



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA

ÍNDICE

1. ÁREA INSTITUCIONAL

2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- Actividad Hemo-Hopi
- Atención psicológica en la sede de Ashecova
- Grupos terapéuticos

3. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

4. SERVICIO HOME-DELIVERY

5. SERVICIO TRASLADO DE PERSONAS

6. SERVICIO FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

1. ASAMBLEA GENERAL DE ASHECOVA
2. TALLERES DE VENOPUNCIÓN
3. XLVIII ASAMBLEA NACIONAL HEMOFILIA Y XXVI SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL
4. DEBATES CON EL EXPERTO
5. CAMPAMENTOS DE FORMACIÓN
6. X JORNADAS CONVIHVE
7. FORMACIÓN VOLUNTARIADO
8. DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
9. I ENCUENTRO INTERASOCIATIVO EN LA ASOCIACIÓN CULTURAL TRES FORQUES
10. X JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE
11. CONGRESO SEHH-SETH
12. PARTICIPACIÓN DÍA MUNDIAL VIH

6. SERVICIO OCIO Y DEPORTE

1. DA-HEMO
2. ENCUENTROS EN FEMENINO
3. GRUPO DE YOGA
4. FIESTA DE REYES 2019
5. EXCURSIÓN AL BIOPARC
6. FORO DEL PACIENTE EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE
7. SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD Y RESPONSABILIDAD SOCIAL

7. REDES SOCIALES

AGRADECIMIENTOS

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 2019 y entrega memoria final del Hemohospi 2018
- 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) (6 durante el año 2019)
- 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
- Reunión con grupo de trabajo de la Conselleria de Sanidad, para temas de catálogo ortoprotésico.
- 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 16.1.19
- II CONFERENCIA TERRITORIALES CERMI en Madrid 9.2.19
- Participación en la Asamblea Nacional de Hemofilia
- Participación en la presentación de la campaña "X Solidaria" del IRPF (5-4-2019)
- Reunión sobre tema de baremos en los grados de discapacidad con centro base de Valencia)
- Participación en VIII Premios de la ONCE
- Participación en los VIII Premios de CALCSICOA
- Participación en los IX Premios de COCEMFE VALENCIA
- Participación en XVI Congreso de CONACEE Y EUCIE (Centros Especiales de Empleo Europeos)
- Participación en las XIII 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; 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.

2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Responsable del área: **Sonia Laguna.**

El Servicio de Atención Psicológica, en adelante SAP, de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana, es un servicio gratuito que se presta gracias a la colaboración de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut Pública, de la Generalitat Valenciana, para la prevención y atención de aspectos psicosociales presentes en los pacientes con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

La complejidad de factores que influyen en el tratamiento adecuado de una persona con hemofilia (presencia o no de inhibidores, tipología de la hemofilia, presencia o no de enfermedades colaterales como el VIH o la Hepatitis C, que sea menor, adulto o mujer portadora, etc.) sostienen la importancia de disponer de un recurso que acompañe y trabaje con aquellos aspectos psicosociales y emocionales de la persona, y no solamente, con la atención de los síntomas físicos propios de la enfermedad.

Para ello, el servicio se constituye con una serie de actividades y acciones que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares de forma integral, atendiendo lo emocional y lo relacional, como también, aquellos aspectos y/o dificultades derivadas de las propias circunstancias de vida.

Los datos que aquí se recogen en cuanto a usuarios atendidos y acciones realizadas hacen referencia al año 2019, concretamente al periodo comprendido entre el 08/01/2019 hasta el 15/12/2019.

Para este año 2019 destacamos las siguientes acciones desarrolladas:

a) Actividad HEMO-HOSPI: Actividad que ofrece apoyo psicológico y acompañamiento a menores con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y sus familias a fin de facilitar una adecuada adaptación e integración de la enfermedad. La intervención llevada a cabo, tanto en su modalidad preventiva, como de tratamiento enmarca siempre los aspectos psicológicos, emocionales y relacionales que se derivan de la condición de tener hemofilia, generalmente mediante sesiones familiares.

La hemofilia, al ser una enfermedad que está presente desde el nacimiento del bebé supone para las personas que están a su cargo ir enfrentándose a todos los retos propios de cada etapa evolutiva. Muchas de las familias muestran confusión sobre los posibles efectos de la condición de tener hemofilia sobre el desarrollo de su hijo. Por este motivo, desde el recurso HEMO-HOSPI, se ofrecen de modo preventivo sesiones de Asesoramiento Psicoeducativo que permiten abordar cuestiones relacionadas con el desarrollo evolutivo, la crianza, los cuidados y las pautas de interacción entre el bebé/niño-cuidadores.



A su vez, ofrece tratamiento y acompañamiento psicológico para cuestiones relacionadas con la hemofilia y/o las propias circunstancias de vida; como por ejemplo: duelo en niños, observación de conductas inapropiadas para la etapa evolutiva, desarrollo de habilidades ma-parentales, gestión de emociones, etc.

El procedimiento para acceder al Hemo-hospi ha sido el siguiente:

- Por iniciativa propia: Las personas usuarias o socias de la entidad son conocedoras del Servicio Hemo-hospi y demandan por sí mismas la atención. La demanda se ha realizado a través de correo electrónico (psicologia@ashecova.org) o a través de llamada telefónica 960 069 750.
- Derivada de facultativos médicos: La persona y/o familiares han acudido al Hemo-hospi derivadas del propio facultativo médico de las diferentes unidades hospitalarias relacionadas con la hemofilia: Unidad de Hemostasia y Trombosis y/o Unidad de Oncología y Pediatría.

- Derivada de la entrevista de acogida: La trabajadora social de Ashecova, una vez realizada la entrevista de acogida valora, según las necesidades detectadas, la derivación al SAP.

El servicio se ha llevado a cabo todos los martes en horario de 15:00 a 19:00 h en la 2ª planta de la Torre C, consulta 203, del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Aquellas familias que no han podido acudir dentro de este horario de atención, se ha remitido su asistencia a la sede de la propia asociación.

Durante este año 2019 el servicio Hemo-hospi ha ofrecido atención y cobertura psicosocial a un **total de 11 menores** con sus respectivas familias. Para algunas de estas familias ha supuesto el primer contacto con el servicio Hemo-hospi y, por tanto, con la asociación. Para otras, la intervención se ha centrado en realizar un seguimiento para valorar las circunstancias psicosociales que rodean y/o afectan al menor como son por ejemplo, aquellos aspectos relacionados con la enfermedad o con el propio desarrollo evolutivo, o bien, han derivado en una intervención psicológica para abordar algunos aspectos con mayor profundidad.

El área de actuación de la actividad HEMO-HOSPI ha abarcado toda la Comunidad Valenciana.

**Características de los menores atendidos en el recurso HEMO-HOSPI en cuanto a la edad, tipo de hemofilia, gravedad de la misma y familiares atendidos.*

US	EDAD	TIPO HEMOFILIA	GRAVEDAD DE LA HEMOFILIA	TIPO CONSULTA	Nº FAMILIARES ATENDIDOS
1	3 años	HEMOFILIA A	GRAVE	SEGUIMIENTO	1
2	3 años	HEMOFILIA A	GRAVE	SEGUIMIENTO	1
3	4 años	HEMOFILIA A	MODERADA	SEGUIMIENTO	2
4	4 años	HEMOFILIA A	GRAVE CON INHIBIDORES	INTERVENCIÓN	3
5	5 años	HEMOFILIA A	GRAVE	PRIMER CONTACTO	2
6	6 años	HEMOFILIA A	LEVE	SEGUIMIENTO	1
7	8 años	HEMOFILIA A	GRAVE	INTERVENCIÓN	1
8	9 años	HEMOFILIA A	GRAVE	INTERVENCIÓN.	1
9	13 años	HEMOFILIA A	GRAVE	SEGUIMIENTO	1
10	13 años			INTERVENCIÓN	3
11	15 años	HEMOFILIA A	GRAVE	ASESORAMIENTO/ ACOMPañAMIENTO HOSPITALARIO	1

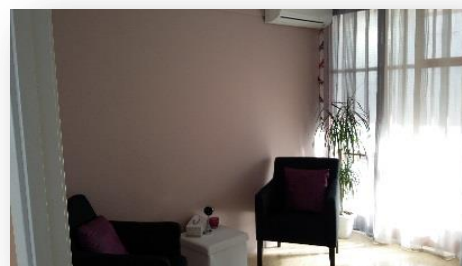
b) Atención psicológica en la propia sede de Ashecova: Al igual que los menores con hemofilia necesitan en ciertos momentos de su vida un acompañamiento para sí mismos o para aquellos adultos que están a su cargo, los adultos con hemofilia y/o mujeres portadoras también lo requieren y precisan. Este recurso ha ofrecido cobertura psicológica y emocional a aquellos adultos relacionados con la hemofilia u otras coagulopatías congénitas a través de sesiones de psicoterapia y asesoramiento cuyo motivo de consulta no necesariamente ha estado relacionado con la enfermedad.

El recurso se ha desarrollado en la propia sede de Ashecova en C/ Presen Sáez de Descatllar, nº 2 bajo, Valencia, la cual cuenta con un Centro de atención psicológica en hemofilia desde agosto de 2016 con N° de registro: 18152 destinada a actividades del ámbito de la psicología general sanitaria, de acuerdo a lo que establece el artículo 8 del decreto 157/2014 de 3 de Octubre, del Consell. El horario de atención de este espacio ha sido el siguiente:

Lunes: 9:00 a 14:00 y de 15:00 a 18:00

Miércoles y jueves: 15:00 a 18:00

Viernes: 9:00 a 14:00



Durante este año 2019 el servicio ha ofrecido atención psicológica un **total de 9 personas**.

**Características de las personas atendidas en el recurso de Atención psicológica en Ashecova.*

US	EDAD	TIPO HEMOFILIA	GRAVEDAD DE LA HEMOFILIA	TIPO CONSULTA	Nº FAMILIARES ATENDIDOS
1	18 años	HEMOFILIA A	GRAVE	INTERVENCIÓN	0
2	19 años	HEMOFILIA A	GRAVE	INTERVENCIÓN	0
3	23 años	HEMOFILIA A	GRAVE CON INHIBIDORES	INTERVENCIÓN	0
4	19 años	HEMOFILIA A	LEVE	INTERVENCIÓN	0
5	29 años			INTERVENCIÓN	0
6	36 años	HEMOFILIA A	GRAVE	INTERVENCIÓN PORTADORA	0
7	37 años	HEMOFILIA A	GRAVE	ASESORAMIENTO	0
8	41 años	VON WILLEBRAND	GRAVE	INTERVENCIÓN	0
9		HEMOFILIA A	LEVE	INTERVENCIÓN	0

c) Grupos terapéuticos: Los grupos terapéuticos son un eficaz complemento para el trabajo desarrollado en el contexto individual, ya que posibilitan, a través de la puesta en práctica de experimentos y dinámicas grupales, la conciencia de la persona en sí misma, sus

modos de interaccionar, sus bloqueos y resistencias a los cambios, nuevas formas de cuidarse, etcétera, contribuyendo así, a una mejora de su salud psicológica, emocional y social. La finalidad de los grupos es que la persona pueda alcanzar una posible resolución o ajuste creativo a sus dificultades, que le permita un desarrollo y existencia más satisfactorios. Generalmente, los grupos que se ponen en marcha desde el SAP, tienen un número reducido de personas (máximo 12 por grupo), están facilitados por la técnica del servicio (psicoterapeuta), tienen una frecuencia estipulada, un número concreto de sesiones y se conforman por personas que poseen características o síntomas homogéneos.

Para este 2019 los grupos propuestos han sido:

1. Grupo terapéutico para personas con dolor crónico. (3ª edición): La idea de llevar a cabo este grupo terapéutico para personas con dolor crónico surge de la necesidad de ofrecer un tratamiento integral a los pacientes con hemofilia, los cuales, a consecuencia del progresivo desgaste articular, sufren, muchos de ellos, de dolor crónico. No podemos olvidar que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“El dolor crónico es una enfermedad y su tratamiento, un derecho humano”*. Teniendo esta idea de fondo, un año más Ashecova ha extendido el acceso a este recurso a las personas de la comunidad y del barrio que sufren diferentes patologías asociadas al dolor con el objetivo de contribuir a la atención y mejora de su salud. Pensamos que una sociedad sana contribuye al bienestar de todos, además de que las experiencias compartidas enriquecen y ayudan a todos los participantes del grupo.

El grupo se ha desarrollado a través de 6 sesiones de trabajo. Las cinco primeras bajo las premisas de la Terapia de grupo y la última sesión a través del trabajo social.

El calendario con las actividades desarrolladas para la implantación del recurso ha sido el siguiente:

MESES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Preparación de materiales, sesiones de trabajo por parte de la técnica del servicio.					X	X						
Difusión de la actividad, realización de flyers informativos, llamadas, correos. Reuniones centros de salud y SS.SS de zona.						X	X	X	X			
Desarrollo e implantación del recurso									X	X		
Evaluación del recurso											X	
Introducción de datos de las actividades en la Base de Datos.											X	
DESARROLLO DE LAS SESIONES												
MESES: SEPTIEMBRE-OCTUBRE												
FECHAS: 16,23,30 de septiembre y 7,21, 28 de octubre												

Para su difusión se han visitado e informado de forma directa y personalizada diferentes centros de salud de la zona, servicios sociales, asociaciones de pacientes y otros recursos.

Además se ha publicitado a través de la web de Ashecova, Twitter, facebook y otras redes sociales.



Enlace:

http://www.ashecova.org/noticias_todas.php?id=273

Han participado un total de **12 personas**, siendo sus características las siguientes:

US	EDAD	SEXO	DOLOR DERIVADO
1	64 años	M	Operación cardiaca
2	61 años	M	Bursitis rodilla
3	57 años	M	Fibromialgia
4	77 años	M	Artrosis
5	62 años	M	Artrosis
6	62 años	M	Daño medular
7	69 años	M	Fibromialgia
8	52 años	M	Artrosis
9	54 años	M	Fibromialgia
10	56 años	H	Dolor neuropático
11	54 años	H	Fibromialgia
12	45 años	H	Fibromialgia

2. Grupo terapéutico para personas que cuidan: Cuidar de una persona que no puede hacerlo por sí sola es una tarea difícil y cansada. El coste que asumen las personas cuidadoras, por el hecho de serlo, es elevado en términos de salud y calidad de vida. Motivados por esta realidad, se pensó a lo largo de este 2019 en la posibilidad de ofrecer un grupo terapéutico para aquellas personas que dedican parte o gran parte de su tiempo a cuidar de otras. Detrás del colectivo de personas con hemofilia están presentes personas y familiares que ofrecen su apoyo y cuidados para que la salud de éstos no se vea afectada. La persona cuidadora desempeña esta función, bien de manera continua, como es en el caso de los cuidados ofrecidos a menores y personas adultas con hemofilia altamente dependientes, o bien de manera intermitente, como ocurre cuando se es familiar o pareja de una persona con hemofilia, la cual va a requerir de periodos de reposo e incluso inmovilización derivados de la propia enfermedad (sangrados, hemartros u otras complicaciones asociadas) combinados con periodos de autonomía e independencia.

Para la ejecución del taller se elaboró y diseñó un programa que enmarcaba 6 sesiones de trabajo en grupo, con frecuencia semanal. Se difundió por varios centros de salud y en el área de dependencias de Servicios Sociales de zona, ofreciendo nuevamente el recurso a la comunidad vecinal, a través de la elaboración de carteles informativos.

Aún con todo, el taller tuvo que suspenderse por la falta de personas interesadas. Debido a que el trabajo está prácticamente realizado, se volverá a lanzar en el próximo año 2020.



3. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

Responsable del área: **Ester Andrés del Alar.**

La Atención Social y Laboral es la herramienta para atender y resolver las demandas y necesidades en temas sociales como: recursos públicos y privados, información sobre discapacidad o dependencia, ayudas de cualquier tipo y orientación socio-cultural. O de tipo formativo o laboral: orientación para encontrar empleo, creación de curriculum, preparación de entrevistas, etc. Atendemos tanto a las personas afectadas como al resto del sistema familiar, o a otras personas socias o pertenecientes a la comunidad donde esta insertada la asociación, que requieran nuestra ayuda específica.

Desde este Servicio intentamos tener una visión general de todos los aspectos vitales que engloban a las personas con hemofilia y sus familiares y allegados más próximos, ya que todos los aspectos están interconectados y trabajando conjuntamente con el resto de Servicios que ofrece ASHECOVA, en un equipo multidisciplinar, incidimos en una mejora sustancial en la calidad de vida de nuestras personas usuarias, en sus relaciones afectivas y sociales, en la evolución de su enfermedad y en general en su desarrollo como persona.

La implementación de la Atención Social y Laboral en ASHECOVA ha sido progresiva. Las distintas demandas y necesidades que hemos ido atendiendo responden a las siguientes áreas, de las que hemos realizado una valoración final:

- **Orientación Social.**

Los objetivos de este Servicio han sido los de favorecer una total inserción social de las personas con hemofilia, cualquiera que sea su condición vital. Hemos atendido aspectos relacionados con sus motivaciones académicas, de ocupación del tiempo libre, de la atención a su salud, cobertura de necesidades básicas y de aspectos relacionales con familiares y amigos.

Las atenciones en este ámbito pueden ser tanto individuales como familiares, o en grupo a través de talleres específicos sobre temas. Cuando existe un grupo de personas

usuarias que necesitan información o formación de alguna temática específica, se realizan talleres concretos para trabajar sobre algún tema.

Los resultados de las atenciones en esta área han sido:

- ✓ Total de atenciones individuales: 14
- ✓ Total de atenciones familiares: 11
- ✓ TOTAL ATENCIONES SOCIALES: 25

TALLER DEL DOLOR.

Este taller lo imparte la psicóloga de ASHECOVA y este año hemos introducido un nuevo apartado relacionado con el Servicio de Atención Social, por lo que el MODULO 6: ▲ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON DOLOR CRÓNICO, ha sido impartido por la trabajadora social.

El contenido ha sido el siguiente:

1. Importancia del Apoyo Social.
2. Recursos Sociales: Redes de Apoyo.
3. Prevención y Asesoramiento frente a futuras complicaciones.
4. Cierre Grupal.

Se realizó una encuesta entre las 10 personas que participaban sobre sus demandas y necesidades con el siguiente resultado:

En el Área Psicológica las demandas fueron:

Talleres variados, Taller del dolor, Grupo de Auto-apoyo y Atención Psicológica.

En el Área de Atención Social y Laboral:

Gestiones de Discapacidad y ayudas varias, Inserción Laboral y Banco de Alimentos.

En el Área de Ocio, Tiempo Libre y Deporte:

Excursiones, Talleres y Actividades Deportivas y Viajes.

Gracias a la aportación del grupo se valora muy positivamente la realización de talleres abiertos a la comunidad.

- **Atención a la Diversidad Funcional.**

Desde este Servicio hemos realizado una atención integral de las personas con diversidad funcional, apoyando su autonomía y ayudándoles a resolver cualquier necesidad o demanda relacionadas con la pérdida de esta: dependencia, grado de discapacidad y recursos sociales y sanitarios en general.

Las atenciones son tanto individuales como grupales, incluyendo a la familia y dependiendo del tipo de asesoramiento requerido.

Los resultados de las atenciones en esta área han sido:

- ✓ Total de atenciones individuales: 10
- ✓ Total de atenciones familiares: 6
- ✓ TOTAL ATENCIONES DISCAPACIDAD: 16

- **Atención Social para Mujeres.**

Este un proyecto que nació con el deseo de atender especialmente a las madres portadoras, a las parejas de personas con hemofilia, a mujeres con otras coagulopatías congénitas. Hemos visto que las necesidades pueden vertebrarse desde un programa más ambicioso que sólo la Atención Social y Laboral, por lo que valoramos la idea de crear un programa a parte más amplio y que englobe todas las intervenciones con mujeres en ASHECOVA.

En esta Área participan tanto la Trabajadora Social con las atenciones individuales, la psicóloga con atenciones personalizadas, como la Educadora social con el grupo de mujeres al que han llamado "Encuentros en Femenino".

Las demandas de las mujeres fueron muy variadas, algunas relacionadas con ser portadoras, otras con la enfermedad de sus hijos y algunas con temas formativos y laborales.

Los resultados de las atenciones en esta área han sido:

- ✓ Total de atenciones individuales: 13

- **Inserción Laboral.**

Este Servicio desarrolló una intervención personalizada orientando en temas formativos y laborales. Acompañando a las personas en todo el proceso de formación, preparación, elaboración de currículum, búsqueda activa de empleo, así como realizando un seguimiento una vez encontrado el trabajo.

Algunas de las actividades fueron: orientación laboral, itinerarios de inserción, contacto e intermediación con empresas, información sobre bolsas de empleo, cursos y talleres de formación, entrenamiento técnicas y habilidades de comunicación, participación en procesos de selección y entrevistas laborales, elaboración de currículum, etc.

Los resultados de las atenciones en esta área han sido:

- ✓ Total de atenciones individuales: 12
- ✓ Total de atenciones familiares: 0
- ✓ TOTAL ATENCIONES LABORALES Y FORMATIVAS: 12

El Servicio de Atención Social y Laboral (SATSYL) en ASHECOVA ha podido atender las distintas demandas y necesidades que tanto las personas con hemofilia, sus familiares y las personas de nuestra comunidad, nos han ido solicitando. **El total en su conjunto de personas atendidas es de 76.**

SOS HEMOFILIA

Este programa tiene como objetivo la atención a las personas más vulnerables dentro de nuestra comunidad, con menos recursos económicos y necesidades en general más acuciantes. Es un programa que cubre vestimenta y alimentación, esta última a través del Banco de alimentos de Valencia al que estamos inscritos.

Tanto vestimenta como calzado y otros complementos los tenemos a disposición de las personas adscritas al programa para que puedan solicitarlos cuando lo necesiten. Todo lo que ofrecemos a las personas usuarias son donaciones o bien de empresas o bien de socios/as que colaboran donando prendas en buen estado de conservación.

En cuanto a los alimentos, realizamos un reparto mensual, los segundos lunes de cada mes. Recogemos con nuestra furgoneta los alimentos en el Banco de Alimentos de Valencia y los organizamos en LOTES para distribuirlos a nuestras familias, que acuden a la entidad a recogerlos. Tenemos como excepciones las familias que no pueden venir por vivir en otra provincia de la Comunidad Valenciana, a las que les llevamos los alimentos junto con la medicación.

- ✓ El total de personas atendidas es de 57:
- ✓ Mujeres: 21
 - De 0-15 años: 7
 - De 16-64 años: 11
 - +65 años: 3
- ✓ Hombres: 36
 - De 0-15 años: 13
 - De 16-64 años: 21
 - +65 años: 2

Las características más destacables de la población que atendemos en este programa son una gran cantidad de personas con discapacidad y otra de inmigrantes: de la zona de América del Sur y de origen árabe.

- ✓ Discapacidad: 23
- ✓ Inmigración: 29

VISITAS A CENTROS Y RECURSOS DE LA COMUNIDAD

La realización de visitas a los diferentes recursos públicos y privados de nuestra comunidad y también de la población a la que pertenecemos, consideramos que es una parte importante del trabajo del Área Social y Laboral. El poder establecer contactos, el darse a conocer en la comunidad y participar activamente en las propuestas que otras entidades realizan sobre temas comunes, forma parte de la visión de trabajo en red y holística por la que apuesta nuestra organización.

Así pues establecimos un itinerario de visitas y encuentros más o menos formales con las y los profesionales de las entidades que considerábamos básicas para nuestra labor.

Por un lado se visitaron las **Plataformas y Asociaciones del Tercer Sector** relacionadas con la discapacidad y que pertenecieran a nuestra comunidad: COCEMFE, CERMI, CALCSICOVA, AVACOS. La finalidad ha sido presentar el Servicio de Atención Social y Laboral de ASHECOVA y dar a conocer otros programas y actividades que estamos llevando a cabo. El conocer personalmente a las personas trabajadoras de estas entidades facilita la comunicación y la derivación de casos, creando sinergias básicas para poder llegar a trabajar en red. También el intercambio de información sobre sus programas y su forma de abordar las problemáticas a las que se dedican y de atender a sus clientes nos ha aportado nuevas posibilidades de colaboración.

Otras visitas fueron a uno de los recursos públicos relacionados con la discapacidad que más demanda tiene por parte de nuestras personas usuarias, el **Centro de Valoración y Diagnóstico del Grado de Discapacidad**. Presentamos Informes Sociales para valoraciones, solicitudes de información sobre algunos casos y su proceso y alguna reclamación por la larga lista de espera para la valoración.

La participación en propuestas de otras entidades, nos ha abierto al conocimiento de nuestro barrio. En este sentido las **Jornadas Mihsalud** fueron una plataforma ideal para conocernos todas las entidades del Tercer Sector, colegios, Centros de Salud y de Servicios Sociales que estamos atendiendo a la población de nuestro barrio. Gracias a este encuentro se han abierto líneas de trabajo conjuntas para el próximo año, con el centro PATIM de adicciones, con las y los agentes de salud, con una asociación de mujeres africanas, así como futuros eventos que la nueva red del barrio iremos generando.

En el ámbito exclusivo de la salud, nuestra principal coordinación es con **el Hospital La Fe** de Valencia, en concreto con la Unidad de Hemostasia y Trombosis así como con las Trabajadoras Sociales que atienden a los pacientes con hemofilia. Un lunes al mes tenemos atención Social de ASHECOVA en un despacho del SAIP, donde también nos coordinamos con el Servicio de Pares de AVACOS.

Las Unidades de Trabajo social de los **Centros de Salud y Centros de Especialidades**, así como **los Servicios Sociales** de la zona a la que pertenece ASHECOVA, nos derivan casos de personas de la comunidad que pueden requerir de nuestros servicios: talleres, atenciones sociales individuales, y orientación laboral.

La visión de las y los profesionales de estas entidades visitadas sobre lo que es la hemofilia nos ayuda a orientar mejor nuestras futuras propuestas de colaboración.

PARTICIPACIÓN DEL VOLUNTARIADO EN EL ATSYL

El Voluntariado de la entidad participa específicamente en algunos programas o Servicios, además de en cualquier actividad de carácter general que ASHECOVA organice y requiera de voluntariado. En concreto dentro del ATSYL han colaborado en ayudar a descargar la furgoneta con los alimentos y a distribuirlos en lotes para familias, y también en el programa del SOS HEMOFILIA recogiendo alimentos para el Banco de alimentos de Valencia



VOLUNTARIADO SOCIAL

La participación activa de las personas voluntarias en nuestra entidad es una pieza clave en el desarrollo de algunas de nuestras actividades, especialmente las relacionadas con el *Área de Formación y Sensibilización*. Sin su labor no podríamos realizar algunas de estas tareas de visibilidad de la enfermedad, de activismo en la lucha diaria por mejorar las condiciones sociales y sanitarias de este colectivo.

A lo largo de 2019 podemos destacar las siguientes actividades en las que han participado las personas voluntarias de ASHECOVA:

- ✓ Día Mundial de la Hemofilia
- ✓ Jornadas del Paciente.
- ✓ Día Mundial de Lucha contra el VIH/Sida.
- ✓ Congreso SEHH-SETH
- ✓ CONVIHVE
- ✓ Gran Recogida del Banco de Alimentos de Valencia.
- ✓ Otros Programas y Servicios de ASHECOVA.

En cuanto a la formación de las personas voluntarias, tenemos diseñado el Curso Anual de *Formación en Voluntariado Social en Hemofilia* que en el 2019 lo realizamos los días 6 y 7 de junio de 17:00h a 20:00h. con el siguiente guión:

JUEVES 6

17:00H. Presentación del Curso y dinámica de presentación de los/las participantes.

17:15H. Conceptos Básicos de Hemofilia. (Sonia Laguna, psicóloga)

18:00H. MERIENDA

18:30H. Voluntariado en Hemofilia. (Ester Andrés, Trabajadora Social)

19:30H. Evaluación del Curso y Dinámica de Cierre.



VIERNES 7

17:00H. Ocio, Tiempo Libre y Deporte en Hemofilia. (Encarni Monreal, Educadora)

17:45H. Presentación Equipo Ashecova

18:00H. Debates con el/la experta: Prof. Sofía Pérez Alenda

"Salud Articular, dolor crónico y calidad de vida"



Al finalizar el curso se les pasó a los/as asistentes un cuestionario de evaluación con los resultados siguientes:

- Valoración del grado de satisfacción por el curso: 100% "muy satisfechos/as".
- Satisfacción con la información recibida, con las docentes, con las técnicas y dinámicas utilizadas, la duración, con la adaptación a sus necesidades: el 100% "muy satisfechos/as".
- Satisfacción por la calidad de las instalaciones: 75% "muy satisfechos/as", 25% satisfechos/as".
- Las personas asistentes recomendarían el curso y a las docentes en el 100% de los casos.

Para finalizar, queremos reseñar la participación de uno de nuestros/as voluntarios/as que en su país de origen (Colombia) participó en la vertebración de diferentes asociaciones de pacientes con Hemofilia. Se formó como líder de jóvenes en programas como Step Up y Reach Out y participó activamente en talleres del Consorcio Europe de Hemofilia. Gracias a su colaboración hemos avanzado en la creación del Área de Jóvenes de ASHECOVA, que se desarrollará a lo largo de 2020.

4. SERVICIO HOME DELIVERY

Responsable del área: **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.



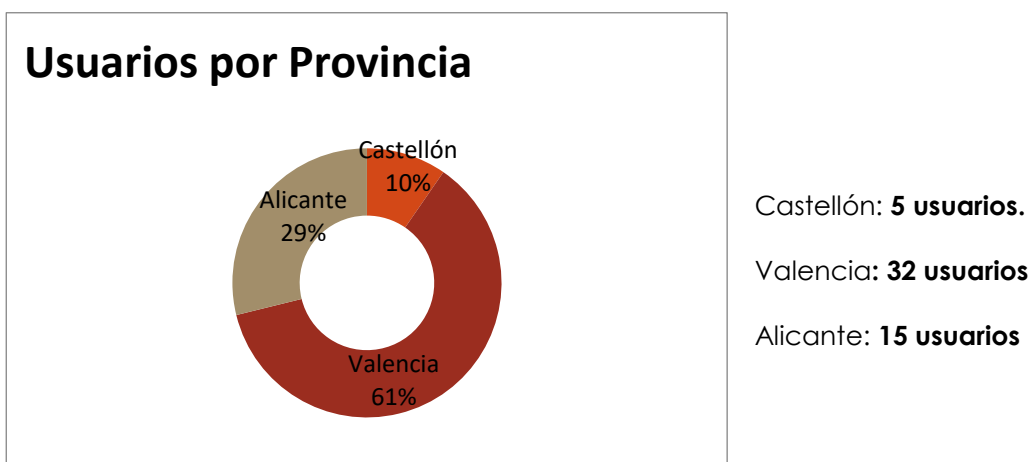
Además para este año, Ashecova ha estado utilizando la furgoneta **Isotermo Renault Kangoo**. Se trata de un vehículo equipado con un sistema de refrigeración que permite transportar la medicación con las mejores condiciones de temperatura posibles. Además, dicho vehículo dispone de la autorización necesaria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

puerta del hospital, recogida de los tratamientos y dispensación a domicilio.

Datos ejercicio 2019: Desde el 08-01-2019 hasta el 19-12-2019

En el año 2019 se han atendido un total de 52 usuarios, 1 personas más con respecto al ejercicio anterior.

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

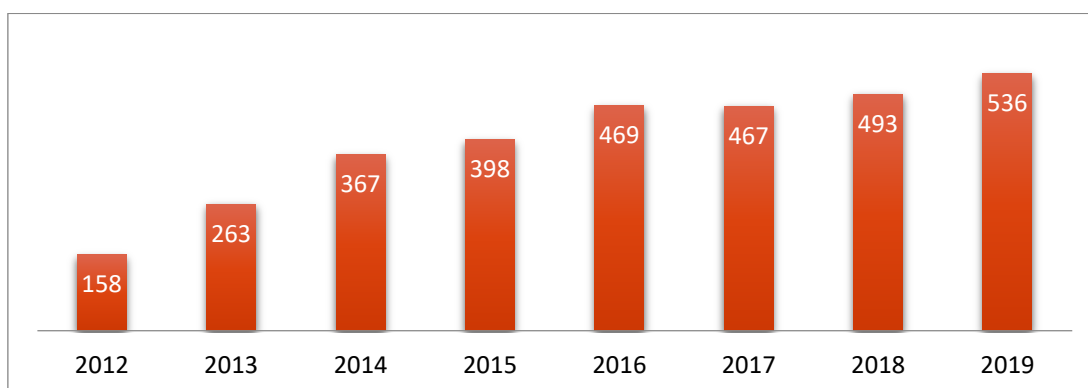


Los servicios realizados han sido 536, de los cuales 48 son de Castellón, 147 de Alicante y 341 de Valencia con un total de 12.772.000 de unidades de factor dispensadas y 195 servicios de ARV.

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.

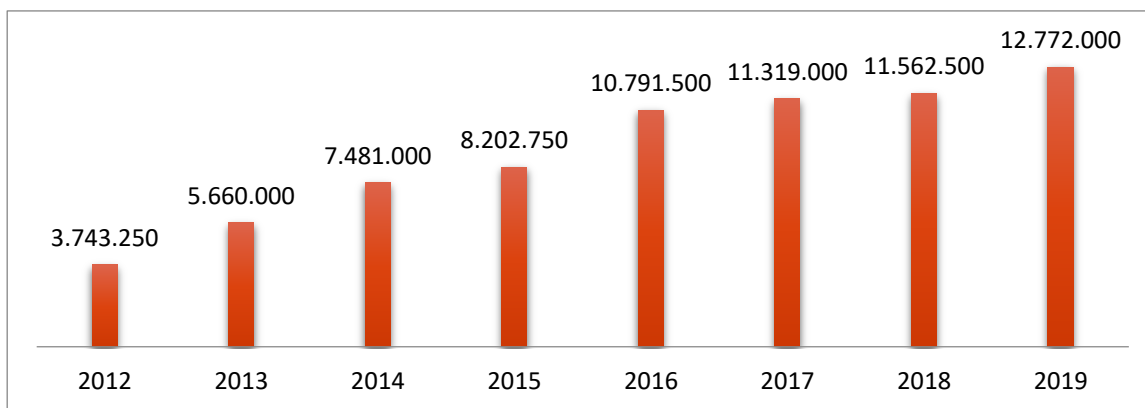
A continuación mostramos datos comparativos del año 2012 al 2019

➤ En cuanto a servicios prestados:



Como se puede observar, los servicios prestados a lo largo de este 2019 son mayores en cuanto a los prestados en el 2018. Esto es debido a la incorporación de 1 paciente más al servicio de transporte. También hay que contar que hay 2 pacientes que no se le ha suministrado medicación en todo el año, 1 paciente que desgraciadamente ha fallecido y 3 pacientes que solo se les suministra pastillas (debido a que están en ensayos clínicos).

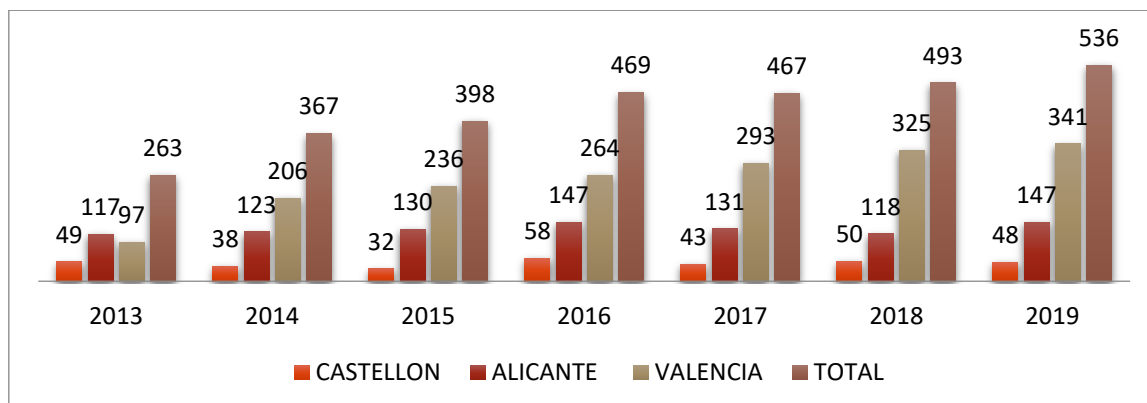
➤ En cuanto a unidades de factor dispensadas:



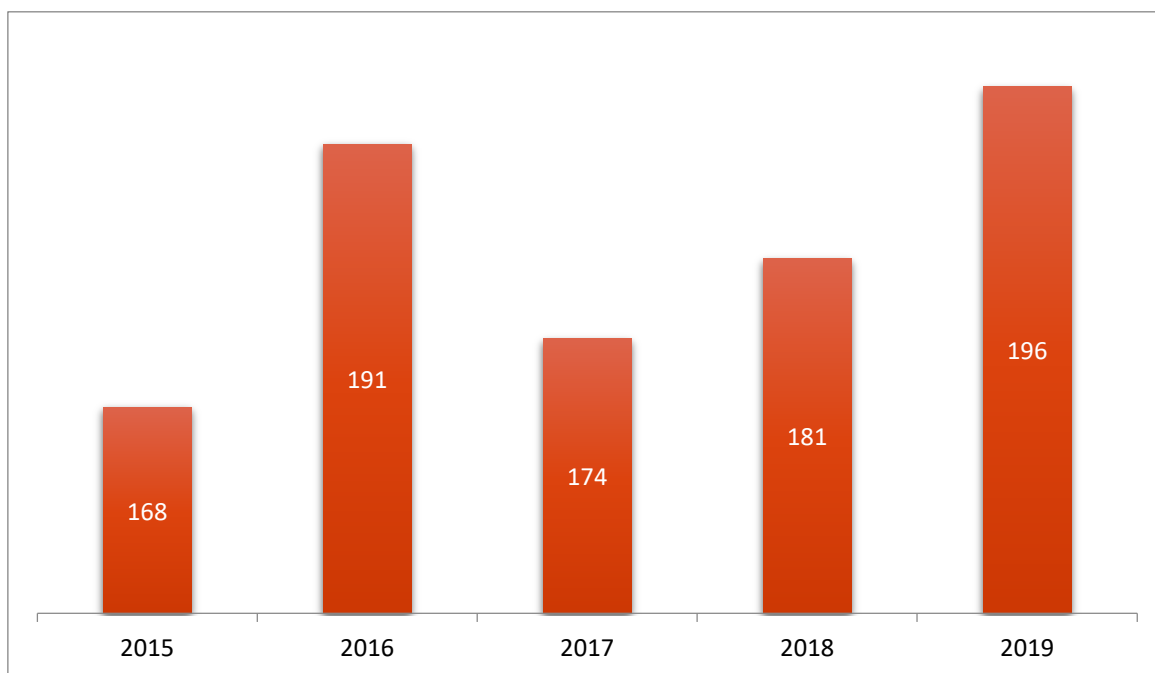
➤ En cuanto a unidades de factor por marca: (Según datos disponibles)

FACTOR	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
ADVATE	784.000	2.236.500	2.082.000	1.687.000			1.823.000	1.355.000
HELIXATE	612.000							
REFACTO AF	1.153.750	2.674.500	2.639.500	2.483.500			3.284.000	1.921.000
KOGENATE	521.000	820.000	1.791.250	1.360.000				
FANHDI	383.500	650.000	1.526.000	1.612.000			2.192.000	2.633.000
BENEFIX	289.000		56.000				280.000	214.000
OCTANATE			108.000	324.000			510.000	468.000
FEIBA				564.000			360.000	
KOVALTRY							1.823.000	1.519.000
ADYNOVI								1.671.000
NOVOEIGHT							328.000	564.000
FACTOR IX							72.000	348.000
ELOCTA							890.500	1.675.500
TOTALES	3.743.250	5.660.000	7.481.000	8.202.750	10.791.500	11.319.000	11.562.500	12.772.000

➤ En cuanto a la distribución de los servicios por provincias:



- 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 subvenciones procedentes 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.

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 €.



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.

5. 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 aquellos usuarios con mayores complicaciones de movilidad y/o económicas.

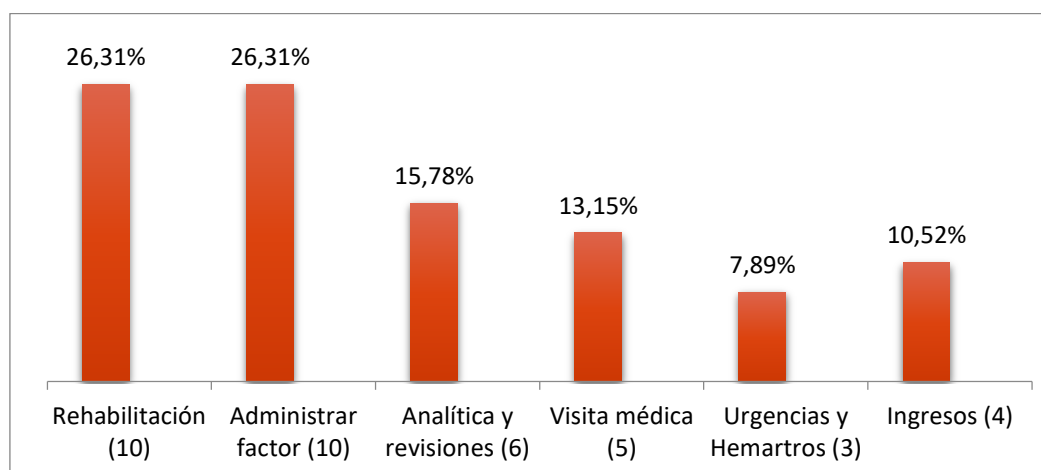
Teniendo en cuenta que la mayoría de los usuarios son atendidos en el Hospital Universitario La fe de Valencia y las dificultades existentes para estacionar de dicha zona, el servicio de transporte de personas facilitó que la persona pueda ser dejada en la puerta del hospital, sin tener que verse implicado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



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

- Usuarios atendidos: **10**
- Transportes realizados: **38**
 - ✓ *20 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.
 - ✓ *18 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:



Debido a las dificultades de movilidad que algunos usuarios presentan (algunos de ellos necesitan ayudas técnicas como silla de ruedas para desplazarse), acondicionamos la furgoneta con la incorporación de una rampa que permite 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.

La adaptación la realizamos en los Talleres C.O.D.A. Valencia S.L. con un coste de 2.237,40 euros. Este año hemos realizado 4 traslados con estas características.



6. SERVICIO FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Responsables del área: **Sonia Laguna, Encarna Monreal y Ester Andrés.**

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 2019 las acciones desarrolladas han sido:

1. ASAMBLEA GENERAL DE ASHECOVA

El pasado 13 de abril Ashecova celebró su XXXI Asamblea ordinaria. Se trata de un encuentro anual donde se convoca a todos los socios y familiares con el objetivo de ofrecer un balance, tanto económico como de actividad, de las acciones desarrolladas por la entidad a lo largo del último año vencido, esto es, el 2018.

A su vez se realizaron diferentes propuestas de trabajo para el año 2019, así como, el presupuesto estimado para su ejecución. Se resaltó en este punto la incorporación al equipo técnico de Ashecova de la trabajadora social Ester, cuyas funciones estarán encaminadas a la prevención de dificultades sociales y búsqueda de recursos para paliar las mismas de todos los usuarios de la entidad.

Para este año también contamos con la exposición e información que Luis Vañó, presidente de la asociación, ofreció a los asistentes sobre las diferentes prestaciones económicas dirigidas a personas con discapacidad, la normativa adyacente y las nuevas modificaciones en torno a éstas.

Finalmente la Asamblea terminó con una comida de hermandad entre los asistentes.



2. TALLERES DE VENOPUNCIÓN

Para este 2019 se han realizado varios talleres de venopunción dirigido a estudiantes universitarios de la rama de enfermería. Para ello Ashecova ha contado con el apoyo y la colaboración estrecha de la Universidad CEU- Cardenal Herrera.

La complejidad que subyace en el tratamiento de la hemofilia requiere que los profesionales de enfermería sean conocedores no sólo de los productos existentes, sino también, de las particularidades de la enfermedad y del paciente con hemofilia. En este sentido, Ashecova ha apostado este año por la formación y sensibilización de estos futuros profesionales.

En todo momento se ha contado con la colaboración de Dña. Marta Llesma, coordinadora del departamento de Ciencias de la Salud del CEU y con Dña. Pau Bosch, personal de enfermería de referencia en el tratamiento de pacientes con hemofilia dentro del Hospital Universitario La Fe de Valencia, lo que permitió que finalmente se desarrollaran un total de 2 talleres.

El primer taller tuvo lugar los días 4 y 5 de marzo y estuvo dirigido a estudiantes de 4º curso de enfermería.

El segundo taller se desarrolló a lo largo de los días 10 y 11 de abril y estuvo dirigido a estudiantes de 3º curso de enfermería.

El taller se compuso de un programa que englobó una parte teórica sobre aspectos básicos de la Hemofilia, tratamiento, perfil clínico del paciente y actuaciones relevantes desde el área de enfermería. La otra parte, la práctica, consistió en que los y las asistentes pudieron practicar preparando los diferentes preparados de factor en el tratamiento para hemofilia, así como practicar entre ellos la técnica de venopunción.



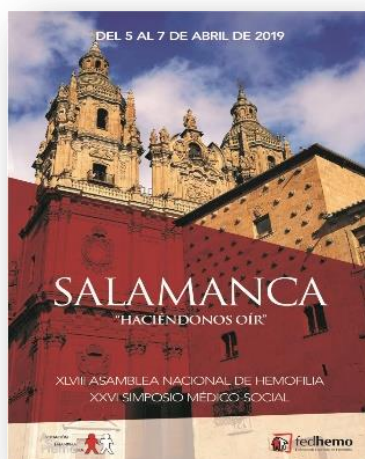
Aquí os dejamos enlace al blog de enfermería de la Universidad CEU- Cardenal Herrera donde podrás ver y escuchar, a través de diferentes vídeos, la experiencia de algunas personas que estuvieron participando a lo largo de estos fantásticos talleres.

<https://blog.uchceu.es/enfermeria/colaborando-con-las-asociaciones-de-pacientes/>

3. XLVIII ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XXVI SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL

La Federación Española de Hemofilia organizó durante los días 5 al 7 de abril, en el Hotel Doña Brígida de la ciudad de Salamanca su "XLVIII Asamblea Nacional de Hemofilia y XXVI 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 "*Haciéndonos oír*", la Federación quiso resaltar los últimos avances en terapias no sustitutivas, terapias génicas y últimos tratamientos en hemofilia.



4. DEBATES CON EL EXPERTO

EL pasado 7 de junio se celebró en la sede de Ashecova, a instancias de la compañía biomédica Sobi, el primer encuentro denominado "Debates con el experto" donde los pacientes con hemofilia, familiares y entorno más cercano pudieron recibir respuestas a aquellas dudas planteadas en relación a la temática "Salud articular, dolor crónico y calidad de vida". Para el desarrollo de la sesión y que la misma se pudiera realizar de una forma más provechosa, se convocó en un primer momento a que los pacientes y personas cercanas enviaran sus preguntas, dudas y curiosidades vía email, con el objetivo de poder realizar una batería con aquellas cuestiones más frecuentes y de mayor interés entre los/las participantes.

Al acto se invitó a la experta Dña. Sofía Pérez Alenda del departamento de fisioterapia de la Universidad de Valencia y profesional de referencia en el campo de la hemofilia, la cual

contestó durante aproximadamente dos horas, no solo a las preguntas previas, sino a aquellas que fueron surgiendo.

En el acto, también se dispuso de medios audiovisuales para posibilitar la grabación en audio de las preguntas y respuestas que se plantearon. La finalidad fue la de poder disponer de un material que sirva para la elaboración de documentos de utilidad para pacientes con hemofilia y sus familiares.



5. CAMPAMENTOS DE FORMACIÓN

Una año más, la Federación Nacional de Hemofilia, FEDHEMO, lanzó sus diferentes campamentos dirigidos prácticamente a todas las personas cercanas al mundo de la hemofilia.

Para este 2019 las propuestas han sido las siguientes.

- *XXX Jornadas de formación para niños y niñas de entre 8 y 12 años:* Como cada año en las instalaciones de *La Charca* (Totana, Murcia) y del 15 al 26 de julio se llevó a cabo este mítico encuentro nacional de niños con hemofilia donde se combina la prevención y formación en torno a cuestiones de salud y cuidados en torno a la



hemofilia, con el juego y actividades de ocio.

También, como cada año, Ashecova prestó el servicio de transporte gratuito a aquellas familias interesadas en llevar a sus hijos al campamento. Como sabéis, Ashecova cuenta con una furgoneta de 9 plazas que

sirve de vehículo para realizar tanto la llevada como la recogida de los niños y niñas que participan. El servicio no solo se presta a aquellas familias pertenecientes a Ashecova, sino que se colabora con otras asociaciones cuando éstas lo requieren, como es el caso en los últimos años de la asociación de Hemofilia Aragón- la Rioja o la asociación gallega de hemofilia.

- *XIV Albergue para padres con niños afectados de hemofilia en edad temprana:* A lo largo de 4 días, del 31 de agosto al 3 de septiembre, en la localidad malagueña de Mollina, tuvo el encuentro de padres con niños en edad temprana y hemofilia. Se trata de un evento principalmente formativo y dirigido a los padres, los cuales pueden aprender aspectos relacionados con la enfermedad y sus cuidados, sin necesidad de tener que dejar a sus hijos al cuidado de terceras personas. Mientras éstos aprenden, los niños están a cargo de monitores y personal especializado. A este encuentro participaron 3 familias socias de Ashecova.

- *HEMO-JUVE:* Jornadas de formación en hemofilia dirigidas a adolescentes de entre 14 y 17 años en la que además de aprender y formarse a través de talleres programados, disfrutaban de ocio náutico. Las jornadas se desarrollaron del 23 al 28 de junio en la localidad de Sansenxo (Pontevedra). Aquí el desplazamiento corre a cargo de la Federación.

Dos jóvenes socios de Ashecova participaron en esta ocasión.



- Otras jornadas y encuentros que organizó la Federación, aunque en esta ocasión sin participación de algunos de los socios de Ashecova, fueron: *El I encuentro de mujeres portadoras* y *la XV edición de las jornadas Andersen dirigida a pacientes con hemofilia e inhibidores.*

6. X JORNADAS CONVIHVE

El pasado mes de octubre tuvo lugar la X edición de las jornadas de Formación y Sensibilización en VIH y Hepatitis C (CONVIHVE 2019).

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. Además, este es el segundo año que a su vez las jornadas 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.



Este año la celebración de las jornadas tenía un carácter especial. **Cumplíamos 10 años de historia y había que celebrarlo.** Para ello, desde Ashecova se realizó el encargo de bolsas de tela con el logo de las jornadas y el de la propia asociación para todos los asistentes, así como un detalle especial (un puntero laser grabado) para todos los ponentes que participaron de forma altruista en las mismas.

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

El programa ha sido el siguiente:

- **I Jornada:** 30 de octubre
 - o **Estrategias de prevención por VIH:** Dra. Pepa Galindo, Unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Universitario Clínico, Valencia.
 - o **Eliminación de la Hepatitis C:** Dr. Enrique Ortega. Gerente Consorcio Hospital General Universitario, Valencia.
 - o **Salud y prevención 2.0:** D. Rafael Ballester Amal de la Universidad Jaume I de Castellón.



- **II Jornada:** 31 de octubre
 - o **¿Qué le pedimos al tratamiento antirretroviral en la actualidad?** Dra. Marta Montero. Unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Universitario y politécnico la FE de Valencia.
 - o **Chemsex, abordaje multidisciplinar:** Dra. Mariona Tasia. Unidad de enfermedades infecciosas del Hospital Universitario y politécnico la FE de Valencia.
 - o **ETS, una nueva epidemia:** Dra. Carmen Ricart; Servicio de enfermedades infecciosas, Consorcio Hospital General Universitario La FE de Valencia.

Para dar por finalizada las jornadas y clausurar las mismas, contamos con la presencia de D. José Manuel Ventura, Director General de Farmacia de la Conselleria de Sanidad y Salud pública y Ramón Flexes Director nacional de relaciones institucionales de Janssen.



El acto fue muy emotivo ya que D. Luis Vañó, presidente de nuestra entidad, hizo un recorrido por estos últimos 10 años de funcionamiento de las jornadas, apoyándose, mediante soporte audiovisual, de imágenes de las diferentes ediciones, gente que ha participado, ponentes, temáticas desarrolladas, etc.



Por último, agradecer la colaboración de los voluntarios D. Jaume Usach y D. Nasma Hamza que nos echaron una mano en la toma de fotografías y en la atención de los asistentes, respectivamente.

7. FORMACIÓN VOLUNTARIADO

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).

8. DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Para este año, con motivo del Día Mundial en Hemofilia (17/04) ASHECOVA, solicitó el hall de entrada del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Entre las 9 y las 14 h, estuvimos informando a los ciudadanos que pasaban por allí y saludando al personal sanitario que se acercó. Con el lema en este caso "**Escuchemos sus voces**", pretendíamos informar y concienciar al que se acercara a nuestra mesa. Además también vinieron usuarios de ASHECOVA que apoyaron con su presencia al colectivo. Los técnicos asistentes y personal de la junta, repartieron trípticos y folletos informativos sobre la asociación (actividades que realizamos, servicios...). Así mismo, también repartieron bolsas que envió FEDHEMO para difundir la labor informativa de asociaciones de hemofilia como la nuestra, que pertenecen a esta federación.



9. I ENCUENTRO INTERASOCIATIVO EN LA ASOCIACIÓN CULTURAL TRES FORQUES

EL pasado 8 de noviembre, ASHECOVA asistió al I Encuentro entre asociaciones de la zona en la que estamos, gracias a la iniciativa de las agentes de salud dependientes del departamento del Hospital General. El encuentro tuvo lugar en las instalaciones de la Asociación cultural y vecinal de Tres Forques de 10:30 a 13:30h.

Participaron técnicos tanto de asociaciones, Servicios Sociales, centros educativos de la zona de Tres Forques, Olivereta y Patraix. El objetivo era tener una primera toma de contacto para conocernos y saber cómo podemos colaborar. La sesión se inició con una presentación de las agentes de salud, en concreto Lillian Sánchez, que previamente nos presentó en la sede de ASHECOVA la labor que realizan como difusoras de temas relacionados con nuestra salud. Para ello nos propuso una serie de charlas que podemos solicitar.

Tras una acogida inicial, se fueron presentando los representantes de las entidades para conocer lo que se hace en cada asociación., Tras lo que siguió una dinámica grupal en la que proponer cómo mejorar los servicios ofrecidos.

Fue una mañana muy positiva por conocerse, ver cómo mejorar nuestros servicios y actividades y a la vez, cómo podemos enriquecernos de esta futura colaboración.

Las propuestas consensuadas se resumen en:

- Creación de un espacio virtual / online para compartir actividades de las diferentes entidades para informar y fomentar la participación
- Creación de una lista de correos (tipo Google Groups) para dar a conocer sus actividades.
- Creación de un grupo motor para llevar a cabo estas iniciativas.

10. X JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE

El pasado mes de junio, volvimos a participar en las X jornadas del paciente del Hospital General Universitario de Valencia.

Estuvimos un total de 34 asociaciones, entre ellas ASHECOVA, ubicadas en los jardines del Hospital, 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.



11. CONGRESO SEHH-SETH

Durante el pasado mes de octubre (del 24 al 26), ASHECOVA participó en el LXI Congreso Nacional de Hematología, organizado por la Sociedad de Hematología y Hemostasia (SEHH) y la Sociedad española de Hematología y Trombosis (SEHT), el cual tuvo lugar en Valencia; tanto en la carpa dispuesta en la Plaza del Ayuntamiento, como en el Palacio de Congresos. El objetivo era acercar las enfermedades hematológicas a la sociedad en general, para lo que el trabajo de asociaciones como la nuestra, es fundamental.

La actuación de ASHECOVA fue doble; pues estuvimos en un stand dentro de la carpa situada en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia junto a otras asociaciones (Asociación contra el cáncer, ASLEUVAL...), y también tuvimos un espacio en el Palacio de Congresos de forma paralela, donde tuvieron lugar las conferencias previstas en este Simposio en el que participaron especialistas de distintos países.



Contamos con la participación tanto de técnicos como socios (voluntarios) de ASHECOVA, a los que agradecemos su presencia. También acudieron a nuestro stand la doctora Ana Cid y las enfermeras Pau y Patricia (que trabajan en la Unidad de Hemostasia y Trombosis en la Fe). Por otro lado, la organización de este congreso también puso en marcha otras actividades de carácter deportivo para así poner de manifiesto la importancia de realizar ejercicio físico.



Para el viernes 25 de octubre, organizó una carrera solidaria a las 20 h, el dinero recogido de las inscripciones sería donado después a asociaciones con pacientes de Hematología (ASLEUVAL, AVAC y la nuestra; ASHECOVA). También unas horas antes de la

carrera, se habilitó una zona junto a la carpa donde estábamos para quien quisiera seguir una clase de zumba un rato.

12. PARTICIPACIÓN DÍA MUNDIAL VIH

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

Con el lema #ContigosinSerofobia se pretendía informar, concienciar y reivindicar los derechos de este colectivo, así como de manifestar nuestro rechazo ante cualquier tipo de exclusión o discriminación que hoy día existe en nuestra sociedad, en gran parte por la desinformación general.

ASHECOVA estuvo informando entre otras cosas de la evolución de estas enfermedades de transmisión sexual, especialmente entre los más jóvenes, que tienen una percepción de riesgo menor en parte por el tratamiento precoz con antirretrovirales que han mejorado el pronóstico de las personas que tienen VIH (cuya esperanza de vida se acerca cada vez más a la de la población en general). Así les informamos también sobre la ubicación de los centros donde se pueden realizar las pruebas de #VIH.



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 político, pues entendemos que sigue siendo un problema grave del que tenemos que seguir informando. Gracias a los voluntarios de ASHECOVA que nos acompañaron en esta emocionante jornada

6. SERVICIO DE OCIO Y DEPORTE.

Responsable del área: **Encarni Monreal.**

En este apartado, incluimos actividades y servicios dirigidos tanto a los usuarios de nuestra entidad, como a sus familiares.

1. DA-HEMO

En este grupo, asisten adultos desde noviembre de 2018 para realizar semanalmente unas series de ejercicios para mejorar su estado físico (articulaciones, flexibilidad, equilibrio...). La evolución de estos usuarios ha sido y es muy positiva desde que comenzaron a entrenar en nuestra sede con técnicos en fisioterapia que coordinan la actividad; Pilar Alberola y Ana Chamorro.

La forma de proceder cuando alguien está interesado en participar es la siguiente; se ponen en contacto con Encarni (vía WhatsApp o por llamada telefónica) y ella tras anotar unos datos sobre el o la interesado/a, los transmite a las técnicas que así podrán realizar una evaluación previa y a continuación, ya realizan una serie personalizada de ejercicios mediante series.



Si en un principio el grupo entrenaba en nuestra sede, que es el lugar donde realizan siempre los ejercicios, los jueves por la tarde de 17 a 18:30 h, desde septiembre del 2019, tras la

propuesta de Encarni de crear otro grupo matinal para quienes no pudieran asistir por la tarde, tuvo bastante éxito.

Si bien algunos, tuvieron que esperar a terminar un estudio sobre equilibrio en el que iban a participar y debido a ello, pospusieron participar también en el grupo de DA-Hemo.

Tanto el grupo de mañanas que asisten en principio los jueves de 10 a 11:30h, como el de tardes, son una muestra de constancia y pese a ser grupos reducidos de tres o cuatro personas, transmiten entusiasmo y motivación en esta actividad que es gratuita para los usuarios y sus familias. Además el material deportivo, también lo ha comprado la asociación. Tan sólo han de asistir con ropa cómoda.

Lo mismo podemos decir de las entrenadoras; Pilar y Ana, con su interés y motivación, han sabido ganarse al grupo que últimamente ha aumentado con dos nuevos participantes, que si bien no padecen hemofilia, han de mejorar su estado muscular y de articulaciones. Siempre que podemos, tratamos de integrar diferentes perfiles de participantes, y es que a todos nos va bien mejorar nuestro estado físico. En el caso de los que llevan bastante tiempo en este grupo, tanto los participantes como las entrenadoras confirman que notan su mejoría.

Por último, añadir que también gracias a este grupo, los que participan además de mejorar su estado físico, también pueden conocerse mejor y compartir vivencias, sensaciones...y por qué no, también divertirse. Hay cabida para muchas más cosas, además de hacer ejercicio y así lo confirmamos con la siguiente fotografía de la primera cena a la que asistimos los que formamos DA-Hemo.



2. ENCUENTROS EN FEMENINO

La hemofilia no es sólo "cosa de hombres", sabemos que también las mujeres nos sentimos afectadas, de un modo u otro estamos implicadas.

Por ello, en mayo del 2019, comienza esta actividad pensada como un espacio dedicado a estas mujeres que son compañeras de personas con hemofilia, también cuidadoras y/o madres de niños que tienen hemofilia, o viven en primera persona lo que significa tener un déficit de factor (Von Willebrand por ejemplo).

Desde la primera reunión, cada una fue comentando su relación con la hemofilia mediante una mesa redonda "entre iguales".

La idea de crear este grupo dirigido a mujeres de la asociación es doble; por un lado, queremos crear un espacio dedicado a que dichas mujeres puedan expresar sus dudas, temores, sentimientos que les produce la enfermedad...retomando en cierto modo algo que se realizaba también hace unos años y por otro lado, pretendemos conocer mejor los intereses y necesidades de estas personas que suponen un apoyo fundamental para el colectivo de la asociación.

Para ello, realizamos encuentros quincenales los viernes por la tarde de 17 a 19h. Tras realizar una "lluvia de ideas" para conocer sus preferencias, decidimos ir alternando estas actividades para que resulte más interesante (charlas, relajación...).

Existe un grupo de WhatsApp para informar mejor a las asistentes.



3. GRUPO DE YOGA

Como se decidió tras reunirnos los viernes, empezamos a practicar yoga en julio. Tras las vacaciones de verano, retomamos el grupo en octubre del pasado año, quedando en la sede los viernes por la tarde de 17:30 a 19:15 h.

Si bien en un principio las clases las impartía una socia, que participaba en el grupo, Noemí después, fue Concha de la asociación ARUNAI, la que retomó las clases desde octubre.

Las sesiones tienen muchos beneficios, pues además del bienestar físico, también se nota la mejoría emocional tras las charlas que tenemos antes de despedirnos. Se ha convertido en nuestra cita semanal donde tenemos tiempo para cuidarnos y aunque en un principio, se pensó en dirigir esta actividad a las mujeres de "Encuentros en femenino", vimos que también existía cierto interés de algunos usuarios por participar, así que abrimos el grupo a todo aquel que sea socio y sus familiares.

Es una actividad para todos los usuarios y a cualquier edad, pues sabemos que el yoga tiene múltiples beneficios. Así han participado tanto niños como adultos y es un grupo abierto para quien desee probar. Por otro lado, nuestra profesora Concha, sabe cómo adaptar cada sesión a cada participante; a veces es necesario usar una silla para algún ejercicio, o bien unos bloques.... Porque como nos dice ella; "lo importante es conocer nuestros límites" para así realizar cada ejercicio, adaptado a cada participante.

Como el resto de actividades que organizamos para los usuarios, no conlleva ningún coste económico y el material necesario lo pone ASHECOVA. Tan sólo hay que asistir con ropa cómoda.



4. FIESTA DE REYES 2019

El pasado sábado 5 de enero de 2019 celebramos, como viene siendo habitual, nuestra fiesta de Reyes en la sede de ASHECOVA. Al encuentro acudieron bastantes familias, y tanto los niños como los padres, disfrutamos a lo largo de la mañana.

Para esta ocasión contamos con la actuación del mago Orbit, que sorprendió a grandes y pequeños con sus magníficos trucos de magia. Además del reparto de regalos que ilusionó a los más pequeños, tuvimos la ocasión de compartir y conocernos todos un poquito mejor. Es de agradecer que vinieran familias que viven lejos.

Por otro lado, para llevar a cabo la preparación y posterior reparto de regalos, me puse en contacto con varias empresas de juguetes, manualidades, librerías y tiendas de deporte. Pues cada año colaboran algunas donando lotes de sus productos, según su disponibilidad.

En esta ocasión, colaboraron con sus productos las empresas; Goliath Games, IMC Toys, Gonher S.A. y Todo Juguete en cuanto a donación de juguetes. A lo que sumamos la aportación de JOVI con su lote de productos de manualidades.



5. EXCURSIÓN AL BIOPARC

El viernes 7 de junio por la tarde varias familias de ASHECOVA, volvieron a disfrutar de una tarde lúdica en el Bioparc de Valencia. Esta iniciativa por parte del Hospital Universitario La FE de Valencia, pretende dedicar ese día en especial a las asociaciones de Valencia que tienen niños con diversidad funcional. Para ello, se ponen en contacto con nosotros para ofrecernos entradas para que pueda asistir cada familia interesada.

Antiguamente el encuentro se hacía en el Oceanogràfic de Valencia, pero desde hace ya varios años el lugar ha cambiado al Bioparc. Una propuesta sin duda divertida, tanto por las sorpresas que preparan para ese día los organizadores, también personal voluntario de Payaso Hospital y otros, como por ser una buena oportunidad de visitar este bello lugar y las especies animales que lo habitan. En esta ocasión, las sorpresas venían de parte de personajes de Disney...



6. FORO DEL PACIENTE EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE

El pasado 11 de noviembre asistimos a la charla "**Incorporación de los pacientes al conocimiento y la toma de decisiones**" en el salón de actos del Hospital Universitario La Fe de Valencia. En este encuentro entre profesionales sanitarios y la ciudadanía, se expuso la importancia de contar con la opinión de cada paciente en la toma de decisiones sobre su tratamiento. De manera, que se hizo bastante hincapié en la figura del paciente para mejorar su bienestar.

Entre otros especialistas, participó Jeffrey Varela (@jeffreyvarela), psicólogo y socio de nuestra entidad. Además es autor de un blog; "**La sangre que colma el vaso**", en el que habla sobre hemofilia y cómo convivir con una enfermedad crónica como es ésta.



7. SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD Y RESPONSABILIDAD SOCIAL

Desde que a finales de 2018 y durante el 2019 asistí como representante de ASHECOVA a este curso de formación para implantar un sistema de gestión de calidad realizado en COCEMFE e impartido a través de la empresa MC Formación, empezamos a trabajar para elaborar este sistema que engloba el modo en que funciona toda nuestra entidad, su estructura, filosofía y manera de proceder en cuanto a la relación con las partes implicadas; usuarios, técnicos y entidades con las que colaboramos (administración pública, laboratorios, otras asociaciones...). Es una labor que seguimos realizando pues conlleva muchos procedimientos, fichas adjuntas, etc. Aunque sin duda, sabemos que merece la pena tener definidos con claridad cuáles son nuestros criterios e indicadores de calidad para ir mejorando nuestros servicios.

Por otro lado, tras el curso de "Gestión de Calidad", asistimos Karen y yo a otro curso relacionado sobre "Responsabilidad social en asociaciones". En estas sesiones, ofrecidas nuevamente a cargo de **MC Formación**, comprendimos la importancia de tener definidas

nuestras líneas de actuación y aplicar los principios y valores siempre en todos nuestros servicios y actividades, no sólo pensando en vosotros como principales participantes, también en el resto de interlocutores. Si bien, no es necesario tener un Plan de Responsabilidad Social, como sí, se nos exige si hablamos de Gestión de calidad, es muy importante que lo apliquemos de forma transversal en cada procedimiento de Gestión de calidad.

Haremos público esta documentación sobre nuestro “Sistema de Gestión de calidad” cuando lo acabemos, al igual que podéis consultar nuestros estatutos y valores tanto de manera presencial, como a través de nuestra web: www.ashecova.org.



7. REDES SOCIALES

No olvides seguirnos en nuestras redes sociales. 😊

		http://www.ashecova.org/
		https://www.facebook.com/ashecova/
		https://www.facebook.com/reparto.ashecova
		@ashecova
		@repartoA
		Ashecova
		transmedic
		https://www.youtube.com/channel/UCJL-sdoYV7F7C-YVOAEZ3JA?view_as=subscriber
		Grupos de transporte de medicación, SOS hemofilia e información global.
		https://www.linkedin.com/in/ashecova-asoc-hemofilia-c-valenciana-25369947/