

HEMOTIVO



Entrevista al
Presidente del
Consejo Superior
de Deportes Jose
Manuel Rodríguez
Uribe

Suelo pélvico:
Anatomía, función,
prevención y
cuidados

Entrevista a
Zouhair: Un viaje
de superación con
hemofilia

Reflexión sobre la
evidencia de grupos
vulnerables y su
brecha en futuras
alertas tras la
DANA de octubre
2024

ASHECOVA viaja a
Marrakech

Solo el pueblo sana
al pueblo

Formación y Junta
Directiva Nacional



LA REVISTA DE ASHECOVA

N.º VIII - DICIEMBRE 2024

ÍNDICE

04 REFLEXIÓN SOBRE LA EVIDENCIA DE GRUPOS VULNERABLES Y SU BRECHA EN FUTURAS ALERTAS TRAS LA DANA

06 VIAJE A MARRAKECH

08 CONOCIENDO A JOSE MANUEL RODRIGUEZ URIBES PRESIDENTE DEL CSD

13 ENTREVISTA A ZOUHAIR: UN VIAJE DE SUPERACIÓN CON HEMOFILIA

15 SUPERVIVENCIA EN MEDIO DE UNA DANA: LA HISTORIA DE ZOUHAIR

16 SOLO EL PUEBLO SANA AL PUEBLO

17 TALLER DE CUENTOTERAPIA

18 EL IMPACTO EMOCIONAL ANTE UNA CATASTROFE NATURAL

22 ENTREVISTA A SARA FILIPPINI

24 SUELO PÉLVICO: ANATOMÍA, FUNCIÓN, PREVENCIÓN Y CUIDADOS

26 FORMACIÓN Y JUNTA DIRECTIVA NACIONAL

28 ENTREVISTA A ABEL NAVARRO FERNÁNDEZ

32 IV ENCUENTRO DE MUJERES CON COAGULOPATIAS EN MADRID

33 VOLUNTARIO DE BARRO CREADO POR QUIQUE GARCÉS

34 NOTICIAS

36 AGRADECIMIENTOS



Las opiniones expresadas en **HemoTivo** son las de los autores o las personas entrevistadas, no reflejan necesariamente las del editor ni constituyen opinión corporativa de **ASHECOVA**

SI QUEREIS IR
DIRECTAMENTE A UN
ARTÍCULO EN CONCRETO,
PINCHAD EN EL TÍTULO



Equipo Editor

Encarni Monreal y Juan Carlos Toledano

Colaboradores

Rafael Sanchez, Ester del Alar, Alejandro Santana, Pilar Alberola, Hamza Nasma, Mae Asensio, Karen Lemos y Luis Vañó

Consejo Médico Asesor

Santiago Bonanad, Pau Bosch y Saturnino Haya

Responsable Técnico

Juan Carlos Toledano





Luis Vaño Gisbert, presidente de ASHECOVA y CERMI CV

Reflexión sobre la evidencia de grupos vulnerables y su brecha en futuras alertas tras la DANA de octubre 2024

La tragedia causada por la DANA en octubre de 2024, que ha dejado 222 personas fallecidas en la provincia de Valencia, subraya la urgente necesidad de reflexionar sobre las brechas en la protección de los grupos vulnerables durante emergencias. Localidades como Paiporta y Catarroja fueron especialmente afectadas, con un total de 70 víctimas. La mayoría de las víctimas eran personas mayores, menores de edad o personas con discapacidad, lo que destaca su fragilidad frente a desastres.

Necesidad de protocolos inclusivos:

Los actuales protocolos de emergencia no priorizan las necesidades de los colectivos más vulnerables, enfrentando barreras físicas, sensoriales y comunicativas que dificultan su acceso a refugios y su movilidad. Un protocolo inclusivo debería incorporar principios de accesibilidad universal y justicia social, asegurando la inclusión de todos en la evacuación y recuperación. Esto implica:

- Mensajes de alerta accesibles en formatos visuales y auditivos.
- Planes de evacuación que consideren la movilidad reducida.
- Formación especializada para los equipos de emergencia centrada en colectivos vulnerables.

Colaboración con el tercer sector:

Las organizaciones del tercer sector, especializadas en discapacidad, son cruciales para diseñar protocolos efectivos y culturalmente relevantes, al aportar experiencia técnica y representar las voces de las personas afectadas.

Protocolos vivos y actualizables:

Dada la naturaleza dinámica de las emergencias y los riesgos climáticos, los protocolos deben ser herramientas vivas, sometidas a actualización constante e incorporación de aprendizajes. Esto incluye:

- Uso de tecnologías como la inteligencia artificial y aplicaciones móviles inclusivas.
- Evaluación y ajustes basados en simulacros y experiencias previas.
- Adaptación a los cambios demográficos y sociales.

Construyendo resiliencia colectiva:

Integrar la creación de protocolos inclusivos dentro de un esfuerzo mayor para construir una sociedad resiliente requiere:

- Inversiones en accesibilidad universal en infraestructuras y servicios.
- Educación y sensibilización comunitaria para promover el cuidado colectivo.
- Compromiso político centrado en las necesidades de los más vulnerables.

Un modelo transformador:

La DANA ha dejado una lección clara: debemos transformar la gestión de riesgos en un modelo inclusivo, equitativo y humano. Al integrar al tercer sector, actualizar continuamente los protocolos y fortalecer la resiliencia comunitaria, se construirá un futuro más justo y seguro.

Esta tragedia nos impulsa a actuar con determinación para que las personas vulnerables nunca más queden desprotegidas.





BRENDA, HAMZA, ESTER, ISIDRO, ABEL Y ALEJANDRO

VIAJE A MARRAKECH



ESTER ANDRÉS (ATENCIÓN SOCIAL)

El pasado puente de octubre parte del equipo técnico de ASHECOVA viajamos a Marruecos con una doble finalidad: trabajar la cohesión de equipo y conocer a la **Asociación Estatal de Hemofilia de Marruecos**. La dificultad de encontrar una fecha que cuadrara a todo el equipo técnico hizo que solo pudiéramos viajar una parte de este, especialmente los y las integrantes del Comité de Jóvenes y el coordinador.

Existe mucha bibliografía sobre los beneficios de viajar en equipo para conocerse y crear cohesión, la convivencia en un lugar fuera de nuestra zona de confort nos expone a aprender a tomar decisiones coordinadamente, a depender unos de los otros y cooperar. Las personas que participamos en este viaje solemos trabajar en equipo en el Comité de Jóvenes, con lo que este viaje nos ha ayudado a desarrollar nuestra creatividad, apoyar a los y las compañeras, pensar en el equipo y no solo en nosotros/mismas, compartir experiencias, risas, vivencias interesantes, momentos incómodos y superar pequeños conflictos, en definitiva resolver en equipo las dificultades y los retos.

También fue interesante que al viaje asistiera nuestro coordinador ya que le ayudó a ver como funcionamos las personas del comité de jóvenes, conocernos más personalmente, integrarse en el equipo y disfrutar juntos de actividades tanto lúdicas como de trabajo.

Conocer la realidad de la Hemofilia en Marruecos fue impactante. El acceso a la medicación es caro y escaso y no existe la profilaxis. Los hombres con hemofilia tienen secuelas articulares y musculares muy evidentes, incluso en los jóvenes se aprecia la fragilidad.



El presidente y vicepresidente del Comité de Hemofilia de Marrakech nos recibieron en la sala de un centro social cercano a la ciudad, donde pudimos reunirnos formalmente. Ellos nos expusieron su situación y como trabajan conjuntamente todos los Comités regionales que pertenecen a la Asociación Estatal. En Marrakech tienen diagnosticados alrededor de 100 hombres con hemofilia. No tienen estudios de mujeres portadoras y las actividades que hacen están relacionadas en el apoyo mutuo, de forma que tal y como lo expresó el presidente: *"Somos una familia"*.

Tratamos de abrir distintas vías posibles de colaboración que tendremos que estudiar su viabilidad y posibilidades de ser apoyadas por la **Asociación Estatal de Hemofilia de Marruecos**, ASHECOVA y la colaboración de los hospitales de referencia que tenemos. Se barajaron estudios sobre mujeres portadoras, encuentros de jóvenes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, atención social a la discapacidad, aportar materiales necesarios, etc.

El vicepresidente del Comité de Marrakech nos invitó a su casa a comer para conocer a su hijo con hemofilia y a su mujer e hija que desconoce si son portadoras. Estaba preocupado por si su hija también pudiera tener hijos con hemofilia. Conversamos durante la comida con él su familia y constatamos la diferencia que existe en nuestros servicios de salud y los recursos de nuestra UHT y el acceso que ellos tienen a la sanidad. Comimos un cuscús casero espectacular y pastas de te y bizcocho marroquí buenisimas. Disfrutamos de la hospitalidad de esta familia en la mágica ciudad que es Marrakech y les invitamos a venir a visitarnos a Valencia.

Todo el equipo disfrutamos conociendo preciosos lugares de Marruecos, a sus habitantes, a personas con hemofilia y sus familiares que nos enseñan fortaleza y resiliencia, su hospitalidad y aprendizajes de los y las compañeras que nos ayudan a ser mejores personas, más respetuosas, colaboradoras y humanas.



.....
"Conocer la realidad de la Hemofilia en Marruecos fue impactante. El acceso a la medicación es caro y escaso y no existe la profilaxis."



CONOCIENDO A JOSE MANUEL RODRIGUEZ URIBES PRESIDENTE DEL CONSEJO SUPERIOR DE DEPORTES (CSD)

Damos la bienvenida y también las gracias a D. José Manuel Rodríguez Uribes, pues sabemos lo ocupado que está y hoy ha podido hacer un hueco en su agenda, aprovechando su visita a Valencia

¡Buenas tardes José!, podemos tutearte ya que nos conocemos desde hace tiempo ¿verdad?

¡Por supuesto!

En primer lugar, ¿Qué conoces de ASHECOVA?

Pues a través de lo que me habéis contado, pienso que es una asociación importante, con bastantes socios afectados de hemofilia y otras enfermedades de la coagulación a los que atendéis y no sólo a ellos, también al entorno familiar.

Además también sé que estáis en FEDHEMO y realizáis un trabajo de concienciación social dando apoyo también a familias unidas por las mismas circunstancias referidas a un tema sobre la salud. Y esto tiene un gran valor psico-social y en otras áreas que trabajáis...

Sabemos de tu larga trayectoria profesional al servicio del Estado. En cuál de los puestos que has estado crees que has podido ofrecer más de ti? Y ¿con cuál te sientes más identificado?

Probablemente la experiencia y el trabajo que más me han marcado es cuando estuve al frente apoyando a las víctimas del terrorismo, por cierto; la asociación de la comunidad valenciana está muy cerca de vosotros...

Fui el primer director general que hubo aquí en nuestro país. Se crea esta institución en 2005 y entonces me tocó vivir los últimos años de la banda terrorista ETA que se disuelve en las cosas pero ahora los atentados terroristas islamistas del 11 de marzo, con lo que fueron 7 años que me marcaron bastante, fueron momentos duros pero también me enriqueció esta experiencia al estar apoyando a las familias que habían vivido las consecuencias de la actividad terrorista.

Actualmente ¿qué tareas desempeñas como presidente del CSD?

Ya antes como ministro de Cultura y Deporte hice algo en este sentido, si bien es verdad que al comenzar al poco tiempo la pandemia por COVID, eso dificultó las cosas, pero ahora, volviendo a la pregunta, lo que hago es establecer y gestionar las políticas públicas de deporte a nivel estatal a través del CSD, que es el órgano fundamental en materia de deporte del Estado.

Trabajamos con las federaciones deportivas, clubs...de las comunidades autónomas en su conjunto. Los deportistas se refieren al CSD como "la casa que tienen a nivel estatal".

En suma el CSD es un organismo dependiente de la Secretaría del Estado que antes cuando fui ministro de Cultura y Deporte, dependía de ese ministerio, pero ahora depende del de Educación, Formación Profesional y Deporte, sin embargo el deporte siempre ha estado en un lugar importante.



A nivel personal, ¿practicas algún deporte?

Actualmente sólo me queda tiempo para caminar, doy largas caminatas, aunque siempre he intentado estar en forma y desde luego soy un gran aficionado al fútbol y baloncesto.

Has comentado antes las colaboraciones con diferentes clubs deportivos y federaciones, en este sentido ¿trabajáis también con entidades como la nuestra en la que sabemos de la importancia de practicar deporte, pues fortalecer articulaciones y musculatura es vital en las personas con hemofilia u otra coagulopatía?

A través de organismos oficiales como federaciones si claro...

Tenemos muy claro que el deporte es un derecho que debe llegar a todas las personas y para ello recuerdo la ley vigente de di-

ciembre de 2022 en materia de deporte que ha de responder a las diferentes necesidades de la sociedad española. Así se han de tener en cuenta diferentes variables; que se destine a impulsar una mayor igualdad de género, dotando de mayor protagonismo a las mujeres deportistas, como también se tengan en cuenta otros colectivos vulnerables, personas con algún tipo de discapacidad... como también comentó el presidente del Cermi estatal y es que en la misma **Ley 39/2022 de 30 de diciembre del Deporte, se reconoce que la actividad deportiva es esencial**, no sólo por contribuir al bienestar y la salud de las personas, también por ser un instrumento de cohesión social, económica... y a todos los niveles.

Esto hace que hayamos realizado diferentes acuerdos sobre medicina deportiva por ejemplo con la Sociedad española de Oncología por la repercusión del cáncer de mama, de ovarios, etc. y, además, también hemos realizado un trabajo muy interesante con el Comité Paralímpico español al que hemos ido destinando cada vez más presupuesto. Aparte claro está de las medallas que se hayan conseguido por ejemplo en los recientes juegos paralímpicos de París...

Más allá de todo esto, creo que tenemos el deber de insistir en mejorar la relación del deporte con toda la sociedad, decidiendo allí donde sea necesario; como en deporte inclusivo, permitiendo que todos los y las deportistas tengan las mismas oportunidades para desarrollarse. Así que se podría organizar algo de manera conjunta; unas jornadas de sensibilización del deporte en hemofilia y otras coagulopatías aquí y establecer un convenio de colaboración a nivel estatal con vuestra federación de hemofilia (Fedhemo). Ahí os dejo la propuesta...

Además colaboramos con las universidades para temas de investigación, sobre todo para temas de medicina deportiva.

De hecho, hemos incrementado el presupuesto para ello.

Muy bien, nosotros también tenemos proyectos de investigación relacionados con hemofilia, a través de la Facultad de Fisioterapia sobre todo, con lo que genial si desde el CSD se impulsan estos estudios cada vez más.

Quería preguntarte por otro lado, si tu visita de hoy a Valencia ¿está relacionada con las inundaciones del pasado 29 de octubre...?

Si, aunque ahora ciertamente la urgencia no es el deporte, sí que más adelante se verá a través de las medidas implantadas la semana pasada por el Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deporte con Pilar Alegría al frente.

Más adelante habrán de reconstruirse las infraestructuras para recuperar poco a poco esa salud que en gran parte viene a través del deporte. Por ello, nos hemos comprometido a reconstruir todos los polideportivos y clubs deportivos afectados por la DANA (78 municipios), así como ofrecer la ayuda psicológica y social que precisen los deportistas de estas zonas, me refiero a los deportistas de alto nivel con los que estuve hace unos días. Y hoy me he reunido con el presidente de la federación de fútbol para ver cómo se organizará el reconstruir también los campos de fútbol... esto va por fases...

Me he quedado con una frase Jose, que has mencionado al hablar de vuestro interés en mejorar la situación de los deportistas con alguna discapacidad como se ha visto en los recientes juegos paralímpicos de París, ¿pero crees que esta situación es general para todos en la práctica?, ¿llega a todos los deportistas por igual?

Si, si claro, creemos que es un derecho general que va más allá de tener ocio y diversión, que está bien desde luego, pero a la vez implica poder mejorar nuestra salud a todos los niveles y para eso, nos implicamos no sólo a nivel estatal, también autonómico. Pretendemos que se logre tener ese derecho universal y que sea "accesible" para todos; niños, mayores... sin importar la procedencia, edad, estado físico... aunque esto no lo recoge nuestra Constitución, pues eran otros tiempos... al igual que tampoco se recoge la "salud" como un derecho fundamental, pero se ha visto después que si habría que incluirlo como esta nueva ley del deporte, como un derecho vinculado a la salud y bienestar.



Y para que sea universal, vemos que había que incidir más en algunos colectivos como el femenino, que estamos impulsando más como puede verse a través de los equipos de fútbol femeninos o recientemente, en los Juegos Olímpicos de París, hemos llevado por 1ª vez en la Historia, más mujeres deportistas que hombres...

También hemos tenido la presencia más numerosa de deportistas en general desde Barcelona 92...

Otro objetivo es impulsar el deporte desde los colegios y la universidad, pensamos que es un elemento de cohesión social, vertebración territorial, etc. Sin olvidarnos del colectivo de deportistas con discapacidad, así para estos juegos paralímpicos, hemos sido de los pocos países que han dado el mismo valor a las medallas de deportistas olímpicos y paralímpicos.

No olvidamos que también se ha conseguido un gran avance legislativo con el artículo 49 de la Constitución española, que ya no habla de personas "disminuidas", sino de "personas con discapacidad" y ese salto ha sido muy importante.

(Si, si, lo sabemos pues nos iba informando nuestro presidente Luis Vaño, que también es presidente del Cermi Comunidad Valenciana...)

Es evidente que quedan cosas por hacer sobre todo en materia de accesibilidad y sostenibilidad, ofreciendo las mismas condiciones



de acceso a deportistas de toda índole y así una mayor socialización entre todos también.

Gracias a tu recorrido profesional por diferentes cargos políticos, ello te ha permitido conocer desde otro enfoque la Constitución Española, digamos que la has podido también ver con otros ojos "desde dentro", por decirlo así ¿piensas que hay más artículos además del que hemos comentado antes, que necesitan renovarse?

Creo que tenemos una gran Constitución sin duda, ya que recogió la tradición democrática de las constituciones europeas que surgen tras la 2ª Guerra Mundial, pero es cierto que con el paso del tiempo hayan anacronismos, como antes que hablábamos de cambiar palabras más en acorde con los tiempos actuales, decíamos personas con "discapacidad" en lugar del anterior uso de "disminuido", etc...

Entiendo que el uso del lenguaje también nos afecta y mucho...

Si claro, por eso recuerdo que con la pandemia siendo yo ministro de Cultura y Deporte, impulsé medidas que fueron el motor para salir de esa crisis a través de la financiación de la UE y que impulsaron el deporte, especialmente relacionado con la discapacidad, también el deporte femenino... Cada vez destinamos más presupuesto a ello.



"Así que se podría organizar algo de manera conjunta; unas jornadas de sensibilización del deporte en hemofilia y otras coagulopatías aquí y establecer un convenio de colaboración a nivel estatal"



"Otro objetivo es impulsar el deporte desde los colegios y la universidad, pensamos que es un elemento de cohesión social, vertebración territorial, etc..."

Y volviendo a la pregunta, evidentemente al ir cambiando la sociedad y la concienciación social, es lógico que se vaya planteando esa reforma constitucional a la par.

Cambiando de tercio, aunque ya has comentado algunos grandes logros que habéis conseguido en materia de deporte, ¿hay alguno más de tu paso por los diferentes puestos políticos que has tenido y que quieras destacar?

Si, especialmente la ley sobre víctimas del terrorismo que fue la primera en el año 2011 y aún hoy sigue en vigor. Además coincidía con el fin del terrorismo de ETA.

Después como ya he dicho, la ley de 2022 sobre el deporte es un hito importante. Y podemos añadir otra fecha y es la de declarar un día del Cine (6 de octubre), que no lo había, cuando era Ministro de Cultura. Como también quiero recordar con la pandemia, también apoyamos a las librerías en ese momento difícil para ellas y más cuando luego se vio que se leía más...

También tomé la decisión de seguir con la liga de fútbol, a pasar de que fuera sin público, pero permitió así tener más recursos económicos, destinando esos recursos a otros deportes que no

se podían celebrar...a la vez que permitió a la gente en casa poder evadirse.

Sabemos que eres un gran conocedor de la obra de Jean-Jacques Rousseau, podemos verlo a través de algunas de tus obras literarias ("Sobre la democracia de Jean-Jacques Rousseau" 1999). ¿Afirmarías hoy día como dijo él que "el hombre es bueno por naturaleza"?

¡Buena pregunta!...Ese librito salió a raíz de mi tesis doctoral

Que se basa en la existencia de dos tradiciones; una era la de Hobbes, que apoyaba la necesidad de un contrato social para no acabar en una guerra los unos contra los otros, era la ley del más fuerte... por eso era necesario que el Estado interviniera precisamente pensando en los "débiles"...por eso, que sea necesaria la figura del Estado y esto me recuerda ahora que se ha dicho tanto que "el pueblo salva al pueblo", eso es así al principio, pero llegaría un día que ya no sería así...

Yo creo que como decían tanto Hobbes como Rousseau, que son necesarias unas normas, un acuerdo para que hayan unas reglas, y así se llegue a una paz y justicia para todos.



Entonces, no debemos perder la confianza en la figura del Estado...

Ya para ir acabando, ¿cómo ves a nuestros jóvenes?, no sólo deportistas, sino en general, ¿los ves preparados para el futuro?

Esto debería verse desde varios puntos de vista, pero en general te puedo decir que los veo bien preparados, pues el conocimiento es ahora más accesible que antes, las nuevas tecnologías lo favorecen y no sólo a ellos, también para todos.

Que también tiene diferentes matices, pues vivimos a un ritmo muy rápido todo; antes lo que leías en la prensa servía para todo el día, ahora cambia a lo largo del día...

Por otro lado, los tiempos han ido cambiando, a nosotros los de nuestra generación, que ya tuvimos una infancia en democracia y pudimos aprovechar cierto bienestar, es diferente al horizonte que tienen los jóvenes de ahora con una mayor incertidumbre, tanto aquí como en todo el mundo, porque todo va cambiando rápidamente como te decía.

Comparabas nuestra época de niños y jóvenes con la actual, ¿piensas que ahora en este sentido si comparamos, los jóvenes ahora siguen teniendo valores o principios como nos inculcaron a nosotros?

Yo creo que sí, habrá de todo, pero es evidente que sí y el ejemplo más reciente lo tenéis con la cantidad de jóvenes que se han movilizado para ayudar en la DANA que tuvo lugar hace poco aquí en muchos pueblos valencianos.

No podemos generalizar, pero es evidente que tenemos una juventud solidaria.

Para terminar José, ¿Cómo prefieres que la gente te vea; como filósofo del derecho, profesor, político...?

No he pensado nada fijo, decíamos que la Historia es cambiante... te puedo decir una cosa y es que sólo aspiro a que los amigos, la familia y conocidos me recuerden con cariño....

Además, ahora me has recordado que cuando iba a mesas como filósofo del derecho, decían que era "jurista"...y viceversa, con lo cual, mejor si no me "etiquetan"... (ja, ja, ja).

Bueno, te entiendo pues somos muchas cosas a la vez... pero yo te veo como alguien polifacético, comunicador y no sólo humano, también "humanista" como los de hace tiempo, pues tienes un punto de vista siempre global, abierto y colaborador.

¡Muchas gracias por compartir este rato con nosotros!

Ha sido un placer hacer esta entrevista y seguimos en contacto para la idea de firmar una colaboración próxima.



José Manuel Rodríguez Uribes

Doctor en Derecho y Profesor Titular de Filosofía Jurídica y Política, primero en la Universidad de Valencia (desde 2001) y después en la Universidad Carlos III de Madrid (desde 2004).

Ha sido Director General de Apoyo a Víctimas del Terrorismo (2006-2011), Director del Instituto Universitario de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas (2016-2018) y titular de la Cátedra Antonio Berinstein sobre el Terrorismo y sus víctimas.

Entre 2018 y 2019 José Manuel Rodríguez Uribes fue Delegado del Gobierno en la Comunidad de Madrid y posteriormente Diputado en la Asamblea de Madrid.

Ministro de Cultura y Deporte del Gobierno de España (2020-2021)

Entre octubre de 2021 y diciembre de 2023 fue embajador de España ante la UNESCO en París.

Actualmente es el presidente del Consejo Superior de Deportes (Secretario de Estado para el Deporte)

Entrevista a Zouhair: Un viaje de superación con hemofilia



En agosto, desde la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia, nos informaron de la llegada de Zouhair, un paciente con hemofilia ingresado en la zona de hospitalización.

Desde ASHECOVA con su área de migración nos pusimos en contacto con él para conocer su historia.

Zouhair, un joven marroquí de 34 años con Hemofilia A grave, ha tenido múltiples episodios de lesiones y sangrados articulares. Migró desde Marruecos, dejando atrás a su madre y a su hermana, en busca de una vida mejor y acceso a un tratamiento adecuado.

¿Cómo fue tu infancia en Marruecos viviendo con hemofilia?

¿Por dónde empiezo, Hamza? Me diagnosticaron hemofilia cuando tenía un año, tras manifestarse los síntomas que habían sufrido mis primos.

¿Tienes primos con hemofilia?

Sí, tengo dos primos de diferentes tías. Uno falleció a los 9 años por una hemorragia interna y el otro vive en Francia. También tuvo que emigrar para buscar una vida mejor.

¿Y tu hermana? ¿Es mayor que tú? ¿Sabes si es portadora?

Sí, mi hermana es mayor que yo, pero no sabemos si es portadora porque nunca le han hecho estudios ni se ha hablado de ello.

Cuéntame más sobre tu infancia, Zouhair.

Mi infancia fue como la de otros niños con hemofilia en Marruecos: complicada. Tuve que enfrentarme al bullying desde la escuela y muchos obstáculos en el hospital, donde mi madre me subía a la espalda para llegar a la tercera planta y no nos atendían como se debe.

¿Bullying?

Sí, vivíamos en un barrio humilde de Casablanca. Los niños se burlaban de mí porque no podía jugar como ellos. En la escuela era peor. Recuerdo a un profesor que hacía bromas crueles para hacer reír a los demás. Decía cosas como: "¿Qué os parece si pinchamos a Zouhair a ver si llenamos la clase de sangre?" o "Zouhair, pasa a la pizarra caminando como un zombi". Me escondía en el baño hasta que todos salían de clase y luego me iba a casa.

¿Cómo fue la relación con tu familia?

Con mi madre, tíos y tías, muy buena. Pero mi padre nos abandonó cuando yo tenía 2 años, porque no aceptaba que yo tuviera hemofilia. Nunca lo volví a ver.

¿Has podido trabajar alguna vez?

Mi primer trabajo fue como encargado de un cibercafé en Casablanca. Tenía 15 años y ahí descubrí internet, un espacio donde conocí personas de otros países que no sabían que tenía hemofilia o una discapacidad. Nadie me juzgaba.

He oído que te gusta viajar. ¿Cómo fue tu primer viaje?

A los 23 años viajé a Nador, en el noreste de Marruecos. Caminé mucho y sufrí un sangrado en toda la pierna. Contacté con una asociación local y me dieron un factor de coagulación que llevaba caducado cuatro meses, pero funcionó y pude continuar mi viaje.

¿Cómo llegaste a España?

A principios de 2024, con algo de dinero ahorrado, pero sin acceso a tratamiento en Marruecos, decidí emigrar. Pasé por Indonesia, Vietnam, Malasia y Tailandia, pero en esos países no hay tratamiento para turistas o extranjeros; exigen residencia o nacionalidad. De regreso a Marruecos, hice una escala en Doha y luego en Madrid. Fue entonces cuando decidí probar suerte en Europa. Tras intentarlo en Madrid sin éxito, escuché sobre la unidad de hemofilia en Valencia y me instalé aquí.

Ya en Valencia, nos pusimos en contacto contigo desde ASHECOVA. ¿Qué has notado desde que llegaste?

Gracias a ASHECOVA, se me han facilitado muchas cosas, como el contacto con los médicos de la unidad. Me he apuntado a varias actividades, como la jornada intercultural y el taller para la inserción laboral.

¿Has sentido alguna diferencia en tu relación con los médicos aquí?

Sí, mucha. He pasado de vivir con miedo a lesionarme a recibir un tratamiento de prevención (profilaxis). Como te conté el otro día, ahora me siento más protegido, algo que nunca había experimentado antes.

Agradecemos a Zouhair por compartir su valiosa experiencia con nosotros. Su historia es una de las muchas de personas que, huyendo de sus países de origen, buscan no solo tratamiento sino una vida mejor.

Desde ASHECOVA Seguimos luchando por un tratamiento accesible para todos.



Supervivencia en medio de una DANA: La historia de Zouhair

HAMZA NASMA (MIGRACIÓN)

Zouhair, un hombre con hemofilia, lleva poco más de dos meses viviendo en L'Alcúdia. Su experiencia durante la última DANA ha sido una prueba de supervivencia y resiliencia que lo marcó profundamente.

El inicio de la catástrofe

El pasado 29 de octubre, Zouhair se encontraba en su hogar por casualidad. Había llegado minutos antes y subido a su vivienda cuando empezó a llover torrencialmente. En tan solo 40 minutos, el agua comenzó a pasar por debajo de su casa y llegó hasta casi la primera planta donde vive.

“Pensé que iba a morir, sin poder dar noticias a mi familia, que vive en otro país”, relata Zouhair. Entre el temor a que su casa se derrumbara como ocurrió con la vivienda de enfrente y el pánico de ver a un hombre atrapado mientras su coche flotaba, sintió la fragilidad de la vida. Gracias a la ayuda de sus compañeros de vivienda, el hombre pudo ser salvado donde ha permanecido durante dos días.

Días sin recursos básicos

Al día siguiente, Zouhair se despertó en una situación crítica: sin luz, sin agua, sin cobertura telefónica ni comida. Sin acceso a supermercados, dependieron de la llegada de voluntarios, quienes inicialmente solo repartían agua y leche.

“Sobreviví tres días con pan duro, leche y agua. No fue hasta el quinto día que comenzaron a llegar más ayudas, y pudimos alimentarnos mejor”, explica Zouhair.

El desafío de la hemofilia en una crisis

Como persona con hemofilia y discapacidad, las dificultades se multiplicaron. Zouhair tenía poco tratamiento en casa, ya que tenía programada una consulta en la unidad de Hemostasia y Trombosis del hospital La Fe esa misma semana.

“Viví con miedo. Evité salir para evitar accidentes o lesiones que pudieran agravar mi condición”, comparte. Aunque intentó colaborar en las labo-

res de ayuda, su salud no le permitió hacer mucho.

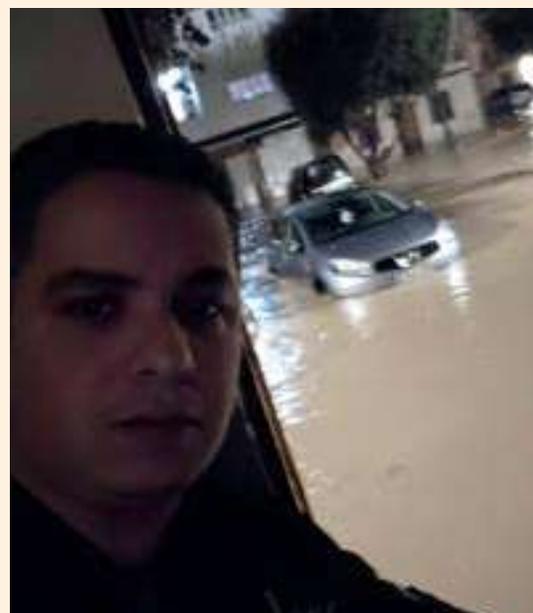
Una semana después de la DANA, se quedó sin tratamiento y el acceso a Valencia, era imposible. Pese a contactar con los servicios médicos, no logró administrar su tratamiento hasta la tercera semana, cuando un amigo lo trasladó al Hospital La Fe para pasar consulta y recibir tratamiento.

Lecciones de vida

Zouhair reflexiona sobre lo aprendido en esta experiencia: “La solidaridad es fundamental para salir adelante en momentos de crisis. También he comprendido más la importancia de mi tratamiento, por el cual arriesgué mi vida al buscarlo. Finalmente, sé que debo cuidar más mi salud.”



HEMOTIVO



FINES ACÍ ARRIBA LA SOLIDARITAT

PSICOLOGÍA

SOLO EL PUEBLO SANA AL PUEBLO

Alejandro Santana

Los estragos de la DANA han dejado una profunda cicatriz en los pueblos del extrarradio de Valencia. Las calles anegadas, los hogares y comercios destruidos, y tantas posesiones personales arrastradas por el agua han devastado estas comunidades y a su gente. Sin embargo, mientras limpiamos y reconstruimos, surge algo más profundo: la necesidad de procesar lo vivido, de permitirnos sentir el dolor y expresarlo sin miedo ni culpa. Esta tragedia nos da una oportunidad para abrazar nuestra tristeza colectiva y convertirla en una fuerza para reconstruir nuestro hogar emocional.

La frustración y la ira han sido reacciones naturales y legítimas, uniéndose a la gente en un reclamo compartido, sin necesidad de comparaciones. Sin embargo, la tristeza es diferente. Este dolor suele quedarse atrapado en lo privado, como si no tuviéramos derecho a mostrarlo cuando otros han perdido más. En nuestro afán de empatizar, terminamos negando nuestra propia tristeza y perdiendo una valiosa oportunidad de vivirla como una herramienta de sanación.

Necesitamos recordar que el dolor es universal, y compartirlo es esencial para sanar. Cada persona enfrenta su propio duelo y lleva su historia de lo que ha perdido, sea un espacio físico o una sensación de seguridad. Al expresar nuestra tristeza sin temor a "opacar" la de los demás, creamos un espacio común en el que todos pueden sanar en comunidad. La psicología nos recuerda que el trauma se intensifica cuando se vive en aislamiento. Así como compartimos nuestra indignación, es crucial abrir un espacio para compartir el dolor, de manera que nadie enfrente el desamparo emocional en soledad.

En este proceso, surge también la llamada "culpa del superviviente", que muchos valencianos sienten hoy. Después de una tragedia, es común cuestionarse si tenemos derecho a estar tristes cuando otros han sufrido más. Este sentimiento, aunque humano, nos invita a recordar que todos llevamos cargas diferentes y que cada uno tiene derecho a procesar sus emociones sin compararse con los demás.

La tristeza, lejos de ser una debilidad, es un puente hacia la sanación. Nos ayuda a aceptar lo sucedido, a comprender nuestras pérdidas y a darle un lugar al dolor para, poco a poco, convertirlo en fortaleza. Necesitamos vivir este duelo para avanzar con una fuerza renovada.

Cuando las calles estén limpias y las paredes reconstruidas, cuando nuestros pueblos recobren su apariencia habitual, será el momento de mirar hacia adentro y procesar lo vivido. No dejemos que nadie enfrente ese duelo en soledad, sin importar si su dolor viene de una pérdida en primera, segunda o tercera línea. Es en ese momento, cuando todo parezca volver a la normalidad, que nuestro compromiso mutuo será más necesario que nunca. Porque reconstruir nuestros hogares significa también sanar las heridas emocionales de la catástrofe.

A todos los usuarios de ASHECOVA y familiares directos, les recordamos que la asociación pone a su disposición el área de apoyo psicológico, abierta para acompañar a cualquier persona afectada que necesite un espacio seguro para compartir, comprender y sanar su dolor.

CONCHA ESPÍN JIMENEZ (VOLUNTARIA ASHECOVA)

Taller de Cuentoterapia

Este fin de semana he tenido la suerte de adentrarme en un mundo del que conocía muy poco y la experiencia ha sido simplemente mágica.

Desde siempre he sido una amante de los cuentos y ya cuando era joven y empecé a disfrutar de un sueldo, gastaba de vez en cuando una buena cantidad en comprar los cuentos más bonitos que veía y soñaba con escribir e ilustrar yo misma en un futuro otros cuentos que ayudaran a crear si era posible, más belleza en este mundo a veces tan complicado.

No había oído hablar de la Cuentoterapia hasta hace poco, en que mis amigas de la Asociación ASHECOVA me invitaron a realizar un taller de un día, impartido por Marian López.

Lo que descubrí fue la entrada a un mundo mágico de infinitas posibilidades, donde nuestro niño interior caminaba de nuestra mano, por todas las historias increíbles que Marian iba contándonos. Había historias de todo tipo sincronizadas por músicas hermosas que parecían escritas especialmente para cada cuento, aunque se hubieran creado de manera independiente.

Y lo que me pareció maravilloso es que con estos cuentos de historias a veces tristes, a veces duras... se puede ayudar a muchos adultos que están en situaciones muy complicadas, de depresión, de duelos no superados, que tienen familias desestructuradas o a niños que sufren también por múltiples problemas y que, junto a las historias y a los terapeutas, mejoran su día a día de la manera menos invasiva y más dulce posible.



Por todo ello no podía dejar de asistir al Taller que acaba de celebrarse los días 26 y 27 de octubre, y que impartía nada menos que el creador de la Cuentoterapia, Lorenzo Hernández Pallarés, acompañado por Marian López.

El título del mismo era: **“Cooperación: La comunidad y la compasión a través de los cuentos”**, y lo que allí se vivió, o al menos lo que yo viví, fue una mezcla de conocimientos, de historias mágicas, leyendas y amor, mucho amor y disfrute.

Lorenzo es una mezcla de sabio, chamán y ser profundamente amoroso que nos llevó por caminos desconocidos, ricos, hermosos y que consiguió que entráramos para siempre en ese mundo de los amantes de los cuentos que han existido siempre, que ya los contaban nuestros ancestros del Neandertal y que han perdurado en el inconsciente colectivo, con variantes geográficas y culturales, pero que siguen vigentes y aportando mucho amor y mucha ayuda a los que por distintos motivos nos acercamos a ellos.

Me quedo con una de las infinitas definiciones sobre los cuentos: **“Son espejos del alma, y ante todo, son una obra de arte simbólico y un legado de la humanidad”**.

Si tenéis la oportunidad de realizar algún taller de cuentoterapia, os invito a que lo hagáis, aunque solo sea para vosotros, para disfrutar con vuestro niño interior y si es posible sanar alguna herida y aprender en un ambiente mágico y hermoso.



El impacto emocional ante una catástrofe natural

MAE ASENSIO (PSICOLOGÍA)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) una catástrofe natural es aquella situación imprevista que representa serias e inmediatas amenazas para la Salud Pública.

Se podría añadir que el impacto del acontecimiento desborda la capacidad de la comunidad afectada para poder hacer frente, con sus propios medios, a los efectos producidos, y es justamente la desproporción entre los recursos de ayuda disponibles y las necesidades reales, lo que caracteriza el fenómeno catastrófico.

El pasado 29 de octubre la provincia de Valencia sufrió una catástrofe natural sin precedentes en nuestra reciente historia, como consecuencia

de lluvias torrenciales en cabeceras de ríos y zonas montañosas, las cuales desembocaron en tremendas inundaciones a lo largo de la cuenca hidrográfica de estos ríos, ramblas y barrancos, con efectos tremendamente trágicos con más de 220 fallecidos, poblaciones devastadas e incalculables pérdidas materiales y económicas en viviendas y comercios.

El impacto emocional de sufrir una catástrofe como la ocurrida en Valencia, va a estar influido de manera negativa no solo por la magnitud del acontecimiento en sí, sino también por otros factores personales como los antecedentes psicopatológicos, personalidad de la víctima, estrategias de afrontamiento utilizadas, evaluación subjetiva que cada uno haya hecho de la situación y la red de apoyo social que tengan.

Haber padecido una catástrofe como la Dana, es una situación estresante y traumática que conlleva reacciones psicológicas y una “montaña rusa de emociones” que suelen coexistir y que se van a mantener durante semanas, las cuáles habrá que ir atendiendo para darles espacio y que se manifiesten poco a poco con acompañamiento y entornos seguros, siempre respetando el ritmo de cada persona.

Cuando se da una catástrofe, será de vital importancia como profesionales de la psicología, atender por orden las necesidades de la persona, siendo las primeras, las físicas y de seguridad, seguidas de sociales, de integración y finalmente, las relacionadas con la autoestima y el autocontrol.

El apoyo psicológico en un primer momento es necesario para poder realizar una “ventilación emocional de sentimientos” y con ello hay que poner en funcionamiento la empatía, la capacidad de comunicación y la escucha activa para ir reestructurando las percepciones e ideas con relación a las experiencias sobre la catástrofe, persiguiendo encontrar en la persona un control cognitivo de la situación.

Las emociones y síntomas normales que aparecerán en esta situación, se irán sucediendo a lo largo de las diferentes fases que las víctimas experimentarán.

El miedo aparecerá al experimentar el peligro inminente por la propia integridad o la de otro, la fragilidad de la vida, la muerte vista muy cerca; posteriormente se sucederá el llanto, la rabia o la tristeza en la fase de “shock”, caracterizada por no poder creer lo sucedido, por todas las pérdidas humanas y materiales, por todos los cambios producidos, por la “nueva realidad” muy distinta a la de antes, por las ilusiones y proyectos perdidos, por la rutina que ya no está.



El bloqueo físico y mental que se experimenta, supone la dificultad para pensar y concentrarse, la pérdida de memoria, la incapacidad para tomar decisiones y reacciones fisiológicas de alto nivel de ansiedad como el agotamiento, aumento del ritmo cardiaco y

respiratorio, pupilas dilatadas, sudoración de manos, necesitar moverse en exceso o por el contrario quedarse paralizado.

Emociones como el odio, la rabia, la culpa y el miedo, llegarán en la fase de reacción por haber tenido lugar este evento, por tener la sensación de no ser ayudado por nadie y de que las autoridades no se impliquen. El hecho de haber perdido cosas, de tener coche, casa, de estar en una zona menos devastada, de tener comida, generará culpabilidad que se habrá que confrontar con la propia realidad. El futuro incierto, la pérdida de la casa, de enseres, del negocio, del vehículo y preocupaciones relacionadas con la supervivencia, proporcionarán ansiedad y miedo.

Es posible que también se generen reacciones de evitación, sobre todos los aspectos relacionados con la catástrofe (como evitar hablar de lo sucedido, pasar por el lugar del accidente, estar con personas que estuvieron en la catástrofe, recordar momentos relacionados...) y reacciones fisiológicas resultado de una ansiedad mantenida una serie de días, donde aparecen, además de los síntomas de ansiedad de la fase de shock, cefaleas, alteraciones del sueño (insomnio) y de la alimentación (vómitos, diarreas, pérdida del apetito, etc.)

Las reacciones se van resolviendo paulatinamente, llegando a un equilibrio, donde algunas personas van superando la situación a las pocas semanas, incluso adquiriendo nuevas estrategias de afrontamiento para abordar esta nueva situación o fortalecer las estrategias que ya poseían.

En otras personas estas reacciones persisten y se agudizan, haciendo disfuncional su manera de estar a nivel social, laboral o familiar, pudiendo desarrollar algún trastorno como el trastorno de estrés postraumático, trastorno por estrés agudo, depresión, entre otros, razón por la cual es fundamental abordarlos de manera ágil y prioritaria.

Las catástrofes suelen afectar también al sistema de creencias y valores produciendo una visión negativa del mundo, deteriorándose la creencia de que los hechos son ordenados, previsibles y controlables, o de sí mismo, apareciendo la pérdida de autoconfianza, baja autoestima, baja percepción de la eficacia de uno mismo, se altera la idea de que la vida está llena de sentido y la presunción de que no es una persona importante, y de los demás, donde dejamos de confiar en gente cercana o que no vale la pena relacionarse con ella.

Para atender el impacto emocional y la salud mental, es importante explorar junto a la persona la comprensión de su experiencia y ofrecer un acompañamiento que les permita restaurar su sentido de control sobre su entorno, de forma que no se sienta amenazada por un mundo que sea meramente azar o peligroso. Este ritmo del proceso de recuperación debe ser paciente, respetando los ritmos personales sin prisa, validando todas nuestras emociones normales que se generan ante una situación de catástrofe como la vivida.

Desde ASHECOVA, como entidad dedicada a la atención, cuidado y apoyo de necesidades específicas de muchas personas, tenemos la convicción y compromiso de aportar nuestra ayuda psicológica a todas aquellas personas afectadas que puedan necesitarlo, animando a solicitarla y poder acompañaros en estos momentos tan complicados.



Entrevista a Sara Filippini

ENCARNY MONREAL (OCIO Y CULTURA)

Hoy estamos con **Sara Filippini**, una chica que ha venido desde Bolonia (Italia) para conocernos, pues al estudiar medicina, ha realizado prácticas en un hospital en el que supo por vez primera qué era esto de la hemofilia.

Para empezar Sara y así conócete un poco, ¿por qué decidiste estudiar medicina?

Siempre me gustó ayudar a la gente y en bachillerato me interesó el cuerpo humano al estudiar ciencias y así fue cómo llegué a la facultad de Medicina en la que voy a cursar el tercer año.

¡Muy bien Sara! ¿y por qué has decidido venir a Valencia y conocer ASHECOVA?

En primer lugar, porque el curso anterior me permitió estudiar en anatomía el cuerpo humano y me interesé por el sistema cardiovascular, sobre todo. Además por las prácticas que realicé en un hospital que me sirvió para conocer enfermedades raras como la hemofilia y quise saber más...

Pero, ¿alguien te había hablado de nuestra asociación? ¿O investigaste por tu cuenta?

Fui yo que investigué y como tenía alojamiento aquí en Valencia, pensé en la idea de venir a conocer.



De acuerdo, y ¿conoces a alguien con esta enfermedad de hemofilia u otra coagulopatía?

Ahora sí al tener la oportunidad de venir aquí, he podido conocer de cerca a algunas personas que en su país de origen no pudieron tener tratamiento...

Cuéntanos como es la situación donde vives, en Bolonia, ¿allí la situación es similar a la de aquí en Valencia para pacientes con hemofilia?

Sí, tienen acceso a un tratamiento y los ven en el hospital.

¿También hay una asociación similar en Bolonia?

Sí, creo que sí, aún no la conozco, pero contactaré con ellos...

Por otro lado, sabemos que pudiste conocer al equipo de especialistas de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital Universitario La Fe; nuestro hospital de referencia en Valencia, ¿cómo fue la experiencia? ¿Pudiste hablar con varias personas?

Sí, conocí a una enfermera, se llama **Pau Bosch**, que me mostró como trabaja con los pacientes, así como la secretaria posterior en la que se ven asuntos de los pacientes. También conocí a las fisioterapeutas que me mostraron un ecógrafo que utilizan, muy útil para ver si algún coágulo, etc.

¿Qué destacarías de este hospital? ¿Hay algo que te llamó la atención?

Creo que está muy bien organizado y me ha permitido ver otro hospital diferente a los que conozco en Italia...

¿Tienes alguna sugerencia que hacernos sobre nuestros servicios o actividades en la asociación?

A mí me ha gustado mucho todo el apoyo que dais y no sólo eso, también la educación y sensibilización pública que ofrecéis, permitiendo que esta comunidad no se sienta sola o aislada. Además he visto cómo organizáis actividades y proponéis muchas, algo que es muy importante para todos los que pueden beneficiarse.

Pienso que no se me ocurre ninguna sugerencia porque vuestra labor es muy completa.

Muchas gracias Sara por compartir tu opinión con nosotros. Destacaría la palabra "sensibilización" de las que has nombrado, pues es necesario visibilizar enfermedades raras como la hemofilia y otras coagulopatías, que hasta que no te tocan de cerca, no las conoces o crees que es algo lejano y del pasado...

Sí Encarni, no tiene que ser nada fácil cuando te diagnostican esta enfermedad, ni para la familia tampoco, pero brindáis un gran apoyo.

Muchas gracias por tus palabras Sara, ¡que te vaya muy bien!, y si quieres volver más adelante a visitarnos, estaremos encantados.





Suelo pélvico: Anatomía, función, prevención y cuidados

Pilar Alberola

Fisioterapia (FISIOHEMO)



¿Alguna vez has oído hablar de eso que llaman “suelo pélvico”? Si no lo has hecho, deberías, pues es una estructura importantísima presente en tu cuerpo.

Se encuentra en el fondo de la pelvis, y está formado por músculos y fibras muy fuertes que se encargan de funciones tan importantes como:

- Sostener tu vejiga y tu aparato reproductor.
- Ayudarte en la expulsión de heces y orina (y si eres una persona de sexo biológico femenino, y además embarazada, también te ayuda a expulsar a tu hijo o hija en el momento del parto).
- Participa en tu salud sexual, en ambos sexos biológicos.
- Mantener la presión intraabdominal para que *podamos hacer esfuerzos como correr, coger pesos, toser, estornudar... vivir, vaya.*

Ahora que conoces las funciones de tu suelo pélvico, vamos a conocer algo más sobre su anatomía.

Una parte es común en ambos sexos biológicos: el diafragma pélvico. Por contra, la segunda parte, el diafragma urogenital, se adapta al aparato genital masculino y femenino, aunque las diferencias son sobre la posición que adoptan en la pelvis, porque en esencia tenemos las mismas estructuras (ver imagen).

La palabra “diafragma” viene de griego y significa “muro”, estructura que separa. Nuestros diafragmas pélvico y urogenital separan nuestro fondo del abdomen del exterior. Si nos sentamos sobre una fitball o pelota grande, todo lo que nuestra pelvis toca forma parte de ese suelo pélvico. Y ambos diafragmas están compuestos de musculatura, por lo que podemos activarlos a voluntad. Y como podemos activarlos voluntariamente, podemos entrenarlos.

Mantener una correcta salud de nuestro suelo pélvico es vital para mantener una buena calidad de vida. Las personas con sexo biológico femenino somos más propensas a tener alteraciones de nuestro suelo pélvico. Procesos como el parto, el ejercicio físico con impacto, o la edad son factores de riesgo para que nuestro suelo pélvico empiece a darnos problemas.

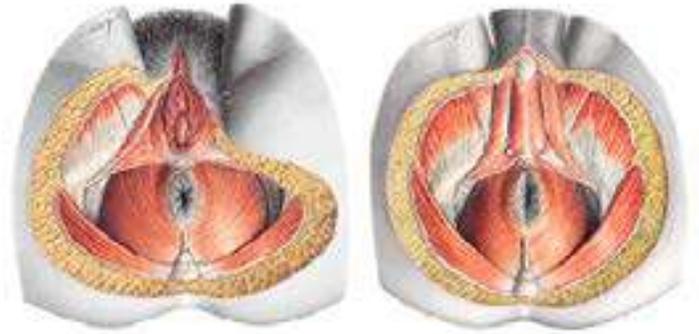
Uno de los problemas más comunes asociado a pérdida de fuerza de nuestro suelo pélvico es la incontinencia urinaria de esfuerzo. Esta incontinencia se caracteriza por escapes de orina ante el aumento de la presión intraabdominal (toser, estornudar, coger peso). Durante muchos años, estos "escapes" de orina se asumían como normales e inescapables a la edad. No obstante, este hecho puede alterar gravemente la calidad de vida de muchas mujeres. La incomodidad social, la alteración de la imagen personal, el impacto económico en productos de higiene íntima (compresas, jabones...) y el aumento de padecer infecciones de orina son algunos ejemplos.

En los últimos años, cada vez se apuesta más por mejorar la calidad de vida de estas personas, mediante el cuidado de nuestro suelo pélvico.

El ejercicio terapéutico es la herramienta de elección tanto en el tratamiento como en la prevención de los problemas del suelo pélvico. La profesión que se ha especializado en el cuidado del suelo pélvico es la fisioterapia.

Pero la fisioterapia es una disciplina muy amplia, cada vez más. Poco a poco, se ha ido definiendo dentro de la fisioterapia una especialidad: la especialidad en el tratamiento del suelo pélvico. Un compañero o compañera fisioterapeuta especialista puede ayudarte a recuperar fuerza en tu musculatura del suelo pélvico mediante ejercicios específicos de contracción, acompañados de una correcta relajación y vinculados a los esfuerzos del día a día. Además, podrá recomendarte atención con otras especialidades si observamos durante la evaluación que necesitamos de otro profesional sanitario para atender tu problema: enfermeros, ginecólogos, especialistas de salud mental o graduados en ciencias de la actividad física y el deporte.

Cada vez más, el trato al paciente y mejorar su calidad de vida es una piedra angular en las ciencias de la salud. Consulta con tu fisioterapeuta, junto con el resto de profesionales de la salud trabajaremos en equipo para mejorar esta y otras dolencias que no te dejen llegar a tu máximo potencial.



Suelo pélvico, visión obstétrica (vista inferior): a la izquierda en una mujer, a la derecha en un hombre. Como puede observarse, tenemos la misma musculatura, pero cambia la disposición, especialmente la musculatura del diafragma urogenital, el piso más superficial.

Pilar Alberola Zorrilla

Profesora Ayudante en el Departamento de Anatomía y Embriología Humana, en la Facultad de Medicina y Odontología de la Universitat de València.

También ha sido una de nuestras fisioterapeutas desde 2018, momento en que empezó a investigar en hemofilia y colaborar con ASHECOVA en el ámbito deportivo.

A día de hoy presta asistencia clínica en la sede mediante un contrato vinculado con la Universidad.

Formación y Junta Directiva Nacional

Del 22 al 24 de noviembre, se celebró en Madrid, la Formación y Junta Directiva Nacional organizada por nuestra Federación **FEDHEMO**.

Desde ASHECOVA, asistimos dos miembros de la Junta directiva, Enzo Cariati y quien les escribe.

Durante la tarde del viernes participamos de la formación sobre **PTI** (Purpura Trombocitopénica Inmune).

La PTI, es un trastorno hemorrágico en el cual el sistema inmunitario destruye las plaquetas, que son necesarias para la coagulación normal de la sangre. Las personas con la enfermedad tienen muy pocas plaquetas en la sangre.

El **Dr. Roberto Trelles Martinez**, hematólogo en el Servicio de hematología en el Hospital Universitario Fundación Alcorón, como ponente en esta sesión, nos explico como se diagnostica y cuáles son los tratamientos actuales.

El sábado estuvo dividido en dos, por la mañana realizamos dos actividades, en grupos formados por otras asociaciones, de diferentes comunidades, partimos de un caso dado por la federación y uniendo los conocimientos y las estrategias con las que contamos cada uno, intentamos resolver el caso dado, de la manera más efectiva posible, centrándonos en el bien común, discutimos sobre varias opciones planteadas, y expusimos el resultado frente a todos los compañeros.



Al finalizar estas actividades, compartimos la comida de fraternidad, en la que pudimos conversar con nuestros amigos y amigas de otras comunidades, personas con las que siempre es muy grato y placentero reencontrarse, año tras año.

Por la tarde, se celebró la **JUNTA DIRECTIVA NACIONAL**, donde tratamos los temas del año, se presentaron los informes de gastos, ingresos y presupuestos, detalle de las actividades, etc. Y se comentaron algunos detalles sobre la **ASAMBLEA GENERAL Y SIMPOSIO MEDICO SOCIAL**, que se celebrara entre el 25 y 27 de abril de 2025 en la ciudad de **OVIEDO**.

Próximamente, compartiremos toda la información para la inscripción de la **ASAMBLEA GENERAL Y SIMPOSIO MEDICO SOCIAL**.

¡¡Esperamos contar con vuestra presencia!!





Entrevista a Abel Navarro Fernández

“De socio a técnico en ASHEJOVE”

i Hola Abel! Ante todo gracias por venir y concedernos esta entrevista para conocerte mejor, aunque te conozco desde hace años...

¿Desde cuándo eres socio de ASHECOVA?

Pues no recuerdo exactamente, pero desde que era pequeño, igual ya estoy como socio desde hace 20 años seguro.

¿Y qué recuerdos tienes de esa infancia?

Sobre todo me vienen recuerdos de la antigua Fe y del campamento de La Charca, donde lo pasaba muy bien y me lo tomaba como unas mini-vacaciones en las que además aprendí a ponerme el factor.

Entiendo, porque ¿tú tienes hemofilia A grave, verdad?

Si, si...y por eso entendí que para moverme y hacer lo que quería, tenía que hacerme responsable de aplicarme el tratamiento.

Y ¿había antecedentes en tu familia de hemofilia?

No, fue por mutación.

Cambiando de tema, ¿Qué te ha llevado ahora a pasar a formar parte del equipo de trabajadores de la Asociación?

Yo siempre me he involucrado en lo que se hacía en la asociación, bien de voluntario cuando he podido ayudar y ahora me comentaron de sustituir a Manu que está de baja por accidente y yo encantado de hacer lo que pueda, en este caso para el recién creado comité de jóvenes.

¿Qué tareas realizas en concreto?

Intento complementar a Manu, impulsando la participación de jóvenes, que al igual que la de socios en su conjunto, es algo esencial en una asociación.

Por eso queremos potenciar la participación de los jóvenes, que se conozcan mientras lo pasan bien y todo de manera inclusiva...

¿Qué herramientas utilizas para conseguir esa implicación de los jóvenes? Soy consciente de que es algo que cuesta bastante a veces...

A través de varias maneras; desde hacer actividades presenciales, por WhatsApp, redes sociales...y, sobre todo, hacerlo hablando su mismo idioma, que ellos digan cómo quieren participar, proponiendo actividades. Tenemos que adaptarnos a sus gustos y no a la inversa... Yo propongo actividades deportivas y de ocio también, pero luego los jóvenes son los que deciden. Claro que tenemos en cuenta sus opiniones...

Lo importante es saber qué quieren hacer ellos. Aunque siempre dentro de unos límites; por ejemplo si el fútbol no es aconsejable en personas con hemofilia, pues no vamos a proponer esta actividad. Haremos otras para que socialicen y lo pasen bien también.

¿Siempre te ha gustado hacer deporte Abel?

Si siempre, desde niño me ha gustado mucho.

Pero porque pensabas que era bueno fortalecer músculos y articulaciones al tener hemofilia, o independientemente de esto, ¿hubieras practicado igualmente?

¡Si no hubiera tenido hemofilia, hubiera hecho 3 veces más! Y aun así mira que he hecho mucho...

¿Y has tenido hemartros o algún otro problema que te haya dificultado el hacer deporte?

He tenido alguno por la hemofilia, pero más por mi cabeza...pero nunca me ha supuesto un límite. Luego aparecen esos "límites" por supuesto y me ha llevado a que me operen el tobillo, la espalda, he perdido la visión de un ojo...Pero aun así no me quedo en casa sin hacer nada. Ahora por ejemplo, he comenzado a practicar paracaidismo y todos los meses lo realizo. Si te paras a pensar, esto no lo hace cualquiera, incluso quien aparentemente no le pasa nada...Creo que te marca más el carácter que la enfermedad, o al menos en mi caso es así...

¡Sí que eres atrevido!, ¡no dejas que nada te pare!

Así es, cada uno se pone sus propios límites, ahora no es que tenga más miedo que antes, pero sí que tengo un "aprendizaje" y esas experiencias te dan un conocimiento de la situación que antes no tenía. Eso me hace no ser ya tan impulsivo...



Creo ser algo más "adulto" aunque no lo seré del todo ni con 60 años...

¿Qué consejo darías a los jóvenes que aún no se han decidido por ningún deporte en concreto?

Lo primero sería conocer sus gustos para saber si les gusta más un deporte en equipo o a nivel individual (tenis, atletismo...). Si no tienen nada claro el que les atrae, podrán ir probando varios, hasta ver cuál les gusta.

Por otro lado, ¿Has visto muy diferente la asociación ahora que estás también como trabajador comparando con la que conociste tiempo atrás?

Veo que ahora al ser más personas trabajando, podemos abarcar más actividades, ofrecer mayor variedad que antes. Además, también tenemos que tener en cuenta que hay que ir adaptándonos a lo que los socios prefieren y si por alguna razón, una actividad no ha salido como esperamos, plantearla de otra manera la próxima vez.

Estoy de acuerdo contigo Abel. Antes me has comentado que tenéis en cuenta la opinión de los jóvenes, pero crees que aun así ¿hay algo que podríais proponerles y aún no habéis hecho?

Estamos proponiendo que nos hagan llegar sus propuestas a modo de "lluvia de ideas", y no sólo a personas jóvenes que tienen hemofilia u otra

coagulopatía, también dirigiéndonos a personas de su entorno; amigos, familiares, parejas... Ten en cuenta que sólo llevamos unos meses con el Comité de Jóvenes...

Tenemos un grupo de WhatsApp para informar además a quien es voluntario de las actividades que estamos organizando, por ejemplo, en verano, participamos en festivales de música a los que podrían venir los voluntarios que tenemos.

Además también hemos propuesto **2 torneos de pádel** para el año próximo; uno en enero y otro en noviembre. Son gratuitos, pero hay que inscribirse a través de un grupo de WhatsApp que hice para ello. También hemos hablado de hacer **excursiones de senderismo** para el año que viene, como poder asistir a un encuentro musical; **Candlelight**. ¡Si queréis saber más, tendréis que venir y verlo!

En otro orden de cosas, quería preguntarte Abel, si ahora que han avanzado tanto los tratamientos de medicación en hemofilia, ¿piensas que ello explica bastante, que algunos jóvenes al "normalizar" su enfermedad, se relajen a la hora de aplicarse su medicación?

Yo creo que influyen varios factores; la personalidad de cada uno, si eres más o menos responsable, porque lo podemos llevar a otro terreno; el realizar las tareas escolares por ejemplo... Aunque es evidente que hoy tenemos más ayudas y no sólo por un factor mucho mejor; también tenemos asistencia de **fisioterapia** si la necesitamos, luego está el **"Home Delivery"** que alivia mucho al paciente y su familia...

Influyen varios factores, pero depende de cada persona claro... Es una buena pregunta, y si alguien porque cree que está bien no se aplica el



factor, pero luego va y un buen día la cosa cambia cuando le empieza a doler Esto viene con la madurez y la experiencia. Tienen que aprender por sí mismos, es así...

Ya para ir acabando, quería preguntarte sobre tu experiencia con la Dana del 29 de octubre, pues al vivir en Torrente, ¿fue una de las localidades más afectadas verdad?

Si, sí, es cierto. Vivo a 5 minutos del barranco del Poyo y en mi casa, se cayó un muro, se inundó medio palmo todo...pero todo ha sido pérdidas materiales por suerte...

Antes el barranco media 20 m y ahora 50, las casas destrozadas, los bares, tiendas...tardé en recuperar la luz y el agua, pues vivo en la zona extrarrabana de Torrente. Ese día de la Dana a las 17h ya no tenía luz y luego empezó a entrar agua y yo eché toda la ropa que tenía para que no subiera...Estaba solo con unas velas y el móvil. Y no llovía a pesar de entrar agua...entonces sobre las 21 h, decidí coger el coche porque no podía ni cenar. ¡Me dirigí a casa de mi madre y no podía pasar por ningún puente, cuando ya llegué a una rotonda donde se ve el barranco grande y venía una ola de un metro hacia mí...parecía el mar!

Y ¿no tuviste miedo de salir y coger el coche?

Me aburría en casa... pero imagina que tuve que ir a 30 km/h porque el coche patinaba, había ya barro y no había luz...¡Fué toda una odisea vaya! Ví ya árboles en la carretera, camiones cruzados...

¡Madre mía Abel, la suerte que tuviste!

Si, eso creo. ¡Si de normal tardo 12 minutos en ir a casa de mi madre, esa noche tardé 50...

Pero llegaste! ¡Y eso es lo que al final cuenta!

Bueno, por último comentarte que lo pasamos tan bien en las ligas de bolos anteriores, que a partir de enero propondré una 3ª Liga de bolos y si es posible también algún torneo de dardos, ¿cuento contigo como en las anteriores, verdad?

Si, claro, es una buena manera de interactuar y de paso hacer algo de ejercicio y pasarlo bien. Además, podemos ir con quien queramos; amigos, familia...

¿Qué le pides al 2025 ya para acabar?

¡Salud y Felicidad (que no es poco) y actitud! Porque si no la buscas, no llega la felicidad...

¡Muchas gracias Abel!



“IV Encuentro de mujeres con coagulopatias en Madrid”

Del 27 al 29 de septiembre, las mujeres de muchas asociaciones, compartimos de nuevo nuestras experiencias sobre diferentes coagulopatías en este encuentro organizado por **FEDHEMO** en Madrid.

En esta ocasión, asistimos unas 30 mujeres de diferentes lugares de España. Unas ya habíamos participado anteriormente, otras era la primera vez que asistían.

En cualquier caso, nos pareció un encuentro muy interesante, tanto por las charlas de profesionales de la salud que nos hablaron sobre el efecto de dichas coagulopatías en nuestra salud a lo largo de las diferentes etapas de nuestra vida, como la importancia de que nos hagan un seguimiento.

Agradecemos tanto las charlas del Dr. Francisco José López (coordinador del área de Trombosis y Hemostasia del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Regional Universitario de Málaga), como la de Elisa García; fisioterapeuta y CAFYD, que nos habló de la importancia de vigilar el estado de nuestro suelo pélvico.

Así como también nos encantaron las dinámicas grupales, comenzando con la que nos preparó Irene Megina; facilitadora de seminarios de creatividad e innovación, entre otras cosas.

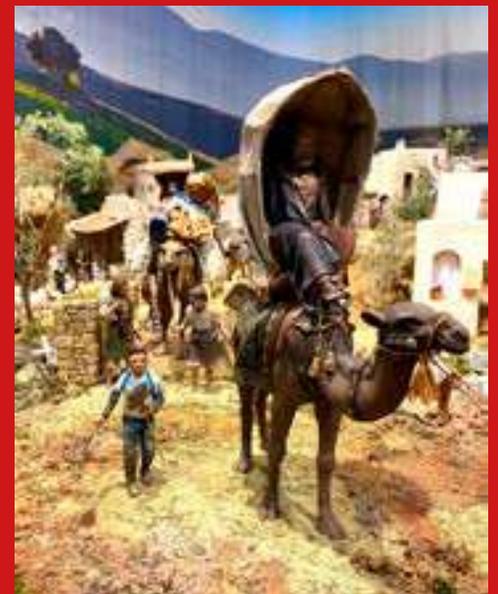
Seguida después por las siguientes dinámicas organizadas por María Sánchez (psicóloga de Fedhemo) y Lourdes Pérez (trabajadora social de dicha federación nacional)

En resumen, hubo tiempo de aprender o ampliar nuestros conocimientos, y también de compartir experiencias personales. Resulta muy enriquecedor que se sigan organizando estos encuentros para concienciar de lo importante que es cuidarnos y apoyarnos unas a otras, es fundamental.



VOLUNTARIO DE BARRO CREADO POR QUIQUE GARCÉS

Hace poco entrevistamos a Quique, uno de nuestros socios "veteranos", así supimos de su pasión por la radio (fue locutor en el programa Los 40 Principales) y otras aficiones, como la de hacer figuras para los belenes. Es así, como hemos sabido de la figura que este año ha realizado en homenaje a todos los voluntarios que han venido de todas partes para ayudar por la Dana del 29 de octubre. ¡Enhorabuena por tu creación y tu mensaje Quique! Nos encanta tu "voluntario" que se puede ver en el Belén del Salón de Cristal del Ayuntamiento de Valencia.



NOTICIAS



Realizado el Taller de Autotratamiento

El pasado sábado 19 de octubre de 11:00 a 13:30 tuvo lugar en la sede de ASHECOVA el taller de autotratamiento de este año 2024.

Al evento acudieron tanto pacientes de hemofilia como familiares que tenían interés de aprender a pincharse y pinchar, perdiendo el miedo a esta situación para normalizarla en su día a día.

Se contó con la colaboración de la única y maravillosa **Pau Bosch**, enfermera de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario la Fe de Valencia, quien

enseñó y acompañó a todos en la técnica de venopunción intravenosa y subcutánea, con sus medidas de higiene, seguridad y procedimiento para la preparación del autotratamiento (concentrados de factor de coagulación)

[HAZ CLIC PARA LEER NOTICIA](#)



Taller de Arteterapia en tiempos de Dana: Solidaridad

El sábado día 5 de noviembre nos reunimos en nuestra asociación para abordar las repercusiones emocionales que ha producido en nuestros socios/as y voluntarios/as el tema de la DANA.

Aprovechamos el Taller de Arteterapia para poder compartir nuestros sentires y vivencias, desahogarnos y acompañarnos en estos difíciles momentos.

Utilizamos la técnica artística del Collage para expresarnos. El mural resultante se elaboró en torno al tema de la SOLIDARIDAD, destacando la aportación que los

y las jóvenes han hecho ayudando en la zona afectada por la DANA.

A pesar de lo difícil que es recordar y lo doloroso de las vivencias pudimos sentir que estamos juntos/as en esto y que la solidaridad nos vuelve más humanos y mejores personas.



Cartel realizado por los participantes del taller de Arteterapia

Partido solidario de fútbol en Las Pedroñeras



Como ya sabéis, **Las Pedroñeras** es un pueblo muy solidario que año tras año, se vuelca con nuestra asociación (ASHECOVA), y así cuando organizan algún evento de ocio o deporte, piensan en donar lo recaudado a nuestra entidad.

En esta ocasión, El próximo **28 de diciembre**, será el lugar que acoja un partido de fútbol entre equipos de la zona próxima y lo recaudado se donará a la Asociación contra el Cáncer con sede en este pueblo y también a ASHECOVA.

Es por ello, que damos las gracias como siempre tanto a **Luisa Pacheco**, socia impulsora de estas acciones solidarias y por supuesto a todo el pueblo por su unión para causas solidarias.

¡Que lo paséis muy bien!

Salud mental en la mujer con coagulopatía



El tema de la salud mental es algo que no debemos descuidar en todas las edades y para todo el público, pero en esta ocasión quisimos centrarnos en la importancia que tiene para las mujeres con alguna coagulopatía. Pues sabemos que no sólo le afecta la enfermedad cuando son sus hijos quienes la padecen, no podemos olvidarnos de que ellas también la padecen en primera persona.

[HAZ CLIC PARA LEER NOTICIA](#)

IMÁGENES

Archivo ASHECOVA
 Ester Andrés
 Encarni Monreal
 Juan Carlos Toledano
 Brenda Lodola
 Hamza Nasma
 Pilar Alberola
 Jorge René Caiza
 Abel Fernandez
 Quique Garcés



Agradecemos la participación de todos los que han dedicado parte de su tiempo y nos han concedido una entrevista: *Sara Filipinni, José Manuel Rodríguez, Abel Fernández...*, también a nuestro presidente *Luis Vañó*, que nos refleja en la editorial la triste realidad a la que se enfrentan las personas vulnerables en momentos de crisis (como la Dana de octubre)

A nuestra vicepresidenta *Karen Lemos*, que un año más nos ha representado en la Junta Nacional de FEDHEMO y ha compartido dicho encuentro, al *equipo técnico de ASHECOVA*, que nos ha enviado artículos diversos, a la enfermera *Pau Bosch*, que de nuevo participó en el taller de autotratamiento de octubre en nuestra sede.

Y a socios a los que hacemos mención especial: *Luisa Pacheco*, que como cada año tanto ella en primer lugar como el pueblo de Las Pedroñeras, donde vive, se ha volcado en las actividades de ocio que realizan, donando a ASHECOVA lo que recaudan. Son un gran ejemplo de SOLIDARIDAD. Y damos también infinitas gracias a *Rafael Sánchez*, uno de nuestros socios, porque gracias a él, hemos podido resolver un problema técnico y así esta revista ha podido salir finalmente.

Gracias también a nuestros voluntarios, sobre todo a *Concha Espín* por su participación, como al resto de voluntarios que nos apoyan de alguna manera.

Hace unos días se celebró el día del voluntariado (5 diciembre) y esto nos recuerda además el gran corazón de tantos jóvenes que voluntariamente, decidieron ayudar a limpiar los pueblos devastados por la **Dana del 29 de octubre** y que siguen haciéndolo.

¡Gracias por vuestra empatía, solidaridad y fuerza en estos momentos! Sin duda sois un ejemplo a seguir y los protagonistas de esta triste realidad que ha dejado esta inundación en tantos pueblos de la Comunidad Valenciana.

¡Gracias a todos de corazón!



Ashecova

Asociación de Hemofilia
de la Comunidad Valenciana

🏠 ASHECOVA

Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

☎ Tel: 960 06 97 50

☎ Tel: 690 03 84 90

✉ Email: ashecova@ashecova.org

🌐 Website: www.ashecova.org