

HemoTivo



De la Hemofilia, el informativo
LA REVISTA DE ASHECOVA N° 3

Evento por el Día Mundial de la Hemofilia



**ACCESO
PARA TODOS**
Alianzas. Políticas públicas. Progreso.



**DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA**
#WHD2022



CELEBRANDO NUESTRO DÍA

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, que se celebró el 17 de abril, se han ido organizando diversos eventos estos días por parte de ASHECOVA, siendo el primero el encuentro del sábado 9 de abril y al que dedicamos una sección, seguido del envío de fotos con alguna prenda de color rojo, en honor a dicho día para realizar un collage y finalmente, con la retransmisión en directo de un coloquio organizado por el área de Ashejove de nuestra entidad. (A todos ellos, dedicamos un espacio en páginas posteriores).

Y como colofón, cerraremos este mes recordando la propuesta que nos llega desde FEDHEMO, que organiza un acto institucional en el Congreso de los Diputados el 26 de abril de 10:00 a 12:30.

Este año el lema de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es "Acceso para todos: Alianzas. Políticas Públicas. Progreso. La idea es integrar los trastornos de la coagulación hereditarios en las políticas públicas nacionales con objeto de facilitar el acceso sustentable y equitativo a la atención y el tratamiento de todos y todas las pacientes. Este es el lema y objetivo elegido este año para mejorar la situación de los y las pacientes con alguna coagulopatía y que a nivel nacional recoge la federación.

Desde ASHECOVA, apoyamos esta iniciativa para conseguir un tratamiento que llegue a todas las personas, independientemente de dónde vivan. El 7 de abril fue el día mundial de la salud, no olvidemos que precisamente la salud, es nuestro bien más preciado y al que tenemos derecho todas las personas por igual.

Sabemos que el primer paso es tener acceso a la información sobre nuestra salud y después pensar en la vía más recomendable en caso de padecer una enfermedad, pero quedan aún baches en ese camino... Además, es necesario visibilizar también enfermedades raras, poco frecuentes pero igual de reales que el resto que son más conocidas. Sólo dando voz a quienes las padecen, podremos concienciar a la sociedad en conjunto de que es preciso seguir apostando por una mayor importancia en los presupuestos para investigación, en proyectos de I+D.

Hace poco tiempo, el 28 de febrero, recordamos el día dedicado a las enfermedades raras, y por ello hay un apartado en la revista dedicado a ellas. ¡Ojalá pronto sean conocidas por todo el mundo!

Nosotros, desde ASHECOVA, pretendemos llegar a toda la comunidad de manera integral, de ahí que realicemos esta revista y queramos contar con la colaboración de todos vosotros, como de los especialistas sanitarios del Hospital La Fe de Valencia, junto al equipo técnico y junta directiva, sin olvidarnos del apoyo de los laboratorios con los que seguimos en contacto, así como de otras entidades con las que colaboramos.

Esperamos que disfrutéis de esta revista que hacemos por y para vosotros

Encarni Monreal
Responsable Ocio y Cultura



CONTENIDO

<u>PATROCINAN Y COLABORAN</u>	4
<u>REPARTO DE MEDICACIÓN</u>	6
<u>PSICOLOGÍA</u>	7
<u>ENCUENTROS EN FEMENINO</u>	8
<u>CELEBRANDO EL DÍA DE LA MUJER</u>	10
<u>IMAGEN DE LA MUJER EN LA HISTORIA</u>	11
<u>CONOCIENDO A NUESTROS VOLUNTARIOS</u>	12
<u>FISIOHEMO</u>	14
<u>SOCIO LABORAL</u>	16
<u>ASHEJOVE</u>	18
<u>RECORDANDO EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS</u>	20
<u>IMPACTO DE LAS NUEVAS TERAPIAS EN HEMOFILIA</u>	22
<u>CELEBRANDO EL DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA</u>	24
<u>TAL COMO ÉRAMOS: AÑO 2010</u>	38
<u>INFO</u>	44
<u>HORARIOS DE LOS TÉCNICOS</u>	45
<u>ASOCIACIONES DE HEMOFILIA</u>	46

PATROCINAN



Día Mundial Hemofilia 2019 en el hall del Hospital La Fe



Ashecova
Asociación de Hemofilia
de la Comunidad Valenciana

Equipo Editor

Karen Lemos, Encarni 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
H son las de los autores o las
personas entrevistadas, no reflejan
necesariamente las del Editor ni
constituyen opinión corporativa de
ASHECOVA





ACCESO PARA TODOS

Alianzas. Políticas públicas. Progreso.

Involucrar a su gobierno, integrar los trastornos
de la coagulación hereditarios en las políticas
públicas nacionales.

17 DE ABRIL
2022

DÍA MUNDIAL
DE LA
HEMOFILIA



#WHD2022
wfh.org/whd2022



COLABORAN



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA



HEMOTIVO 5

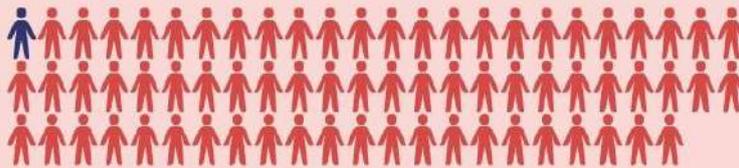
TODO LO QUE SIEMPRE QUISISTE SABER SOBRE

home delivery



PERSONAS ATENDIDAS

En toda la Comunidad Valenciana se atienden a 70 personas con hemofilia u otra coagulopatía congénita. 69 hombres y una mujer



Tipo de Hemofilia	Personas
Hemofilia A	66
Hemofilia B	3
Von Willebrand	1



PSICOLOGÍA

¡NECESITO CUIDARME! Abierto plazo de inscripción



Cuidar de un familiar que no puede hacerlo por sí solo es una tarea difícil y cansada.

Nadie mejor que tú lo sabe.

Los familiares que necesitan cuidados y apoyo extra debido a razones de edad, enfermedad, discapacidad o dependencia conlleva para la persona que les cuida una serie de funciones y responsabilidades que pueden desencadenar en problemas físicos y psicológicos asociados a estrés y sobrecarga.

Por este motivo, y siendo conscientes de que el bienestar de quien cuida repercute en la calidad de los cuidados, desde Ashecova queremos ofrecerte un espacio profesional, de apoyo emocional y cuidados para ti, porque pensamos que tus necesidades también son importantes y deben ser atendidas.

Trabajaremos a lo largo de 7 sesiones de grupo acompañados de profesionales de la psicología, la fisioterapia y el trabajo social. Aprenderás a cuidar de ti, mientras cuidas de los tuyos.

Lugar de realización:

En la sede de ASHECOVA (Calle Presen Sáez de Descatllar, nº2 -46018 Valencia)

Horario:

7 sesiones los lunes de 10:30h a 12:30h.

Inscripción gratuita:

634 202 269

psicologia@ashecova.org

Plazas limitadas. Una vez conformado el grupo dará comienzo su inicio.





ENCUENTROS EN FEMENINO

RUTA DE LOS PALACIOS



El pasado sábado 26 de febrero, realizamos un recorrido por Valencia, al que llamamos **"Ruta de los Palacios"** con el grupo de mujeres de Encuentros en Femenino de ASHECOVA.

Era el 2º encuentro que realizábamos y pudimos comprobar que fue algo 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 decidimos seguir realizando estos encuentros de forma trimestral, tal y como ya dijimos en la primera salida que hicimos.

Nos parece una buena manera de ir conociéndonos, algunas venían por primera vez, también para reencontrarnos, las que ya nos conocemos y por otro lado, creemos que es necesario crear estos espacios y momentos a lo largo del año, pues como persona, la mujer portadora o con otra coagulopatía, necesita tener tiempo para ella, para cuidarse y relacionarse. Y desde este grupo de apoyo mutuo, nos gusta ayudarnos, cuidarnos y compartir información interesante para todas nosotras. Por ello, realizamos esta salida cultural a la que esperamos sigan más.

Por Encarni Monreal



CELEBRANDO EL DÍA DE LA MUJER

Como cada año, nos gusta participar para concienciar sobre la importancia que tiene este día en nuestra lucha por llegar a una igualdad real en todos los niveles. Es por ello, que solemos hacernos fotos y ponernos algo morado. Este año, tras subir varias fotos, montamos un collage con todas y os lo mostramos a continuación.



Ashecova
Asociación de Hemotología de la Comunidad Valenciana

MIRADAS PODEROSAS

8 DE MARZO DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER

IMAGEN DE LA MUJER EN LA HISTORIA

Posteriormente, el pasado viernes 25 de marzo, nos reunimos en la sede de ASHECOVA, para hablar sobre la Imagen de la Mujer en la Historia.

Queríamos seguir celebrando el día de la mujer con otro encuentro. El objetivo principal era reflexionar y comentar la evolución de nuestro papel a la hora de vernos más o menos “bellas” a lo largo del tiempo. Siempre nos hemos cuidado, aunque de manera diferente según cada época y cultura. Ha sido una constante histórica, aunque en la actualidad, intervengan más factores externos, no sólo la moda (medios de comunicación, redes sociales...). Tras el pase de diapositivas, fuimos comentando cada una nuestra opinión sobre lo que significa hoy día ser “bella”.



La imagen de la mujer
Cánones y estereotipos de belleza



Próximamente, tenemos varias propuestas que hacer; un coloquio que girará sobre el hecho de cómo nos afecta ser mujer en nuestra salud actual, como también estamos ya pensando en las próximas webinars en formato semipresencial si es posible y por supuesto, propuestas lúdicas como las salidas culturales comentadas.

Además desde **Fedhemo**, nos invitan a participar en los siguientes eventos sobre los que iremos informando:

- 23 de mayo: [Encuentro Servimedia Mujeres con coagulopatías](#)
- Del 3 al 5 de junio: [Albergue de Mujeres](#)



CONOCIENDO A NUESTROS VOLUNTARIOS

Hoy estamos Ester y yo con Sara Vázquez, una voluntaria que lleva poco tiempo con nosotros para hablarnos de su experiencia hasta ahora en ASHECOVA.

Para empezar, ¡buenos días Sara!, Ester y yo, hemos pensado en unas preguntas para conocer tu opinión. Así que iremos preguntando de manera alterna. Si te parece, comenzamos...

ES. ¿HABÍAS HECHO VOLUNTARIADO ANTES?

R. Con personas no, es decir; voluntariado social no, pero sí con animales, que suele hacer gracia... pero ahora ya que estoy estudiando Trabajo Social, quisiera relacionarme con un entorno más social o humano.

EN. ¿QUÉ FUE LO QUE EN CONCRETO TE ANIMÓ A HACERTE VOLUNTARIA DE ASHECOVA?

R. Fue a raíz de realizar aquí en ASHECOVA las prácticas y que de no haber sido así, no creo que os hubiera conocido... y lo cierto es que me sentí tan bien... que me animé a hacerme voluntaria.

ES. ¿CREES QUE ESTA DE MODA SER VOLUNTARIO/A? ¿POR QUÉ?

R. No creo que sea algo que está de moda, sí que es verdad que se ha dado más visibilidad al tema de hacerte voluntario o voluntaria en esta época, se está fomentando más, pero no pienso que tenga que ver con estar de moda. No es algo pasajero... Más bien es algo que surge de dentro de ti.

EN. ¿RECUERDAS CUANDO OISTE HABLAR POR PRIMERA VEZ DEL VOLUNTARIADO SOCIAL?

R. Pues más o menos desde que era pequeña recuerdo cómo ya en el colegio te invitaban a hacerte voluntario/a. Yo fui a un colegio católico y recuerdo que lo comentaban bastante.

ES. ¿QUÉ DESTACARÍAS DE TU RELACIÓN CON ASHECOVA?

R. Pues aunque aún no puedo decir mucho desde el punto de vista de "voluntaria" que llevo poco, sí puedo, desde el punto de vista de haber hecho aquí las prácticas y pienso que es un relación muy buena, pues me hacéis sentir muy cómoda. Veo que no me tratáis como alguien "extraña", todo lo contrario, me he sentido que me incluís como una persona más pero no como espectadora, pues incluso a veces, me he sentido un poco protagonista participan-

do en el Taller de las TIC por ejemplo...entonces, me he sentido como una más.

HAZNOS UNA CRÍTICA CONSTRUCTIVA;

R. Pues como he dicho, al llevar poco con vosotros, no puedo decir mucho sobre esto, pero lo que si me gusta por ejemplo, es vuestra ubicación, pues veo que aquí hacéis un gran papel en el barrio y por eso hay quien os ve casi como familia...sois algo sólido para ellos.

EN. ¿QUÉ APRENDIZAJES PUEDES LLEVARTE POR AHORA, DE TU PASO COMO VOLUNTARIA/O DE ASHECOVA?

R. Ya he aprendido más todavía a "empatizar" sobre todo. Tanto yo como mi compañera de prácticas aprendimos mucho con tus consejos Ester.

ES. ¿QUÉ LE DIRÍAS A ALGUIEN QUE NO TIENE CLARO SI HACERSE O NO VOLUNTARIA DE NUESTRA ENTIDAD?

R. Pienso que está muy bien saber qué hacemos muchas actividades y para todo el mundo, no sólo cosas relacionadas directamente con la enfermedad. Por ejemplo, que os preocupáis también por las mujeres, y por las familias a las que ayudáis con el reparto de alimentos...puedes descubrir muchas experiencias y es algo que suma y te enriquece. No hace falta tener mucho tiempo libre, sino querer venir cuando puedas si es una vez al mes o dos, pues está bien.

EN. QUÉ BIEN QUE ME DIGAS ESTO SARA, PUES MI SIGUIENTE PREGUNTA VA EN ESA DIRECCIÓN. 9. ¿PIENSAS QUE EL PERFIL DE LA PERSONA VOLUNTARIA HA DE SER "ALGUIEN JOVEN Y CON TIEMPO LIBRE"?

R. En parte es mejor que alguien se haga voluntario desde joven y siga después, aunque tampoco es necesario tener mucho tiempo libre, puedes tener tiempo de hacer varias actividades, igual que haces deporte y otras...

ES. ¿QUÉ ÁREAS TE INTERESAN MÁS PARA PARTICIPAR DE VOLUNTARIA EN ASHECOVA?

- Participar en jornadas de asociaciones
- En talleres dirigidos a las familias
- Talleres para niños y jóvenes
- Ayudas puntuales (Como para organizar los alimentos para SOS HEMOFILIA...)

- Talleres formativos (Venopunción, autotratamiento...)

R. No tengo un interés único o especial, aunque es cierto que tengo mucha afinidad con los niños. También me gusta participar en varias actividades relacionadas con las personas; como la del reparto de alimentos...

EN. ¿QUÉ CUALIDADES HA DE REUNIR UNA PERSONA VOLUNTARIA EN TU OPINIÓN?

R. Que tenga conciencia, que sea una persona "abierta" de mente, que sepa empatizar y también que sea responsable y constante; si te haces voluntario, es para venir y participar. Además verás que lo que haces tiene repercusión, se refleja en los demás...

MUY BIEN, ¿DESEAS AÑADIR ALGO MÁS SARA? ALGO QUE NO TE HAYAMOS PREGUNTADO Y QUIERAS COMENTAR....

R. Pues que animo a todo aquel que quiera a probar y si encima es joven aún mejor y también que no tengan miedo a ello, si no les gusta, pues lo pueden dejar. Ya que creo que es algo como vocacional...no te obliga nadie a ello, surge de ti...

Y otra cosa que quiero deciros es que no es necesario estar estudiando nada relacionado con el tema social para querer ser voluntario/a. Puedes serlo igualmente estando estudiando en otro sector o trabajando en algo que no tenga nada que ver.

Ester y Encarni: MUCHAS GRACIAS POR COMPARTIR TU OPINIÓN, seguro que será de ayuda a quien dude de hacerse voluntario.

¡Nos gusta saber que podemos contar con personas como tú!.

Por Encarni Monreal y Ester Andrés

Ester y Sara en la sede de Ashecova



FISIOHEMO

Pilar Alberola Zorriilla y Ana Chimeno Hernández, nuestras fisioterapeutas ejercientes de la Asociación, han colaborado con Bayer junto con el jefe de la unidad de Hemostasia y trombosis del Hospital la Fe, Santiago Bonanad, en el vídeo de promoción de ejercicio físico en hemofilia.

La farmacéutica Bayer, ha puesto en marcha una serie de píldoras informativas en forma de vídeos, donde se abordan temas desde la perspectiva del paciente y de los profesionales de la salud. En este caso, se habla sobre la realización del ejercicio físico como una herramienta recomendable, saludable y deseable para las personas con hemofilia. Su título es Hemofilia y Actividad física, y su visualización puede realizarse a través de Youtube o diferentes redes sociales tales como Instagram, Facebook, Twitter o LinkedIn.

La saga de vídeos arranca con la perspectiva del paciente, protagonizada por Lucas Maceira, windsurfista con hemofilia leve residente en Galicia. Practicante del deporte desde los ocho años, Lucas nos habla de la realización de su deporte y cómo compagina el manejo de la hemofilia con la práctica de ejercicio:

Ana Chimeno y Pilar Alberola, fisioterapeutas de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, nos hablan sobre la importancia de realizar ejercicio físico como herramienta de salud. Como todos no somos iguales, la adaptación progresiva a la actividad física se convierte en un imperativo para realizar la actividad de forma segura. La figura del fisioterapeuta experto en el ámbito de la hemofilia es fundamental en este punto, al ser capaz de detectar por ejemplo, movimientos que requieran ser adaptados y modificados.



Por último, Santiago Bonanad nos habla de la importancia de la profilaxis a la hora de realizar actividad física, ya no sólo para una protección local e inmediata, sino a largo plazo para asegurar la mayor protección posible para las articulaciones. Vuelve a resaltar la importancia de la individualización, tanto en la profilaxis como en el ejercicio físico, ya que varían las expectativas, objetivos, necesidades, los gustos del deportista.... Y especialmente la condición física y el comportamiento del factor en cada individuo. Si comprendemos la vida activa del factor y su eficacia en cada paciente, cada uno de los deportistas pueden tener un mayor conocimiento



Apostando por la difusión de ejercicio físico en pacientes con hemofilia

sobre su condición en cada momento y el momento indicado para realizar la actividad física recomendada.

Por unanimidad, se recomienda realizar ejercicio físico como punto clave para la prevención de sangrados, mejora de la fuerza, la resistencia, la flexibilidad y la salud articular, así como otras variables no tan famosas pero igualmente importantes, tales como el equilibrio o la propiocepción. Ahora bien: es importantísima la colaboración conjunta de médicos, fisioterapeutas, familiares y pacientes para asegurar la correcta dosificación y seguridad a la hora de realizar ejercicio. No todo el mundo tiene los mismos objetivos, y tanto la medicación como la intensidad del ejercicio debe pautarse conjuntamente en un equipo multidisciplinar.

Pinchad en los siguientes enlaces para más información, y no dudéis en enviar un mensaje a nuestras fisioterapeutas a través del correo, WhatsApp o redes sociales!



Por Ana Chimeno y Pilar Alberola



SOCIO LABORAL

CURSO DE VOLUNTARIADO

MARZO 2022



La formación del voluntariado es una de las prioridades de nuestra asociación. La labor del voluntariado nos aporta riqueza por su variedad, pues tenemos voluntarios/as de diferentes edades, géneros y lugares de procedencia. Ellos y ellas llegan donde no llegamos los trabajadores y su calidez y cercanía son un plus de calidad para nuestras actividades.

La formación específica en Hemofilia y otras coagulopatías es necesaria para que puedan resolver con eficacia las tareas que se les encomiendan. Necesitan conocer cómo afectan estas enfermedades a las personas que las padecen y así saber en qué pueden ayudarles y como atenderles mejor.

El pasado lunes 7 de marzo realizamos en nuestra sede un curso intensivo de Formación del Voluntariado en Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas, para el que contamos con la colaboración de varios profesionales de ASHECOVA que aportaron sus conocimientos sobre la enfermedad y el funcionamiento de la organización. Tanto la psicóloga, como la educadora, la trabajadora social y coordinadora del voluntariado y el responsable del área de jóvenes ASHEJOVE, consiguieron que el curso fuera ameno y con contenidos interesantes.

Los temas que impartimos fueron: conocimiento sobre la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, presentación de la entidad y los Servicios y programas que ofrecemos, qué significa ser voluntario/a de ASHECOVA y cuáles son sus derechos y deberes. También les presentamos el área joven pues la mayoría de las nuevas incorporaciones en el voluntariado son jóvenes y sus ideas y creatividad nos son de gran utilidad en este sector, donde el uso de las nuevas tecnologías y su manejo por parte de la juventud es un arte difícil de imitar para los más adultos. Y también nos permiten llegar a ese sector de jóvenes de ASHECOVA que se manejan con ese mismo lenguaje tecnológico.

El grupo de voluntarios/as que asistieron, participaron activamente en las dinámicas grupales que les propusimos para que aprendieran cooperación, resolución de conflictos y acompañamiento de personas. También nos aportaron su mirada crítica y reflexiva sobre la importancia del voluntariado en nuestra organización.

Gracias a todas las personas que hicieron posible este curso. Especialmente al voluntariado porque su labor jamás podrá ser sustituida. Son una parte esencial de las organizaciones del Tercer Sector.

Por Ester Andrés





Encarni Monreal, responsable Ocio y Cultura



Manuel de Diego, responsable Ashejove



Sonia Laguna, psicóloga



Ester Andrés y asistentes al taller

ASHEJOVE



II ENCUESTRO INTERGENERACIONAL

Después de semanas de promoción, el día 19 de diciembre del 2021 tiene lugar el II Encuentro Intergeneracional de ASHECOVA

Este encuentro se realiza desde la sede de la Asociación de manera online vía Twitch por primera vez y en esta ocasión cuenta con 6 participantes de distintas edades

En la emisión cada participante presenta su sección y mientras nos habla del tema que trae preparado, se genera un debate sano, en clave de humor, sobre el tema en cuestión. Pudiendo participar también el público por escrito a través del chat de la plataforma, de manera que la participación del público es visible para el resto

La emisión duró alrededor de 2 horas en las que se trataron temas como los inicios en la hemofilia, inmigración, sexualidad, mitos, etc... y en los que contamos con material audiovisual que se presentó en directo con eventos que se habían efectuado en la Asociación recientemente. Contamos también con un video de una mujer con hemofilia que nos habló de lo que es ser mujer, tener hemofilia y tener un hijo.

Despidió la emisión Karen, vicepresidenta de la Asociación.





EL ENTORNO DE LA HEMOFILIA, EMISIÓN EN DIRECTO

Este año, el día 17 de abril a las 18:00 horas, para conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia, el área joven de ASHECOVA, **Ashejove**, y el área de fisioterapia **FisioHemo** realizaron una emisión online en directo vía la plataforma Twitch.

En esta emisión, que contó con el título "**el entorno de la hemofilia**" se realizaron entrevistas a personas que rodean el entorno de la persona con hemofilia, desde las personas que trabajan en investigación la pareja, pasando por los amigos y familiares. Ellos nos contaron con sus propias palabras como conviven con la enfermedad, en que les dificulta el día a día y qué les aporta.

También estuvo como invitado especial **Rafa Curats**, ATS en la Unidad durante más de 40 años, al que se le realizó una entrevista muy especial.

Todo esto comentado en directo por Ana, Pilar y Manu que nos dieron también su visión sobre todos estos temas.

Además, los chats estuvieron activos y se contestó a las preguntas que iba haciendo el público.

Si quieres ver el programa completo, toca en la foto de Manu.



Toca la foto para ver el programa

RECORDANDO EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Por Encarni Monreal

Cada año desde 2008, se celebra este día a finales de febrero, en concreto el último día, que fue el 28 (domingo) este año, pero en 2023, será el 29 por ser bisiesto. La razón es asociar esta particularidad del mes de febrero con la "rareza" de estas enfermedades de manera simbólica.

Las enfermedades raras o poco frecuentes, son patologías que afectan a una pequeña parte de la población, también se las conoce como "enfermedades huérfanas".

Según la OMS, existen unas 7000 enfermedades raras que padece el 7% de la población mundial aproximadamente. En España, existen más de 3 millones de personas con estas enfermedades.

Dentro de estas enfermedades, la hemofilia así como otras coagulopatías (Von Willebrand, déficit de factor XIII...), todavía se consideran "raras", y por eso son poco conocidas por la población en general. Afortunadamente, se ha avanzado mucho en el acceso a la información y en los tratamientos y la medicación que reciben estas personas, tanto hombres como mujeres (niños y niñas. De forma que la calidad de vida de alrededor 3.333 personas afectadas, ha ido mejorando considerablemente.

Pero sabemos que esto, no ocurre igual en todas partes del mundo ni con otras enfermedades "raras"... Por ello, es preciso que la sociedad en conjunto, apoye y conozca estas campañas en las que se quiere visibilizar más la existencia de estas patologías. También es evidente la necesidad de que se incremente la investigación y apoyo de los gobiernos para que pronto dejemos de llamarles "raras"...

Con el lema "Síntomas de esperanza", la Federa-

PROGRAMA

11.00 - 11.05 horas
INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL
D. Guillermo Sanz Santillana
Director Científico del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

11.05 - 12.00 horas
INNOVACIÓN Y DESARROLLO EN ENFERMEDADES RARAS
Proyecto IMAS
Dña. Irene Torres Espallardo
Servicio de Medicina Nuclear del Hospital La Fe

Medicina Personalizada BigData
D. Santiago Bonadad Boix
Jefe de la Unidad de Hemodiasis y Trombolisis, Servicio Hematólogo del Hospital La Fe

Cribado Genético
Dña. Belén Pérez González
Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares, Centro de Biología Molecular, Universidad Autónoma de Madrid

MODERADOR: José M. Millán Salvador
Cofundador de Investigación de Enfermedades Moleculares, Genética y Genómica del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

12.00 - 12.30 horas
PRESENTACIONES DE JÓVENES INVESTIGADORES E INVESTIGADORAS
MODERADORES: Federico Pallarés Calatayud, Coordinador de Farmacología de la Universidad de Valencia, IISG
Borja Sánchez Martínez, Coordinador de la Unidad de Neumología y Asesoramiento de Alta Intensidad Tráquea Central de Valencia

12.30 - 13.25 horas
LUCHA CONTRA LA DEMORA DIAGNÓSTICA EN ENFERMEDADES RARAS
"Equidad en el acceso al diagnóstico de enfermedades raras. ¿Cómo nos vemos en 2023?"
Dña. Bárbara Congost Mirón, representante de FEDER

"Un diagnóstico a tiempo: el impacto de la demora diagnóstica en las enfermedades raras"
Dña. Lucía Páramo Rodríguez, Área de Investigación en Enfermedades Raras (FERA) de PISAID

"¿Qué podemos hacer? (Proyecto IMPACT)"
D. José M. Millán Salvador, Grupo de Investigación de Biomedicina Molecular, Celular y Genómica del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

MODERADOR: Oscar Zurriaga Llorens, Jefe de Servicio de Información Genética y Genómica, Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras

13.25 - 13.30 horas
CLAUSURA INSTITUCIONAL
D. Javier S. Burgos Muñoz, Director general de Investigación y Alta Inspección Sanitaria

GANIZA:
GENERALITAT VALENCIANA, La Fe, Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, AITZ, feder

JORNADA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022
SEMIPRENCIAL
investigación, información, personalización
Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Auditorium. De 11.00 a 13.30 horas
ACCESO A LA JORNADA EN STREAMING www.iislafe.es/enfermedadesRaras2022

ción española de enfermedades raras (**FEDER**), nos ha recordado este año que existen personas con patologías poco frecuentes.

A veces no están claras ni las causas, pero que igualmente necesitan de un diagnóstico y tratamiento posterior al que hoy por hoy, no tienen acceso muchas personas, más aún por los problemas que a nivel sanitario está causando la pandemia y que evidencian la necesidad de mayor inversión en Sanidad para aumentar los recursos humanos, materiales y desde luego también en investigación.

El Dr. José Luis Poveda, jefe del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital La Fe de Valencia, lamenta que en muchas ocasiones el evaluador no entiende la incertidumbre que rodea al paciente cuando espera la aprobación de un fármaco indicado para una enfermedad rara concreta.

En palabras del propio Dr. Poveda "Tenemos que asumir esa incertidumbre al principio y entender que lo importante es la rapidez en el acceso"

Por otra parte, los componentes genéticos que vamos conociendo de las propias enfermedades, los diferentes genotipos, hacen que haya una diversidad de sintomatología que dificulta el proceso diagnóstico.

También se habla de Fórmulas para mejorar la equidad en el diagnóstico

El proyecto contempla la ampliación del programa, concretamente de 7 a 11 patologías cribadas, el documento de proyecto de modificación reconoce que reconoce que «se han identificado situaciones de inequidad en el acceso a las distintas pruebas genéticas en el territorio nacional», en línea con los mensajes que FEDER ha venido trasladado en los últimos meses. Desde la organización valoran de forma positiva este reconociendo y esperan identificar en qué se concretan las modificaciones previstas desde el ámbito de la genética.

Y de todo esto se habló en la Jornada semipresencial que organizó el Instituto de Investigación Sanitario de La Fe el 28/02 en el salón de actos, cuyo lema fue: "Investigación, personalización, información" como palabras clave en el momento actual.

En dicho encuentro, participaron diferentes especialistas del ámbito hospitalario, entre los que figuró el Dr. Santiago Bonanad (jefe de la Unidad de Trombosis y Hemostasia) para hablarnos de la propuesta sanitaria de "personalizar el tratamiento con el sistema Big Data", también participaron representantes de entidades clave en este tema sobre las enfermedades raras, desde FEDER, FISABIO...y por supuesto contando con la gran aportación de jóvenes investigadores del Instituto de Investigación Sanitario de La Fe.

Adjuntamos el cartel de esta jornada tan interesante e importante, cuya duración fue de 11:00 a 13:30 en el Auditorio del Hospital. Así también añadimos enlaces de interés para ampliar esta información.

[FEDER](#)

[Directorio búsqueda \(Orphanet\)](#)

[Vídeo enfermedades raras Roche](#)

IMPACTO DE LAS NUEVAS TERAPIAS PARA LA HEMOFILIA



La hemofilia A y B son trastornos hemorrágicos hereditarios, caracterizados por deficiencias de factor VIII o IX, respectivamente.

Durante muchas décadas, la profilaxis con concentrados de factor de coagulación (terapia de reemplazo) fue el enfoque estándar de atención en la hemofilia.

Desde la década de 1950, cuando comenzó la profilaxis, los concentrados de factores se han mejorado con la inactivación del virus y la modificación de moléculas para prolongar su vida media.

Los últimos años han traído una intensa revolución en la atención de la hemofilia, con el desarrollo de la terapia no factorial y la terapia génica.

Se han desarrollado nuevos productos, como son las terapias sin reemplazo, incluidos el emicizumab y los productos de reequilibrio; que están transformando el enfoque para el tratamiento de la hemofilia. Estos productos se administran por vía subcutánea y son opciones profilácticas eficaces, independientemente de la presencia de inhibidores.

El emicizumab es el primer y único agente sin reemplazo autorizado para la profilaxis en personas con hemofilia A, y los datos del mundo real muestran una eficacia y seguridad similares a las de los estudios pivotaes.

Otros agentes no reemplazantes y la terapia génica tienen estudios en curso con resultados prometedores.

Los enfoques innovadores, como el factor VIII subcutáneo y las nanopartículas lipídicas, se encuentran en fase preclínica.

Estos nuevos agentes, como los concentrados de vida media prolongada y el emicizumab, han estado disponibles en países con recursos limitados gracias a los esfuerzos constantes del Programa de Ayuda Humanitaria de la Federación Mundial de Hemofilia.

Pero tengamos presente que, a pesar de las varias opciones y estrategias nuevas para la atención de la hemofilia, el acceso al tratamiento sigue representando un desafío crítico para la mayoría de las personas con hemofilia en todo el mundo y es necesario hacer más para garantizar un tratamiento adecuado a todas las personas con hemofilia.



Terapia génica para la hemofilia A y hemofilia B:

La hemofilia siempre ha sido un candidato atractivo para la terapia génica, y durante décadas, los grupos de investigación de terapia génica de la hemofilia se han dedicado a encontrar la estrategia ideal para lograr niveles duraderos de factor plasmático con un tratamiento único.

Los ensayos clínicos actuales de terapia génica para la hemofilia están utilizando la misma estrategia y se basan en la administración intravenosa de la administración dirigida al hígado de transgenes FVIII o FIX utilizando vectores AAV no integradores recombinantes.

El primer ensayo clínico de terapia génica dirigida al hígado de AAV para la hemofilia B fue fundamental para establecer las estrategias exitosas actuales; y en 2011, se notificó la primera terapia génica exitosa basada en vectores AAV dirigida al hígado para la hemofilia B.

Y debemos tener aún en cuenta, que, a pesar de los resultados alentadores de los recientes ensayos clínicos de terapia génica en hemofilia, varios problemas siguen sin estar claros y sin resolverse. Siendo uno de ellos la durabilidad a largo plazo, particularmente para la terapia génica de la hemofilia A.

Direcciones en estudios futuros:

Los años venideros aun prometen continuar la revolución en el escenario de atención de la hemofilia, ya que se están desarrollando muchas terapias nuevas o en curso en ensayos clínicos preclínicos y de fase temprana.

A señalar:

- SIG-001 consiste en esferas alginadas de 1,5 mm que encapsulan células alogénicas modificadas genéticamente diseñadas para expresar el FVIII humano.
- Otra estrategia es la administración conjunta de FVIII recombinante y fragmentos de FVW recombinante que contienen el dominio D3 (VWF-12 y VWF-13).
- Se están estudiando las nanopartículas lipídicas para la transferencia de genes

CONCLUSIONES

En las últimas décadas se logró una mejora notable en la atención de la hemofilia.

La disponibilidad de concentrados de factor de coagulación seguros y eficaces fue crucial para la viabilidad de la profilaxis, a partir de una edad temprana para las personas con hemofilia grave.

Los nuevos factores de coagulación de bioingeniería, como los productos EHL, ayudaron a mejorar la carga de la administración intravenosa frecuente.

Sin embargo, el riesgo de inhibidores sigue siendo la principal complicación de la terapia de reemplazo de la hemofilia.

Más recientemente, el desarrollo de terapias sin reemplazo representa una alternativa única en la prevención efectiva del sangrado, independientemente de la presencia de inhibidores.

Actualmente, el emicizumab se ha convertido en la opción preferible para la profilaxis de las personas con hemofilia A con inhibidores, con varias ventajas para las personas con hemofilia A no inhibidora.

Estas nuevas terapias también se han utilizado en países con recursos limitados a través del Programa de Ayuda Humanitaria de la FMH y han contribuido a aumentar la probabilidad de cirugías electivas y el número de personas en profilaxis en los países de bajos ingresos.

Además, los ensayos clínicos de terapia génica para la hemofilia han mostrado resultados prometedores, y esta modalidad de tratamiento puede convertirse en una alternativa atractiva para el manejo de la hemofilia, incluso en países con recursos limitados.

Por lo tanto, en un futuro próximo, uno de los desafíos recurrentes para el manejo de la hemofilia será definir el tratamiento más adecuado de acuerdo con las necesidades de cada persona y la disponibilidad de tratamiento local.

Por Luis Vañó





CELEBRANDO EL DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2022





Como cada año, nos gusta hacer algo especial para celebrar el día mundial de la hemofilia que es el 17 de abril, y ahora que la situación lo permite, nos reunimos el sábado 9 de abril (ya que este año, el 17 de abril cae en domingo) en un entorno ideal; la **Masía de Xamandreu** (Godella). Tanto por sus espacios amplios, como a la vez, por permitir cierta privacidad para este encuentro entre pacientes, sus familias, el equipo técnico de ASHECOVA y la junta técnica, así como también el personal sanitario de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia y representantes del laboratorio **SOBI**, con cuyo respaldo contamos para este evento que nos hacía especial ilusión.

Y es que tras dos años sin poder celebrarlo físicamente, había más ganas de volver a vernos y compartir experiencias. En definitiva, era evidente el deseo de retomar el contacto. Tras los saludos iniciales, cuando llegaron la mayor parte de asistentes, nos sentamos para escuchar los temas y preguntas que **Luis Vañó** (presidente de la asociación y en esta ocasión como moderador), iba diciendo al resto de

integrantes de la mesa en la que estaban representadas todas las partes; la sanitaria; con el **Dr. José Luis Poveda** (Jefe de Farmacia del Hospital La Fe), junto al **Dr. Santiago Bonanad** (Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis de dicho hospital), como también **Dña. Pau Bosch** (Enfermera de la Unidad de Hemostasia y Trombosis), y en representación de la Administración; **Dña. Concha Andrés** (Secretaria Autónoma de la Conselleria de Sanidad).

Luis Vañó, como interlocutor, fue conduciendo la entrevista a dichos especialistas durante dos horas en las que nos gustó mucho el comienzo con el pase de un vídeo sobre la experiencia con la hemofilia de un chico socio de la entidad; **Pedro Martínez**, que no ha querido pensar que tener hemofilia A grave, le suponga una limitación para realizar su proyecto formativo y profesional.

Nos quedamos todos los asistentes con ese mensaje positivo u optimista de este chico que en lugar de ver limitaciones, ha preferido poner el foco en las posibilidades que le ofrece la vida, está claro, que siendo siempre responsable y constante con la profilaxis.

Tras la ronda de preguntas y pase del vídeo, nos hicimos algunas fotos, almorzamos algo y seguimos dialogando. El broche final lo pusieron las actividades que nos propusieron **Ana Chimeno** y **Pilar Alberola**, las fisioterapeutas de ASHECOVA, (FISIOHEMO), así como también un vídeo de **Manuel de Diego**, responsable de ASHEJOVE, para informar de las actividades dirigidas a los jóvenes de la entidad. Por su parte, **Encarni Monreal** (técnico de Ocio y Cultura), informaba a los que se acercaban a la mesa de los servicios y actividades que realizamos en ASHECOVA. Así como también, para este día, se imprimió la revista digital de la entidad: **HemoTivo**, que quisimos así seguir dando a conocer para quienes aún no la hubieran visto.

También hubo un espacio para los niños, de manera que mientras los adultos escuchábamos a los diferentes especialistas, en la mesa de talleres para niños; **Eva Pez**, de la Ballena de Ideas, enseñaba a los niños asistentes la manera de crear un bonito pez, partiendo de la base de usar un farolillo. Además también contaron con la sorpresa de una payasa para amenizar la mañana y de nuestro querido y famoso **"SuperFactor"**, con los que nos fuimos haciendo fotos tanto grandes como pequeños.

Sin duda, pasamos una bonita mañana que immortalizamos con bastantes fotografías de las que compartimos algunas. Muchas gracias a todos los que compartisteis la mañana con nosotros, que fuisteis bastantes (unas 60 personas), pues nos alegramos mucho de veros.

Gracias también a los especialistas que se sumaron a este encuentro, y también a la junta directiva por su implicación, en especial a su vicepresidenta; **Karen Lemos**, que organizó muy bien el evento, al personal de la Masía y como no, a mis compañeros que quisimos compartir este día especial con todos vosotros.





*Niños jugando y aprendiendo con
Eva de la Ballena de Ideas*



Santiago, Luis, Karen y los representantes de Sobi



Abel Juan, Andy y Juan Carlos



Enrique



En la terraza



Isidro y Juan Carlos



Preparando el coloquio



Mesa de ponentes, Jose Luis Poveda, Concha Andres, Luis Vañó, Santiago Bonanad y Pau Bosch



Asistentes al evento





Video de Pedro Martinez



Escuchando a Paqui Carrión



SuperFactor camuflado



Karen Lemos y Enzo



Encarni y Pau



Pau, Erme, Enrique, Encarni y Juan Carlos



Karen y familia





Isidro y Sonia



Luis Vañó y Paquita Gisbert



Jose Luis, Luis, Juan Carlos, Santiago y



Socios con Felipe Querol





Juane y Maria



Amparo y Eva



SuperFactor y la Payasita jugando con los niños



Manuel, Luis y Santiago



SuperFactor y Encarni





FisioHemo y el Doctor Felipe Querol con su familia



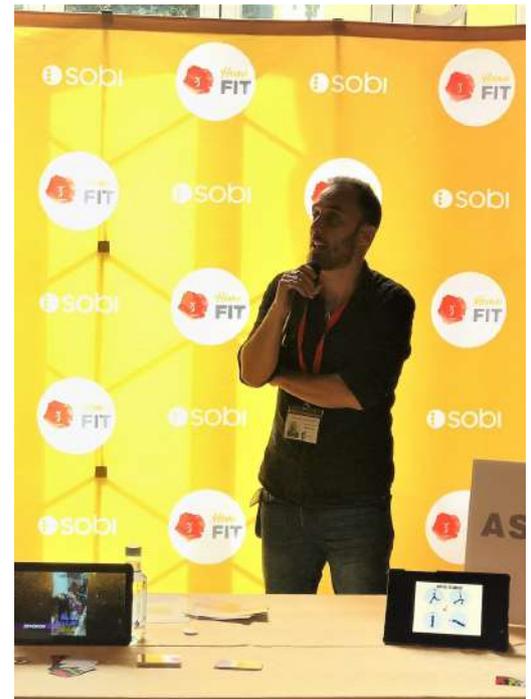
Luis, Pilar e Isidro



Juan Carlos y Luis



FisioHemo haciendo una demostración de equilibrio



Manuel de Diego Ashejove



Pilar, Pau, Ana y Karen





El Gran SuperFactor

TAL COMO
ÉRAMOS...

AÑO
2010



Grupo de piscina para adultos



Por Encarni Monreal

Si echamos la vista atrás, viendo estas fotos de 2010, me vienen muchos recuerdos y sensaciones diferentes de esa época. En 2010, llevábamos algunos años ya como socios de ASHECOVA, por lo que todo lo que rodeaba a la hemofilia; cuidados, tratamiento...ya lo conocíamos, pero fue entonces, cuando comenzamos a asimilar lo que implicaba esta enfermedad...

Po eso nos gustaba sentirnos arropados por otros padres que habían pasado por la misma situación que nosotros, así como por hacernos partícipes tanto ellos como Luis, Sonia y Javi (por entonces quienes estaban al frente de la entidad) de las actividades que se proponían de todo tipo; excursiones familiares, escuelas de Pascua, Jornadas informativas, como es INFOHEMO, la Jornada de atención al paciente, el albergue para niños de La Charca en Totana (Murcia) al que

acudimos la primera vez un fin de semana junto a otros padres cuando nuestro hijo tenía 3 años, también los grupos tanto de niños como de adultos que iban a la piscina de Campanar, gracias al acuerdo con FESA y también con la Fundación de Marcos Sena, el exjugador de fútbol del Villarreal, no nos olvidamos del grupo que ya había de mujeres portadoras y los talleres de relajación que hacíamos, y muchas actividades más...

Han pasado doce años desde entonces y como podéis comprobar la asociación ha cambiado mucho; para empezar nos trasladamos a otra sede que es la actual a comienzos de 2016 y si la habéis visitado es mucho más grande que la anterior, lo que nos permite realizar más actividades y ampliar el equipo técnico, que ha pasado de ser de 2 trabajadores a 8 como ya sabréis (o 9 si añadimos la última incorporación de Vera



Firma convenio CSD y FMS programa deporte y hemofilia



Ventamina Buñol Visita 23.10.10



Encuentro de portadoras en ASHECOVA

Ameriei al equipo). Lógicamente, esta ampliación de plantilla ha sido algo que se ha dado gradualmente para poder responder mejor a las necesidades del colectivo de la asociación. Como también lo ha sido la ampliación de servicios y actividades que proponemos.

Si bien es cierto, que ahora no está *Javi* (pues por problemas de salud, dejó su puesto) y al que envío un saludo, siguen estando *Luis* y *Sonia* desde entonces y ya luego nos fuimos incorporando el resto. Y sobre esto, os diré que no es nada fácil llevar una entidad con sólo tres personas al frente, cuando lo ves desde dentro te das perfecta cuenta...y además, algo que no ha cambiado con los años es la cercanía con la que te hacen sentir cuando entras por primera vez en la asociación, entonces a través de *Sonia*, *Javi* y *Luis*, ahora a través de *Ester* (trabajadora social de ASHECOVA) normalmente. Como escuché alguna vez a *Luis*, nuestro presidente, "me gusta sentirme parte de esta gran familia" que crece año tras año.

¡Espero que os gusten las fotos que compartimos!.



Visita de Carlos Senna a la sede social de la Plaza Badajoz, en el parque





Infohemo



Viaje a la Charca en Totana



Día del Paciente en el Hospital General de Valencia



Taller de Pascua



Visita de Marcos Senna a la sede social de la Plaza Badajoz



Grupo niños, padres y técnicos en la piscina de Campanar

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA ASHECOVA 2022



INFO

CONOCE AL EQUIPO

IMÁGENES

Archivo Ashecova
 Ana Chimeno
 Ester Andrés
 Sonia Laguna
 Pilar Alberola
 Encarni Monreal
 Juan Carlos Toledano
 Luis Vañó
 Manuel de Diego
 Karen Lemos

AGRADECIMIENTOS

Masía Xamandreu
 Karen Lemos
 Sobi
 Bayer
 Sara Vázquez



TRÍPTICO DE ASHECOVA 9 DE ABRIL

9 de Abril
10:00 a 14:30

10:00 - 10:30

Recepción de asistentes

10:30 - 11:30

Mesa de tertulia y presentación de video

12:00 - 12:45

Coffee Break

12:45 - 14:30

Mesas de información y espacio lúdico

[Se deberá confirmar asistencia con nombre y apellido a:
 vicepresidencia@ashecova.org
 o 634 284 051 (Whatsapp)
 Fecha límite: 1/4/22]



Dr. Santiago Bonadad Boix
 Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis Hospital Universitario La Fe



Dr. Jose Luis Poveda Andrés
 Jefe de Servicio de Farmacia Hospital Universitario La Fe



Dña. Pau Bosh
 Servicio de Enfermería Unidad de Hemostasia y Trombosis Hospital Universitario La Fe



D. Luis Vañó Gisbert
 Presidente de Ashecova y CERMI CV



Dña. Concha Andres Sanchis
 Secretaria Autonómica de Eficiencia y Tecnología Sanitaria de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública

Lugar de encuentro:

Masía Xamandreu
Sala: Pintor Pinazo
 Carretera Godella-Bétera CV310
 Km 4, 46110 Godella

Organiza:



Con la colaboración de:



HORARIO DE LOS TÉCNICOS

PERSONAL LABORAL	LUNES		MARTES		MIÉRCOLES		JUEVES		VIERNES	
	PRESENCIAL	TELEMÁTICO	PRESENCIAL	TELEMÁTICO	PRESENCIAL	TELEMÁTICO	PRESENCIAL	TELEMÁTICO	PRESENCIAL	TELEMÁTICO
ISIDRO SANZ Coordinación - Administración	-----	15:00-18:30	15:30-19:30	-----	15:30-19:30	-----	-----	15:00-18:30	9:30-14:30	-----
ESTER ANDRÉS Trabajo Social	2º lunes de cada mes de 10:00 a 18:00	9:30-14:30	10:00-18:00	-----	-----	-----	10:00-18:00	-----	-----	9:30-14:30
SONIA LAGUNA Psicología	9:00-14:00 14:30-18:30	-----	-----	9:00-14:00	9:00-14:00 14:30-18:30	-----	-----	9:00-14:00	-----	-----
JUAN CARLOS TOLEDANO Transporte -RRSS	-----	8:00-14:00	7:00-15:30	-----	-----	8:00-14:00	7:00-15:30	-----	9:30-12:00	13:00-15:00
PILAR ALBEROLA Fisioterapia	9:00-14:00	-----	9:00-14:00	-----	-----	10:00 - 13:00	9:00-14:00	-----	-----	-----
ANA CHIMENO Fisioterapia	16:00-20:00	-----	16:00-19:00	-----	16:00-20:00	-----	16:00-19:00	-----	-----	16:00-20:00
ENCARNI MONREAL Ocio y Cultura	-----	16:30-19:30	10:00-14:00	16:30-19:30	10:00-14:00	-----	-----	16:30-18:30	10:00-14:00	-----
MANUEL DE DIEGO Ashejove - RRSS	-----	11:00-14:00	-----	11:00-14:00	-----	11:00-14:00	-----	11:00-14:00	-----	11:00-14:00
VERA AMERIE Limpieza	-----	-----	15:00-16:30	-----	-----	-----	15:00-16:30	-----	-----	-----

ISIDRO SANZ 603 595 610
ESTER ANDRÉS 689 198 472
MANUEL DE DIEGO 666 343 613

JUAN CARLOS TOLEDANO 695 263 958
SONIA LAGUNA 634 202 269
ANA CHIMENO 600 226 032

ENCARNI MONREAL 652 332 513
PILAR ALBEROLA 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 (HEMOSBUR)

Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja
Paseo Comendadores s/n
09001 Burgos
Tel. 947 277 426 / 635 780 853

Email: asoburgos@fedhemo.com

Web: www.hemofiliaburgos.es

Twitter: @hemofiliaburgos

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE HEMOFILIA (ACHEMOFILIA)

Centro Usos Múltiples “Matías Sainz Ocejo”
C/ Cardenal Herrera Oria,
63 Interior 39011 – Santander
Tel. 661 258 855 / 622 403 862

Email: asocantabria@fedhemo.com

ASOCIACIÓN GALLEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)

Sede Coruña:
C/As Xubias 84,4º
15006 A Coruña
Tel.981 29 90 55

Sede Vigo:
C/ Dr. Carracido nº 128 bajo
36205 Vigo

Pontevedra
Tel.986 281 960 / 661 558 420

Fax. 981 113 545

Email: asogalicia@fedhemo.com

asogalicia@hemofiliagalicia.com

Web: www.hemofiliagalicia.com

Twitter: @agadhemo

ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE HEMOFILIA (ASHEGUI)

Apartado de correos nº. 5204
20018 – San Sebastián
Tel. 943 007 647/ 600 766 530

Email: asoguipuzcoa@fedhemo.com

ashegui@hemofiliagipuzkoa.org

Web: www.hemofiliagipuzkoa.org

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

C/ Reina Mercedes, Fase II, Local 5
35012 – Las Palmas de G.C
Tel: 928 383 708/ 672 296 315

Email: asolaspalmas@fedhemo.com

info@hemofilialaspalmas.org

ASOCIACIÓN LEONESA DE HEMOFILIA
C/ Constitución, 145, 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
secretaria@ashemadrid.org
Web: 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
hemofiliamalaga@gmail.com
Web: 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
asociacion@hemofiliamur.com
Web: www.hemofiliamur.com
Twitter: @hemofiliamur

ASOCIACIÓN NAVARRA DE HEMOFILIA (ANAH)

Email: asonavarra@fedhemo.com
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
asosalamanca@hemofilia.com
Web: 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
info@hemofiliatenerife.org
Web: 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
Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org

ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE HEMOFILIA (AHEVA)

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



ASHECOVA.ORG



17 DE ABRIL
2022
DÍA MUNDIAL
DE LA
HEMOFILIA
#WHD2022





Ashecova

Asociación de Hemofilia
de la Comunidad Valenciana