es)

[www.pfizer.es](http://www.pfizer.es)

**Por Karen Lemos**



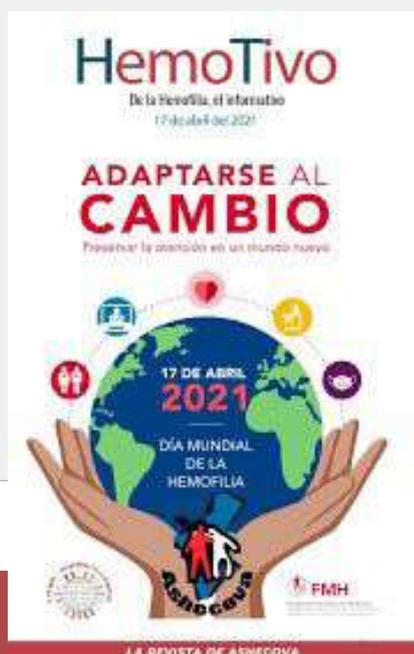
*ES SUMAMENTE  
IMPORTANTE  
DIFUNDIR,*

*APOYAR Y REALIZAR  
ENSAYOS CLÍNICOS,  
SIN ESTOS NINGÚN  
TRATAMIENTO O  
ENFERMEDAD PODRÍA  
MEJORAR.  
FOMENTAR LA  
INVESTIGACIÓN ES  
FUNDAMENTAL*



# NÚMERO DE LOTERÍA

Este es el número con el que Ashecova participa este año. Suerte a todo el mundo



## PRIMER NÚMERO HEMOTIVO

Aquí puedes ver el primer número de la revista de Ashecova "Hemotivo", por si te lo has perdido..

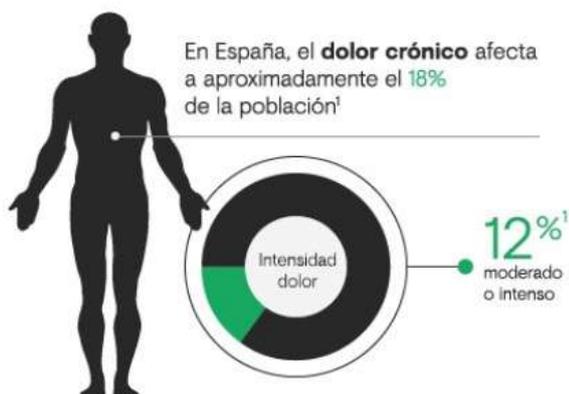
[HAZ CLIC EN LA IMAGEN PARA ACCEDER](#)

# ¿SABIAS QUE...?

## DÍA MUNDIAL CONTRA EL DOLOR

17 de octubre

DOLOR CRÓNICO, EN SÍ MISMO UNA ENFERMEDAD



1.

- 4 de cada 10 personas en España sufren de dolor crónico.
- Que el dolor es la principal causa de más del 50 % de las consultas en Atención Primaria.
- Y que un 11% de las personas que tienen dolor crónico tiene problemas de movilidad o limitaciones en su día a día.

En total en España, según los datos de la última Encuesta Nacional de Salud publicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), cerca de 17,5 millones de personas conviven en España con dolor.

Esta nueva definición aboga por el carácter personal y único de la experiencia de dolor, la cual va a estar influenciada, en diferentes grados, por factores biológicos, psicológicos y sociales, de ahí que su tratamiento requiera un abordaje multidisciplinar.

A nivel mundial, entre el 25% y 29% de la población padece dolor, por ello, cada 17 de octubre se celebra el **Día Mundial contra el Dolor** por iniciativa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la IASP que reconocen "Que el dolor es una enfermedad y su tratamiento un derecho".

Desde Ashcovia, también hemos querido rendir homenaje a todas las personas que conviven con dolor. Por ello, a lo largo de los días 14 y 15 de octubre, se ofrecieron varias sesiones de Mindfulness enfocadas a su tratamiento.





## 2.

En palabras del psicólogo y maestro en Mindfulness Francisco Carles, el cual nos acompañó a lo largo de las sesiones, *“El Mindfulness o Atención Plena es un estado de la conciencia caracterizado por la atención consciente e intencional del momento presente, tal como éste se despliega en la experiencia actual, momento a momento. Esta atención se caracteriza además por una actitud abierta, curiosa y ausente de juicio.”*

Su entrenamiento y puesta en práctica posibilitan la calma interior y la reducción de tensiones de aquellas personas que la practican, reduciendo en muchos casos, la percepción de las sensaciones de dolor.

Un total de 22 personas se han beneficiado a lo largo de estos días. Muchas de ellas no conocían este tipo de práctica de meditación, lo que les ha supuesto una grata sorpresa al comprobar que es posible dejar, por un tiempo, el estrés y los ruidos internos que muchas veces cargamos sin darnos cuenta. Sin duda, toda una experiencia de calma y aprendizaje.

Agradecemos al Ayuntamiento de Valencia su colaboración y apoyo en este tipo de iniciativas. Más información [web ashecova](http://web.ashecova)



**COSTE  
ECONÓMICO  
DOLOR CRÓNICO**  
en España

P.I.B

2,5%

16.000 millones de euros al año<sup>2</sup>

### **LAS PATOLOGÍAS MÁS PREVALENTES QUE CURSAN CON DOLOR CRÓNICO** en España



14,8%

DOLOR  
LUMBAR<sup>3</sup>



32,8%

DOLOR  
NEUROPÁTICO<sup>4</sup>



21,0%

DOLOR  
MUSCULOESQUELÉTICO<sup>5</sup>



+50,0%

ARTROSIS  
(> 65 años)<sup>6</sup>



Hugo con hache es una mágica historia sobre los sentimientos, los miedos y los sueños de un niño con hemofilia.

Una magnífica forma de aprender sobre la hemofilia, crear complicidad, fomentar la empatía y transmitir valores. Gracias a la iniciativa de Sobi, compartimos este cuento. Haz clic en la imagen para ver el cuento.

# HUGO CON HACHE



# ACTIVIDADES FUTURAS

## III ENCUENTRO INTERASOCIATIVO.

Un año más nos volvemos a encontrar en este evento organizado por Mihsalud y Acoec (Asociación para la cooperación entre comunidades) dependiendo de la Dirección General de Sanidad del Hospital General.

El objetivo es conocer mejor las entidades de la zona para fortalecer vínculos entre todas, de ahí que en Ashecova, nos parezca buena idea participar cada año.

Este año nos reuniremos el miércoles 24 de noviembre de 9:30 a 11:30 en el Pabellón Fuensanta, calle Rey Saud 2



**III ENCUENTRO INTERASOCIATIVO**  
📅 24 de noviembre de 2021  
🕒 9:30 a 11:30 📍 Pabellón Fuensanta c/ Rey Saud, 2

**"Retomando redes comunitarias en situación post covid"**

Save the Children | ASOCIACIÓN MUJERES GITANAS NOROCCIDENTALES | FAGA | UVALENTIA | GENERALITAT VALENCIANA | mihsalud | Ajuntament de Sagunt | Ajuntament de Sagunt | Colaboran: AJUNTAMENT DE VALÈNCIA | Fundació Esportiva Municipal | 40

## II ENCUENTRO INTERGENERACIONAL

El próximo martes 30 de noviembre a las 18:00 horas vamos a celebrar de forma semipresencial las II Jornadas Intergeneracionales de ASHECOVA.

Este año están organizadas por el Comité de Jóvenes de la asociación, que con mucha creatividad están preparando las dinámicas para dar a conocer curiosidades sobre la hemofilia, mitos y leyendas alrededor de esta enfermedad y un nuevo concurso para que durante el año que viene los y las socias y todas las personas que lo deseen, puedan seguir participando en las actividades de ASHECOVA.

Todo esto y algunas sorpresas más que estamos seguras que os harán pasar una tarde entretenida, aprendiendo y en buena compañía.



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

**II ENCUENTRO INTERGENERACIONAL**  
Martes 30 de noviembre a las 18:00 horas

Illustration of people interacting around a table with speech bubbles and colorful flowers.

# NOTICIAS

## Yoga en Ashecova

Ante la mejora de las circunstancias frente a la Covid-19, nos parece buena idea retomar las sesiones de yoga de manera presencial en la sede de Ashecova. Por ello, comenzamos el 20 de octubre, quedando en la sede a partir de entonces los miércoles de 19:00 a 20:15 horas.

Esta es una actividad que se empezó a realizar hace unos dos años, en la que participan varias mujeres del grupo "Encuentros en femenino" (grupo formado por mujeres de la propia Asociación), quedando en la sede de la asociación los viernes por la tarde y que al comenzar la pandemia, pensamos en adaptarnos y seguir realizándola pero vía online. Así se fue realizando hasta julio.

Si os interesa probar, llamáis al 652 332 513. Os esperamos en nuestra sede situada en la calle Presen Sáez de Descatllar, 2 bajo (Valencia).



**YOGA**

Miércoles a las 19:00 h.  
Comenzamos el 20 de octubre de 2021  
Lugar: Sede de Ashecova (Valencia)  
Inscripciones al 652 332 513 o al correo [ocio@ashecova.org](mailto:ocio@ashecova.org)  
indicando tu nombre, apellidos y un móvil de contacto

*Conecta tu cuerpo, respiración y mente, utilizando posturas físicas, ejercicios de respiración y meditación.  
Beneficios como reducir el estrés, mejora la coordinación y concentración, dormirás mejor, te ayudará a relajarte, a tener más confianza en ti mismo, mejorar la postura corporal.*

**Noelia**  
Profesora de Pilates, Yoga y Mindfulness.  
Gestión emocional, técnicas de relajación y atención personal.  
Teléfono 626189631

## Salida Cultural de Encuentros en Femenino



El pasado sábado 30 de octubre realizamos un recorrido por Valencia con el grupo de mujeres de Encuentros en Femenino de ASHECOVA.

Esta propuesta cultural en la que visitamos la Lonja de la Seda (o Lonja de Mercaderes) y el Museo de la Seda (en el Colegio de Arte Mayor de la Seda), tenía un doble objetivo; ofrecer información histórica sobre esta ruta de la seda; un itinerario muy importante para conocer porqué durante varios siglos, nuestra ciudad fue referencia en todo el Mediterráneo y a nivel europeo, y por otro; reencontrarnos ahora que la situación ha mejorado ante la Covid-19.

Fue un encuentro deseado por todas, en el que hubo un poco de todo; información para conocer mejor la ciudad en la que vivimos, anécdotas, risas... y sobre todo, ganas de seguir viéndonos, que tanta falta nos hace a todos y todas, por lo que mensualmente seguiremos realizando estos y otros encuentros culturales y lúdicos.



# PILATES

## Con FisioHemo

Martes de 18:00 a 19:00  
Jueves de 11:00 a 12:00



## Haz Pilates con FisioHemo

FisioHemo pondrá en marcha un taller de iniciación al Pilates Matwork al inicio del año 2022, en un grupo de mañanas y otro de tardes, en el que podrás aprender las bases del ejercicio, la concienciación corporal y la relajación, necesaria para continuar entrenando en otras disciplinas e incluso para incorporarlo en tu día a día. Las clases serán para adultos con hemofilia, con inmunodeficiencia adquirida y para sus familiares más cercanos, para introducirnos todos en el mundo del ejercicio físico de la mano de los profesionales de la salud.

Además, para promover la mejor realización de las clases, durante estos meses de noviembre y diciembre las fisioterapeutas del servicio realizarán sesiones clínicas individuales completamente gratuitas para los interesados, con el fin de conocer la historia médica de cada cual y así adaptar mejor los ejercicios. Las clases grupales comenzarán la semana del 10 de enero hasta el 14 de abril.

¡No esperes más! Contacta con Ana y Pilar, fisioterapeutas del servicio, para más información.

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

Teléfono: 600 226 032



## Bayer España promociona este video sobre hemofilia y actividad física



.Las personas con hemofilia pueden practicar deporte recibiendo una profilaxis adecuada y asegurando unos niveles de protección frente a sangrados. Además, la actividad física fortalece la musculatura y protege las articulaciones.

En este vídeo, algunos profesionales, como el **Dr. Santiago Bonanad**, Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis, del Hospital Universitario la Fe (Valencia); **Ana Chimeno**, Fisioterapeuta de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana e Investigadora de la Facultad de Fisioterapia; y **Pilar Alberola**, Fisioterapeuta de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, hablan sobre actividad física y hemofilia. Además, Lucas Maceira, windsurfista con hemofilia, cuenta su experiencia practicando este deporte.

[www.decidetuslimites.com](http://www.decidetuslimites.com)



IMÁGENES

Ashecova  
 Jaime Usach  
 Ana Chimeno  
 Ester Andrés  
 Sonia Laguna  
 Manuel de Diego  
 Pfizer  
 Pilar Alberola  
 Encarni Monreal  
 Juan Carlos Toledano  
 @plisandlove  
 Luis Vañó  
 Pikisuperstar

AGRADECIMIENTOS

Enrique Garcés  
 Juan Solves  
 @plisandlove  
 Karen Lemos  
 Luis Vañó  
 Bayer España  
 Sobi



NUEVO TRÍPTICO DE ASHECOVA

**¿QUIÉNES SOMOS?**

**NUESTRA MISIÓN**  
 Contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias, a través de la prestación de sus servicios y la promoción de servicios a nivel asistencial, social y laboral.

**ASHECOVA**  
 La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana ASHECOVA, es una organización de ámbito autonómico y sin ánimo de lucro creada en 1989 (después de 1981) y declarada de Utilidad Pública el 10 de septiembre de 2008. Cuarenta años de asociación referente en la atención y apoyo a las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas destacando por su innovación en la creación de programas y al compromiso con la formación y sensibilización social.

*¡Únete y participa!*

**NUESTROS SERVICIOS**

**1. ATENCIÓN PSICOLÓGICA**  
 Apoyo profesional y especializado, individual y grupal, en procesos de enfermedad, conflictos y situaciones de vulnerabilidad.

**2. ATENCIÓN SOCIAL Y LABORAL**  
 Servicio de atención y acogida que ofrece información, asesoramiento y seguimiento ante situaciones de necesidad y que tiene como objetivo la inclusión social y la autonomía del colectivo.

**3. OCIO Y CULTURA**  
 El servicio ofrece actividades y experiencias compartidas que contribuyen a la integración, cohesión y participación del colectivo. Entre otras, conciertos, museos, excursiones y viajes guiados.

**4. ASHECOVE**  
 Acciones dirigidas a la formación, participación y apoyo de jóvenes con hemofilia teniendo en cuenta sus necesidades e intereses.

**5. ENCUENTROS EN FEMENINO**  
 Acciones dirigidas al círculo de mujeres de la Asociación con la finalidad de crear un espacio de apoyo para ellas, reconociendo su papel e importancia en el desarrollo y bienestar del colectivo.

**6. FISIOTERAPIA Y DEPORTE**  
 Actividades profesionalizadas encaminadas a prevenir, fortalecer y rehabilitar la salud física y articular del colectivo mejorando su calidad de vida.

**NUESTROS PROGRAMAS**

**FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**  
 Acciones dirigidas a la concienciación y sensibilización social promoviendo el voluntariado, la formación, el respeto a la diversidad y la inclusión social del colectivo.

**HOME DELIVERY**  
 Los pacientes con hemofilia residentes en Comunidad Valenciana disponen de registro de medicación a domicilio y apoyo técnico en traslados hospitalarios favoreciendo el acceso y adherencia al tratamiento.

**FISIO-NEMO**  
 Servicio de deporte, actividad física, y rehabilitación especializada para las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas para mejorar la salud musculoesquelética, la prevención de los sangrados y su recuperación.

**ATENCIÓN PSICOSOCIAL**  
 Los pacientes y familiares disponen de tratamiento psicosocial, asesoramiento psicoeducativo e intervenciones desde el ámbito social a través de la atención personalizada y continuada a lo largo de su ciclo vital. Las actuaciones van dirigidas a promover la calidad de vida, el desarrollo personal y la integración social del colectivo.

**+INFO**  
[WWW.ASHECOVA.ORG](http://WWW.ASHECOVA.ORG)  
[ashecova@ashecova.org](mailto:ashecova@ashecova.org)

960 069 750  
 690 038 490

[f](https://www.facebook.com/ASHECOVA) [i](https://www.instagram.com/ASHECOVA) [y](https://www.youtube.com/ASHECOVA)  
**@ASHECOVA**

Presen Sáez de Descatllar, 2 bajo  
 46018 Valencia

COLABORA  
 CON LA  
 ASOCIACIÓN

ESSA 2100 3655 2822 0001 1429

*Si compartimos el problema, compartimos la solución*

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



## ÁREA DE OCIO Y CULTURA

Lunes, martes, jueves y viernes de 9:00 a 14:00 horas

**Encarni Monreal**

652 332 513

ocio@ashecova.org

## ÁREA DE ATENCIÓN SOCIAL Y LABORAL

Martes y jueves de 10:00 a 18:00 horas

**Ester Andrés**

689 198 472

social@ashecova.org

## ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

Martes y miércoles de 15:30 a 20:30

Viernes de 8:00a 18:00 horas

**Isidro Sanz**

603 595 610

coordinacion@ashecova.org

## ÁREA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Lunes y miércoles de 8:30 a 18:30 horas

Viernes de 8:30 a 14:30 horas

(CITA PREVIA)

**Sonia Laguna**

634 202 269

psicologia@ashecova.org

## ÁREA DE TRANSPORTE DE MEDICACIÓN (HOME DELIVERY)

Martes y jueves de 7:00 a 15:30 horas (REPARTO DE MEDICACIÓN)

**Juan Carlos Toledano**

695 263 958

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

## ÁREA DE FISIOHEMO

De lunes a viernes de 9:00 a 14:00 (INDISPENSABLE CITA PREVIA)

**Pilar Alberola**

Lunes y miércoles de 15:00 a 20:00 (INDISPENSABLE CITA PREVIA)

Martes y jueves de 16:00 a 19:30

**Ana Chimeno**

fisioterapia@ashecova.org

600 226 032

# 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: asoguiuzcoa@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, Entreplanta 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)





