

HemoTivo



DE LA HEMOFILIA, EL INFORMATIVO



Nº4 NOVIEMBRE 2022

ENTREVISTA
JEFFREY VARELA

FISIOHEMO
INVESTIGA

II HEMOFEST
ASESORAMIENTO
ESCOLAR



**VOLVIÉNDONOS A
VER**
ASAMBLEA DE SOCIOS 2022

Volviéndonos a ver



Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana

Arrancamos en esta 4ª edición de la revista, recordando que este año pudimos al fin celebrar nuestra asamblea anual de socios en persona. Así, el sábado 9 de julio, nos reunimos en la sede tanto técnicos, miembros de junta y socios (11 personas), a las que se unieron más personas (12 más) vía online. Y es que probamos una fórmula "mixta" que resultó interesante y práctica, aunque también tuvimos algún problemilla técnico.

Sabemos que la pandemia por Covid-19 nos ha cambiado, nuestra manera de relacionarnos, de trabajar... es por ello, que hay ciertos cambios que ya forman parte de nuestros hábitos en el día a día... como por ejemplo, comunicarnos vía online, tanto para trabajar, formarnos e incluso en nuestros momentos de ocio. Lo importante es seguir comunicándonos de una manera u otra y participar, cuando os comentamos lo que vamos organizando a lo largo del año en ASHECOVA. Pues vuestra opinión es fundamental en nuestro trabajo y si queremos mejorar en los servicios y actividades que os proponemos, es necesario que haya una respuesta. Por ello, siempre estamos abiertos a sugerencias que podéis hacer de la manera que os resulte más cómoda (vía email, llamada telefónica, buzón físico en la sede...)

Siempre tenéis la ocasión de participar cuando queráis...ahora que realizamos esta revista, también podéis

aportar ideas, participar en alguna entrevista, proponiendo algún tema en particular del que os gustaría que se hablase, anunciando vuestro negocio en caso de ser autónomos....

Pensamos que la asociación se hace entre todos y para seguir "creciendo" como entidad, necesitamos que cada cual ponga "su granito de arena"...en otras palabras, es preciso que la cuidemos entre todos y para ello, el primer paso es sentir que formamos parte de ella.

Si no nos identificamos, será difícil que se mantenga como un órgano vivo que crece.

Sabemos que las circunstancias no son las mismas en el colectivo que formamos ASHECOVA ahora que hace 30 ó 40 años, sin embargo, la esencia de contar con un grupo amplio de iguales y profesionales que intentan mejorar la vida de todos nosotros, es algo que no olvidamos, pese a buscar nuevas maneras de "relacionarnos".

Esperamos disfrutéis de esta nueva edición que como ya dije "hacemos por y para vosotros"

Encarni Monreal

Responsable Ocio y Cultura



7 PSICOLOGÍA

Asesoramiento escolar en Hemofilia-Talleres de venopunción en Hemofilia-Taller de autotratamiento en Hemofilia-Protocolo de atención al alumnado con Hemofilia.

16 ENCUENTROS EN FEMENINO

Entrevista al psicólogo Jeffrey Varela.

22 OCIO Y CULTURA

Volvemos a ir a La Charca.

24 FISIOHEMO INVESTIGADOR

28 SOCIO LABORAL

Conociendo las TIC.

30 II HEMOFEST

32 TAL COMO ERAMOS...

Año 2011.

34 HEMOKIDS

Adivina adivinanza.

38 ÚLTIMAS NOTICIAS

Junta Nacional (FEDHEMO)-Historias que inspiran (Fabio Blasco)-Webinar calidad de vida en la mujer portadora o con coagulopatías.

39 NOTICIAS BREVES

41 PUBLICIDAD SOCIOS

PATROCINAN



Ashecova
Asociación de Hemofilia
de la Comunidad Valenciana



Taller autotratamiento 2022

Equipo Editor

Karen Lemos, Encarni Monreal y
Juan Carlos Toledano

Colaboradores

Sonia Laguna, Ester del Alar, Pilar
Alberola, Ana Chimeno, Manuel de
Diego, Isidro Sanz y Luis Vañó

Consejo Médico Asesor

Santiago Bonanad, Pau Bosch, Ana
Cid y Saturnino Haya

Responsable Técnico

Juan Carlos Toledano

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



COLABORAN

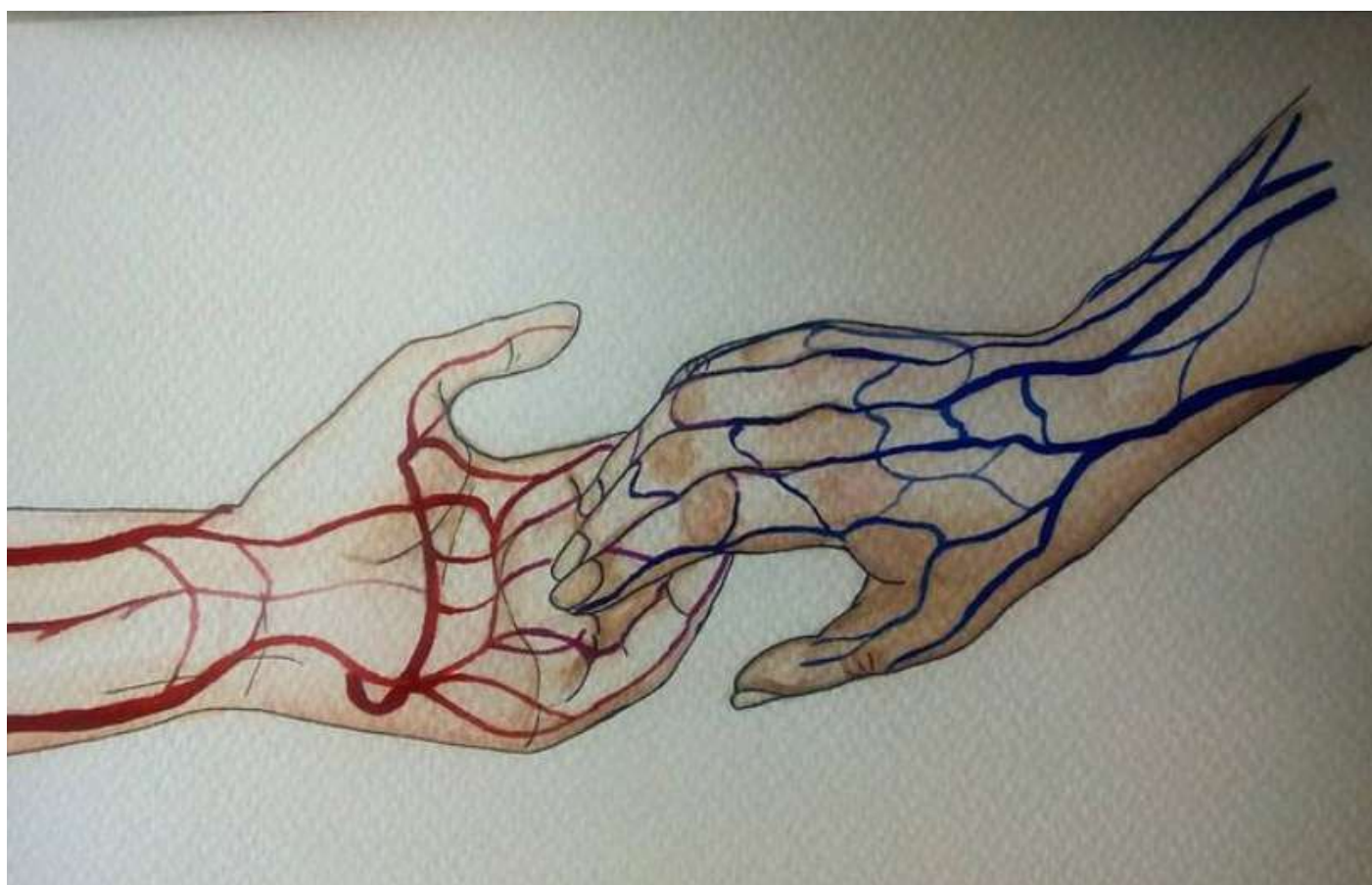



ILUSTRACIÓN DE PILAR ALBEROLA



ASESORAMIENTO ESCOLAR EN HEMOFILIA



Si tienes un hijo o
hija con hemofilia
u otra
coagulopatía
congenita




Si como centro tienes
escolarizado a un niño,
niña o adolescente con
hemofilia u otra
coagulopatía congénita



LLama a ASHECOVA
y pide asesoramiento

634 202 269

Nuestra psicóloga se
desplazará al centro
para realizar
asesoramiento
personalizado
necesario.





PSICOLOGÍA

ASESORAMIENTO ESCOLAR EN HEMOFILIA

Por Sonia Laguna

El asesoramiento escolar en Hemofilia ofrece información y soporte psicoeducativo a aquellos centros formativos que lo soliciten. La finalidad que se persigue es poder dotar de una información objetiva, específica y personalizada a profesores y profesoras que se relacionan diariamente con niños, niñas y adolescentes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas. Se trata de una acción preventiva que posibilita a los y las docentes responder adecuadamente a las necesidades de los menores, sin discriminación alguna, ofreciendo los apoyos oportunos ante situaciones de necesidad.

En ocasiones, lo que ocurre es que los propios familiares se sienten incapaces o ineficaces a la hora de transmitir la información relacionada con la enfermedad. La implicación emocional que conlleva emociones tales, como el miedo o la pena, sesgan el tipo de información que la familia ofrece al profesorado, afectando a la relación que éste establece con el propio alumno. Esto puede traer complicaciones a largo plazo.

Entre las demandas más comunes encontramos:

- Desconocimiento parcial o absoluto de qué es la hemofilia, sus causas, consecuencias y tratamiento.

- Confusión en torno a las capacidades del menor a la hora de realizar ciertas actividades, especialmente, aquellas relacionadas con el deporte y la actividad física.

- Asesoramiento psicoeducativo que tiene en cuenta la Psicología del Desarrollo y las características concretas del menor.

- Pautas de relación funcionales que posibiliten un crecimiento sano y la integración

- Dificultad a la hora de discriminar entre la gravedad de las lesiones y/o hemorragias y cómo intervenir frente a éstas.

El asesoramiento se realiza por parte de la psicóloga de la entidad, la cual se desplaza hasta el centro educativo que demanda el servicio, previa coordinación con la familia y la dirección o tutor/a del alumno/a en cuestión, para reco-



ger y valorar la demanda. Esto garantiza que el asesoramiento se desarrolle teniendo en cuenta las características del menor, sus circunstancias familiares y sociales, ofreciendo con ello una acción integral y ajustada a las necesidades de cada situación.

El protocolo a seguir es el siguiente:

-Recogida de la demanda: El servicio puede ser demandado por los propios familiares y/o el personal educativo del centro..

-Ficha de Asesoramiento escolar (SAP. 11. PC4- Ed. 01): Una vez concretada la demanda, se procede a abrir la ficha de asesoramiento escolar donde se reflejan los datos relativos al centro (Nombre del centro, domicilio, persona de contacto, características de la demanda), las características del menor o joven con hemofilia (Tipo de hemofilia, gravedad, presencia o no de inhibidores, tipo de tratamiento, curso, etc.) y las características más destacadas de su sistema familiar (Estructura familiar, observaciones de la demanda, observaciones de las interacciones padres-hijos).

-Coordinación centro educativo: La psicóloga se coordina con el personal del centro educativo para concretar día y hora para realizar el asesoramiento.

-Desplazamiento al centro educativo: El centro educativo puede ubicarse en cualquier punto de la geografía de la Comunidad Valenciana. Para ello, ASHECOVA cuenta con una furgoneta y un GPS incorporado que permite realizar los viajes con mayor seguridad.



-Desarrollo del asesoramiento: Tienen lugar el encuentro entre los diferentes profesionales. El asesoramiento puede variar en tiempo y personal del centro implicado.

-Encuentro familiar: Una vez realizado el asesoramiento se procede al encuentro con la familia para devolver aquella información que pueda facilitar la integración del menor en el centro, así como algunas pautas, en caso de que fuera necesario.

-Registro y archivo: Se registran las observaciones pertinentes al asesoramiento realizado y se archiva la ficha como parte de las intervenciones realizadas en el contexto del menor.

Por último nombrar que el servicio se desarrolla gracias a la colaboración de la Conselleria de Sanidad y Salud Pública a través de la financiación del Programa Integral de atención Bio-psico-social en hemofilia.



TALLERES DE VENOPUNCIÓN EN HEMOFILIA

Un recorrido desde sus inicios

Los talleres de venopunción en enfermería son una de las acciones formativas que ASHECOVA viene desarrollando en los últimos años.

Estos nacen de la necesidad de los propios pacientes y sus familias que demandan una formación específica para el personal sanitario de enfermería, puesto que en ocasiones, son ellos mismos los que deben de realizar este asesoramiento con cierta celeridad y altos niveles de estrés al encontrarse bajo situaciones de tensión, urgencia y vulnerabilidad, como pueden ser: sufrir una caída, lesión o traumatismo que deriva en hemorragia, necesitar apoyo para la administración del tratamiento, someterse a intervención quirúrgica,

estar hospitalizado por causas ajenas a la hemofilia y otras muchas situaciones sensibles que precisan que el personal de enfermería disponga de los conocimientos y habilidades necesarias para desempeñar una atención y acompañamiento adecuados, sin necesidad de que los pacientes y familiares sean los únicos conocedores sobre cómo administrar el tratamiento.

Motivados con este propósito y con la finalidad de que pacientes y familiares puedan sentirse seguros y apoyados en esos momentos de dificultad nace, en el año 2017, el primer taller de venopunción dirigido a profesionales de la enfermería.



*Alumna practicando la técnica de venopunción. Al fondo, D. Rafa Curats con una de las asistentes al curso.
Año 2017*

El taller tuvo lugar mediante la colaboración de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud (EVES) y el apoyo técnico de **D. Rafa Curats y Dña. Pau Bosch**, ambos enfermeros de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario La Fe de Valencia, con amplia experiencia en el acompañamiento de pacientes con coagulopatías congénitas. En su desarrollo se formó en la preparación y administración del tratamiento mediante el uso de Kits demostrativos facilitados por diferentes compañías farmacéuticas.

El taller tuvo tan buena acogida que en 2018 se realizó una segunda edición del mismo.

Es el año 2019 cuando ASHECOVA decide dar un salto cualitativo, encaminando la formación al contexto universitario. Bajo la premisa de "A mayor sensibilización y formación, mejor calidad en la atención de los pacientes", la **Universidad CEU Cardenal Herrera** nos abrió sus puertas para impartir dicha formación a estudiantes de tercero y cuarto de enfermería. La formación se presentó con carácter optativo y voluntario llegándose a impartir hasta en dos ocasiones ese mismo año, debido al gran interés que supuso tanto para los alumnos como para el propio profesorado.



: Alumnos y alumnas de enfermería aprendiendo a preparar el tratamiento junto a Dña. Pau Bosch. Año 2019



Alumnas practicando la técnica de venopunción junto a Dña Pau Bosch. Año 2019



Para el 2020 nos vemos obligados a suspender las fechas programadas como consecuencia de la irrupción de la pandemia por COVID-19, afectando, a su vez, al 2021 como consecuencia de las recurrentes olas de contagios.

Es en este año, en concreto el pasado 6 de abril, cuando Ashecova retoma nuevamente en colaboración con la **Universidad CEU Cardenal Herrera**, la impartición de esta necesaria formación. Para este año, además contamos con el reconocimiento de la propia Universidad que ha incluido la formación dentro de su plan de estudios, pasando a ser de carácter optativo a obligatorio para los alumnos de 4º de enfermería. Nuevamente contamos con la colaboración

indiscutible de Pau Bosch, que asesoró sobre hemofilia a los asistentes y, la participación de nuestra psicóloga Sonia Laguna, que ofreció herramientas para la regulación emocional frente a la administración del tratamiento. Posteriormente se practicó en la preparación de los diferentes concentrados de factor con el soporte técnico ofrecido por diferentes farmacéuticas colaboradoras como **Bayer, Roche, Grifols, Sobi, Octapharma y Novo Nordisk**. Nuestro agradecimiento a todas ellas.

El 24 de mayo se realizó un segundo taller siguiendo el mismo formato.



Clase teórica sobre Hemofilia a alumnos de 4º de enfermería. Año 2022



De izquierda a derecha: Dra. Marta Lluesma profesora del Departamento de Enfermería de la Universidad CEU Cardenal Herrera, Pau Bosh enfermera UHT y Sonia Laguna, psicóloga ASHECOVA. Año 2022

En apenas tres años, el curso de venopunción en hemofilia ha formado a 70 profesionales y más de 150 estudiantes de enfermería. Desde ASHECOVA estamos confiados que los conocimientos impartidos y las prácticas realizadas reportarán, tanto a corto, como largo plazo, mejoras en la relación del paciente con el profesional de enfermería, facilitando así, relaciones más seguras y confiables que benefician a ambos.

Si estás interesado o interesada en conocer más sobre lo que hacemos en estos talleres puedes visitar la web de ASHECOVA apartado "**materiales/talleres**" donde podrás encontrar y descargar contenidos y materiales relacionados sobre éste tema y muchos otros.

TALLER DE AUTOTRATAMIENTO EN HEMOFILIA



Organiza



Colabora



TALLERES DE AUTOTRATAMIENTO

Si conoces cerca de ti a alguna persona con hemofilia u otra coagulopatía congénita como puede ser la enfermedad Von Willebrand, o si eres portador de alguna de estas, sabrás que la administración de su tratamiento conlleva numerosas complicaciones tanto a nivel físico, como emocional. Su administración, al ser por vía intravenosa, requiere de la adquisición de habilidades y destrezas para aplicar adecuadamente el tratamiento, así como una buena gestión emocional, especialmente, a lo que se refiere a la regulación emocional del miedo.

Cada año, desde ASHECOVA realizamos el taller de autotratamiento que va dirigido a pacientes y familiares que quieren aprender administrar el tratamiento. Durante su desarrollo se ofrece a los asistentes la posibilidad de aprender la técnica de venopunción, sin necesidad de hacerse daño, mediante el uso de materiales que permiten realizar su práctica de forma segura, independientemente de la edad que se tenga. Además, se ofrecen estrategias para entrar en estados de calma que permiten afrontar con mayor seguridad la situación frente al pinchazo.

El último taller tuvo lugar el pasado 1 de octubre en el que participaron 14 personas. Una vez más, contamos con la participación de nuestra compañera Dña. Pau Bosch, enfermera de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario La Fe de Valencia y Dña. Sonia Laguna, psicóloga de ASHECOVA.

Si estás interesado o interesada en realizar este taller, llama a la asociación y háznoslo saber. Realizaremos un próximo taller en función de la demanda recibida.



“TRATO ADECUADO AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD EN EL ÁMBITO EDUCATIVO”

INTERVIENEN:

Sonia Laguna Chamizo- Cesar Gabriel Aniariei

PROTOCOLO DE ATENCIÓN AL ALUMNADO
con HEMOFILIA



PROTOCOLO DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON HEMOFILIA

Por **Sonia Laguna**

El pasado mes de septiembre, a petición del Comité de entidades representantes de personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana, **CERMI-CV**, nuestra psicóloga Sonia Laguna y nuestro socio **Cesar Gabriel**, de tan solo 10 años de edad, participaron en el rodaje de este vídeo con la finalidad de dar a conocer, en el ámbito educativo, qué es la hemofilia y qué factores son necesarios tener en cuenta para lograr una educación inclusiva del alumnado con hemofilia.

El vídeo formará parte de los recursos y materiales de los centros de formación, innovación y recursos educativos, **CEFIRE**, cuya finalidad es la de favorecer la formación continua del docente como profesional, exigida por el actual sistema educativo en aspectos tan fundamentales como la atención a la diversidad y la no discriminación.

En la grabación podemos ver y escuchar a César contarnos sobre su experiencia en su colegio y como le es de gran ayuda que sus profesores y compañeros conozcan la enfermedad para poder recibir aquellos apoyos puntuales que necesita, especialmente cuando hay aparición de sangrados o periodos de reposo.

Por otro lado, nuestra psicóloga apunta a la consideración de las necesidades psicoemocionales y sociales, la importancia de la comunicación constante entre la familia y el centro, así como la flexibilidad del profesorado para adaptar algunos contenidos didácticos a las circunstancias físicas del alumnado con hemofilia.

Os dejamos toda la información en el siguiente vídeo:

PULSA AQUÍ PARA VER EL VÍDEO

CERMI-CV

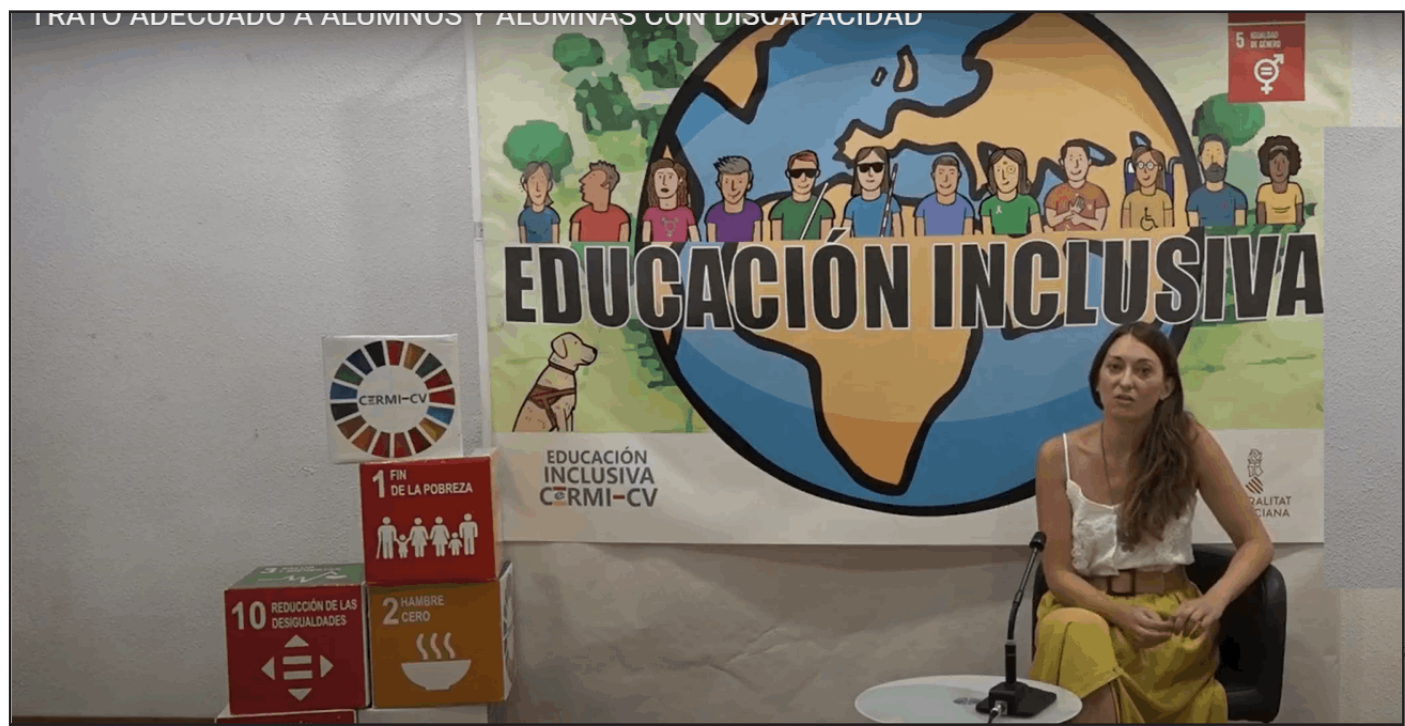
Comité de Entidades Representantes de Personas con
Discapacidad de la Comunidad Valenciana

Declarada de utilidad pública
05 de septiembre 2019





-Que tengan mucho cuidado porque se pueden hacer daño, y cada vez que se hacen daño, decirlo, no tener vergüenza.



ENCUENTROS EN FEMENINO

Por Encarni Monreal

Desde mayo, hemos incluido nuevas actividades en este colectivo de mujeres en ASHECOVA.

Coloquios "Salud en femenino"

El viernes 20 de mayo a las 18:00 horas, nos reunimos en la sede de ASHECOVA un grupo de mujeres del colectivo de la Asociación al que llamamos **"Encuentros en femenino"**, para hablar sobre lo que significa para cada una "tener salud", así como los aspectos que incluye el concepto de salud relacionados con el bienestar físico, psíquico y emocional. Este fue el primer coloquio que organizábamos no sólo dirigido a las mujeres de nuestra entidad, sino también abierto a otras asociaciones colaboradoras, así como mujeres que conocemos del barrio y con las que tenemos relación.

Pasamos una tarde muy amena compartiendo puntos de vista, experiencias o anécdotas curiosas y divertidas.

Asistieron 9 mujeres, tanto de nuestra asociación como de fuera de la misma (del ámbi-

to de la enfermería, comunicación audiovisual y farmacia). Fue muy enriquecedor el comentar experiencias distintas de las que pudimos aprender las unas de las otras y recordamos lo importante que es tener tiempo para cuidarnos (autocuidado).

Agradecemos la propuesta que nos hizo Eloy Martínez; estudiante del máster de "Cooperación para el desarrollo" que nos propuso esta colaboración con el grupo de mujeres de la entidad para conocer su opinión respecto al concepto de salud en ellas mismas. También pensamos que como cierre, podíamos realizar una meditación a cargo de Noelia Muñoz (que imparte yoga en la asociación) y a la que agradecemos ese regalo que fueron unos minutos dedicados a cada una de nosotras.

Tras este primer encuentro, en junio volvimos a realizar otro sobre recursos sanitarios y para hablar del concepto de "autocuidado". Realizaremos más encuentros como éste para hablar de temas que nos interesan sobre algún aspecto relacionado con la salud, tal y como comprobamos tras pasar un cuestionario anónimo para saber los intereses de las asistentes. Contando por el momento con la colaboración de Lilian Castro, agente de salud de base comunitaria para dar estas charlas.





Albergue de mujeres en Málaga

El pasado fin de semana (del 3 al 5 de junio) nos reunimos 20 mujeres procedentes de toda España en Málaga, para conocer “nuestras rarezas”...

Todas compartíamos algo; ser portadoras de hemofilia o tener otra coagulopatía menos frecuente todavía. Era la primera vez que participábamos desde ASHECOVA, ya que a la primera edición del evento no pudimos acudir, pero en esta ocasión sí. Pues pensamos que era una buena ocasión para conocernos, saber de otras experiencias, otros abordajes de la enfermedad...

Así damos las gracias a FEDHEMO por organizar este encuentro que pensamos fue muy enriquecedor para todas, pues aprendimos las unas de las otras y conocimos otros enfoques para saber más acerca de las diferentes coagulopatías.

También recordamos lo importante que es visibilizar a la mujer portadora o con coagulopatía no sólo de manera conjunta como en este encuentro, también desde cada asociación. Pues sabemos lo necesario que es seguir informando y concienciando de que también nosotras podemos tener síntomas que pueden necesitar de un tratamiento personalizado.

Por ello, en ASHECOVA, creamos el grupo de apoyo “Encuentros en femenino” que coordina Encarni Monreal, que asistió a este encuentro junto a otra socia, Magdalena Raycheva.



Escapadas de verano

El pasado sábado 2 de julio, realizamos nuestra 3ª salida del grupo "Encuentros en Femenino". En esta ocasión, no quedamos en Valencia como en ocasiones anteriores, pues las altas temperaturas que teníamos, nos hicieron pensar en la playa como mejor opción. Así que nos reunimos en la playa de La Patacona 5 mujeres; Karen, Vera, Magdalena, Encarni y además se unió más tarde Pau Bosch (enfermera de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital la Fe de Valencia), que anteriormente me transmitió su interés por reunirse con nosotras alguna vez al comentarle las salidas trimestrales que realizamos.

Me pareció buena idea ya que ella conoce al colectivo y así pudimos hablar de los proyectos que tenemos en marcha y futuros en la asociación.

Además, como vino Magdalena, comentamos tanto ella como yo, cómo fue el encuentro de mujeres en Málaga que se celebró del 2 al 4 de junio. Una experiencia enriquecedora para conocer a mujeres de otras asociaciones y compartir nuestras dudas, inquietudes... Lo cierto es que tuvimos una comida muy agradable, y por eso esperamos repetir más adelante.

A finales de julio quedamos para despedirnos antes de irnos de vacaciones, en esta ocasión por la tarde en Valencia, para que le viniera mejor a la mayoría. Así pudieron ir quienes no pudieron a la comida en la playa.





ENTREVISTA A JEFFREY VARELA

“NUESTRA SALUD MENTAL”

Por Encarni Monreal

Siempre es un placer volver a ver a Jeffrey Varela, uno de nuestros socios veteranos, Jeffrey, es psicólogo y especializado en terapia Gestalt, actualmente trabaja en Terapiados (Valencia).

¡Hacia mucho tiempo que no nos veíamos!, ¡me alegro mucho de verte de nuevo!

P- Cuéntanos para comenzar en qué consiste la terapia Gestalt brevemente...

R- Es una forma de terapia de la corriente humanista, tiene ese trasfondo humanístico, también con influencias del arte, y entiende a la persona en relación con el mundo y no de manera aislada. Se trabaja de manera profunda con el paciente. Más que una técnica, es un aprendizaje, una toma de conciencia. Pretendemos ayudar a la persona a entender lo que le pasa y a partir de ahí, tomar sus propias decisiones. No es tanto una terapia que trabaje como “anestesia emocional” sino que les ayudamos a tomar decisiones y a reconocer lo que les pasa. Entendemos que la autoconciencia y también la de los demás es muy importante para la salud emocional. La fuerza no está en ignorar las propias heridas, sino en reconocerlas.

P- Como especialista en salud mental, ¿crees que tenemos un gran problema actualmente por el gran nº de personas que sufren algún tipo de trastorno o problema de salud mental?

R- Si, todos en algún momento tenemos necesidad de ayuda en este sentido por algún motivo, incluso yo mismo, como terapeuta, me doy cuenta de ello y necesito ver lo que me pasa...

P- Pero ¿crees que esa demanda de especialistas en salud mental es ahora mucho mayor a causa de haber estado tanto tiempo influidos por la Covid-19?

R- Si, sin duda que es mayor ahora esa necesidad y por otro lado, cuando yo empecé hace unos 10 ó 12 años, venían a la consulta prácticamente sólo mujeres, ahora también empiezan a venir hombres, al menos en mi consulta...y también es cierto que se está perdiendo el estigma que se tenía por el que no estaba bien visto que fueras al psicólogo... cada vez más, la gente se da cuenta de que es algo positivo y nuestro bienestar no es sólo físico, también psíquico o mental...La pandemia de algún modo, ha destapado la vulnerabilidad del ser humano, que pasa desaparcibida en el día a día y nos ha brindado la oportunidad de caer en la cuenta de quiénes somos.

P- Por lo que me comentas Jeffrey, ¿piensas que no hacíamos tanto caso a eso de tener una “buena salud mental” hasta que la pandemia agudizó la situación?

R- Si, de alguna manera nos hemos dado cuenta de que aunque a veces no sabemos lo que nos pasa, cargamos con algo que está ahí e igual no es visible a primera vista, y es que la pandemia ha tenido un efecto en todos nosotros....Aunque ya tenía bastantes pacientes antes de la pandemia, en los últimos años ha aumentado sin duda.

P- Hace unos días, escuché en una webinar sobre “soledad no deseada” del Observatorio estatal de la soledad no deseada, que el 80.5 % de la población, piensa que las personas que más sufren este tipo de soledad, son las mayores, sin embargo también los jóvenes, están expuestos por ser un grupo vulnerable y especialmente por la influencia que tienen en ellos las nuevas tecnologías y redes sociales. ¿Cómo ves Jeffrey esta situación? ¿Dirías que cada vez hay más jóvenes con problemas de salud mental?

R- Sí, claro...ahora parece que tienes que aparentar estar bien siempre, como si tu fueras el responsable de todo lo que te ocurre y de ahí que tengamos esa visión “narcisista” de querer dar siempre una buena imagen en redes sociales. Hoy no se deja espacio para la vulnerabilidad ...entonces no puedes crear grupos de pertenencia, te vas quedando sólo y no sólo por quedarte en esa imagen “superficial” a través de las nuevas tecnologías, pero influyen mucho.

Aunque tengan su parte buena también, pues para personas con alguna enfermedad rara o discapacidad, ayudan a comunicarse con otras personas...tampoco hemos de ver siempre que las nuevas tecnologías son sólo negativas, tienen su parte positiva. El uso excesivo, sería lo negativo...me llama la atención por ejemplo ver a los chavales en un banco sentados mirando el móvil, e igual se están comunicando, pero “sin mirarse a la cara”... además si tienen muchos grupos de WhatsApp, tampoco ayuda...e incluso veo que ahora no está bien visto enfadarse, cuando es algo normal... y eso también al no saber cómo manejarnos, te aísla



de tus amigos, de tu pareja o de tu familia...no mostrar emociones como la vergüenza es algo que no ayuda a sentirnos parte de un grupo. En suma, la pandemia ha dificultado que nos relacionemos y en concreto, a los jóvenes les ha supuesto un “hachazo” para poder socializar...

P- ¿Podríamos decir que en tu opinión, problemas como la ansiedad, depresión... pueden afectarnos a unos y otros por igual? ¿Nos afectan más según la edad que tengamos o afectan también a los niños por ejemplo?

R- Pues también vemos niños y niñas con problemas relacionados con la depresión, la ansiedad...y si hablamos de adolescentes, buscan la información como decíamos antes en las redes sobre todo y tampoco ayuda el estilo de vida que llevamos, tan absorbidos por mil cosas que hacer, a veces los padres no estamos disponibles para estar presentes con sus dudas y preocupaciones...con lo cual no se asimila bien esa información, falta esa comunicación entre los miembros de la familia, veo menos espacio para que podamos “sentir”, para poder ser vulnerables, sin tener que ofrecer siempre buena imagen a los demás....



Hay emociones como la ansiedad, que puede venir por diferentes causas y a través de diferentes emociones; miedo, tristeza...y que si no hay un espacio o soporte social para poder exteriorizarla, no podremos procesarla.

P- Desde vuestro centro o centros, ¿cómo trabajáis?

R- Tenemos dos ejes básicos, uno es la terapia y el otro, la formación. Formamos a otros psicólogos en terapia Gestalt, y en la parte terapéutica, hacemos terapia individual con adultos, terapia de pareja, terapia infantil con las familias...Ahora estamos poniendo en marcha un taller para padres con niños recién nacidos (bebés), pues es un momento intenso y difícil, También tenemos un grupo de terapia para trabajar aspectos profesionales dirigido a psicólogos, terapeutas, educadores y trabajadores sociales y por último, decirte que trabajamos mucho en equipo según cada caso.

P- Recapitulando un poco Jeffrey, hemos hablado de cómo cualquier persona, sea hombre o mujer, tenga la edad que tenga, puede necesitar de ayuda psicológica, y si ahora pensamos en personas que tienen algún tipo de discapacidad, sea del tipo que sea, ¿ves una relación directa entre tener que visitar más al psicólogo por tener discapacidad?

R- Si, sin duda, yo por ejemplo al tener hemofilia, veo como pensando en mi época pasada, me supuso ciertas limitaciones, creando ciertas angustias que te hacen "reaprender" a vivir de otra manera...Y tanto si es algo con lo que naces, como si te viene de repente, sea por un accidente o una enfermedad, necesitamos tiempo para asimilar la situación. Ese tiempo que nos han quitado, ahora que vemos que todo va tan rápido, y cambia tan deprisa...

Veo a personas que a lo mejor te dicen que llevan un mes o dos con una determinada discapacidad, como diciendo que es mucho tiempo...

La discapacidad es una experiencia compleja, como si explotara una bomba en nuestra vida y rompiera muchos aspectos que son necesarios volver a reconstruir.

Entiendo Jeffrey, te preguntaba por esa relación al tener una discapacidad, porque en la webinar que te comentaba antes, comentaron que un 23% de personas con discapacidad, tienen algún tipo de problema de salud mental actualmente. Es una cifra importante la verdad....

P- Por último, como socio ya con años en la asociación y conociendo bien al colectivo, ¿qué recomendaciones puedes darnos a todos (socios y técnicos) para mejorar nuestro bienestar emocional?

R- Creo que hacéis más que suficiente, la verdad... actividades para todos, deportivas, de ocio...A mí, lo que más me gusta de la asociación, es que siempre ves a alguien con quien conectas, como parte de tu grupo, te sientes identificado con lo que te ocurre. Es como si habláramos un lenguaje que nadie más conoce. Una manera de "sentirte en casa" metafóricamente hablando. Sólo con una mirada o un gesto, ya sabes lo que le ocurre a la otra persona... Pero a la vez, mientras te digo esto, si pensamos en el nuevo panorama que tenemos en la asociación, ante los avances en cuanto a la medicación tan importantes, es obvio que ahora una persona en la asociación que apenas tenga problemas por hemorragias... ¿de qué manera se integra en la asociación?...

Encarni- Una gran pregunta Jeffrey, gracias a esa gran mejora en cuanto al factor han visto mejorar su bienestar físico y mental, y así ya no tendrán las limitaciones de antes, y es sin duda una muy buena noticia, pero por ello, habrá que pensar en otras maneras de relacionarnos para seguir creciendo como asociación. En cualquier caso, como decíamos al comienzo de la entrevista, estamos adaptándonos a las consecuencias de haber pasado por una pandemia muy larga.

Muchas gracias por venir Jeffrey y colaborar con esta entrevista. Vuestras aportaciones nos resultan de gran valor. Pensamos que así se hace **Asociación**. ¡Hasta pronto!



VOLVEMOS A IR A LA CHARCA

Por Encarni Monreal

Como en muchas actividades, hemos esperado a retomar poder participar de nuevo de manera presencial en las jornadas de formación que organiza FEDHEMO cada año en el albergue de La Charca (Totana, Murcia) para niños y niñas de 8 a 12 años con hemofilia u otras coagulopatías.

Así, el domingo 17 de julio, nuestro técnico Juan Carlos, llevó a 4 de los 6 niños que participan en esta ocasión desde ASHECOVA. Había tantas ganas de asistir que nos informaron desde FEDHEMO, de que habían ampliado la edad para participar (hasta 13 años).

A nuestro compañero, se unieron de acompañantes; el padre y la madre de dos niños que iban por primera vez, así pudieron conocer las instalaciones y al equipo de profesionales que estuvieron este tiempo con los niños (médico, enfermera, psicóloga, fisioterapeutas...).

El objetivo es que los niños aprendan más sobre su enfermedad, como también si desean aprender la técnica de aplicarse el factor (autotratamiento). A ello, sumamos los ejercicios que realizaron cada día con la supervisión de especialistas en fisioterapia, una de ellas; Ana Chimeno, técnico del servicio de Fisiohemo en ASHECOVA. Y no olvidemos, que dejaron tiempo para actividades de ocio y tiempo libre, así también hubo talleres, juegos, excursiones...

En suma, pensamos que todos los niños que asisten de diferentes asociaciones de hemofilia de todo el país, tienen la oportunidad de conocerse y compartir experiencias de las que aprenden, se divierten y adquieren nuevas habilidades, conocimientos e independencia.

El 28 de julio fuimos a recoger a varios de los niños que fueron de nuestra asociación.

Al resto de niños, los recogían directamente sus padres, pero aun así pudimos ver a todos y saludar, a la vez que recoger las impresiones de cada niño/niña y de Ana Chimeno (fisioterapeuta), que estuvo acompañándoles en dicho campamento.

Ana ha destacado al hablar con ella, tanto la gran organización por parte de Fedhemo, como lo bien que se lo han pasado todos; tanto niños como adultos, así como la ayuda de Jorge; otro fisioterapeuta ya con experiencia en este campamento, que estuvo también.

De los niños con los que pudimos hablar, tanto U., como E. y M. coincidieron en la variedad de actividades que tuvieron y les encantó; piscina, waterpolo, ping-pong, tenis, fútbolín, ajedrez, damas...con sus campeonatos correspondientes y también algunas excursiones por Murcia. Y quien ya había participado antes como la niña M., nos comentó que en esta ocasión se había divertido más aún. Y es que habían muchas ganas de volver a La Charca...



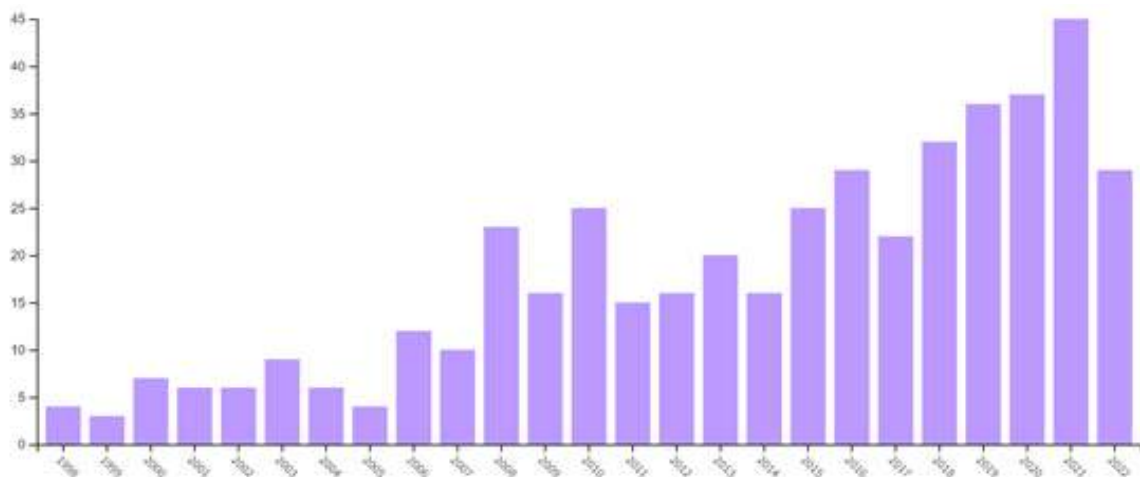


FISIOHEMO INVESTIGADOR

Por Ana Chimeno y Pilar Alberola

El servicio de fisioterapia en la Asociación está empezando su recorrido, llevando entrenamientos adaptados en hemofilia desde 2018 y asistencia clínica sanitaria de usuarios con coagulopatías y sus familiares desde el 2020. Pese a su juventud, ha empezado con mucha fuerza tanto en el sector clínico como en el sector investigador. Ana y Pilar, las fisioterapeutas responsables del servicio, tienen conexión constante con la Universidad de Valencia en proyectos de investigación, lo que promueve que estén continuamente actualizadas y nos traigan a la Asociación la mejor asistencia clínica posible informada en la ciencia vigente. En este artículo, os contamos la importancia de la investigación en nuestro sector, con especial énfasis en el área de la rehabilitación.

Aunque tímidamente, las implicaciones de la rehabilitación basada en el ejercicio y aplicada en hemofilia cada vez han sido más estudiadas, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen. Durante los últimos 25 años, observamos un aumento exponencial de los artículos publicados, tal y como vemos en el siguiente gráfico:



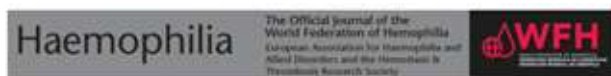
Búsqueda en Web of Science sobre el número de artículos que incluyan las palabras "exercise and haemophilia", en orden cronológico, actualizado a 02/10/2022.

Dicha evolución tiene mucho que ver con las mejoras en el tratamiento de la enfermedad. Recientes estudios evidencian el cambio generacional de la realidad en hemofilia actualmente, con jóvenes deportistas prácticamente sin artropatías que pueden realizar una vida activa. Dichas mejoras en la calidad de vida de las nuevas generaciones son precisamente a consecuencia de la participación en los estudios de investigación: nuestros predecesores se esforzaron por comprender mejor la enfermedad y la respuesta del organismo al ejercicio, pasando de la precaución extrema y el reposo a conminar al movimiento para mejorar la resistencia y la protección natural del cuerpo.

La mirada actual de la investigación en hemofilia no sólo pasa por seguir retándonos a conseguir nuevos proyectos y derribar miedos ante el ejercicio, sino en promover la máxima funcionalidad de los pacientes. El perfil ecléctico de nuestras fisioterapeutas, tanto clínicas como investigadoras, nos recuerda todos los días la importancia del movimiento como actitud vital, tanto para superar nuestros retos como para continuar el avance progresivo de la ciencia.



A este respecto, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana puede celebrar la publicación del reciente artículo de nuestras fisioterapeutas, la Validación de la Escala Funcional del Paciente, que podemos encontrar en las bases de datos científicas para su consulta:



> [Haemophilia](#). 2022 Aug 3. doi: 10.1111/hae.14640. Online ahead of print.

Validation of the patients-specific functional scale in patients with haemophilia

Ana Chimenó-Hernández ^{1 2}, Pilar Alberola-Zorrilla ^{2 3}, Daniel Sánchez-Zuriaga ³

Affiliations – collapse

Affiliations

- 1 Department of Physiotherapy, Universitat de València, València, Spain.
- 2 Association of Haemophilia of the Valencian Community (ASHECOVA), València, Spain.
- 3 Department of Anatomy and Human Embryology, Universitat de València, València, Spain.

PMID: 35921236 DOI: [10.1111/hae.14640](#)

En esta escala, se busca conocer los objetivos más importantes del paciente. Tanto si, por causa del problema por el que acude a consulta, ha dejado de hacer las cosas más importantes de su vida, como si buscamos conseguir un nuevo reto mediante la fisioterapia, esta escala evalúa de 0 al 10 la actividad que nos hemos planteado conseguir según la autopercepción de la dificultad con la que se realiza la actividad, siendo 0 imposible de realizar y 10 que no hay ningún problema para llevarla a cabo. Para los más curiosos, se adjunta el modelo de la escala al final de este artículo.

Si alguno de vosotros ha pasado por consulta, estará más que familiarizado con esta escala, pues es la principal pregunta que cualquiera de nuestras fisioterapeutas te habrá hecho si has pasado la puerta de su box, interesado por un programa de ejercicio personalizado o porque algún dolor te ha estado molestando:



¿Qué es lo que quieres conseguir con la fisioterapia?

ESCALA FUNCIONAL DEL PACIENTE

EVALUACIÓN INICIAL

A fecha de: / /

Voy a pedirle que identifique entre tres y cinco actividades más importantes para usted que es incapaz de realizar o tiene dificultades para llevar a cabo, relacionada con su problema actual.

A día de hoy, ¿hay alguna actividad que no pueda realizar o tenga dificultades para llevar a cabo?

Puntúela del 0 al 10:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

SEGUIMIENTO:

A fecha de: / /

Cuando le pregunté el día / / , me dijo que tenía dificultades con (leer actividades descritas antes de la intervención). ¿Sigue usted teniendo dificultades con estas actividades?

Activity	Initial					
1.						
2.						
3.						
4.						
5.						
Additional						
Additional						

Total score = sum of the activity scores/number of activities

Minimum detectable change (90%CI) for average score = 2 points

Minimum detectable change (90%CI) for single activity score = 3 points



FisioHemo acude a la I Reunión Hemo Mediterráneo organizada por Sobi



Ana Chimeno y Saturnino Haya

El pasado viernes 4 de noviembre se realizó la primera Reunión Hemo Mediterráneo organizado por la farmacéutica Sobi en Palma de Mallorca.

Asistieron profesionales sanitarios de diferentes especialidades como hematólogos, rehabilitadores, enfermeras, fisioterapeutas, entre otros, dando así una visión más global sobre la hemofilia. Por parte de ASHECOVA acudió nuestra fisioterapeuta Ana Chimeno.

Fue un evento innovador y enriquecedor en el cual se hicieron tres debates interactivos sobre:

- 1- El control clínico del paciente con hemofilia
- 2- La personalización y optimización de tratamientos en hemofilia
- 3- Los retos clínicos en la hemofilia en el siglo XXI.

SOCIO LABORAL

CONOCIENDO LAS TIC

Por Ester Andrés

ASHECOVA realiza una nueva edición del Taller de manejo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Cada año podemos mejorar nuestro contenido y metodología para adaptarla al proceso de aprendizaje de las personas participantes.

En esta edición de noviembre de 2022 ampliamos el horario para poder profundizar, sobre todo, en la práctica directa con los ordenadores, tabletas y teléfonos móviles. Durante media hora exponemos el contenido teórico de la clase: uso de email, redes sociales, plataformas de ofertas formativas o de empleo, acceso a la Administración pública online, instalación del certificado digital, manejo de diversas App y descubrimiento de nuevas y cualquier demanda de aprendizaje que nos expongan las personas que participan. Es un contenido muy básico para que sea accesible a personas sin ninguna formación académica. Pero el formato informal y participativo permite a cualquier alumno preguntar sus dudas sean del nivel que sean, con lo que se enriquece el taller cuando hay personas con niveles de manejo de las TIC más elevados.

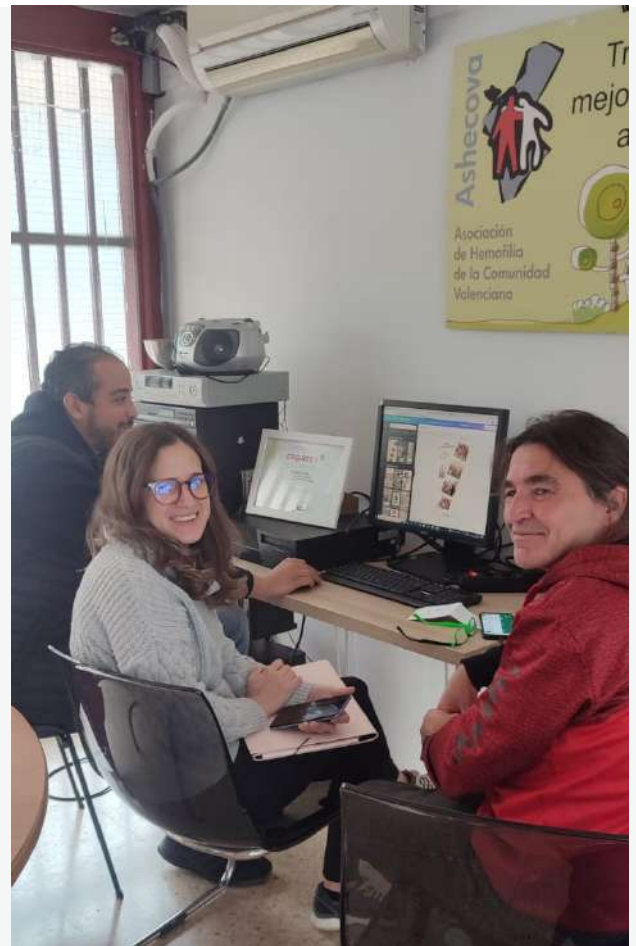
El resto del taller, las siguientes dos horas son de práctica personalizada pues cada integrante de la clase práctica con su ordenador, Tablet o móvil lo que hemos dado en la teoría o cualquier demanda concreta que tenga sobre el manejo de las TIC. Esto permite que puedan coexistir en la clase diferentes niveles de conocimiento y manejo y poder incluir en un solo taller a personas con y sin estudios, con y sin discapacidad y de otras culturas con distintos niveles

de manejo de nuestra lengua. Así pueden participar las personas socias de nuestra organización y otras del barrio derivadas por Servicios Sociales u otras asociaciones amigas.

Este trato personalizado a cada alumno/a es posible gracias a la participación y el apoyo del voluntariado de ASHECOVA y al reducido número de participantes por edición. La calidad de la enseñanza y el tiempo dedicado a cada asistente nos permite profundizar en los aprendizajes y resolver cualquier duda que nos planteen.

Esperamos seguir aprendiendo y creciendo junto a las personas que cada año confían en nosotros para mejorar sus habilidades tecnológicas.





II HEMOFEST EN EL CENTRO DEL CARMEN CULTURA CONTEMPORANEA

Por Manuel de Diego

El día 21 de octubre se celebró la segunda edición del Hemofest. El festival sociocultural de ASHECOVA.

Esta se celebró en el patio gótico del Centro del Carmen de Cultura Contemporánea, un lugar emblemático donde la cultura, las exposiciones y el público se funden creando momentos mágicos.

La tarde empezó con la música de Warbeat que nos preparó una sesión basada en temas de las décadas de los 80 y 90 que hacía que las personas que estaban paseando por las otras salas del museo se acercasen, curiosas, a ver que estaba pasando.

En los laterales del claustro estaban las asociaciones con el material informativo para repartir al público del evento. Y en una de las esquinas, dentro del festival, pero en un lugar más íntimo y apartado, estaba la carpa para que quien quisiera pudiese pasar a hacerse la prueba del VIH de una manera íntima, confidencial y gratuita.

Calcsicova, Avacos, Carena, Save The Children, Mihsalud y Acoec, Apnadah y Lambda fueron las asociaciones participantes.

Al mismo tiempo, los talleres de La Ballena de Ideas se ponían en marcha. Un taller de estampado textil, para los más pequeños. Y el taller estrella de la tarde, el Hemo cocktail, donde Eva, directora de la academia, nos había diseñado unas bebidas con temática "hemofilia" que hicieron las delicias de todo el público que pasó por el museo.

Las charlas empezaron a media tarde. Abrió Manuel de Diego, responsable de Ashejove, el

área joven de ASHECOVA, organizadora de este evento, dando las gracias a directiva del museo, las asociaciones participantes y personas implicadas y hablando un poco de hemofilia y el porqué de organizar estos eventos. Continuó Sara García, responsable de comunicación de Calcsicova que, junto con Ramón Ahuir, de voluntariado de salud sexual de Lamda, nos habló de VIH y sobre todo de prevención. Después llegó el turno de Gabriel, coordinador de Save The Children que nos contó un poco del trabajo que realiza la organización y la necesidad de este. Las charlas finalizaron con la participación de Encarni Monreal, responsable del área Ocio y Cultura de ASHECOVA, que nos habló de los beneficios de tener tiempo para nosotras y en concreto, participando en actividades de ocio que organizamos las asociaciones.

Los encargados de poner el broche final al festival fueron los Punk Sailor, que con su música desenfadada e irreverente hicieron reír y bailar al público a partes iguales con sus versiones cargadas de ritmos y humor mientras caía la noche en el museo y las luces de colores iluminaban el patio.

Manuel de Diego fué quien despidió el evento. ¡Hasta el año que viene!





TAL COMO ERAMOS...

AÑO 2011



Comida de socios tras Asamblea anual



Torneo de dardos en la sede de Campanar





Fiesta de Reyes



Grupo de niños piscina de Campanar

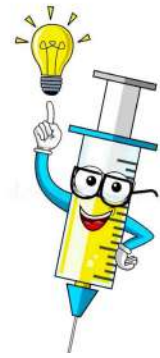


Encuentro con representantes Asociación Hemofilia de Venezuela



Taller relajación

HEMOKIDS



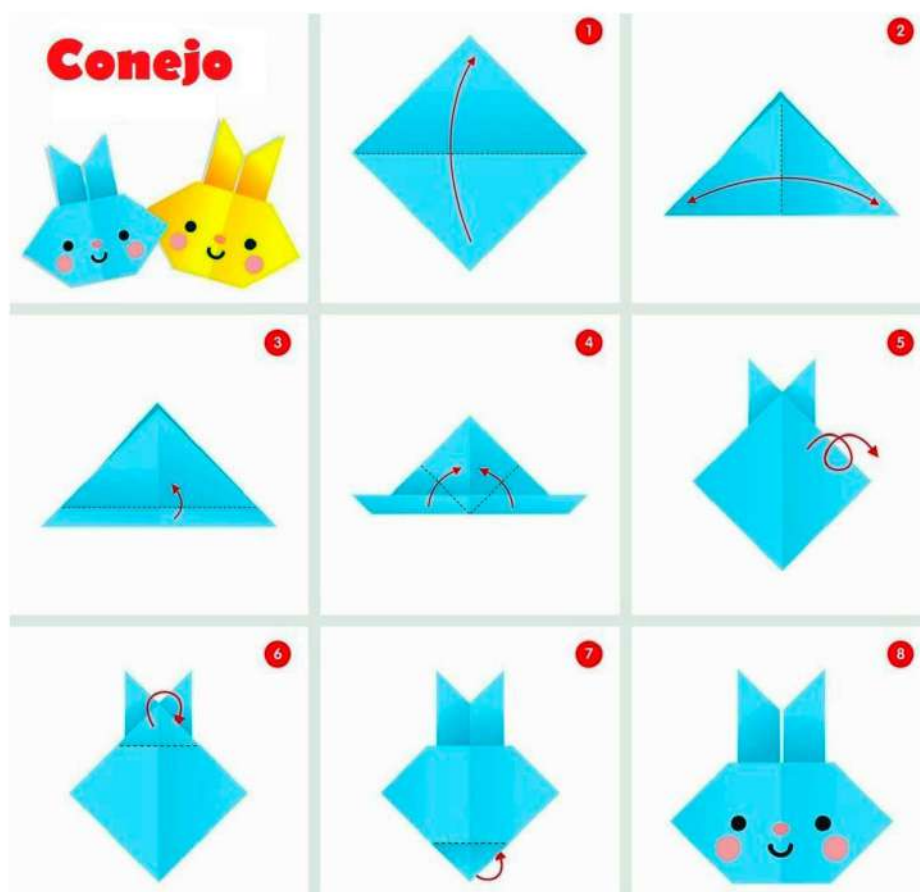
¡Hola Amigas y Amigos de Hemokids!

Hoy les traemos tres opciones muy divertidas de animalitos para hacerlos en origami y solo necesitarán un trozo de papel cuadrado, recuerden que para ser cuadrado sus lados deben tener el mismo tamaño y seguir las instrucciones tal cual les mostramos en los gráficos.

¡¡ESPERAMOS QUE PASEN UN MOMENTO SUPER DIVERTIDO!!

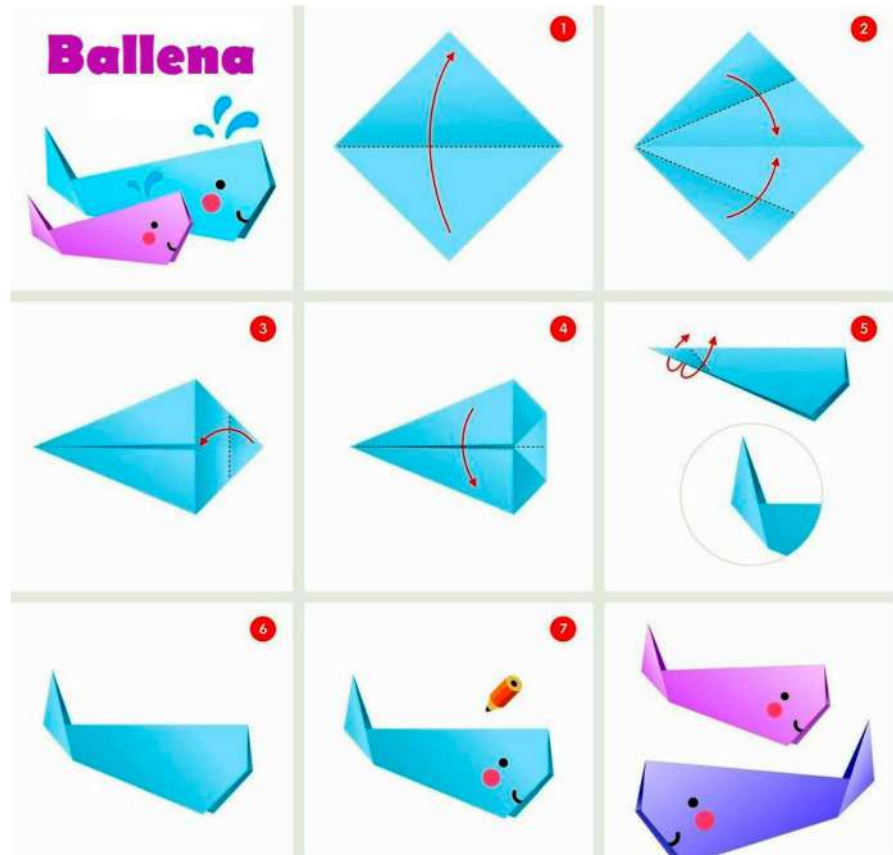
(Cuando los tengan listos, los animamos a decirle a mamá o papá que le haga una foto y la envíe al grupo de WhatsApp de la asociación y en la próxima publicación pondremos todas las fotos que nos envíen) Manos a la obra!

OPCION 1:



¡¡Una vez lo tengamos terminado lo podemos decorar como más nos guste!!

OPCION 2:



OPCION 3:



Adivina , adivinador...

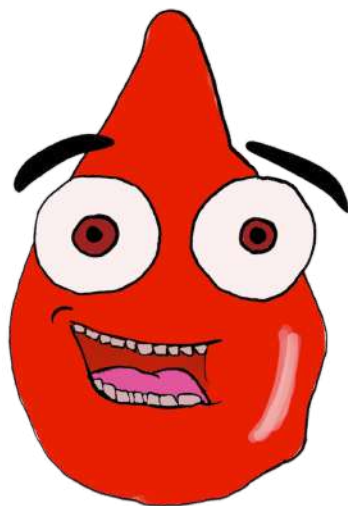
Te invitamos a pensar junto a toda la familia a ver quién es el mejor adivinador!



1. Llevo mi casa a cuestas y camino sin tener patas. Dejo un hilillo de plata por donde mi cuerpo pasa. ¿Quién soy?
2. Tiene un gran tamaño, una memoria famosa, la piel dura y la nariz más grande que pueda haber en el muuuuuuundo.
3. Voy construyendo mis redes entre ramas y en rincones para que caigan en ellas las moscas incautas.
4. Soy Verde por fuera y blanca por dentro, si quieres que te diga lo soy, espera.
5. Te digo y te repito y te debo avisar que, por más que te lo diga, no lo vas a adivinar.
6. Soy ave y también llana, pero no tengo alas, ni pico.
7. Todas las mañanas suena, y siempre a la misma hora para decirnos a todos, que es hora de ir a la escuela.
8. Es parecida a mi madre, pero siendo más mayor y tiene otros hijos a quienes tío llamo yo.
9. Ruedo y ruedo y en los bolsillos me quedo.
10. Apago las hogueras y los fuegos llego con una manguera, una escalera y un casco.
11. No es planeta y tiene luna, no es puerta y tiene marco.
12. Alumbra toda la casa y es pequeña como una pera. ¿Qué es?
13. Si dices mi nombre, se rompe.
14. Rabo cortito y orejas largas, corro y salto muy ligerito.
15. Lana sube y lana baja. ¿De qué se trata?

Respuestas: 1. El caracol. 2. El elefante. 3. La araña. 4. Pera. 5. El té. 6. La avellana. 7. El despertador. 8. La abuela. 9. Una moneda. 10. Un bombero. 11. El espejo. 12. Una bombilla. 13. El silencio. 14. Un conejo. 15. La navaja.





A Mario Toledano se le ha ocurrido este dibujo y le ha llamado **Goti**

¿COMO LE LLAMAMOS A NUESTRA MASCOTA?

Máندانos un dibujo de como te gustaría que fuera la mascota de HemoTivo y ponle un nombre. Cuando lo tengas nos lo envias al correo ocio@ashecova.org



ÚLTIMAS NOTICIAS

JUNTA NACIONAL (FEDHEMO)

Como cada año, el pasado fin de semana (19-20 de noviembre) se celebró en Madrid el encuentro de asociaciones españolas que conforman la Federación Nacional de Hemofilia (FEDHEMO).

Nos reunimos diferentes asociaciones para hablar sobre temas que nos unen, compartir opiniones y conocer nuevos temas relacionados con la hemofilia.

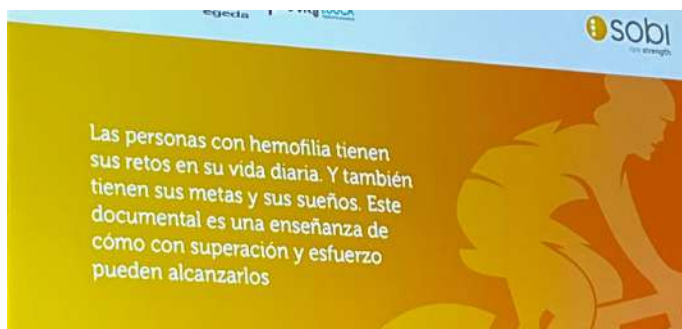
Desde nuestra entidad (ASHECOVA) participó **Karen Lemos** (vicepresidenta) y **Enzo Cariatì** (secretario). Al finalizar la junta, compartieron una agradable comida con todas las asociaciones asistentes a este encuentro anual.



HISTORIAS QUE INSPIRAN (FABIO BLASCO)

El pasado 18 de noviembre asistimos en representación de ASHECOVA (Karen Lemos y Enzo Carriati) a la presentación oficial por parte de SOBI del documental "Un recorrido Héptico, el viaje de la hemofilia", protagonizado por Fabio Blasco, un chico de 26 años con hemofilia B severa, que se embarcó en un recorrido en bicicleta de más de 1200 km (desde Zaragoza donde vive a los Alpes Suizos).

Pretendía dar visibilidad a las personas con hemofilia, y aunque no pretende decirnos que todas las personas con esta enfermedad si quieren pueden realizar este recorrido, nos ha demostrado que con esfuerzo y tenacidad, pudo conseguir su sueño.



Un logro que antes lo parecía imposible hacer realidad. Sin duda, fue un evento muy especial organizado por SOBI Iberia, y compartido por muchos compañeros y personas que comparten nuestra lucha.

Os invitamos a verlo si aún no lo habéis visto en el siguiente enlace, merece la pena. (pulsar en el logo)



WEBINAR CALIDAD DE VIDA EN LA MUJER PORTADORA O CON COAGULOPATIA



"Calidad de vida en la mujer portadora o con coagulopatía"

LUNES, 21 DE NOVIEMBRE

18:00 WEBINAR

ASHECOVA os invita a la próxima webinar "Calidad de vida en la mujer portadora o con coagulopatía". Será vía ZOOM. Pensamos que será un encuentro interesante como parte del colectivo que también sufre los síntomas muchas veces por déficit de factor, afectando a nuestro bienestar y por tanto, mermando nuestra calidad de vida.

Contaremos con la colaboración de especialistas en la materia. Encarni Mariscal, responsable del grupo de apoyo "Encuentros en femenino" de ASHECOVA será la moderadora.

¡Os esperamos!

Inscripciones (enviar confirmación al correo ashecova.org para enviarnos el enlace del ZOOM)



Juan Salvador Rubio Moll

Médico Adjunto del Hospital Universitario i Politècnic La Fe
Médico especialista en Ginecología y Obstetricia
Unidad de Diagnóstico Prenatal



Rubén Berruenco Moreno

Médico pediatra, especialista en hematología pediátrica.
Jefe de servicio en el Hospital Sant Joan de Déu y
responsable de la sede pediátrica de la unidad integrada
de hemofilia SJD-HSP. I

Colaboran:



El lunes 21 de noviembre nos reunimos vía online para tratar este tema tan importante y sobre el que apenas hay información.

Para ello contamos con la participación de especialistas en la materia (Dr. Juan Rubio, Dr. Rubén Berruenco), además de las aportaciones de los especialistas de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital La Fe de Valencia y de bastantes personas de diferentes asociaciones de hemofilia de todo el territorio nacional a las que invitamos. Pensamos que es necesario compartir la información para concienciar al colectivo.

(Pulsar en el cartel para ver el vídeo)



NOTICIAS BREVES

I CONGRESO NACIONAL SOBRE POLÍTICAS PÚBLICAS DE Discapacidad



Del 23 al 25 de noviembre en Alicante a través de CERMI estatal, nuestra asociación (ASHECOVA) participará a través de Ester Andrés (trabajadora social) y Manuel de Diego (responsable del área de juventud), ambos técnicos de la entidad. La presentación que realizarán en este encuentro lleva por título "Investigación/ Acción participativa en la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana".

El 1 de diciembre es el Día Mundial del VIH y Sida

Cada año nos reunimos diferentes entidades vinculadas a estas enfermedades en la Plaza de la Virgen (Valencia) para apoyarnos e informar a la ciudadanía. Así nos juntamos desde ASHECOVA, con CALCSICOVA (Coordinadora de asociaciones de VIH/ Sida), AVACOS, LAMBDA, CERMI... Este año, el lema elegido es "Construyendo futuro". Visibilidad = Dignidad. Por los derechos de las personas con VIH.



Como ya os adelantamos teníamos que reservar nuestras agendas el día 1 de diciembre para vivir JUNT@S un día conmemorativo tan importante para todas las personas voluntarias como es el DÍA DEL VOLUNTARIADO. Nos pondremos en modo #Jueves y nos juntaremos en el edificio Veles y Vents (ubicado en La Marina de Valencia) para disfrutar de la música y de la compañía, para volver a remarcar la importancia del movimiento social y para demostrar que el VOLUNTARIADO es una FUERZA VITAL que mueve el mundo.

El 3 de diciembre es el Día mundial de la Discapacidad y desde COCEMFE nacional y provincial (Valencia), nos invitan a unirnos a la manifestación que tendrá lugar ese día por la mañana en Madrid (11:00) por la resolución de la convocatoria del 07 que no beneficia a las personas con discapacidad y también para reivindicar un modelo de financiación estable. COCEMFE Valencia pone su furgoneta a disposición para ir con ellos.



IMÁGENES

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

AGRADECIMIENTOS

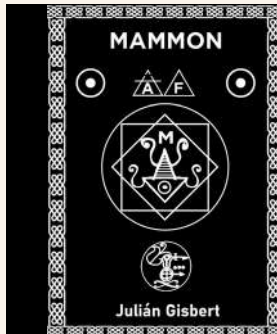
Karen Lemos
 Ballena de Ideas
 Jeffrey Varela
 Voluntarios
 Isidro Sanz
 Mario Toledano
 Kalindi
 Peña "el Kiki"
 Luisa Pacheco
 Alejandra Albiñana
 Repsol Castellón
 Liian Castro



Kalindi Centro de Yoga y Pilates
 KALINDI es un centro especializado en gestión emocional y del estrés, con profesionales de la mente y terapias naturales. Ofrecemos clases de Hatha Yoga, Pilates, Tercera Edad y Mindfulness.
 C/ Profesor Beltrán Bágüena, Nº 5 , Planta 8 Puerta 5 (Edificio de Oficinas de Nuevo Centro) Valencia
 noelia@centrokalindi.es
 626 189 031
 www.centrokalindi.es



La Ballena de Ideas. Escuela de arte y creatividad.
 Talleres de dibujo y pintura. Ilustración y técnicas de expresión. Experimentación creativa para escolares. Monográficos de artes plásticas.
 C/ Florista, 108 bajo derecha. Benicalap
 laballenabenicalap@gmail.com
 635 702 933



MAMMON nuevo libro de Julian Vañó Gisbert (socio de ASHECOVA)
 Oriol es un joven que posee un don, puede contactar con las energías de gente fallecida. Un demonio, uno de los más poderosos que existen, el demonio de la avaricia, se cruzará en su camino. ¿Podrá Oriol acabar con el demonio?
 Enlaces:
 EBOOK
 TAPA DURA



TERAPIADOS
 C/ Juan Llorens 44, puerta 1A. Valencia
 Gran Vía Fernando el Católico 87 Valencia
 C/ 301, 26 La Canyada (Paterna)
 C/Las Fuentes, 15 - entresuelo. Oliva. Alicante
 terapiados@terapiados.net
 963 056 065
 www.terapiados.net



Ashecova
 Asociación de Hemofilia
 de la Comunidad Valenciana

ASOCIACIONES DE HEMOFILIA

ASOCIACIÓN ALAVESA DE HEMOFILIA (ASALHE)

Calle Vicente Abreu, 7 Ofic. 10

01008 – Vitoria

Tel: 945 241 253

Fax. 945 241 253

Email: asoalava@fedhemo.com

ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS DE ANDALUCÍA (ASPHA)

C/ Linaje, nº 2, 3º izquierda

29001 Málaga

Tel: 600 233 848

Email: info@aspha.es

Twitter: @aspha8

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE ARAGÓN-LA RIOJA (HEMOARALAR)

C/ Julio García Condoy, 1 bajo Ofic. 1

50018 – Zaragoza

Tel y fax: 976 742 400

Email: asoaragonlarioja@fedhemo.com

Web: www.hemoaralar.es

Twitter: @hemoaralar

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE ASTURIAS (AHEMAS)

Hotel de Asociaciones

Avda. Roma, nº 4 (despacho 1)

33011 – Oviedo

Tel: 985 230 704

Email: asoasturias@fedhemo.com

asturiashemofilia@gmail.com

Twitter: @asturiashemo

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LAS ISLAS BALEARES (HEMOIB)

C/ Sor Clara Andreu 15-B.

07010 Palma de Mallorca

Tel: 648 097 941

Email: asobaleares@fedhemo.com

hemofilia.ib@gmail.com

Web: www.hemoib.org

Twitter: @Hemoib1

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE BURGOS (HEMObUR)

Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja

Paseo Comendadores s/n

09001 Burgos

Tel. 947 277 426 / 635 780 853

Email: asoburgos@fedhemo.com

Web: www.hemofiliaburgos.es

Twitter: @hemofiliaburgos

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE HEMOFILIA (ACHEMOfILIA)

Centro Usos Múltiples “Matías Sainz Ocejo”

C/ Cardenal Herrera Oria,

63 Interior 39011 – Santander

Tel. 661 258 855 / 622 403 862

Email: asocantabria@fedhemo.com

ASOCIACIÓN GALLEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)

Sede Coruña:

C/As Xubias 84,4º

15006 A Coruña

Tel.981 29 90 55

Sede Vigo:

C/ Dr. Carracido nº 128 bajo

36205 Vigo

Pontevedra

Tel.986 281 960 / 661 558 420

Fax. 981 113 545

Email: asogalicia@fedhemo.com

asogalicia@hemofiliagalicia.com

Web: www.hemofiliagalicia.com

Twitter: @agadhemo

ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE HEMOFILIA (ASHEGUI)

Apartado de correos nº. 5204

20018 – San Sebastián

Tel. 943 007 647/ 600 766 530

Email: asoguipuzcoa@fedhemo.com

ashegui@hemofiliagipuzkoa.org

Web: www.hemofiliagipuzkoa.org

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

C/ Reina Mercedes, Fase II, Local 5

35012 – Las Palmas de G.C

Tel: 928 383 708/ 672 296 315

Email: asolaspalmas@fedhemo.com

info@hemofilialaspalmas.org

ASOCIACIÓN LEONESA DE HEMOFILIA

C/ Constitución, 145, Entrepanta C

24600 La Pola de Gordón

León

Tel: 649 646 189

Email: asoleon@fedhemo.com



ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASHEMADRID)

C/ Virgen de Aránzazu, 29
28034 – Madrid
Tel: 917 291 873 Fax. 913 585 079
Email: asomadrid@fedhemo.com
secretaria@ashemadrid.org
Web: www.ashemadrid.org
Twitter: @hemofiliamadrid

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE HEMOFILIA (AMH)

C/ Linaje N° 2 3° Izq.
29001 Málaga.
Tlf: 952 603 536.
Email: asomalaga@fedhemo.com
hemofiliamalaga@gmail.com
Web: www.hemofiliamalaga.com
Twitter: @hemofiliamalaga

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA (HEMOFILIAMUR)

C/ Lorca, 139 – Bajo 3
30120 – El Palmar – Murcia
Tel. 968 886 650 Fax. 968 884 576
Email: asomurcia@fedhemo.com
asociacion@hemofiliamur.com
Web: www.hemofiliamur.com
Twitter: @hemofiliamur

ASOCIACIÓN NAVARRA DE HEMOFILIA (ANAH)

Email: asonavarra@fedhemo.com
asonavarra@hemofilia.com
Twitter: @hemonavarra

ASOCIACIÓN SALMANTINA DE HEMOFILIA (ASAHEMO)

“La Casa de las Asociaciones”,
C/ La Bañeza, 7, despacho 3.
37006 – Salamanca
Tel. 923 601 933 Móvil 626 614 935 / 690 787 517
Email: asosalamanca@fedhemo.com
asosalamanca@hemofilia.com
Web: www.asahemo.org

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE)

Camino del Hierro, 120
Viviendas Bloque 1, Local 1 – 3
38009 – Santa Cruz de Tenerife
Tel. 922 649 654 / 695 145 553
Email: asotenerife@fedhemo.com
info@hemofiliatenerife.org
Web: www.hemofiliatenerife.org
Twitter: @AHETE

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAHE)

C.I.C. Conde Ansúrez
C/ Batuecas, 24, sala nº 7
47010 Valladolid
Tel. 983 264 917 / 655 491 699/ 651 653 050
Email: asovalladolidpalencia@fedhemo.com
Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org

ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE HEMOFILIA (AHEVA)

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





Ashecova

Asociación de Hemofilia
de la Comunidad Valenciana