



# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

**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

- ADQUISICIÓN NUEVO VEHÍCULO PARA EL DESARROLLO DEL SERVICIO.

## 4. SERVICIO TRASLADO DE PERSONAS

## 5. ÁREA DE FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- **CREACIÓN DÍPTICOS INFORMATIVOS**
- **VIII JORNADAS CONVHIVE**
- **TALLER VENOPUNCIÓN EN HEMOFILIA**
- **TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO**
- **PEDALEA POR LA HEMOFILIA**
- **DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA**
- **SAIP EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE DE VALENCIA**
- **XXVIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA**
- **PARTICIPACIÓN DÍA MUNDIAL DEL SIDA**
- **JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE**
- **CONCERT MARIOLA ROCK SOLIDARI**
- **CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN A TRAVÉS DEL TRANSPORTE PÚBLICO**
- **SENSIBILIZACIÓN EN CENTROS DE SALUD**
- **PREMIOS ALBERT JOVELL**
- **WEB ASHECOVA**

## 6. ÁREA OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE

- **FIESTA DE REYES**
- **X ESCUELA DE PASCUA**
- **ESCUELA DE CICLISMO**
- **CAMPAÑA DE REYES 2018**
- **VOLUNTARIADO**

## 7. REDES SOCIALES

## 1. **ÁREA INSTITUCIONAL**

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

### **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 2017 y entrega memoria final del Hemohospi 2016.
- 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 2017)
- 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
- Realización del día mundial de hemofilia el 17 de abril en el Hospital La Fe de Valencia
- Reuniones de trabajo con laboratorio SOBI, 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 de los 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 en la Asamblea Nacional de Hemofilia en Sevilla 10,11 y 12 de marzo del 2017)
- Participación en la presentación de la campaña "X Solidaria" del IRPF (5-4-2017)
- Reunión sobre tema de baremos en los grados de discapacidad con centro base de Valencia)
- Participación en sesión de trabajo sobre Cronicidad, Adherencia y Sistemas Personalizados de Dosificación en el tratamiento farmacológicos (13-6-17)
- Participación en la II CONFERENCIA DE CERMIS TERRITORIALES (Madrid 21-7-17)
- Participación en VII Premios de la ONCE (22-9-2017)
- Participación en los VII Premios de CALCSICOA (29-9-2017)
- Participación en los VIII Premios de COCEMFE VALENCIA (26-11-2107)
- Participación en XV Congreso de CONACEE Y EUCIE ( Centros Especiales de Empleo Europeos) Valencia 23-10-17)
- Participación Congreso CERMIS TERRITORIALES (Castellón 26 y 27 de octubre 2017)
- Participación en las XII Jornadas Sociosanitarias de Enfermedades Raras (Valencia 23-11-17)
- 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.
- Participación en reuniones de la XARXA DE XARXES
- Asistencia a la Asamblea General de COCEMFE NACIONAL.
- 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 a las reuniones de Comisión Permanente 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 Vañó Gisbert, ostenta la Vicepresidencia Primera de COCEMFE-VALENCIA (Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de la Provincia de Valencia); la Coordinación de la Comisión de Sanidad de COCEMFE-VALENCIA, la Vicepresidencia de CALCSICOVA; la Presidencia del CERMI CV.

Por lo tanto se ha asistido a todas las reuniones de Comisión Permanente Directiva y Consejo Provincial de COCEMFE-VALENCIA, para la toma de decisiones referentes al colectivo de los discapacitados de la provincia de Valencia.

A sí mismo, también se preside el CERMI COMUNIDAD VALENCIANA. (Máximo organismo del tercer sector en el campo de la discapacidad). 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.

Se participa en la Plataforma del Tercer Sector de la Comunidad Valenciana.

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.

### 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 Poble 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.



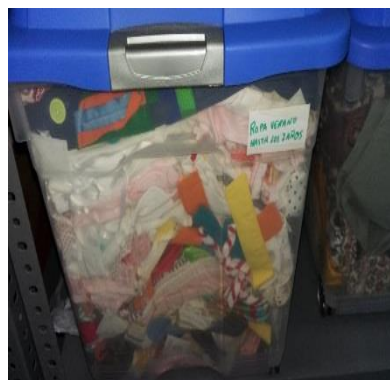
Durante este 2017 se han beneficiado de este programa **19 familias; lo que ha supuesto un beneficio para 33 menores y 40 adultos.**

El programa SOS Hemofilia es un programa abierto en la actualidad. Cualquier usuario que esté pasando por dificultades económicas y aporte la justificación de dicha situación, puede beneficiarse de este servicio.

## 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 contó, 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. INSERCIÓN LABORAL.**

La asociación de hemofilia cuenta con un servicio de apoyo para aquellas personas que están en búsqueda de empleo. El requisito para la incorporación de datos y la inscripción en diferentes bolsas de empleo, es estar inscrito al SERVEF (DARDE) y estar en posesión del certificado de discapacidad.

Desde Marzo de 2016, Ashecova cuenta con un convenio de colaboración con la Fundación Integra, fundación sin ánimo de lucro dedicada a conseguir la inserción laboral de personas en riesgo de exclusión social y personas con discapacidad. La Fundación Integra hace de intermediaria entre la asociación y entidades/empresas - públicas y privadas-. Actualmente colabora con más de 70 de empresas y más de 160 entidades, ONGs e instituciones sociales con las que, de forma conjunta, trata de conseguir que decenas de personas en situaciones difíciles puedan acceder a nuevas oportunidades.

Otra de las bolsas de empleo que se han logrado para este año es la colaboración con el departamento de recursos humanos de la empresa ILUNION, la cual despliega su actividad empresarial en diferentes sectores, teniendo gran experiencia en la contratación de personas con discapacidad.

Además, el servicio ofrece apoyo técnico en el proceso de búsqueda de empleo (actualización de curriculum, cartas de presentación, búsqueda de bolsas de empleo, anuncios, etc), preparación de entrevistas de selección, así como desarrollo de habilidades personales para una búsqueda de empleo eficaz.

Para información del servicio: 960 069 750

## **3. 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 alumn@s, 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 2017 se ha visitado los siguientes centros educativos:

1. Colegio Público La Sènia. C/ Senyera, Nº 3, L' Alcudia de Crespins (Valencia).
2. Escuela Infantil Municipal. C/ Lope de Vega, Nº 7, Callosa d'en Sarrià (Alicante).



C.P La Sènia. L' Alcudia de Crespins.

## 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.

Un año más, el objetivo primordial del 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.

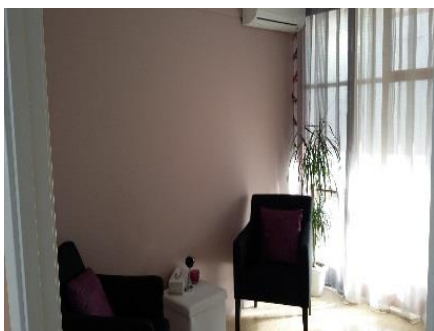
Durante este año 2017 el servicio Hemo-hospi ha ofrecido atención y cobertura psicosocial a un total de **13 pacientes y 33 familiares.**

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 2017 se ha atendido un total de **4 personas**.

### **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 despacho de atención psicológica contó, 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 según la normativa vigente: artículo 8 del Decreto 157/2014, de 3 de octubre.

## **3. TRATAMIENTO, NO FARMACOLÓGICO, DEL DOLOR CRÓNICO.**

Durante todo el mes de noviembre se ha estado trabajando en grupo, en la sede de Ashecova, diferentes tratamientos no farmacológicos, para aquellas personas que sufren de dolor crónico.

Con una frecuencia semanal, siendo los jueves por la tarde de 16:00 a 18:00 el horario establecido, los participantes han podido adquirir, conocer y aprender nuevas técnicas y habilidades útiles y complementarias a los tratamientos médicos, para ayudar a que la convivencia con el dolor sea lo menos incapacitante y más llevadera posible.

El taller estaba programado de tal forma que, en las tres primeras sesiones, el



trabajo consistió en la **terapia grupal** desde un enfoque Gestáltico, siendo el grupo cerrado y la metodología teórico experiencial. Este enfoque ha permitido a cada integrante del grupo aprender de su propia experiencia, la cual es única e intransferible, así como, el poder dar sentido a alguna de sus dolencias, adquirir una actitud más activa para el manejo de su dolor y ser más conscientes de qué hacen y cómo lo manejan.

En el grupo han participado un total de 13 personas, las cuales, procedían de diferentes asociaciones: Parkinson, Cocemfe-valencia, fibromialgia, etc. También hubo gente que ha participado a raíz de la publicidad que se realizó en diferentes centros de salud.

Después de las sesiones de terapia de grupo, se realizaron dos sesiones más, en esta ocasión abiertas a toda persona interesada en las temáticas propuestas.

Consideramos que sería enriquecedor para los asistentes y, especialmente para aquellas personas con dolor crónico, que tuvieran la posibilidad de escuchar cómo desde diferentes disciplinas y metodologías se están realizando acciones para manejar el dolor.



Para una de las fechas propuestas, 23 de Noviembre de 2017, contamos con la colaboración de D. Javier Miravete Gual, presidente de Terapeutas Hierbas Castelló y persona con hemofilia que realizó una presentación sobre **“Fitoterapia, plantas que nos pueden ayudar”**.

En esta jornada, también contamos con la colaboración de Miguel Blasco Gimenez, Terapeuta Ocupacional y Técnico superior en Medicina Tradicional China, especialidad Acupuntura, quien ofreció una presentación sobre **“Tratamiento del dolor crónico desde la Acupuntura”**.

Para terminar el curso, el jueves 30 de noviembre, tuvimos la visita de Dña. Matilde Rodríguez, profesora y Terapeuta Gestalt quien hizo una sesión a los asistentes de **Mindfulness** e insistió en la importancia del término Autocompasión.



Desde Ashecova nos sentimos muy agradecidos con aquellas personas que han participado, por su implicación, su constancia, el clima emocional cálido y de respeto generado para el trabajo y la fortaleza que han demostrado para hacer frente a la situación, a veces tan compleja, que afrontan. Agradecemos también a los profesionales que de manera generosa nos mostraron otras disciplinas y herramientas que han podido servir y ayudar para este fin.

## 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.
  - ✓ VIII Jornadas Convhive: En calidad de ponente: "Apoyo psicológico a personas con VIH"
  - ✓ Supervisión de casos clínicos: Supervisión de aquellos pacientes que están recibiendo tratamiento psicoterapéutico en la entidad por un psicoterapeuta con más de 20 años de experiencia y homologado por el Colegio Oficial de Psicólogos y la Asociación Española de Terapeutas Gestalt.

### 3. ÁREA DE TRANSPORTE DE MEDICACIÓN

Responsable 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 comenzó a utilizar la furgoneta nueva **Isothermo Renault Kangoo**. Se trata de un vehículo equipado con un



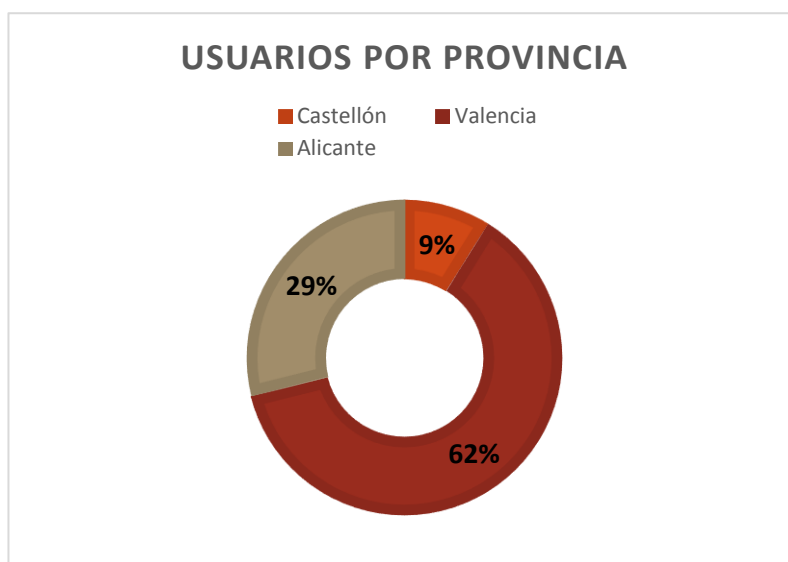
sistema de refrigeración que permite transportar la medicación con las mejores condiciones de temperatura posibles. Además, dicho vehículo dispone de la autorización necesaria para realizar el estacionamiento en la puerta del hospital, recogida de los tratamientos y dispensación a domicilio.

**Datos ejercicio 2017:** Desde el 03-01-2017 hasta el 21-12-2017

**En el año 2017 se han atendido un total de 45 usuarios, 8 personas más con respecto al ejercicio anterior.**

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

- Castellón: **4 usuarios.**
- Valencia: **28 usuarios**
- Alicante: **13 usuarios**

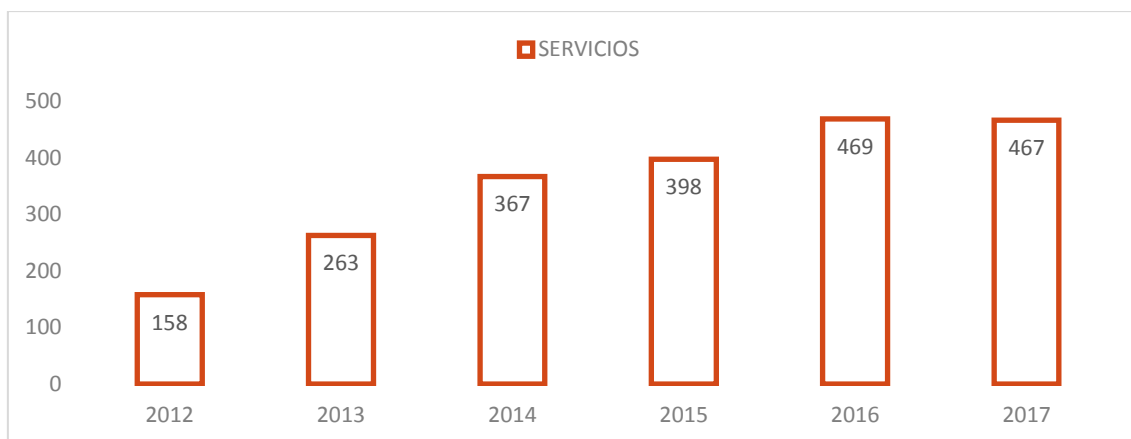


**Los servicios realizados han sido 467, de los cuales 43 son de Castellón, 131 de Alicante y 293 de Valencia con un total de 11.319.000 de unidades de factor dispensadas y 174 servicios de ARV.**

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.

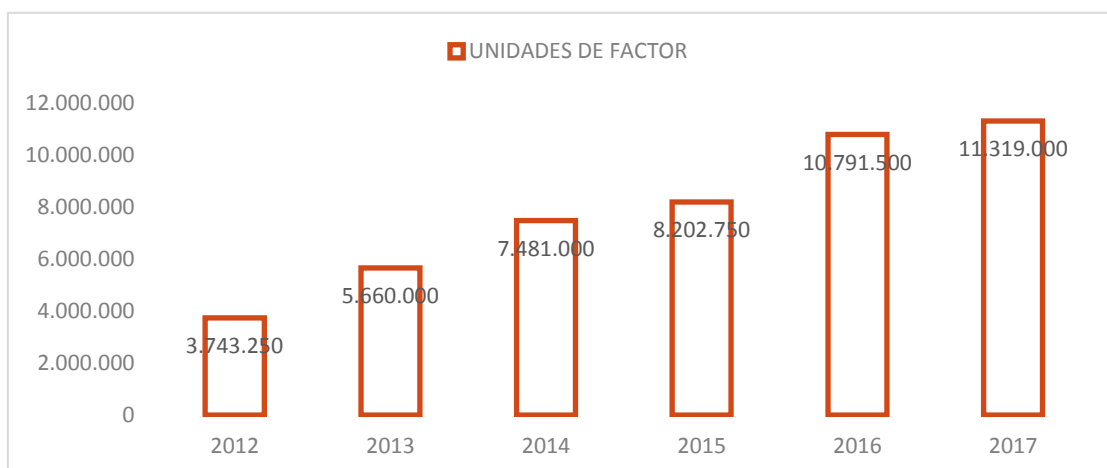
**A continuación mostramos datos comparativos del año 2012 al 2017.**

➤ En cuanto a servicios prestados:

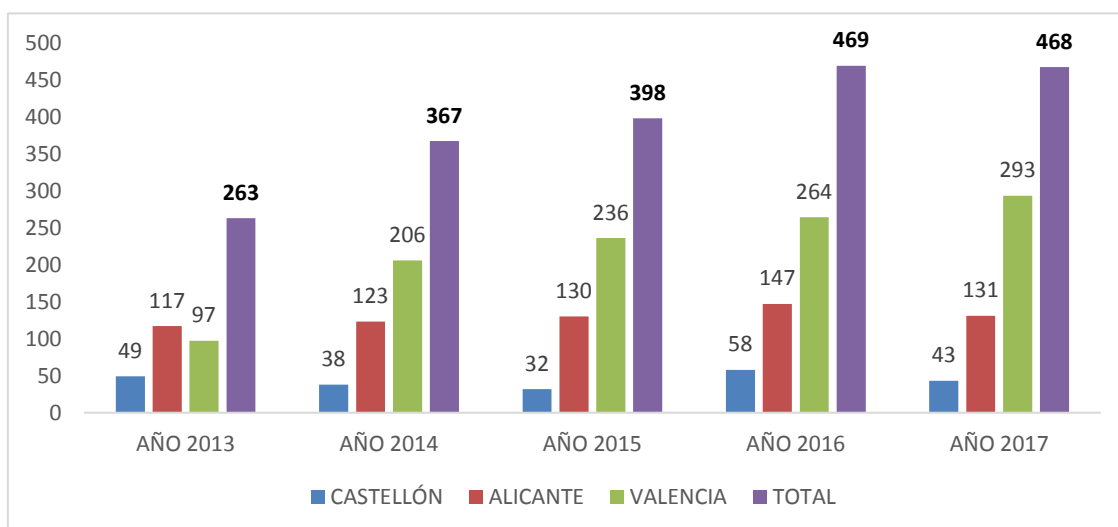


Como se puede observar, los servicios prestados a lo largo de este 2017 son menores en cuanto a los prestados en el 2016. Esto es debido a diferentes motivos: Ingresos hospitalarios de algunos usuarios, la incorporación de algunos pacientes a ensayos clínicos con otro tipo de medicación que, hasta el momento, solo es dispensada por el hospital, cambio de pautas en el tratamiento de los pacientes, etc.

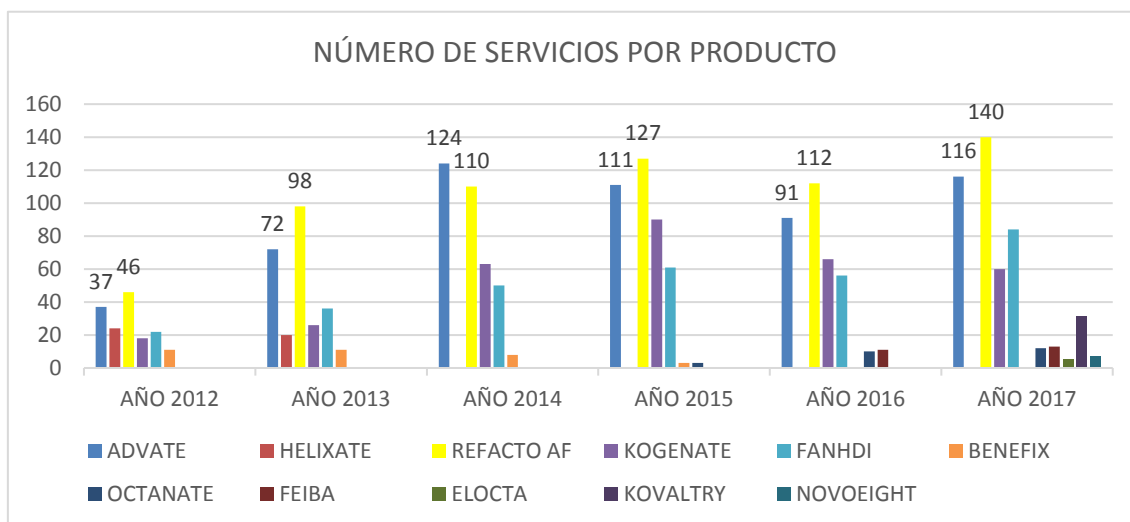
➤ En cuanto a unidades de factor dispensadas:



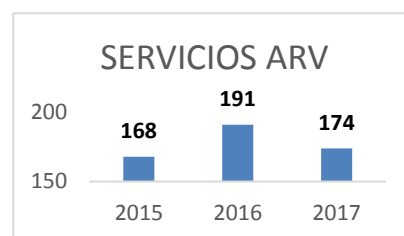
- En cuanto a la distribución del factor por provincias:



- 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.

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.

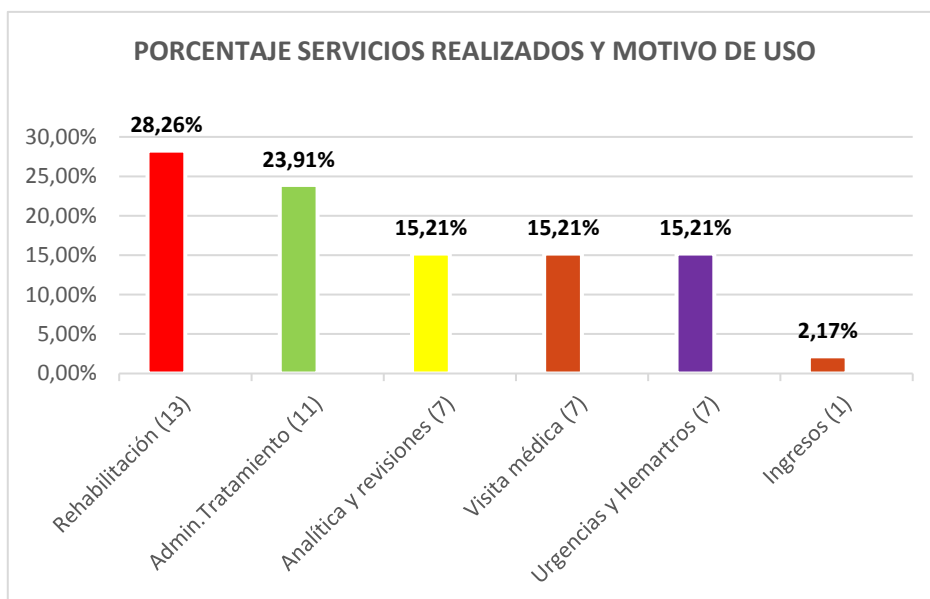


El objetivo ha sido que los usuarios pudieran disponer de un servicio que les ayude en sus desplazamientos al hospital, especialmente a aquellos usuarios con mayores complicaciones de movilidad y/o económicas.

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 dejado 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 2017 las acciones desarrolladas han sido:

### 1. CREACIÓN DE DÍPTICOS INFORMATIVOS

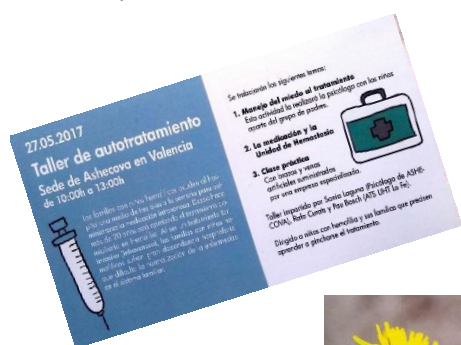
Se han elaborado trípticos informativos de los diferentes servicios que presta la entidad de forma continua, así como de aquellos cursos y talleres realizados a lo largo de este año. Gracias a esto, la entidad dispone en la actualidad de **4 trípticos** informativos que informan de manera práctica y visual de los diferentes servicios:

- Un tríptico con información general sobre la entidad: Quiénes somos, proyectos que desarrollamos y dónde estamos. Acompañado de la misma imagen corporativa que aparece en la web: [www.ashecova.org](http://www.ashecova.org) (500 unidades)
- Un tríptico informativo sobre la Atención psicológica en Hemofilia y otras coagulopatías congénitas: Informa sobre los servicios que se prestan desde el área psicosocial de la entidad, así como el lugar y los horarios en los que poder acceder a la misma. (200 unidades)
- Un tríptico informativo sobre el servicio de Transporte de Medicación a Domicilio (TransMEDic): El objetivo es informar a pacientes y familiares en qué consiste el servicio, su metodología, cómo hacer para acceder al mismo y los beneficios que reporta. (200 unidades)
- Un tríptico informativo sobre la Atención Psicológica a menores afectados por Hemofilia: Se centra en el servicio desarrollado en el Hospital Universitario La Fe de Valencia para la atención de la familia cuando uno de sus miembros (en este caso un menor) tiene hemofilia o es portadora de la enfermedad. (200 unidades)



Además se han realizado **posters, trípticos y flyers** de los siguientes cursos y jornadas:

- VIII Jornadas de sensibilización y formación en VIH y VHC: Jornadas declaradas de interés Sanitario por la Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente de la Conselleria de Sanidad. (Dípticos: 300 y Posters: 50)
- Tratamiento, no farmacológico, del dolor crónico: Combinación de charlas informativas de diferentes profesionales con el trabajo de la terapia en grupo. (Dípticos: 100 unidades y Posters: 10 unidades).
- Talleres de Autotratamiento: Se ha realizado flyers tanto para el taller realizado en Valencia como para el taller realizado en Alicante. (80 unidades por taller)
- Taller de Venopunción: Taller teórico- práctico dirigido a profesionales de enfermería para practicar la administración del tratamiento en Hemofilia. (100 flyers)



## 2. VIII JORNADAS CONVHIVE

Las Jornadas de sensibilización y formación en VIH y VHC es una de las actividades clásicas que por su buen funcionamiento y respuesta se organizan año tras año. Como su nombre indica, 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; además están declaradas de interés sanitario por la Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al paciente de la Conselleria de Sanidad.

Una vez más, su desarrollo tuvo lugar en la Escuela valenciana de estudios superiores para la salud, EVES ubicado en la C/ Juan de Garay Nº 21, Valencia; con una frecuencia semanal. En éstas, han colaborado más de una docena de profesionales del ámbito sanitario y social.

El Programa ha sido el siguiente:

- **I Jornada: 14 de septiembre de 2017.** Temática: “ **Aspectos importantes en una atención integral en la infección por VIH”**
  - ✓ VIH y Nutrición: Dra. María Argente ( Doctora servicio endocrinología)
  - ✓ Atención y cuidados de las personas con VIH desde la consulta de enfermería: D. Marcos Díez Martínez. (enfermero)
  - ✓ Apoyo psicológico a personas con VIH: Dña. Sonia Laguna. (psicoterapeuta)
- **II Jornada: 21 de septiembre de 2017.** Temática: “**Estrategias de control y prevención del VIH”**
  - ✓ La importancia del diagnóstico precoz y las barreras en atención primaria: VIH: Dra. Mariona Tasia (Doctora unidad enfermedades infecciosas)
  - ✓ Estrategias para promover el diagnóstico precoz en HSH: Dr. López Aldeguer. (Doctor servicio medicina interna)
  - ✓ PREP: Un concepto amplio de prevención y cómo puede implementarse: D. Antonio Gata (psicólogo)
- **III Jornada: 28 de septiembre de 2017.** Temática: “**La incidencia del VIH en diferentes colectivos”.**
  - ✓ Juventud y VIH: Dr .Ignacio Alastrue (Dr. CIPS Valencia)
  - ✓ Mujeres y VIH: Dra. Pepa Galindo. (Dra. Unidad enfermedades infecciosas)
  - ✓ Envejecimiento y polimedicación, adherencia y VIH. Dra. Marta Montero. (Dra. Unidad enfermedades infecciosas).
- **IV Jornada: 5 de Octubre de 2017.** Temática: “**Actualización en hepatitis C”**
  - ✓ Diagnóstico precoz del VHC. Cambios en la epidemiología de la infección por VIH y VHC desde la llegada de los AAD: Dr. Enrique Ortega (Gerente consorcio hospitalario General de Valencia)
  - ✓ Actualización sobre nuevos fármacos y nuevas estrategias en el tratamiento VHC: Dr. Carlos Minguez. (Médico)
  - ✓ Manejo de los estadios avanzados de la hepatopatía por VIH en el paciente VIH: Dra. Toya Aguilera. (Dra. Servicio aparato digestivo).



Las jornadas CONVHIVE es una actividad abierta a cualquier persona interesada en la temática, además, son gratuitas y los participantes reciben al finalizar las mismas, certificado oficial del EVES.

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



### 3. TALLER VENOPUNCIÓN EN HEMOFILIA

En respuesta a algunas complicaciones que los pacientes con hemofilia nos han contado a lo largo de estos años y que ponen el énfasis en el desconocimiento de algunos profesionales sanitarios en torno a la enfermedad, sus contraindicaciones y, muy especialmente, en el modo de la preparación y administración del tratamiento, convocamos este primer curso sobre venopunción en hemofilia, dirigida a profesionales de la salud, especialmente del campo de la enfermería.

El curso se desarrolló en la Escuela Valenciana de Estudios Superiores de la Salud (EVES) el pasado 19 de Octubre con el objetivo de formar y enseñar los diferentes tratamientos y/o preparados de factor existentes en el campo de la Hemofilia, así como las habilidades y destrezas necesarias para la práctica de la venopunción.

Para su desarrollo contamos con D. Rafa Curats y Dña. Pau Bosh, personal de enfermería de la Unidad de Coagulopatías congénitas del Hospital Universitario La Fe de Valencia. En el desarrollo del curso participaron 15 personas, todas ellas relacionadas con el ámbito sanitario, desde personal del propio hospital, hasta profesionales de diferentes centros ambulatorios.



#### 4. TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO

La administración del tratamiento para Hemofilia supone de un procedimiento complejo que consiste en la administración del factor deficitario en sangre por vía intravenosa. Muchos pacientes, especialmente cuando hablamos de menores, acuden una media de tres veces por semana al hospital para recibir el tratamiento adecuado, lo que conlleva necesariamente, una fuerte dependencia hospitalaria y altos niveles de estrés. Motivados por ello, hemos realizado durante este 2017, dos talleres de Autotratamiento, uno en Valencia y otro en la provincia de Alicante, con el objetivo de que pacientes y familiares puedan aprender de forma segura y eficaz la administración del tratamiento. Para ambos talleres, contamos con la colaboración de varios profesionales de enfermería, D. Rafa Curats y Dña Pau Bosch, ambos pertenecientes a la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario la Fe de Valencia, los cuales se encargaron de la parte más práctica.

Por otro lado, la psicóloga Dña Sonia Laguna, responsable del área psicosocial de Ashecova, trató la parte más emocional del proceso. Abordó el manejo del miedo al pinchazo, así como aquellas habilidades ma-parentales necesarias para la creación de vínculos seguros y funcionales con los hijos que repercuten en mayor autoestima y seguridad para éstos.

El taller realizado en Valencia se desarrolló en la misma sede de Ashecova, el pasado sábado 27 de Mayo, de 10:00 a 13:00H. En éste participaron un total de 24 personas, de las cuales, 11 eran menores.



El taller realizado en Alicante se desarrolló en el centro social comunitario "Isla de Cuba", el pasado 21 de Octubre de 11:00 a 14:00 H. En éste participaron un total de 20 personas, entre éstas, 5 menores.



## 5. 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:

- **La sensibilización y concienciación de la enfermedad a través de la figura del ciclista profesional Pau Salvà:** Pau Salvà, ciclista profesional, licenciado en ciencias de la actividad física y persona con Hemofilia A grave, ha realizado durante todo este 2017 una campaña de sensibilización en Hemofilia a través de sus competiciones nacionales e internacionales en las que ha participado. Lo que se ha pretendido a través de la figura y experiencia de Pau Salvà, en lanzar socialmente el mensaje principal de que tener hemofilia, no conlleva necesariamente una condición limitante para la persona afectada. Al contrario. Disponer de un tratamiento adecuado y realizar ejercicio y actividad física, repercute positivamente en la salud de la persona, aumentando la calidad de vida de ésta y previniendo futuros sangrados y complicaciones. Durante este 2017 las competiciones en las que Pau ha participado, han sido las siguientes:

- o Stage UCI races: Volta Catalunya, La Rioja Bike Race
- o 4 UCI Marathon Series races
- o European and World Marathon champs
- o Spanish marathon cup
- o State and national marathon champs



➤ Se puede ver vídeo en el siguiente link, en el que Pau nos cuenta la importancia de transmitir este mensaje:

<https://www.youtube.com/watch?v=sbkDmEXwZIU>

Motivados con la idea de la importancia de que el paciente lleve una vida activa y, más aún si hablamos de niños (por la importancia del crecimiento y desarrollo fisiológico en éstos), desde Ashecova y, con el apoyo de Pau Salva, surgió la idea de la creación de la Escuela de Ciclismo, segunda línea de actuación.

- **Creación Escuela de ciclismo:** Después de varias reuniones entre el presidente de Ashecova, D. Luis Vañó, técnicos de la entidad y Pau Salva como figura referencial de la Escuela, se convocó reunión informativa el 23 de Septiembre para las familias y menores pertenecientes a la asociación, con la finalidad de transmitirles información

relacionada con la Escuela: Su funcionamiento, cómo participar, recursos, calendario, etc.



Se realizó listado de menores y familiares interesados en participar y se crea grupo de whatsapp para facilitar la coordinación y comunicación de salidas y encuentros para practicar con la bici.

Los encuentros han estado coordinados desde Ashecova por Encarni Monreal, responsable del ocio y tiempo libre de la asociación, quien se ha encargado de mediar entre las familias y el monitor deportivo contratado para este fin; Roberto Fornelli, licenciado en ciencias de la actividad física y el deporte. Pau Salva también ha participado en dichos encuentros.

A lo largo de este 2017 se han realizado dos salidas, el 11 y 18 de Noviembre. El lugar de encuentro de los participantes ha sido el antiguo cauce del río Turia, lugar idílico en Valencia para practicar todo tipo de deporte y ejercicio.



El objetivo es seguir realizando encuentros de forma periódica para que los menores vayan adquiriendo el hábito, además de pasar una tarde lúdica, sana y divertida. La actividad está abierta para otros menores como hermanos/as, amigos/as y familiares con el objetivo de facilitar la inclusión y mejorar la concienciación y normalización social de los pacientes con hemofilia.

## 6. DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Con motivo del día mundial sobre la Hemofilia, el día 19 de Abril se instaló stand informativo en el hall 2 del Hospital Universitario la Fe de Valencia. Allí se informó de los aspectos más importantes de la enfermedad: Tratamiento, recursos, atención a toda persona interesada. El stand sirvió como punto de información además de dar a conocer todos los proyectos y servicios que Ashecova desarrolla dentro del contexto hospitalario: Servicio de transporte de medicación a



domicilio, Servicio de atención psicológica y Punto de información a pacientes y familiares en el SAIP del mismo Hospital La Fe.

### **7. SAIP EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA FE DE VALENCIA.**

Desde junio de 2016, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana cuenta con un espacio para la atención de los usuarios dentro del Servicio de Atención e Información al Paciente, en adelante SAIP, del Hospital Universitario la Fe de Valencia.

El horario de atención en el SAIP está fijado para **los primeros y cuartos lunes** de cada mes, en horario de **11:00 a 13:00**.

El servicio prestó información y asesoramiento relacionado con los programas y servicios que desempeña la entidad, así como, la gestión de algunos de ellos, como el transporte de medicación a domicilio o el servicio de transporte de personas, a lo largo de este 2017.

### **8. XXVIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA**

Como todos los años, la Federación Nacional de hemofilia (Fedhemo) organiza una de sus actividades estrella mediante la realización de sus Jornadas de formación en hemofilia dirigida a menores de entre 8 a 12 años.

Se trata de unas jornadas lúdicas-formativas cuyo objetivo principal es que los menores adquieran una mayor autonomía y responsabilidad en los cuidados necesarios para su condición de tener hemofilia. Las jornadas cuentan con profesionales de todas las disciplinas que engloba el tratamiento de la hemofilia: enfermería, psicología, hematología, etc, así como voluntarios, formados en el área educativa y en la animación sociocultural para el desarrollo de actividades más lúdicas. Se trata de disfrutar aprendiendo.

Las jornadas han tenido lugar del 18 al 29 de julio en las instalaciones de "la Charca", Totana (Murcia). Para esta ocasión han participado **2 niños de nuestra entidad**.

Como sabéis, la Asociación pone a disposición de las familias el transporte gratuito hasta las instalaciones del centro, mediante el uso de la furgoneta. Debido a ello y, teniendo en cuenta que para este año sobraban plazas, **se ha colaborado con otras asociaciones como la Asociación Gallega de Hemofilia y la Asociación Aragonesa, llevando a un menor de cada asociación hasta el campamento.**



Como siempre, el viaje se realizó con un adulto, a parte del conductor, para evitar distracciones innecesarias y aumentar la seguridad en el viaje. Para este año agradecemos la colaboración ofrecida nuevamente por Alicia Mate, mamá de un niño de la asociación, quien con su ayuda, hizo posible que el viaje fuera más fácil para todos.

## **9. PARTICIPACIÓN DÍA MUNDIAL DEL SIDA**

El día 1 de Diciembre, con motivo del día mundial del SIDA, se montó stand informativo de Ashecova en la Plaza de la Virgen de Valencia. Debido a que parte del colectivo en hemofilia está afectado por el VIH, no podíamos dejar de apoyar este acto social de concienciación y sensibilización. A lo largo de toda la mañana y, con el apoyo de otras entidades vinculadas al VIH y encabezadas por CESIDA (Coordinadora estatal de VIH y SIDA) se realizaron varias acciones, lectura de manifiesto por los derechos de las personas con VIH/SIDA y presencia de diferentes representantes políticos.

## **10. JORNADAS DE ATENCIÓN AL PACIENTE**

El pasado 28 de Noviembre, con motivo de las VIII Jornadas del paciente, Ashecova nuevamente participó montando un stand informativo. El lugar de la convocatoria fue el Consorcio del Hospital General Universitario de Valencia y, el lema de la convocatoria, “Asociación de pacientes: Progresando en salud”. En el evento participaron más de 20 asociaciones de pacientes de la Comunidad Valenciana.





## 11. CONCERT MARIOLA ROCK SOLIDARI

Concierto que tuvo lugar el 16 de Septiembre en la localidad alicantina Banyeres de Mariola. El acto se desarrolló a lo largo de todo el día y parte de la noche. Los asistentes pudieron disfrutar de diferentes actividades en varios recintos. A lo largo del día actividades como: actuaciones de percusión en directo, paella gigante, DJ y, ya por la noche, el concierto de rock propiamente dicho con la colaboración de diferentes grupos.

Agradecemos al colectivo social Mussol, organizadores de este evento, su implicación, acogida y buen hacer. Mussol es un colectivo solidario que combina música y solidaridad y que cada año colabora con una asociación donando los beneficios del concierto de rock y este año, Ashecova, ha sido la asociación elegida. ¡Muchísimas gracias!



## 12. CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN A TRAVÉS DEL TRANSPORTE PÚBLICO

Con motivo del día mundial en Hemofilia (17 de Abril) y movidos por la idea de dar más visibilidad a la enfermedad, del 16 al 23 de Abril, ambos días incluidos, se realizó una campaña de concienciación que conllevó la pega de carteles en varias líneas de autobús de la EMT (Líneas 3, 19, 28 y 99) cubriendo prácticamente toda la zona céntrica de Valencia y parte de su periferia.



## 13. SENSIBILIZACIÓN EN CENTROS DE SALUD

Con motivo de los diferentes cursos formativos organizados a lo largo de este año, como son las VIII jornadas de formación y sensibilización en VIH (Convihve), el curso sobre manejo del dolor crónico y el taller de venopunción en hemofilia, se han realizado algunas visitas a centros de salud y asociaciones de pacientes con la finalidad, no solo

de informar de la acción o actividad que se iba a desarrollar , sino además, de crear la oportunidad de difundir información sobre la entidad y la hemofilia. Algunos lugares visitados donde se ha podido realizar sensibilización han sido:

- **Centros de salud visitados:**
  - Centro de Salud “Virgen de la Fuensanta”. C/Virgen de la Fuensanta,18
  - Centro de Salud Nou Moles. C/25 de Abril, s/n
  - Centro de Salud Safranar. C/Mare de Déu de la Cabeza,31
  - Centro de salud Pare Jofre. C/del Beat Nicolau Factor,1
- **Asociaciones de pacientes.**
  - Asociación de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Avda del Cid, 41
  - Asociación transplantados del Riñon (ALCER Turia) Centro Ocupacional “Tomás de Osma II”. C/Ángel de Alcázar, 6 y 8 bajo.
  - Federación de personas con discapacidad física y orgánica de la provincia de Valencia. (COCEMFE). C/ Torres, bajo, 12.
- **Servicios sociales**
  - Servicios Sociales (Patriaix). C/ Salabert 13. 2º y 3º piso
  - Servicios Sociales Olivereta. C/ Burgos, 12. 2º y 3º piso

#### 14. PREMIOS ALBERT JOVELL

Ashecova volvió a estar, por segundo año consecutivo, en la entrega de premios Albert Jovell.

Albert Jovell, gracias a su doble condición de médico y paciente fue un firme defensor de los derechos de las personas enfermas. Fundador del foro Español de Pacientes, desarrolló un pensamiento propio con un enfoque humanista hacia el trato de las personas con enfermedad.

Las jornadas, las cuales cuentan con su III edición, pretenden dar reconocimiento a aquellos proyectos socio- sanitarios que ponen en valor al paciente y que hacen uso de lo que vienen a llamar el modelo Afectivo- efectivo, el cual reflexiona sobre la importancia que tiene el situar al paciente en el centro del sistema sanitario, y tenerle en cuenta en la toma de decisiones que afectan a su salud.

Éstas tuvieron lugar el pasado 13 de Junio en Madrid. Desde Ashecova se presentó el programa de transporte de medicación a domicilio y, aunque no estuvimos galardonados con ningún premio, sí estuvimos en calidad de invitados.



## **15. WEB ASHECOVA**

Durante todo este 2017 la web de Ashecova: [www.ashcova.org](http://www.ashcova.org) ha estado en continuo movimiento y actualización.

A través de la web los internautas han podido informarse de todas las actividades que se han desarrollado, además de acceder a materiales formativos ofrecidos en los diferentes talleres realizados, como por ejemplo, materiales relacionados con las jornadas Convihve, los cuales, algunos cuentan con más de 500 descargas.

Además, la actualización de la web posibilita la sensibilización continua de la hemofilia, ofrece información de manera rápida y actualizada y el usuario tiene acceso a la información las 24 horas del día.

¡¡Os invitamos a visitarla!!

## 6. ÁREA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Responsable del área: **Encarni Monreal.**

Durante este 2017 las actividades desarrolladas han sido:

### 1. FIESTA DE REYES

Con motivo de la entrada de un nuevo año, ASHECOVA realizó el 4 de enero de 2017 su fiesta de Reyes. Como viene siendo habitual, celebramos la llegada del 2017 con esta fiesta por la tarde en la sede. 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.

La fiesta comenzó a las 17:30 h y se alargó hasta las 20:30 aproximadamente. En esta ocasión, destacamos la colaboración desinteresada de la Fundación Abracadabra (Madrid), que gracias a la participación de sus magos solidarios, pudimos contar con la actuación del mago Potakum (Juan Luis Villarroya).



Como todos los años, los niños comprendidos entre los 0 y 13 años recibieron un juguete en nombre de la asociación y, 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)

## 2. X 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 cargo a sus hijos. Motivado por ello, la asociación ofreció este servicio totalmente gratuito para aquellos niños comprendidos entre los 3 y los 13 años de edad.

Desde el 18 al 21 de abril se realizó en la sede, en horario de mañanas ( de 10 a 13:30) diferentes actividades dirigidas a los menores con hemofilia y sus amigos/as, hermanos/as:

- Manualidades: A veces éstas se llevaban a casa y otras se dejaban en la propia sede para su decoración.
- Cuentacuentos.
- Juegos grupales, de movimiento.
- 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.



Durante esta edición han participado una media de 6 niños y hemos podido contar nuevamente con la colaboración de Rosa Martínez; monitora infantil.

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

### 3. ESCUELA DE CICLISMO

Dentro del programa de sensibilización "Pedalea por la Hemofilia", surge la idea de crear una *Escuela de Ciclismo*.

Para ello se convocó una reunión informativa para todas aquellas familias de Ashecova interesadas. A dicha reunión, celebrada el 23 de septiembre, asistieron Pau Salvá; miembro de la entidad, ciclista profesional y el principal impulsor de esta iniciativa, así como Luis Vañó; nuestro presidente. Ambos nos informaron de los beneficios de practicar deporte de forma habitual para los niños/as y, más aún, si se tiene hemofilia.

Este fue el objetivo principal que transmitieron tanto Pau Salvá, ejemplo de que con los cuidados oportunos, se puede conseguir lo que uno desea, como Luis Vañó, que nos recordó la importancia de seguir unos hábitos saludables; una profilaxis adecuada, junto a la práctica de ejercicio y una alimentación sana.

Así mismo se habló del funcionamiento de este grupo de futuros ciclistas, para ello nuestra coordinadora de Ocio y Tiempo libre Encarni Monreal, creó un grupo de whatsapp con todos aquellos que se interesaron en participar al acabar la charla. También ha sido intermediaria entre las familias y el monitor, Roberto Forneli; con experiencia y formación en grupos de niños para la práctica ciclista.

Hasta el momento, se han realizado 2 salidas, 11 y 18 de noviembre, siendo el punto de encuentro el antiguo cauce del río Turia. El objetivo es seguir quedando de manera periódica para concienciar a nuestros jóvenes ciclistas, a la vez que pasan un rato divertido.

Esta actividad está abierta a las familias que deseen incorporarse, además también pueden 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. Poco a poco, con constancia y continuidad haremos "Escuela".





Nuestro **agradecimiento** sincero a:

- Manuel Mendoza
- Manuel de Diego Vázquez
- Enrique Gil y Rebeca (su pareja)
- Abel Navarro
- Yolanda López
- Karen Vamessa
- Alicia Mateo
- Javier Miravete



- Toda persona que quiera puede unirse a esta iniciativa altruista y solidaria llamando a nuestro teléfono fijo **960 06 97 50**

## 7. REDES SOCIALES

No olvides seguirnos en nuestras redes sociales. 😊



Web: [www.ashecova.org](http://www.ashecova.org)



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



TWITER: @ashecova



YOUTUBE: <http://www.youtube.com/user/ASHECOVA?feature=mhee>

**Scribd.** SCRIBD: <http://es.scribd.com/ashecova>



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



**WATSSAP:** Reparto de alimentación, transporte de medicación e información global.