



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

**ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA**

ÍNDICE

1. ÁREA INSTITUCIONAL

2. ÁREA PSICOSOCIAL

- **PREVENCIÓN**
 - PROGRAMA SOS HEMOFILIA
 - INSERCIÓN LABORAL
 - ASESORAMIENTO ESCOLAR
- **INTERVENCIÓN**
 - PROGRAMA INTEGRAL DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN HEMOFILIA: HEMO-HOSPI
 - ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN SEDE.
 - TALLER: TRATAMIENTO, NO FARMACOLÓGICO, DEL DOLOR CRÓNICO.
- **FORMACIÓN Y RECICLAJE**

3. ÁREA TRANSPORTE DE MEDICACIÓN

4. SERVICIO TRASLADO DE PERSONAS

5. ÁREA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- 5.1. ASAMBLEA GENERAL ASHECOVA.
- 5.2. PREMIOS CAPACES FUNDACIÓN BANCAJA-BANKIA
- 5.3. DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
- 5.4. XLVII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XXV SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL.
- 5.5. CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA
- 5.6. TALLER BÚSQUEDA DE EMPLEO
- 5.7. TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO
- 5.8. ESTUDIO CODO ASHECOVA
- 5.9. CAMPAMENTO FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS.
- 5.10. PEDALEA POR LA HEMOFILIA
- 5.11. IX JORNADAS CONVHIVE
- 5.12. IX JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE
- 5.13. CENA HOMENAJE DR. FELIPE QUEROL
- 5.14. PARTICIPACIÓN DÍA MUNDIAL DEL VIH/SIDA
- 5.15. NUEVA WEB DE ASHECOVA

6. ÁREA OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE

- DA-HEMO
- FIESTA DE REYES
- XI ESCUELA DE PASCUA
- CASAL D'ESPLAI
- ESCUELA DE CICLISMO
- CAMPAÑA REYES 2019
- VOLUNTARIADO

7. REDES SOCIALES

1. **ÁREA INSTITUCIONAL**

Responsable del área: **D. Luis Vañó Gisbert**

Entrevistas y Reuniones de trabajo de Aspecto Médico:

- Reunión con el Directora General de Investigación, Innovación Tecnología y Calidad de la Consellería de Sanidad): Presentación del Hemohospi 2018 y entrega memoria final del Hemohospi 2017
- Reunión con Director General de Asistencia Sanitaria, sobre el desarrollo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe de Valencia
- Reunión con Directora General de Farmacia, sobre dispensación de fármacos hemoderivados y antirretrovirales y red ortocensión.
- Reunión con D. Gral. De Salud Pública (VIH y Hemofilia)
- Reunión varias con el staff médico de la Unidad de Hemostasia y Trombosis.
- Reunión con el staff médico de la Unidad de Farmacia del Hospital La Fe, para tratar temas sobre el transporte de medicación.
- Reuniones de trabajo con el jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital La Fe (Dr. Santiago Bonanad) (5 durante el año 2018)
- Reunión con medios de Medicina Interna de los hospitales valencianos para tratar la problemática de la dispensación de los tratamientos antirretrovirales
- Reunión con grupo de trabajo de sanidad sobre la problemática del paciente crónico
- Reuniones de trabajo con laboratorio SOBI en Madrid para mejoras en el tratamiento integrado a los pacientes hemofílicos.
- Reuniones como miembro del CONSEJO DE SALUD DE LA CV

Entrevistas y Reuniones de trabajo con representantes laboratorios de Hemoderivados y VIH

- Reuniones con todos los representantes de la Comunidad Valenciana y Nacional de los laboratorios de hemoderivados, para presentación de actividades y programas de la entidad.
- Reuniones con representantes de los laboratorios de VIH en Comunidad Valenciana.

Entrevistas y Actividades de Aspecto Social

- Participación el Fórum Europa 16.1.18
- Firma del Convenio CEU / ASHECOVA el 18.1.18
- Charla Resi-quirar y Domi-quirar con la Comisión de Sanidad del CERMI CV 7.2.18)
- I CONFERENCIA TERRITORIALES CERMI en Madrid 9.2.18
- Participación en la Asamblea Nacional de Hemofilia
- Participación en la presentación de la campaña "X Solidaria" del IRPF (5-4-2018)
- Reunión sobre tema de baremos en los grados de discapacidad con centro base de Valencia)
- Participación en VII Premios de la ONCE
- Participación en los VII Premios de CALCSICOA
- Participación en los VIII Premios de COCEMFE VALENCIA
- Participación en XV Congreso de CONACEE Y EUCIE (Centros Especiales de Empleo Europeos)
- Participación en las XII Jornadas Socio sanitarias de Enfermedades Raras (
- Participación en Mesas de Les Corts, exponiendo alegaciones a diferentes proyectos de Ley.

Representaciones:

- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados de la Provincia de Valencia), en la cual se ostenta la Vicepresidencia primera.
- Asistencia a la Asamblea del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA.
- Asistencia a las Junta Directivas de CALCSICOVA (Coordinadora de Asociación de Lucha contra el Sida de la C.V.), en la cual se ostenta la Vicepresidencia primera de la Coordinadora.
- Asistencia a las 2 Reuniones de Junta Directiva Nacional, de la Federación Española de Hemofilia, en Madrid.
- Asistencia al Foro de Economía Social de la CV
- Pertenencia a la PLATAFORMA DEL TERCER SECTOR DE LA CV
- Miembro del CONSEJO DE SALUD DE LA CV
- Miembro del CONSEJO DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA DE LA CV
- Miembro del Observatorio de la Vulnerabilidad del SINDIC DE GREUGES

Participación y Colaboración con otras Organizaciones:

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA), en la persona de su presidente D. Luis Vaño Gisbert, ostenta la Presidencia del CERMI CV; la Presidencia de la Plataforma del Tercer Sector de Acción Social de la CV; Vicepresidencia Primera de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Valencia); y la Vicepresidencia de CALCSICOVA. Y también se ostenta la coordinación de la Comisión de Sanidad del CERMI COMUNIDAD VALENCIANA y se está como miembro activo en la Comisión de Sanidad y Consumo del CERMI ESTATAL.

Participación el 1 de diciembre en la celebración del Día Mundial del SIDA y el 3 de diciembre en el día europeo e internacional de la discapacidad.

2. ÁREA PSICOSOCIAL

Responsable del área: **Dña. Sonia Laguna.**

Las actividades enmarcadas dentro del área psicosocial se pueden clasificar en tres grandes líneas de trabajo:

- **Prevención:** Se incluyen tareas encaminadas a ofrecer información y asesoramiento a través de material divulgativo, encuentros didácticos, jornadas. También se engloban los programas encaminados a cubrir las necesidades más básicas (alimentación, vestimenta, trabajo) y aquellas actividades que fomentan conductas preventivas para la salud.
- **Intervención:** Se trata de la asistencia e intervención psicológica que se ofrece en cualquier etapa del proceso de aceptación-adaptación a la enfermedad. Incluye la praxis de la psicoterapia, el asesoramiento psicoeducativo para padres y sesiones de orientación e información. El motivo de consulta puede estar o no relacionado con tener hemofilia.

- **Formación y reciclaje:** Se incluye formación continua por parte de la técnica de la entidad para garantizar una atención actualizada y de calidad a los usuarios. Incluye supervisión de casos clínicos.

El objetivo que se persigue a través de estas tres áreas es poder cubrir las necesidades psicológicas, emocionales y sociales de aquellos usuarios que lo soliciten, así como, la de sus familiares más directos.

A continuación detallamos las actividades y acciones desarrolladas en cada una de ellas.

2.1 PREVENCIÓN.

1. PROGRAMA SOS HEMOFILIA

El programa SOS Hemofilia pretende cubrir las necesidades básicas de aquellas familias que se encuentran en una mayor situación de vulnerabilidad. Las necesidades básicas que cubre el programa son: vestimenta y alimentación.

1.1 REPARTO DE ALIMENTOS

Se trata de una actividad dirigida a aquellas familias de la entidad, que por sus circunstancias laborales, disponen de menores recursos económicos. El programa consistió en ofrecer, con una frecuencia mensual, alimentos básicos a las familias.

Este programa se inició en septiembre de 2013 y continua en la actualidad gracias a la colaboración que ofrece el Banco de alimentos de la Pobla de Vallbona, el cual, se encarga del suministro de alimentos.

ASHECOVA dispone en la sede de una estancia destinada al almacenamiento y organización de aquellos alimentos no perecederos. Ello posibilita por un lado, complementar los lotes de comida mensuales cuando la donación del banco de alimentos es escasa y, por otra, poder realizar lotes para aquellas familias residentes fuera de Valencia, con limitaciones económicas y, que forman parte del programa "Transporte de medicación". De esta forma, se hace coincidir la dispensación del factor con el reparto de alimentos, pudiendo abarcar más familias beneficiadas.

El reparto ha tenido lugar en la sede, el 2º lunes de cada mes, en horario de 15:00 a 17:30.

Durante este 2018 se han beneficiado de este programa 19 familias; lo que ha supuesto un beneficio para 28 menores y 34 adultos.

La media a la hora de recoger los alimentos mensualmente ha sido la de 14 familias.

El programa SOS Hemofilia es un programa abierto en la actualidad.



1.2 REPARTO DE VESTIMENTA

Por otro lado, dentro del programa SOS Hemofilia y gracias a la colaboración que hubo años anteriores con la empresa SECOPSA, la Asociación cuenta a disposición de los usuarios, de ropa nueva y de calidad. El mayor stock es ropa de niña de 0 a 3 años.

El reparto de ropa ha seguido dos criterios: El primero, hacer entrega a aquellas familias con menos recursos y, por otro lado, preparar lotes de regalo para aquellas familias que nos han comunicado el nacimiento de algún bebé dentro del sistema familiar (nacimiento de un hijo/a, sobrino/a, nieto/a).

Cualquier familia con alguna de estas situaciones y, en relación directa con la hemofilia puede ponerse en contacto con el teléfono de la asociación: **960 069 750**.

2. PREVENCIÓN Y ASESORAMIENTO DENTRO DEL CONTEXTO ESCOLAR.

El asesoramiento al personal educativo que está en contacto y relación con un niño que tiene hemofilia es una tarea fundamental, puesto que el desconocimiento de la propia enfermedad, así como, las consecuencias que se derivan de la misma, suelen producir en el profesorado ansiedad y miedos. Ambos estados emocionales dificultan que la relación alumno-profesor sea fluida y de calidad, produciendo en muchos casos actitudes que dificultan la integración y una escolarización normalizada para el niño que tiene hemofilia. La sobreprotección, el exceso de control y el trato diferenciado con el resto de los alumnos/as, son algunas de las conductas no deseadas que nos podemos encontrar. De ahí la importancia de que puedan disponer de un espacio donde poder resolver dudas y pedir información y asesoramiento.

Para este año 2018 las visitas escolares se han aglutinado a lo largo del mes de octubre, puesto que es en septiembre cuando los alumnos comienzan el nuevo curso. Siempre es



aconsejable que tanto el profesorado y el alumno cuenten con un periodo de adaptación, más aún, cuando se trata de un contexto totalmente nuevo para el alumno. De ahí, que transcurrido este periodo (aproximadamente un mes) sea cuando la técnica de Ashecova se desplaza para realizar el asesoramiento psicoeducativo.

Se ha visitado los siguientes colegios públicos y educativos a lo largo del 2018:

- Colegio de Educación Infantil y Primaria Adolfo Martínez Chicano
Dirección: C/ Alicia Gómez Jareño. La Pedroñeras (Cuenca).
Visita: 8 de Octubre 2018.
- Instituto de Educación Secundaria Enguera.
Dirección: Plaza Manuel Tolsá s/n. Enguera (Valencia)
Visita: 15 de octubre
- Colegio Público Miguel Hernández.
Dirección: C/Estevan Dolz Castellar, 2 (Valencia).
Visita: 22 de octubre de 2018.
- Centro de Educación Infantil y Primaria Mirantbò.
Dirección: PD Mirantbò s/n. Callosa d'en Sarrià (Alicante).
Visita: 23 de Octubre 2018.
- Colegio Público Manjón- Cervantes.
Dirección: CL Montero Ríos, 2 (Alicante)
Visita: 26 de Octubre 2018.



2.2 INTERVENCIÓN.

1. PROGRAMA INTEGRAL DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN HEMOFILIA: HEMO-HOSPI.

Servicio de atención psicológica tanto a menores afectados por hemofilia u otras coagulopatías congénitas, como a adultos y sus familiares.

El objetivo primordial de este servicio ha sido reforzar la atención y el sustento en aquellos aspectos psicosociales que afectan a la persona, tanto si éstos son derivados de la propia enfermedad, como si son derivados del contexto y relaciones en las que el individuo participa.

Las intervenciones han hecho especial hincapié a la atención y observación del sistema nuclear-familiar del afectado, revisión y seguimiento de aspectos biopsicosociales relacionados con la enfermedad y su tratamiento y exploración de otros contextos de influencia para la persona. En general, se ha ofrecido sustento, apoyo y orientación a las diferentes necesidades que han ido surgiendo en el continuo proceso de aceptación – adaptación de la enfermedad y de las circunstancias propias de la vida, incluyendo con ello, el asesoramiento psicopedagógico familiar.

Durante este año 2018 el servicio Hemo-hospi ha ofrecido atención y cobertura psicosocial a un total de **11 pacientes y 21 familiares.**

La ubicación física del servicio se desarrolló en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, concretamente en la Torre C, 2ª planta (Hematología y Oncología pediátrica), consulta 203.

El horario de atención fueron los martes de 15:00-19:00. Previa cita: **960 069 750**.

2. PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA PROPIA SEDE.

Sesiones de psicoterapia y asesoramiento cuyo motivo de consulta puede estar relacionado o no con Hemofilia. Se trata de un servicio de acceso para cualquier miembro del sistema familiar nuclear de la persona con hemofilia.



Durante este 2018 se ha atendido un total de **7 personas**, 3 más con respecto al año anterior.

Horario de atención:

- Lunes: 9:00 a 14:00 y 15:00 a 18:00
- Miércoles y jueves de 15:00 a 18:00.
- Viernes: 9:00 a 14:00

El servicio de atención psicológica cuenta, desde agosto de 2016, con número de registro de ordenación sanitaria por la Consejería de Sanidad (Nº 18152) para ejercer funciones de psicoterapia y atención psicológica estando acreditado como Centro, Servicio y Establecimiento Sanitario de la Comunidad Valenciana según la normativa vigente: artículo 8 del Decreto 157/2014, de 3 de octubre.

3. TALLER: MANEJO NO FARMACOLÓGICO DEL DOLOR CRÓNICO (II EDICIÓN)

Los pacientes adultos con hemofilia grave suelen tener alguna o varias articulaciones (rodillas, codos, tobillos, cadera) desgastadas debido a la repetición de sangrados localizados en dichas articulaciones. Esto les conlleva pérdida de movilidad y dolor crónico, repercutiendo directamente en la calidad de vida. La frustración, alteraciones en el sueño, ansiedad, impotencia y pérdida de autonomía son otras de las consecuencias derivadas.

Este taller, a través de sesiones en terapia de grupo, ha tenido la finalidad de que los participantes hayan conocido y afrontado el dolor que padecen de forma diferente, aplicando nuevas estrategias de afrontamiento con la finalidad de disminuir la percepción del mismo.



La actividad se ha desarrollado en la sede de Ashecova durante los meses de octubre y noviembre, con una frecuencia semanal.

Las fechas concretas para su aplicación han sido: 17, 24 y 31 de octubre y 7, 14 y 21 de noviembre, siendo un total de 6 sesiones de 2 horas de duración cada una.

El taller se ha estructurado en dos partes. La primera parte ha consistido en la aplicación de sesiones de grupo, a través del trabajo terapéutico, con grupo cerrado y facilitado por la psicóloga de Ashecova. Aquí han participado un total de 11 personas, de las cuales 2 eran personas con hemofilia grave. El resto de participantes han sido derivados por los distintos centros de salud del área de Patraix y del área de Olivereta, así como de COCEMFE (Federación de personas con discapacidad física y orgánica de la provincia de Valencia).



La segunda parte, una vez realizado el trabajo en grupo, consistió en una sesión de trabajo con Mindfulness, abierto a cualquier persona interesada. Nos pareció que el Mindfulness podía ser una herramienta muy potente para el manejo del dolor. Para esta ocasión contamos con la participación del psicólogo D. Francisco Carles, el cual realizó una sesión eminentemente práctica y de gran utilidad para los participantes.

4. TALLER: SEMBRANDO AUTOESTIMA EN NUESTROS HIJOS.

Cuando un miembro del sistema familiar es portador de alguna enfermedad, como es el caso de la hemofilia, existen más posibilidades de que se establezcan relaciones disfuncionales entre los diferentes miembros del sistema, lo que conlleva un sufrimiento añadido y complicaciones en el funcionamiento y crecimiento familiar y personal. Para este año se ha realizado este taller con el objetivo de que los padres y madres pudieran conocer recursos y experiencias que posibiliten fortalecer el sentido del self (Autoestima) en los más pequeños.

El taller se desarrolló en la sede de Ashecova el 28 de febrero bajo el nombre de "Sembrando autoestima en nuestros hijos" en horario de 17:30 a 19:30 de la tarde. Fue un taller muy participativo donde los padres y madres pudieron venir con sus hijos e hijas y donde aprendieron, a través de la experiencia, a ofrecer una mirada diferente a los más pequeños.

En el taller participaron un total de 14 adultos y 9 menores.



2.3 FORMACIÓN Y RECICLAJE

La formación continua en el tratamiento de la hemofilia es básica y necesaria para poder garantizar una atención actualizada y de calidad a los propios afectados. Para ello la técnica de la Asociación ha participado y asistido a actividades relacionadas con el reciclaje y profundización de su profesión.

- Formación a cargo de la entidad y otras organizaciones de colaboración:
 - ✓ **Reuniones técnicas:** Reuniones bimensuales con otros profesionales de la Psicología que desempeñan su labor en diferentes entidades no lucrativas (todas ellas inscritas en COCEMFE) relacionadas con la discapacidad y las enfermedades crónicas. A lo largo de este 2018 las reuniones técnicas se han centrado en la planificación para llevar a cabo el próximo año 2019 un estudio sobre las enfermedades crónicas y la tipología de apego con la finalidad de mejorar la atención psicosocial a los pacientes y afinar las intervenciones ajustadas a cada uno de ellos.
En el estudio participarán diferentes asociaciones: Fibrosis Quística, Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Cocemfe Valencia y Ashecova.
 - ✓ **Participación y asistencia en el Congreso Mundial de Hemofilia 2018.**
 - ✓ **Reciclaje:** Realización de diferentes cursos de formación continua para la mejora de la atención a los usuarios:
 - *“Herramientas de intervención para la reparación del apego”*
 - *“Intervención psicosocial en familias con dificultad o riesgo”*
 - *“Prevención e intervención en víctimas de violencia de género”.*

3. ÁREA DE TRANSPORTE DE MEDICACIÓN

Responsables del área: **Javier Buitrago y Juan Carlos Toledano.**

El servicio de transporte de medicación a domicilio denominado TRANSMEDIC consiste en el desarrollo de un sistema de transporte de medicación para pacientes con hemofilia y/o pacientes con hemofilia y VIH/VHC, residentes en Comunidad Valenciana y pertenecientes a la Asociación de Hemofilia de la CV, que lleva prestando servicios desde el año 2015.

El programa TRANSMEDIC se ha coordinado junto a la Unidad de Hemostasia y Trombosis y la Unidad de Farmacia del Hospital Universitario la Fe de Valencia, por ser el hospital de referencia para el tratamiento de la Hemofilia, así como en coordinación con ASHECOVA.

El programa ha estado abierto a toda persona con hemofilia de la Comunidad Valenciana que lo ha solicitado. El procedimiento para su funcionamiento ha sido el siguiente:

- El equipo de la Unidad de Hemostasia y Trombosis entrega al paciente la pauta de su tratamiento. Posteriormente se comunica a la unidad de farmacia. Se realiza una entrevista entre el paciente y técnico de Ashecova para realizar la inscripción en dicho servicio.
- Se definen los días de recogida con el servicio de farmacia y de entrega con el paciente. Generalmente, cuatro días hábiles antes de la recogida del factor, se manda un email avisando al usuario del día del servicio.

- Cuando se hace entrega de la medicación al usuario, se firma la entrega y recogida del mismo por parte de éste.

Para el desarrollo de este programa Ashecova contó, por un lado, con un programa informático ad-hoc que permitió el flujo libre e instantáneo de información con la Unidad de Farmacia del Hospital y, por otro, con la contratación de un conductor autorizado por los propios pacientes para la recogida de su medicación, así como, la entrega de la misma al domicilio correspondiente.

Además para este año, Ashecova ha estado utilizando la furgoneta **Isotermo Renault Kangoo**. Se trata de un vehículo equipado con un sistema de refrigeración que permite transportar la medicación con las mejores condiciones de temperatura posibles. Además, dicho vehículo dispone de la autorización necesaria para realizar el estacionamiento en la puerta del hospital, recogida de los tratamientos y dispensación a domicilio.



Datos ejercicio 2018: Desde el 08-01-2018 hasta el 20-12-2018

En el año 2018 se han atendido un total de 51 usuarios, 6 personas más con respecto al ejercicio anterior.

Según la provincia de residencia encontramos que la distribución de los usuarios es la siguiente:



Castellón: **5 usuarios.**

Valencia: **31 usuarios**

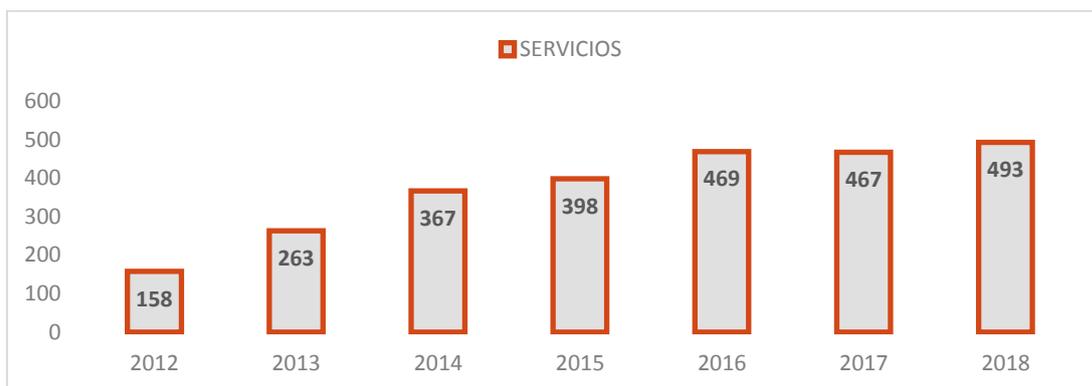
Alicante: **15 usuarios**

Los servicios realizados han sido 493, de los cuales 50 son de Castellón, 118 de Alicante y 325 de Valencia con un total de 11.562.500 de unidades de factor dispensadas y 181 servicios de ARV.

Desde Ashecova consideramos este programa como uno de los más importantes ya que se ha mejorado en muchos de estos pacientes la adherencia a sus tratamientos y disminuido la dependencia hospitalaria, factores ambos que repercuten en la calidad de vida de los usuarios. Además, se ha descongestionado la Unidad de farmacia y se ha evitado los problemas de stock, ya que saben con cuatro días de antelación la fecha de recogida de cada dispensación.

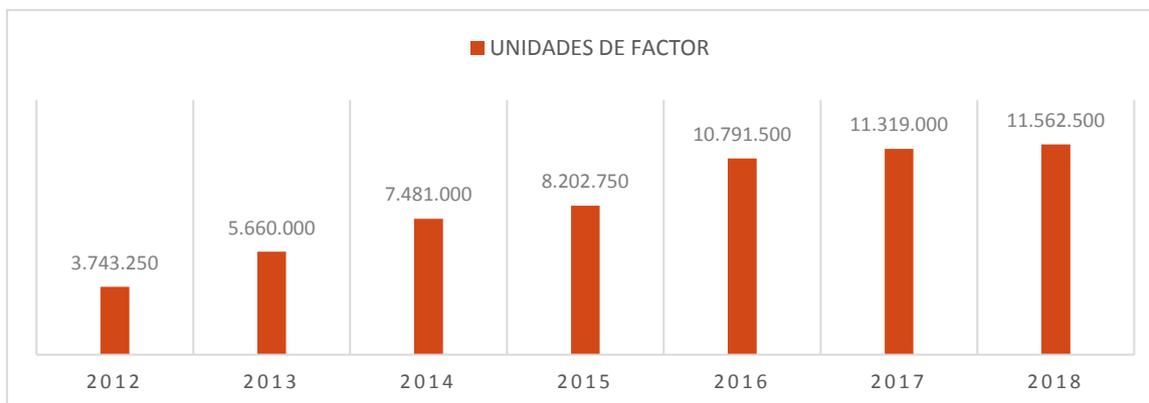
A continuación mostramos datos comparativos del año 2012 al 2018.

➤ En cuanto a servicios prestados:

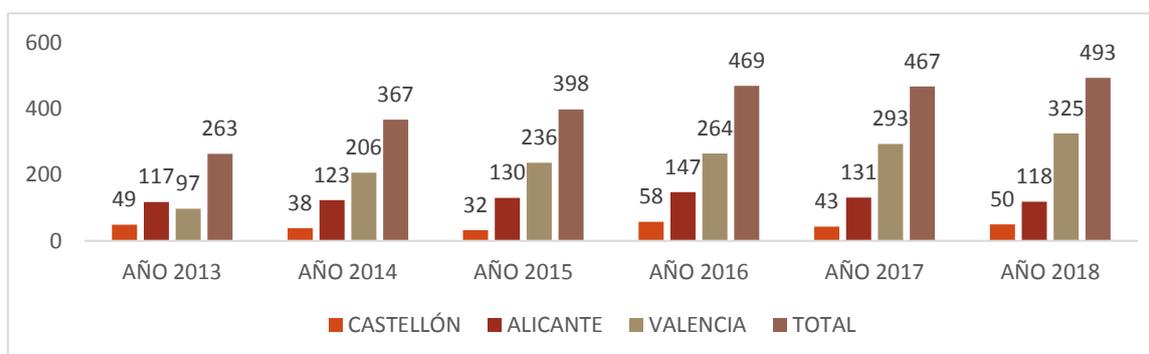


Como se puede observar, los servicios prestados a lo largo de este 2018 son mayores en cuanto a los prestados en el 2017. Esto es debido a la incorporación de 6 pacientes más al servicio de transporte. También hay que contar que hay 2 pacientes que no se le ha suministrado medicación en todo el año y 3 pacientes que solo se les suministra pastillas (debido a que están en ensayos clínicos).

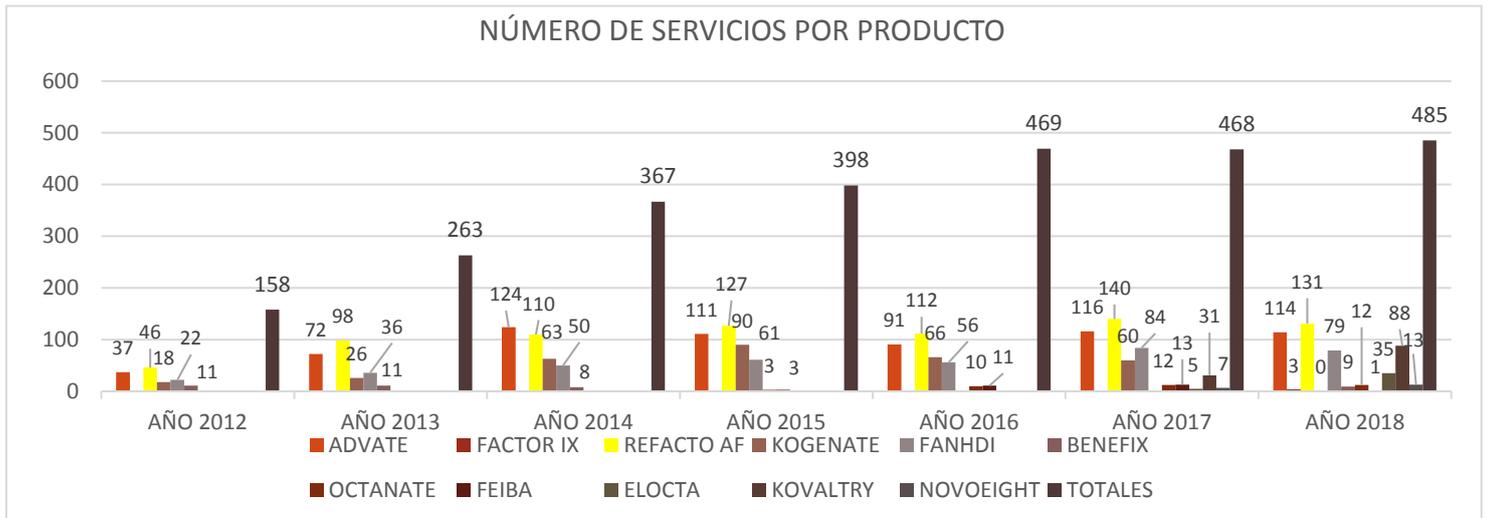
➤ En cuanto a unidades de factor dispensadas:



➤ En cuanto a la distribución del factor por provincias:



- En cuanto a la marca comercial del producto transportado.



- En cuanto a los servicios realizados de medicación antiretroviral, cuyos datos se recogen desde el 2015.



La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) ha desarrollado el proyecto Transmedic, gracias, entre otras, a una subvención de 5.000, euros procedente del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gestionado por COCEMFE, dentro de su Programa de Transporte y Movilidad "puerta a puerta" para la autonomía personal, en aras para la colaboración y ejecución de algunos programas de sus entidades miembro.

La adquisición de la Furgoneta Kangoo Isothermo nueva, se realizó gracias a la ayuda económica de Obra Social la Caixa, a través de la convocatoria de ayudas del año 2016 para la Comunidad Valenciana, por valor de 17.600,00 €.



El servicio de reparto de factor con la furgoneta nueva Isothermo se puso en marcha el 28 de febrero de 2017 hasta la fecha.



A lo largo del mes de marzo y, a través de la contratación de los servicios prestados por la empresa Eurologo Rótulos sita en Valencia, se puso la rotulación a la furgoneta incluyendo los logos propios del programa Transmedic, así como, los de las empresas farmacéuticas que colaboran en dicho proyecto.

4. SERVICIO DE TRASLADO DE PERSONAS.

Responsable del área: **Juan Carlos Toledano.**

Desde Enero de 2017 y con motivo de la adquisición del nuevo vehículo para el servicio de transporte de medicación a domicilio, Ashecova dispone de dos medios de transporte a su disposición: una furgoneta de 7 plazas y otra de 2. Motivados por ello y, con la finalidad de dar el mayor uso posible a éstas y un mejor servicio a los usuarios, se acuerda la decisión de emplear la furgoneta de 7 plazas para ofrecer un servicio de transporte de personas a domicilio.

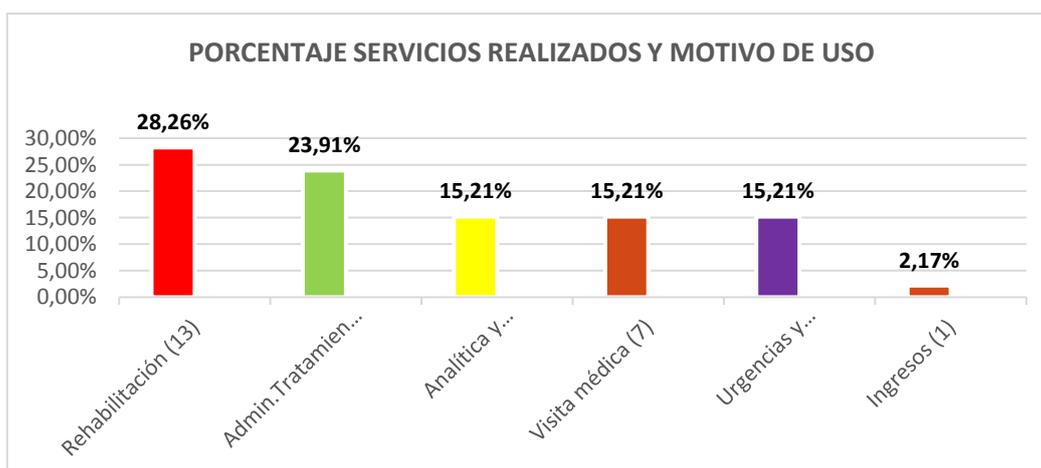
El objetivo ha sido que los usuarios pudieran disponer de un servicio que les ayude en sus desplazamientos al hospital, especialmente a aquellos usuarios con mayores complicaciones de movilidad y/o económicas.

Teniendo en cuenta que la mayoría de los usuarios son atendidos en el Hospital Universitario La fe de Valencia y las dificultades existentes para estacionar de dicha zona, el servicio de transporte de personas facilitó que la persona pueda ser dejada en la puerta del hospital, sin tener que verse implicado en las dificultades para poder estacionar.



A continuación se expone los datos de este primer año de funcionamiento del servicio.

- Usuarios atendidos: **8**
- Transportes realizados: **46**.
 - ✓ 32 servicios de ida y vuelta: Supuso recoger al usuario en su domicilio, trasladarlo al hospital y, posteriormente, llevarlo nuevamente a su domicilio, una vez ha sido atendido.
 - ✓ 14 servicios de ida: Supuso recoger a la persona en su domicilio y llevarla hasta el hospital.
- Distribución por provincias: Todos los servicios se han realizado dentro de la provincia de Valencia a excepción de 1 perteneciente a la provincia de Alicante.
- Motivos por los que los usuarios han empleado el servicio:



Tras la experiencia a lo largo de este año y, debido a las dificultades de movilidad que algunos usuarios presentan (algunos de ellos necesitan ayudas técnicas como silla de ruedas para desplazarse), estamos a la espera de poder acondicionar la furgoneta con la incorporación de una rampa que permita la subida y bajada del vehículo con mayor comodidad y seguridad para todos, además de permitir un mejor acceso a aquellos pacientes que necesitan de ayudas técnicas como por ejemplo la silla de ruedas.

5. ÁREA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

El área de formación y sensibilización recoge el desarrollo de acciones dirigidas a la ciudadanía en general y al colectivo en particular, con la finalidad de ofrecer formación e información relacionadas con la Hemofilia, el VIH y VHC. Sensibilizar y concienciar son los grandes pilares en los que se apoya esta área.

Durante este año 2018 las acciones desarrolladas han sido:

5.1. ASAMBLEA GENERAL ASHECOVA.

El pasado 10 de marzo se celebró en la sede de Ashecova la XXX Asamblea ordinaria de Ashecova. Se trata de un encuentro anual donde se convoca a todos los USUARIOS y familiares con el objetivo de ofrecer un balance, tanto económico como de actividad, de las acciones desarrolladas por la entidad.

Para este año, la Asamblea contó en su inicio con la participación de la Dra. Sofía Perez Alenda, Directora del departamento de Fisioterapia de la Universidad de Valencia y miembro del equipo técnico de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario La Fe de Valencia, la cual nos habló de la importancia de practicar ejercicio y deporte, especialmente en las personas con hemofilia.



A su vez, otros temas tratados durante la asamblea fueron:

- Memoria de la gestión económica del 2017
- Memoria de actividades del 2017
- Programa de trabajo 2018
- Presupuesto económico para el 2018
- Cambios relacionados con la junta directiva

Por último la jornada terminó con una comida de hermandad entre todas las personas interesadas.

5.2 PREMIOS CAPACES FUNDACIÓN BANCAJA-BANKIA

Gracias al proyecto TRANSMEDIC (Reparto de medicación a domicilio para pacientes con hemofilia) el pasado 14 de marzo Ashecova fue reconocida y premiada en la 4ª

convocatoria CAPACES que la Fundación Bancaja - Bankia otorga a asociaciones sin ánimo de lucro y que desarrollan proyectos de integración laboral e inclusión social de personas con diversidad funcional. El proyecto Transmedic que impulsa la autonomía personal de las personas con hemofilia, recibió el apoyo económico y el reconocimiento por la labor desempeñada junto a 9 asociaciones más pertenecientes al ámbito de la Comunidad Valenciana.



5.3 DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Para este año, con motivo del Día Mundial en Hemofilia Ashecova solicitó al Ayuntamiento de Valencia instalar una carpa informativa donde explicar a los viandantes sobre la enfermedad y las acciones que se estaban desarrollando desde la asociación. Bajo el lema “*Compartir conocimientos nos fortalece*”, se repartieron trípticos informativos, flyers, gafas de sol, globos y materiales a todas las personas que se acercaron a preguntar. La actividad se desarrolló el mismo día que se conmemora a nivel mundial el reconocimiento de las personas con hemofilia, 17 de abril. Gracias a los voluntarios de la asociación se pudo sensibilizar e informar a un gran número de personas que se acercaron hasta el lugar.



5.4 XLVII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XXV SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL.

La **Federación Española de Hemofilia** organizó durante los días 20 al 22 de abril, en el [Palacio de Congresos de la ciudad de Zaragoza](#), su “XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXV Simposio Médico Social”.

Esta actividad supone uno de los mayores encuentros entre pacientes y profesionales a nivel nacional. Para este año y bajo el lema “*Alcanzando metas*”, Fedhemo quiso resaltar que es el momento de reivindicar el acceso a los nuevos tratamientos para la hemofilia.

El programa contempló conferencias en relación al “Papel de la Agencia Europea del Medicamento y la Agencia Española en la aprobación y comercialización de fármacos en hemofilia”, “Acceso de los pacientes a los nuevos medicamentos en hemofilia”, “la hemofilia en la historia”, “nuevos tratamientos para personas con hemofilia e inhibidor” y “la comunidad científica en el futuro de la Hemofilia”. También se dispuso mesas redondas para debatir y reflexionar en torno a “la Esperanza de vida y nuevos tratamientos en hemofilia”, “asesoramiento médico, reivindicación de pacientes. Uniendo sinergias”.



5.5 CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA

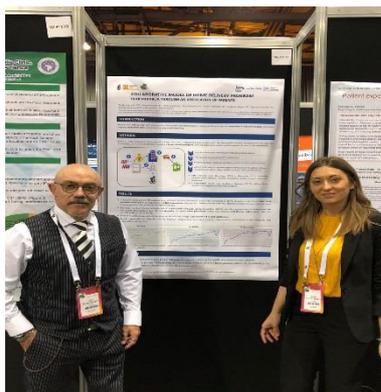
Durante el pasado mes de mayo Ashecova participó en el Congreso Mundial de Hemofilia organizado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) el cual tuvo lugar en Glasgow, Reino Unido, durante la semana del 20 al 24 de mayo.

El congreso se desarrolló en el Campus Escocés de Eventos (SEC), principal sitio para exposiciones, conferencias y eventos en Escocia.

Ashecova participó en dos modalidades diferentes:

1) **Presentación, a modo de poster, del estudio de investigación realizado a través del servicio**

Home-Delivery: El estudio ha sido realizado conjuntamente por la Unidad de Farmacia del Hospital Universitario la Fe de Valencia y Ashecova. Se trata de un estudio donde se recogen los beneficios que supone llevar la medicación a domicilio para el tratamiento de la hemofilia, prescindiendo de la dispensación hospitalaria. Ashecova ha sido la encargada de aportar los datos del funcionamiento de este servicio que datan desde el año 2011 y que recogen el número de usuarios beneficiados, los servicios de transporte realizados y el



número de unidades de factor dispensadas. Además Ashecova ha sido la encargada de iniciar y ejecutar este proyecto, que continua en la actualidad. El estudio recoge la experiencia obtenida en los últimos 6 años. El poster y los resultados del estudio de investigación pueden verse y descargarse a través del siguiente enlace:

http://www.ashecova.org/materiales_jornadas_formativas.php

- 2) **Participación como ponente:** Por otro lado, la psicóloga de nuestra entidad, Dña Sonia Laguna, participó en la mesa psicosocial, "¿De quién es la hemofilia? Guiando a niños y adolescentes con hemofilia", a través de su presentación: "*Transiciones: de la infancia a la adolescencia*", en la que abordó estrategias de intervención para acompañar a los niños y adolescentes con hemofilia en su desarrollo y crecimiento.



También puedes descargar los materiales de esta ponencia a través del siguiente enlace de nuestra web: http://www.ashecova.org/materiales_jornadas_formativas.php

5.6 TALLER BÚSQUEDA DE EMPLEO

En el mes de mayo realizamos una sesión de búsqueda de empleo dirigido a aquellos/as personas de la asociación interesadas en encontrar trabajo o que desearan mejorar el que tienen.

En total asistieron 5 personas a este taller que realizamos en colaboración con Cocemfe a través de la trabajadora social Carolina Blanquer, que se desplazó hasta nuestra sede para impartir dicho taller. La sesión estuvo centrada en informar de las herramientas disponibles para la búsqueda de empleo a través de Internet, aprender a mejorar la presentación del currículum y conocer las diferentes bolsas de empleo que hay para personas con discapacidad, ya que los asistentes presentaban un grado de discapacidad.

Cabe señalar que de los cinco asistentes, uno encontró trabajo para verano, lo que demuestra la utilidad de realizar este tipo de acciones.

Fue una sesión en la que percibimos el interés de los participantes, por lo que continuaremos colaborando con entidades como Cocemfe para mejorar nuestros servicios.



5.7 TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO

El pasado 23 de junio tuvo lugar, en la sede de la asociación el primer taller de Autotratoamiento de este 2018.

Para su desarrollo contamos con la colaboración de Pau Bosch, enfermera de la Unidad de Coagulopatías del Hospital Universitario la Fe de Valencia, quien acompañó a las familias y menores en el aprendizaje de la técnica de venopunción, así como, de medidas de seguridad,

higiene y procedimiento a seguir para la elaboración y preparación del tratamiento administrado (concentrados de factor de coagulación).

El aprendizaje y formación se acompañó en todo momento de exposiciones prácticas y vivenciales, gracias al soporte material del que dispone ASHECOVA para estos talleres: tanto material médico (agujas, tiritas, garrotes, jeringuillas, gasas desinfectantes) como material específico (brazos artificiales que simulan, casi de forma real, la anatomía de una persona). Esto posibilitó a las familias practicar de forma segura e ir, poco a poco, aproximándose a la experiencia real. Tal es así, que la mayoría de adultos que participaron, acabaron pichándose unos a otros. ¡Fueron muy valientes!

A su vez, los niños dispusieron de un espacio de juego que les permitió asociar, el tan a veces temido pinchazo, con un ambiente tranquilo y lúdico. Esto posibilitó que fueran ganando en confianza y curiosidad, acercándose a la mesa donde se administraba el pinchazo, observando y preguntando. Cada uno a su ritmo. Fue una experiencia enriquecedora para todos los asistentes.



Como cada año, también nos desplazamos a la ciudad *Alicantina*, para ofrecer soporte y acompañamiento a los usuarios de la provincia. Así, el pasado 27 de octubre estuvimos en el Centro Social Comunitario "Isla de Cuba", impartiendo el Taller de autotratamiento.



Para esta ocasión Pau Bosch; enfermera de la UHT del Hospital Universitario la Fe de Valencia y Sonia Laguna; psicóloga de la entidad, reflexionaron con los asistentes sobre el concepto de "Cuidar": *¿Qué significa para mí cuidar? ¿Cómo hago para cuidarme? ¿Me dejo cuidar por el otro? ¿Qué es más fácil para mí, cuidar o cuidarme? ¿Qué ocurre cuando no me cuido?* Además de hablar sobre los cuidados específicos en Hemofilia, entre ellos, el autotratamiento.

Desde Ashecova agradecemos a la Asociación Ciudadana de Alicante por el VIH (ACAVIH) su colaboración para la cesión del espacio donde se realizó el taller, así como a los participantes que asistieron.

5.8 ESTUDIO CODO ASHECOVA

Durante el pasado mes de junio se llevó a cabo en la sede de Ashecova un estudio de fisioterapia dirigido a pacientes con artropatía hemofílica en el codo.

Rubén Cuesta Barriuso y Javier Meroño Gallut, ambos doctorados en Fisioterapia y profesores en diferentes universidades españolas, han sido los encargados de su desarrollo y ejecución.

El estudio pretende valorar la seguridad (en términos de ausencia de sangrados) de los pacientes mediante un protocolo de terapia manual aplicada sobre el sistema fascial, observando así, las posibles mejoras en movilidad y dolor de los participantes.

Las sesiones de terapia manual se han aplicado a lo largo de tres sesiones de una hora de duración y con frecuencia semanal en cada uno de los participantes (8, 15 y 22 de junio).

En el estudio han participado 8 personas con hemofilia y pertenecientes a Ashecova, aunque se realiza a nivel nacional con la colaboración del resto de asociaciones del territorio nacional. Esperamos ver pronto los resultados



5.9 CAMPAMENTO FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS.

Del 15 al 28 de julio del 2018 tuvo lugar en Totana (Murcia), en las instalaciones de la "Charca" la XXIX edición de la formación en hemofilia dirigida a niños con hemofilia de entre 8 y 12 años de edad.

Como todos los años, desde Ashecova se puso a disposición de las familias un servicio de transporte con conductor para facilitar tanto el viaje de ida como de vuelta a aquellos menores inscritos en el campamento. Este servicio cuenta con un total de 8 plazas, existiendo la posibilidad de facilitar el servicio a otras asociaciones de hemofilia de diferentes comunidades autónomas, en el caso de no llegar a cubrir las plazas disponibles. Este hecho favorece la cooperación y colaboración entre las diferentes asociaciones que trabajamos por el beneficio de las personas con hemofilia.

Y esto es precisamente lo que ha ocurrido en este 2018. Tan solo dos menores pertenecientes a Ashecova se inscribieron en el campamento, lo que posibilitó ofrecer el servicio a una familia perteneciente a la Asociación de hemofilia de Aragón- Rioja y otro de la Asociación gallega de Hemofilia.



Las jornadas tienen como objetivo fundamental que los niños entre 8 y 12 años adquieran conocimientos sobre la hemofilia, aprendan a realizar ejercicios de fisioterapia para el mantenimiento y/o recuperación de las articulaciones y se formen en la técnica del autotratamiento, para posibilitarles una mayor autonomía hospitalaria y familiar, ya que la dependencia del tratamiento médico, junto con los problemas articulares, constituyen las principales barreras para la integración social de los niños.

5.10 PEDALEA POR LA HEMOFILIA

Otra línea de actuación para la sensibilización y concienciación de la Hemofilia es la práctica del deporte, concretamente el ciclismo. Para ello, se han llevado dos líneas que pretenden alcanzar este objetivo de concienciar a la población:

- La sensibilización e información de la enfermedad a través de Pau Salvà: Pau Salvà, ciclista profesional, licenciado en ciencias de la actividad física y persona con Hemofilia A grave, ha seguido durante el 2018 como embajador por la hemofilia. Esto ha supuesto difundir en diversos actos y por varios países que tener una enfermedad como puede ser la hemofilia no ha de ser un obstáculo para realizar deporte. Pau, con su apoyo y ejemplo, nos muestra que practicar actividad física, no sólo es recomendable, sino necesario. Para ello, nos recuerda la importancia de seguir con un tratamiento adecuado, especialmente cuando se está en profilaxis, aplicando la medicación especialmente en los días que se practica el ejercicio. Así, el paciente mejora su calidad de vida debido al fortalecimiento de sus articulaciones y músculos, como también, previniendo futuros sangrados y complicaciones.



Para este año 2018 Pau ha estado colaborando en diversos actos de sensibilización alrededor del mundo (Budapest, Argentina, Madrid, etc) y también participó y completó la carrera por el desierto "Titan Desert" en Marruecos, una de las etapas más duras del mundo, convirtiéndose en la primera persona con hemofilia que lo consigue.

- Seguimiento de la Escuela de Ciclismo: Dirigido a todas las personas de la asociación, independientemente de la edad, así como a familiares y amigos, que quieran practicar ciclismo por Valencia. Hablaremos de este punto más adelante.

5.11 IX JORNADAS CONVHIVE

El pasado mes de septiembre tuvo lugar la IX edición de las jornadas de Formación y Sensibilización en VIH y Hepatitis C (CONVIHVE 2018).

Las Jornadas pretenden sensibilizar y formar a la población de temas relacionados con la prevención, tratamiento y aspectos relacionados con el VIH y la Hepatitis C, y cuentan con el

reconocimiento de la Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente de la Consellería de Sanidad, al estar declaradas de interés sanitario. Desde este año, a su vez las jornadas también se enmarcan dentro de la formación continuada de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES), lo que supone para las mismas, un mayor reconocimiento.

Para este año las jornadas se han modificado en varios aspectos en relación a ediciones pasadas. Tras recoger la experiencia de los asistentes en jornadas anteriores, desde la organización se consideró oportuno realizar algunos cambios. Uno de los cambios hizo referencia a la frecuencia de las jornadas, las cuales pasaron de una frecuencia mensual a una frecuencia semanal. El otro cambio hizo referencia al número de jornadas, las cuales pasaron a reducirse a la mitad, de cuatro a dos jornadas. La experiencia nos indicaba que la frecuencia mensual propicia un abandono mayor de la asistencia, notable especialmente en las últimas jornadas. Por otro lado, el formato de dos jornadas supone un compromiso menor que el de cuatro, lo que conlleva una mayor participación. Desde Ashecova valoramos como positivos dichos cambios.

El desarrollo de las jornadas ha tenido lugar en las instalaciones del EVES, en la C/ Juan de Garay Nº 21, Valencia.

El Programa ha sido el siguiente:

- **I Jornada:** 26 de septiembre de 2018.
 - ✓ Dra. Marta Montero. Unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Universitario La Fe de Valencia: *"Situación actual y estrategias de cribado poblacional de la infección por VIH/VHC"*.
 - ✓ Dr. Enrique Ortega. Gerente Consorcio Hospital General Universitario de Valencia. *"Evolución del abordaje terapéutico de la Hepatitis C: Opciones en la actualidad"*.
 - ✓ D. Rafael Ballester Arnal. Universidad Jaume I Castellón. *"Salud y prevención 2.0"*
- **II Jornada:** 27 de septiembre de 2018.
 - ✓ Dra. Pepa Galindo. Unidad enfermedades infecciosas, Hospital Universitario Clínico de Valencia. *"Actualización en VIH: nuevas estrategias, optimizando el tratamiento antirretroviral"*
 - ✓ Dra. Marionas Tacias. Unidad enfermedades infecciosas, Hospital Universitario La Fe de Valencia. *"ETS Y Chemsex: ¿Una nueva epidemia?"*
 - ✓ Dra. Carmen Ricart. Unidad de enfermedades infecciosas, Consorcio Hospital General universitario de Valencia. *"Estrategias de prevención de la infección por VIH: PrEP"*



Entrando en la web: www.ashecova.org se puede tener acceso a los materiales de las diferentes ponencias realizadas hasta el momento.

5.12 IX JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El pasado 8 de noviembre, con motivo de las IX jornadas del paciente, un total de 34 asociaciones, entre ellas Ashecova, se desplazaron al hall del Hospital General Universitario de Valencia para dar voz y visibilidad a los pacientes. Se trata de un evento que se celebra cada año.

Para esta ocasión las jornadas se organizaban bajo el lema "Asociaciones de pacientes, ciudadanía activa" alineándose con la carta de Derechos del paciente de la Unión Europea.

Ashecova, se desplazó al lugar y montó mesa informativa con la finalidad de seguir concienciando y visibilizando a las personas con hemofilia, así como informar de los servicios y proyectos que se ofrecen a las familias y a la población en general.



5.13 CENA HOMENAJE DR. FELIPE QUEROL.

El día 9 de noviembre celebramos, con motivo de su jubilación, una cena homenaje al Dr. Felipe Querol Fuentes.

Felipe, médico rehabilitador de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario La Fe de Valencia, así como profesor titular de la Universidad de Valencia ha dedicado toda su carrera profesional al estudio y la atención de personas con hemofilia.

Su colaboración e implicación se extiende por todo el mundo, siendo autor de numerosas investigaciones, publicaciones y libros, entre los que encontramos de suma importancia para el colectivo: "Hemofilia: Clínica e imagen", "Exploración clínica de la artropatía hemofílica".

Para Ashecova y los numerosos pacientes con hemofilia el Dr. Felipe ha sido un pilar fundamental a la hora de mejorar la calidad articular de las personas con hemofilia, además de entonar agradablemente con su característico humor y su cercanía situaciones realmente complejas para los pacientes y familiares.

Por todo ello no podíamos dejar que se fuera sin un merecido homenaje que tanto pacientes, como familiares y compañeros de profesión queríamos brindarle en reconocimiento a su fantástica labor y, en especial, a su modo de ser y estar.

El homenaje se llevó a cabo en el hotel Sorolla Palace 4*, Avda de la Cortes valencianas nº 58 – Valencia.



Desde Ashecova queremos agradecer expresamente la colaboración de Karen Vanesa Lemos por su implicación y profesionalidad a la hora de gestionar y organizar el evento, pues fue realmente emotivo y del agrado para todos/as los/as asistentes.



5.14 PARTICIPACIÓN DÍA MUNDIAL DEL VIH/SIDA

El día 1 de Diciembre, como viene siendo en los últimos años, con motivo del día mundial del SIDA, ASHECOVA montó un stand informativo en la Plaza de la Virgen de Valencia junto al apoyo de otras entidades vinculadas al VIH y encabezadas por CESIDA (Coordinadora estatal de VIH y SIDA).

A lo largo de la jornada se realizaron varias acciones de sensibilización y concienciación social, lectura de manifiesto por los derechos de las personas con VIH/SIDA y presencia de diferentes representantes políticos.

Sabemos que el tratamiento precoz con antirretrovirales ha mejorado el pronóstico de las personas que viven con el VIH y disminuido de forma eficaz la transmisión a otras personas, haciendo que la infección por VIH sea un problema de salud crónico. Las personas que viven con VIH y están en tratamiento tienen una esperanza de vida cada vez más cercana a la de la población general. Esta situación posiblemente ha provocado que la percepción de riesgo frente al VIH haya disminuido de forma importante en la población general, y especialmente en la población adolescente y joven.

Sin embargo, nos parece importante resaltar y no olvidar que:

- En el año 2017 ha habido un nuevo diagnóstico de VIH al día en la Comunitat Valenciana.
- Se estima que en la Comunitat Valenciana hay cerca de 16.000 personas que viven con el VIH, de las cuales aproximadamente un 25% no lo saben.
- En el año 2017 un 45% de los nuevos diagnósticos de infección por VIH fueron diagnósticos tardíos.





Ante esta situación el VIH sigue siendo un problema de salud grave, que está presente en nuestra sociedad y del cual es necesario seguir informando, sensibilizando y concienciando evitando además el estigma y la discriminación de las personas con VIH. Con motivo de esto último, el lema para esta ocasión fue "Indetectable= intransmisible" para hacer hincapié en que aquellas personas con VIH que toman tratamiento antirretroviral y tienen carga viral indetectable NO

transmiten el VIH.

Gracias a los voluntarios de Ashecova que nos acompañaron en esta emocionante jornadas.

5.15 NUEVA WEB DE ASHECOVA

Durante todo este 2018 la web de Ashecova: www.ashecova.org ha estado en continuo movimiento y actualización. Tanto ha sido así, que a principios del año se inició el trabajo para modificar el formato y diseño de la nueva web. Gracias a una subvención otorgada por parte de la farmacéutica Novo Nordisk, gracias a la cual el dinero tenía que ser destinado a la inversión de las nuevas tecnologías, se vio conveniente el hecho de actualizar por completo la nueva web, ofreciendo una página sobre Ashecova, más dinámica, funcional y actualizada.

Los trabajos han sido realizados por la empresa Metamedia, la cual se encarga desde hace años del tema de publicidad, cartelería, etc. de Ashecova.

Aunque la web finalmente llega con retraso (estaba prevista para un total funcionamiento a finales del año), ya está abierta al público. Todavía es necesario actualizar mucho del contenido que en ella aparece, así como ir elaborando otros aspectos a mejorar.

Para Ashecova es importante esta vía de comunicación ya que a través de ella se posibilita la sensibilización continua de la hemofilia, se ofrece información de manera rápida y actualizada y el usuario tiene acceso a la información las 24 horas del día. A través de la web los internautas pueden informarse de todas las actividades que se desarrollan, además de acceder a materiales formativos ofrecidos en los diferentes talleres y jornadas realizadas.

Esperamos que a mediados del 2019 esté completamente terminada

¡¡ Os invitamos a visitarla !!

www.ashecova.org



6. ÁREA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Responsable del área: **Encarni Monreal.**

Durante este 2018 las actividades desarrolladas han sido:

1.- DA-HEMO

A finales de noviembre pasado, se puso en marcha el grupo de deporte en hemofilia; DA-HEMO. En esta ocasión, dirigido a adultos (tanto hombres como mujeres), usuarios de Ashecova, que se reúnen una vez por semana (en un principio los jueves de 17 a 18:30 y ahora los viernes a la misma hora), para trabajar articulaciones y musculatura, bajo la supervisión y seguimiento de Pilar Alberola (técnico en fisioterapia), que ya había realizado un estudio sobre hemofilia.

Al comienzo de la actividad, Pilar realizó un estudio personalizado a cada participante para conocer su estado físico y también por si hubiera alguna articulación dañada o que se ha de trabajar más. De manera, que en cada sesión realizan una serie de ejercicios que van completando según las posibilidades de cada cual.

El seguimiento de la actividad se hace también con la ayuda de una plantilla en la que se ve reflejada la evolución de cada participante.

Por otro lado, los participantes tan sólo han de venir con ropa cómoda, pues la asociación compró el material deportivo que requería esta actividad de Fitness.



El objetivo es que el usuario se sienta mejor en un entorno saludable que propicia una manera de conocerse mejor entre ellos y vean la importancia de practicar deporte para todos y más cuando has de cuidar y fortalecer las articulaciones y musculatura. Por eso, el usuario puede beneficiarse de esta actividad gratuita para él o ella, pues es la propia asociación la que se hace cargo de los gastos.

En un comienzo, se apuntaron 5 personas, pero actualmente son 4, por problemas de horario. Sin embargo, nos queda constancia de la motivación y el progreso de los que participan en este grupo, para el que se creó un grupo de WhatsApp para una mejor organización y coordinación. Es por ello, que el grupo sigue abierto a quien quiera probar y pensamos en que continúe durante todo el año.



2.-FIESTA DE REYES

Como viene siendo habitual, celebramos nuestra fiesta de Reyes en esta ocasión, el 13/01 entre las 17:30 h y las 20:30 h. Este es uno de los actos con más poder de convocatoria, de manera que gracias a esta reunión lúdica, muchas familias se conocen y/o se vuelven a ver.

Ante el interés que tuvo el año pasado el espectáculo de magia, se volvió a contar con la colaboración de un mago; **Angel Blanco** que vino a través de la **Fundación Solidaria "Abracadabra"** (Madrid). Gracias a su apoyo por diferentes asociaciones de la geografía española, nos hacen pasar un buen rato.

Todos disfrutamos de su actuación, tanto grandes como pequeños y al acabar su actuación, los niños comprendidos entre los 0 y 13 años, recibieron unos juguetes en nombre de la asociación y a los adultos acompañantes, también se les hizo entrega de un detalle, así como de una pequeña merienda.

La entrega de regalos fue posible gracias a la colaboración de diferentes empresas a través de las donaciones que realizaron:



- *IMC- TOYS S.A (responsable: Ana Martínez)
- *GONHER (responsable: Vicente Anguiz)
- *GOLIATH GAMES IBERIA (responsable: Ana Torres)
- *TOYS LEVANTE (responsable: Marcos Martínez)
- *FALCA TOYS (responsable: Eva)

3.- XI ESCUELA DE PASCUA

Como es sabido, las vacaciones escolares son más amplias que las que disponen los padres, lo que supone, en la mayoría de los casos, una dificultad para las familias que se encuentran en la tesitura de dónde y con quién dejar a sus hijos. Motivado por ello, la asociación desde hace



años, ofrece este servicio totalmente gratuito para aquellos niños de las familias socias (comprendidos entre los 3 y los 13 años de edad).

Desde el 3 al 6 de abril se realizó en la sede, en horario de mañanas (de 10 a 13:30) nuestra onceava edición con niños de diferentes edades. En total asistieron 9 (con edades entre los 4 y los 11 años). Contamos de nuevo con la colaboración de Rosa Martínez (monitora infantil y juvenil) y Encarni Monreal (Coordinadora de Ocio, Tiempo libre y deporte). Hubo diferentes actividades dirigidas a los menores con hemofilia y sus hermanos/as:



- **Manualidades:** La que más les gustó fue la decoración de una maceta personalizada.
- **Cuentacuentos.**
- **Juegos grupales** (tanto de interior como exterior)
- **Un taller de cocina** (bizcocho de chocolate)
- **Gymkana** al aire libre en el parque del Oeste y almuerzo.

A mitad de mañana (aprox. 11:30), se hacía un descanso para tomar el almuerzo que traían de casa, excepto el último día, que la propia asociación lo aportó.

El objetivo ha sido que los niños se diviertan, desarrollando sus habilidades tanto motoras como sociales en un ambiente distendido y relajado.



4.- Casal d'Esplai



El domingo 29/04 varias familias de la asociación disfrutaron de una jornada lúdica en el Casal d'Esplai del Saler, que el Ayuntamiento de Valencia, a través de Concejalía de Juventud, pone a disposición de diferentes colectivos (colegios, asociaciones...).

La jornada transcurrió entre juegos en el aula de naturaleza que dispone el Casal y un paseo por la playa y alrededores, de manera que pudimos valorar y conocer mejor este entorno natural y protegido.

Tras comernos la paella que nos prepararon los cocineros del Casal, jugamos a diversos juegos de mesa e incluso algunos asistentes realizaron pasatiempos. Sin duda, fue una ocasión especial tanto por su carácter lúdico, como por permitir conocerse un poco mejor.





5.- ESCUELA DE CICLISMO “Pedalea por la hemofilia”

Dentro del programa de sensibilización “Pedalea por la Hemofilia”, surge la idea de crear una Escuela de Ciclismo que se puso en marcha a finales de 2017.

El objetivo principal que tanto Pau Salvà, nuestro embajador, ciclista profesional y usuario con hemofilia A grave, como Luis Vañó, nuestro presidente, también con Hemofilia A grave, es recordarnos la importancia de seguir unos hábitos saludables, es decir; una profilaxis adecuada, junto a la práctica de ejercicio y una alimentación sana.

Conscientes de la importancia que tiene el realizar ejercicio, se ha ido quedando de enero a junio los sábados por la tarde con las familias cuyos hijos participaban en dicha actividad.

Para ello nuestra coordinadora de Ocio y Tiempo libre, Encarni Monreal, ha sido la intermediaria entre dichas familias y el monitor; Roberto Forneli (con experiencia y formación en grupos de niños para la práctica ciclista). Así se decide crear un grupo de whatsapp con todos aquellos que se interesaron en participar para estar en contacto e informados.



El objetivo era seguir quedando de manera periódica para concienciar a nuestros jóvenes ciclistas, a la vez que pasan un rato divertido.

Esta actividad estaba abierta a las familias que desearan incorporarse, además también podían participar otros menores (hermanos, primos y amigos del niño/a con hemofilia). Con ello, facilitaremos la inclusión y normalización social de los pacientes con hemofilia. No obstante, la participación ha ido disminuyendo tras el verano y

finalmente, no se ha retomado esta actividad, por lo que estamos pensando propuestas alternativas.

VOLUNTARIADO

Mención especial hay que hacer de aquellos/as usuarios que han participado en las diversas actividades de forma altruista y totalmente voluntaria. A lo largo de este año, hemos notado que este apoyo ha ido creciendo, por lo que es justo y merecido dedicarles este apartado.

Agradecemos la ayuda de usuarios que han echado una mano para diferentes actividades o actos en los que representaban a la asociación, (como en jornadas sobre salud, en eventos solidarios para el Banco de alimentos ...). En resumen, son de gran ayuda y por eso **nuestro reconocimiento y agradecimiento** sincero a:



-Marina Sanchís, Manuel de Diego Vázquez, Enrique Gil, Rebeca, Abel Navarro, Yolanda López, Karen Vanessa, Enrique Vila, Rocío del Pilar, Vera Amerie, Ermelina Pardo y desde este año también contamos con la gran ayuda de Mónica Machí.



- Toda persona que quiera, puede unirse a esta iniciativa altruista y solidaria llamando a nuestro teléfono fijo **960 06 97 50** (preguntad por Ester).



7. REDES SOCIALES

No olvides seguirnos en nuestras redes sociales. ☺



www.ashecova.org



<http://www.facebook.com/ashecova>



@ashecova



<http://www.youtube.com/user/ashecova>



Grupos de transporte de medicación, SOS hemofilia e información global.



LIKEDIN: <http://es.linkedin.com/pub/ashecova-asociacion-de-hemofilia-c-valenciana/47/699/253>