

# HemoTivo

DE LA HEMOFILIA, EL INFORMATIVO

Nº5 17 DE ABRIL 2023



DÍA MUNDIAL  
DE LA HEMOFILIA  
17 DE ABRIL, 2023



# ACCESO PARA TODOS

La prevención de hemorragias

COMO NORMA  
DE ATENCIÓN A  
NIVEL MUNDIAL



[wfh.org/whd](http://wfh.org/whd)

#WHD2023

## Acceso para todos



Lanzamos esta 5ª edición de la revista con muchas ganas para comunicarnos más y mejor desde otro punto de vista, pues aunque tenemos un contacto constante con vosotros y vosotras, nos gustaría llegar más lejos y de esta manera, conocernos mejor.

El lema elegido por la **World Federation of Hemophilia** (WFH) este año es **“Acceso para todos”**. Pocas palabras pero cargadas de mucho significado para recordarnos, que no todo el mundo tiene acceso a la medicación que necesita. Sabemos que muchas personas huyen de sus países por mejorar su calidad de vida, especialmente buscando mejorar su estado de salud.

A nuestra entidad han ido llegando personas que nos contaban que en su país de origen no tenían ese acceso a una medicación que necesitaban, y era si no el principal uno de los principales motivos para venirse a España. El 17 de abril celebramos el día mundial de la Hemofilia, y aunque está bien recordarlo, no olvidemos que hay personas que no reciben una profilaxis adecuada y necesaria para mejorar su bienestar físico y mental. Por ello, agradecemos el hecho de tener acceso en nuestro caso a dicha medicación, que por otro lado, sabéis que ha mejorado exponencialmente tanto por el avance en el tratamiento con factor de media y larga duración, como por la revolución del factor subcutáneo para los pacientes.

Todos y todas hemos oído hablar a estas alturas del avance que supone la terapia génica aplicada en pacientes con hemofilia (tanto A como B) y de esto y otros temas se hablará próximamente en la **LII Asamblea Nacional de Hemofilia** que se realizará entre el 21 y el 23 de abril en Toledo y nos parece muy interesante acudir. Este es un encuentro que cada año, organiza **FEDHEMO** en una ciudad distinta cada vez y que nos sirve de punto de encuentro a las diversas asociaciones españolas de hemofilia y otras coagulopatías para conocernos y compartir tanto información como nuestras experiencias. Así que si vais este año, allí nos veremos. Pensamos que hay ganas de ir ahora que poco a poco hemos vuelto a la normalidad tras la pandemia por COVID-19.

**Encarni Monreal**  
Responsable Ocio y Cultura

## 6 HOME DELIVERY

---

Charla con Juan Carlos Toledano, responsable del programa Transmedic.

## 10 RECORDANDO EL DÍA DE LA MUJER

---

## 13 ENTREVISTA A HAMZA NASMA

---

Inmigración y discapacidad.

## 16 SOCIO LABORAL

## 18 TAL COMO ERAMOS...

---

Año 2012.

## 20 NOTICIAS PRÓXIMAS

## 22 NOTICIAS BREVES

## 24 HABLANDO DE SONIA

---

Homenaje a nuestra psicóloga Sonia Laguna

## 26 EL ESPACIO DEL SOCIO

---

“Dolor y Cannabis”, por Javier Miravete Gual



**Ashecova**

Asociación de Hemofilia  
de la Comunidad Valenciana



#### Equipo Editor

Encarni Monreal y Juan Carlos Toledano

#### Colaboradores

Ester del Alar, Isidro Sanz, Javier Miravete  
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

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA  
17 DE ABRIL, 2023  
#WHD2023

# ACCESO PARA TODOS

La prevención de hemorragias

COMO NORMA  
DE ATENCIÓN  
A NIVEL  
MUNDIAL



COLABORAN



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

# HOME DELIVERY



70

usuarios atendidos

803

servicios realizados

240

servicios ARV

10.938.750

unidades de factor dispensadas

27.262

kilometros realizados

**AÑO 2022**

Con la colaboración de :





## ENTREVISTA A JUAN CARLOS TOLEDANO

Por Encarni Monreal

Entrevistamos en esta ocasión a Juan Carlos Toledano, responsable del servicio de reparto de medicación a domicilio (Transmedic).

**¡Buenos días Juan Carlos!**

Hola

**Me gustaría preguntarte por tus comienzos como responsable de este servicio:**

**¿Desde cuándo te encargas de llevar la medicación a domicilio?**

Me encargo desde mayo de 2016, ya que la persona que lo realizaba cambió de trabajo y así es como me lo propusieron a mí. El proyecto se lleva realizando desde el año 2011 en colaboración con la Unidad de Farmacia y la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia. Han pasado algunos compañeros por el puesto, Javier Buitrago, Xavier Escuder y Ramón Adán, pero yo soy el que más tiempo lleva (por ahora).

**¿Además de esto, tienes más tareas asignadas?**

Dentro del programa, también tenemos el servicio de traslado de personas al Hospital la Fe de Valencia, en donde los usuarios que lo necesiten, les puedo transportar de su domicilio al Hospital (y viceversa) por cualquier motivo médico (rehabi-

litación, análisis, ingresos...) También se va a implementar un servicio de ecografía a domicilio con la ayuda de nuestra fisio (FisioHemo). Otra de mis tareas es ayudar acudiendo una vez al mes al Banco de Alimentos de la Poble de Vallbona, en el programa SOS HEMOFILIA (reparto de alimentos a personas sin recursos de la Asociación).

En otro orden de cosas, gestiono algunas de las redes sociales de ASHECOVA (Instagram, Twitter, YouTube...), el Facebook, el Instagram, Twitter y TikTok de la cuenta REPARTO. También me encargo de subir noticias de las actividades que se realizan en la Asociación y materiales informativos a la web de ASHECOVA. Por otra parte, diseño y edito esta revista HemoTivo, es una forma de ir informando a los socios.





### **¿Crees que es importante que exista este servicio que realizas de reparto?**

Sí, de hecho, es uno de los más conocidos de la Asociación e incluso a nivel nacional varias asociaciones se han ido interesando por él y nos han llamado para informarse sobre cómo lo pusimos en marcha. También se está realizando por FEDHEMO en Madrid, por la Asociación de Málaga...

### **¿Por qué crees que hay tanto interés?**

Desde siempre ha sido un servicio bastante solicitado y desde la pandemia se vio que era un servicio muy necesario, aunque estuviéramos confinados, yo seguí realizando este servicio. También por tema de ahorro de tiempo y dinero, pues así no pierden la mañana los pacientes en Farmacia... más aún si viven alejados como quien vive por Alicante o Castellón.

### **¿Piensas que podría mejorarse?, ¿cómo?**

En principio funciona bien, lo único sería actualizar el sistema informático que utilizamos para este servicio que es pionero en la Comunidad Valenciana, pero hay que resolver algún problema técnico para mejorar este servicio que manejamos junto a Farmacia del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

### **¿Piensas que tu trabajo te permite conocer a los socios y socias de ASHECOVA?**

En cierto modo sí, pues, aunque los vea una vez al mes, siempre te cuentan si han tenido algún problema (ingreso, hemartros, la familia...) o si necesitan algo que les lleve de la Unidad de Trombosis y Hemostasia (documentación, material sanitario, etc).

### **¿Qué relación tenías antes de trabajar en esta asociación con el colectivo de socios/as? ¿Era distinta?**

Somos socios desde hace 16 años, ya que tenemos un hijo con hemofilia y por ello que se contactó conmigo para proponerme este trabajo.

### **Dices que tienes un hijo con hemofilia A grave ¿verdad? ¿Esta circunstancia ha influido a la hora de querer trabajar en la Asociación?**

En parte puede que sí, pues conozco la enfermedad y eso hace que me familiarice antes con otros pacientes, me pongo en su lugar porque sé de qué hablan... También te digo que he visto como el hecho de tener una edad u otra te condiciona en cierto modo al tener hemofilia u otra coagulopatía. Por ejemplo mi hijo, no ha tenido muchos problemas articulares, tampoco ha tenido inhibidores, cosa que si hubiera nacido en épocas anteriores, no podríamos decir lo mismo, pues el factor que se aplicaban no era igual de efectivo que el de ahora y sobre todo la introducción de la PROFILAXIS, que bajo mi punto de vista, lo ha cambiado todo.

### **Por último, sabemos lo importante de seguir de manera constante la profilaxis, entonces cuando alguien te dice que no necesita un mes factor, ¿crees que dejan un poco de lado el aplicárselo?**

Depende de cada paciente; alguno no lleva una profilaxis continua debido a su tipo de hemofilia, otras veces según la fecha se juntan con más cantidad de factor de forma puntual y los hay que no se lo administran cuando les toca, de todo hay...

Normalmente lo dan ajustado según las dosis necesarias, y ocurre a veces al contrario; que necesitan más factor si han tenido algún episodio hemorrágico espontáneo o algún golpe severo y entonces, lo que se hace por parte del paciente es decírselo a su hematólogo/a para que de la orden en Farmacia y así, yo poder llevarles más.

### **Entiendo, tú directamente no puedes pedir ni más ni menos en el servicio de dispensación que tiene Farmacia hospitalaria...**





Así es, tiene que ponerse en contacto con su médico especialista antes. Y ellos dan la orden a Farmacia.

**Y ahora que mencionas este tema, ¿tienes una buena comunicación con los servicios de Farmacia y la Unidad de Trombosis y Hemostasia?**

Sí, si no hay ningún problema, pues tenemos una relación cercana y constante.

**Para acabar, ¿nos puedes comentar si en este momento hay alguna aplicación en marcha para saber cómo le va la medicación a cada paciente?**

Hay varias aplicaciones (Florio, Haemoassist...) y van bien la verdad, yo lo aconsejo. En el caso cercano que más conozco que es el de mi hijo, tenemos la de Florio que te dice aproximadamente la cantidad de factor en sangre en cada momento y así si va a realizar alguna actividad física, sabe si lleva bastante factor para realizar o no algún tipo de ejercicio, pues como sabéis es muy recomendable realizar ejercicio y más para personas con esta enfermedad, en donde es muy conveniente reforzar tanto articulaciones como musculatura. Mi hijo se tomó esto al pie de la letra y ¡vaya que las has fortalecido!... pero siempre le decimos en casa que lo haga con criterio.

Hablando de aplicaciones, también ASHECOVA tiene en proyecto poner en marcha la nueva aplicación de Transmedic para que los que estén dentro del programa, la puedan tener en sus teléfonos y así estar en continuo contacto con nosotros y sepa en todo momento todo lo referente a su medicación (día de entrega, cantidad estimada...) Espero que pronto la pongamos en marcha.

**Muy bien, veo que lo tenéis todo muy organizado en el servicio.**

**¡Muchas gracias y hasta pronto!**

**Patrocinado por:**



# RECORDANDO EL DÍA DE LA MUJER

Por Encarni Monreal

Cada año realizamos un actividad o taller para celebrar el día mundial de la mujer, este año además, queríamos que fueran varias actividades, así es como desde el viernes 3 de marzo hasta el miércoles 8, propusimos participar en varios actos o actividades.

El viernes 3, organizamos en nuestra sede un coloquio **"Caminando hacia la igualdad de género"**, fue el 3º coloquio de **"Salud en Femenino"** que realizábamos. Este es un proyecto para informar y concienciar tanto a las mujeres de nuestra asociación como a las que vengan de fuera, pues lo abrimos al barrio y a otras asociaciones con las que colaboramos.

Tras este coloquio en que hubo bastante participación y gustó por ser muy práctico, el lunes 6, ASHECOVA participó en la jornada sobre **"Enfermedades Raras"**, organizada por *Cátedra EVES (Escuela Valenciana de Estudios de la Salud)*. El objetivo era dar visibilidad a través de este encuentro online en que tuvimos voz para informar sobre enfermedades poco conocidas. En nuestro caso, yo hablé de cómo también nos puede afectar la enfermedad (hemofilia u otra coagulopatía) a las

mujeres, bien directamente si tenemos síntomas, bien indirectamente si la padece nuestro hijo/a o pareja. Para completar nuestra intervención, Manuel de Diego (socio y técnico de la entidad), habló de cómo pueden contactar con nosotros e informarse de nuestros servicios y actividades, además de comentar los avances en medicación que suponen una mejora en nuestra calidad de vida.

El martes 7, asistimos varias personas de la asociación y de otras entidades a ver la exposición **"Mujeres en la República"** en la *Asociación Cultural de Tres Forques*, vecina a la nuestra. Interesante propuesta de carteles y fotos sobre mujeres poco conocidas en la época de la 2ª República Española.

Por último, el miércoles 8, Encarni Monreal (técnica de Ocio y Cultura) de ASHECOVA, asistió a la charla informativa **"Perspectiva Intercultural; mujeres referentes"** que organizaba la asociación *APUJA* de Valencia en la Universidad Popular de Nou Moles y a la que fuimos muchas personas y no sólo mujeres. Fue muy interesante, no sólo por el enfoque desde un punto de vista amplio que nos dieron las chicas que impartían el taller/coloquio, también por poder reflexionar sobre las diferentes opiniones sobre este tema del feminismo y su necesidad todavía en la sociedad actual.







Si te sientes perdido en relación a tu salud, a tu discapacidad o tienes alguna enfermedad y no sabes a donde acudir o necesitas alguna información sobre algún tratamiento.

Podemos:

- Orientarte y acompañarte a descubrir herramientas y recursos para mejorar tu salud.
- Tramitar tu tarjeta sanitaria (SIP)
- Médicos especialistas.
- Tarjeta de discapacidad.

*Si vous vous sentez perdu par rapport à votre santé, votre handicap ou vous avez une maladie et que vous ne savez pas où aller ou besoin d'informations sur un traitement.*

*On peut :*

- Vous guider et vous accompagner pour découvrir des outils et des ressources pour améliorer votre santé.
- Traiter votre carte de santé (SIP)
- Médecins spécialistes.
- Carte d'invalidité.

إذا شعرت بالضيق فيما يتعلق بصحتك أو إعاقتك أو كنت تعاني من مرض ولا تعرف إلى أين تذهب أو تحتاج إلى بعض المعلومات حول العلاج.

يمكننا :

- إرشادك ومرافقتك لاكتشاف الأدوات والموارد اللازمة لتحسين صحتك

- (SIP) بطاقتك المسحية

- أطباء متخصص

- بطاقة إعاقة

Esther: 689 198 472

Hamza: 654 713 970

# ENTREVISTA A HAMZA NASMA

## “INMIGRACIÓN Y DISCAPACIDAD



Por Encarni Monreal

### Buenos días Hamza;

Hoy, 7/03/2023, entrevistamos al nuevo técnico de inmigración de ASHECOVA: **Hamza Nasma**.

Hamza conoce la entidad pues lleva varios años como socio con nosotros y ahora va a trabajar en este campo social como es el área de la inmigración que sabemos es un tema de actualidad, ya que cada vez hay más personas (tanto dentro de la Asociación), como fuera, en la zona donde está nuestra sede, en la que conocemos personas de diferente procedencia.

### ¿Cuándo te viniste a vivir aquí?

A España en 2008, a la Comunidad Valenciana después, primero viví en Castellón y luego en Valencia.

### ¿Y en ASHECOVA desde cuándo estás?

Desde 2009

### ¿Cómo supiste de la asociación?

A través de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital la Fe de Valencia, les pregunté si había alguna asociación y me facilitaron el teléfono y la dirección.

### ¿Qué razones te llevaron a venirte desde Marruecos Hamza?

Me vine a estudiar a la Universidad Jaume I (Castellón) y además también por temas de salud, por el acceso a la medicación.

### ¿Qué estudiaste en la Universidad Jaume I?

Primero ADE y luego cambié a traducción y mediación lingüística. No es Filología, pero hay asignaturas en común.

**Volviendo a ASHECOVA, ahora que vas a llevar el área de inmigración en la asociación, ¿puedes comentarnos qué razones crees que tienen las personas que dejan su país para venir a España? Y por otro lado, ¿piensas que han cambiado las razones para emigrar?**

En mi caso, me influyó sobre todo el aspecto de la salud... recuerdo que un médico me dijo en Marruecos que si seguía allí, acabaría en una silla de ruedas con 18 años...con 12 ó 13 años tuve ya una lesión grave en la rodilla...

**Entiendo que quisieras venirte...Cuéntanos porqué ASHECOVA necesita un técnico en inmigración...**

Porque he visto a través de algunas actividades como las Olimpiadas de ASHEJOVE, que hay varias personas interesadas en acceder a la medicación y proceden de países latinos sobre todo.

**Ciertamente, esto se relaciona con los últimos socios que han entrado en nuestra entidad, muchos proceden de países de Latinoamérica.**

También los hay de África, precisamente el otro día coincidí con un subsahariano en la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital La Fe, pero no pudimos hablar...

**¿Tienes algún proyecto próximo para poner en marcha esta área de inmigración?**

En principio he pensado en acompañar e informar a los nuevos socios que vengan de otros países para facilitarles el camino y no "tropiecen" como yo con los problemas de no tener todos los papeles en regla...

**Por tu formación, ¿cómo crees que puedes ayudar a la persona inmigrante en su día a día?**

En primer lugar, con el idioma, domino el árabe (soy nativo) y casi, casi el francés también, pues lo hablo desde los 5 años.

**Muy bien, es esencial el poder hacer de intérprete Hamza... y si te preguntan cómo pueden mejorar su formación o encontrar trabajo, ¿qué les dirías?**

Pues si quieren formarse, aquí en Valencia pueden acceder de varias maneras y si quieren trabajar, tenemos algunos contactos para ayudarles, más todavía si tienen alguna formación previa.

**De acuerdo, entiendo que estás creando una red de contactos...**

Si, sí...ahora estamos presentando este servicio para empezar a difundirlo.

**Muchas personas ven en la inmigración un problema social actual, ¿qué les dirías a esas personas?**

Les diría que no son una amenaza o competencia como muchos piensan. Es un prejuicio que viene de hace tiempo y que hay que cambiar. También les comentaría que han de viajar para entender a estas personas, pues cuando salimos de nuestra "zona de confort", comprendemos mejor a los demás.

**Si, si es cierto que es algo generalizado y que vemos desde hace tiempo... precisamente hace poco fuimos a una jornada sobre interculturalidad en la que se hablaba de las razones por las que tantas personas emigran. Cada cual tiene sus propios motivos y es preciso ponerse en el lugar de estas personas...**

**Entiendo, en ASHECOVA pensamos que es necesario mirar desde otro ángulo para ver la realidad, o como se suele decir "ponernos en otros zapatos" para ayudar así a las personas que vienen buscando mejorar su calidad de vida de una manera digna. Sabemos que siempre han existido estos movimientos migratorios y es algo natural. Así que pensamos que es muy importante la labor que tienes por delante Hamza. ¿Que vaya muy bien!**





## ARTETERAPIA: ACUARELAS PARA LA CALMA Y EL ALMA

Por Ester Andrés

Este año incorporamos una nueva línea de talleres algunos sábados por las mañanas en nuestra sede. Comenzamos con el grupo de mujeres del programa **Encuentros en Femenino**, y a partir de mayo incorporaremos también la asistencia de hombres a los talleres. El objetivo es trabajar de forma artística las inquietudes y necesidades emocionales y sociales de las personas de nuestra asociación y de la comunidad donde estamos actuando, para ello usaremos técnicas de Arteterapia.

La **Arteterapia** es una forma de intervención psicoterapéutica que utiliza las artes plásticas como medio de comunicación y expresión para recuperar o mejorar la salud mental y el bienestar emocional y social de las personas. Combina pues las técnicas artísticas con la terapia en grupo y por ello es una forma distinta de abordar lo que nos ocurre desde la expresión artística.

El primer taller realizado con la colaboración de **Eva Pez (La Ballena de Ideas)** y yo misma, ha sido con la técnica de las Acuarelas y lo titulamos **Acuarelas para la Calma y el Alma**. Pensamos que esta expresión artística nos podía conectar de forma especial con nuestro mundo emocional ya que requiere el uso de bastante agua y este elemento está muy conectado con nuestro mundo emocional y la expresión de nuestros sentimientos. El agua fluye y su movimiento se asemeja al fluir de las emociones humanas, ya que nos inundan ocupando todo nuestro ser cuando alguna emoción o sentimiento es poderosa. Trabajamos con las mujeres el uso de la técnica de la acuarela para alcanzar los estados de paz interior y calma tan necesarios para nuestra vida cotidiana.







# Acuarelas para La Calma y El Alma

-REDESCUBRIÉNDONOS-

Taller dirigido a las mujeres de nuestra Asociación que deseen una mayor conexión para descubrir aspectos de una misma desconocidos.

Practicaremos la atención plena, generando un entorno de relajación y autoconocimiento a través de ejercicios sencillos con acuarelas.

Taller impartido por Ester Andrés, trabajadora social de Ashecova y Eva Pez, artista y docente (@laballenadeideas).

#### Inscripciones:

Contacta con Encarni  
ocio@ashecova.org  
652 33 25 23

Sábado 25 de marzo de 10:30h a 12:30h

Sede de Ashecova  
c/Presen Sáez de Descatilar, 2 bajo

Organiza:



Colabora:



# TAL COMO ERAMOS...

## AÑO 2012



**I JORNADA INTERDISCIPLINAR ASOCIACIONES  
PACIENTES Y LA FE**



**VISITA BIOPARC**



**CONSULTA VIRTUAL**



**CONVIHVE 2012**



**INFOHEMO 2012 EN EL EVES**



**PARTIDO DEL VILLARREAL CON MARCOS SENNA**



**FIESTA DE REYES EN PLAZA BADAJOZ**



**TORNEO DE DARDOS**

# NOTICIAS PRÓXIMAS

## DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 17 DE ABRIL 2023



Este año hemos preparado varios actos:

### ***Viernes 14 de abril***

#### **Mesa informativa en el Hall de entrada a la torre norte del Hospital Universitario La Fe de Valencia.**

Para informar sobre la necesidad de recordar este día, que al ser festivo este año en Valencia, lo adelantamos desde este mismo viernes. Allí se han trasladado tanto técnicos de la entidad, como de la junta directiva para informar sobre los servicios de ASHECOVA.

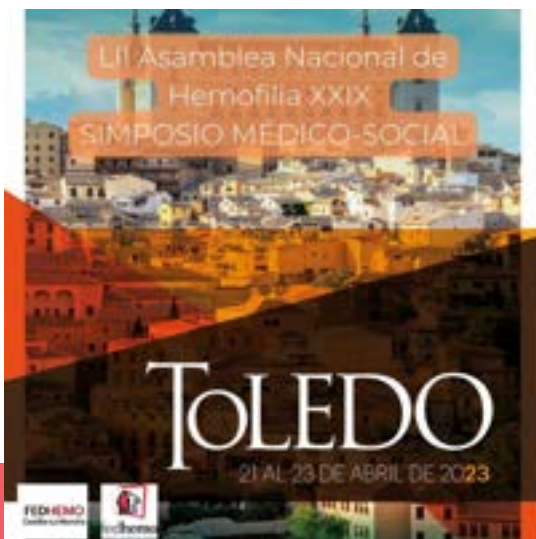
También miembros de la Unidad de Hemostasia y Trombosis con los que estamos en contacto por tratar a los pacientes, han acudido a la mesa para saludar y hacer fotos juntos, tal y como era costumbre antes de la pandemia.

### ***Lunes 17 de abril***

#### **Reto prenda roja y collage de fotos**

Como en años anteriores, hemos propuesto al colectivo que envíen una foto con algo de color rojo para unir las todas en un collage y luego publicarlo en redes y la revista HemoTivo que publicaremos digitalmente este lunes. Además también participaremos en la propuesta de subir una foto con una prenda roja y el hashtag *#re-toprendar roja* que nos proponen desde FEDHEMO como otras veces.

## LII ASAMBLEA NACIONAL Y XXIX SIMPOSIO MEDICO SOCIAL



Del 21 al 23 de abril tendrá lugar este encuentro en la ciudad de Toledo este año. Lo cierto, es que nos apetece volver a tener este punto de encuentro anual, pues con la pandemia tuvimos que hacer un paréntesis. Pensamos que acudiendo a esta asamblea, podemos retomar el contacto con otras asociaciones y actualizar o ampliar conocimientos acerca de nuevos tratamientos, estudios actuales sobre medicación, etc. A la vez, podremos hacer un poco de turismo y conocer los encantos que reúne esta bella ciudad. A la vuelta os informaremos de cómo ha ido. En esta ocasión iremos 7 personas desde ASHECOVA.

#2023



#RetoPrendaRoja

#DiaMundialHemofilia

#fedhemo

## COLOQUIO SOBRE SEXUALIDAD DENTRO DEL PROGRAMA “SALUD EN FEMENINO”

El próximo miércoles 26 de abril de 16:00 a 18:00 horas, tendrá lugar el coloquio que organizamos normalmente cada mes dirigido tanto al colectivo de mujeres de la Asociación, como de fuera, bien sean del barrio u otras asociaciones con las que colaboramos. En esta ocasión hablaremos de un tema de interés como es el de la sexualidad. Para lo que contaremos con la enfermera Maria Dolores Hidalgo del centro de salud sexual y reproductiva que atiende la zona básica de salud del Hospital General. Informaremos próximamente.

# NOTICIAS BREVES



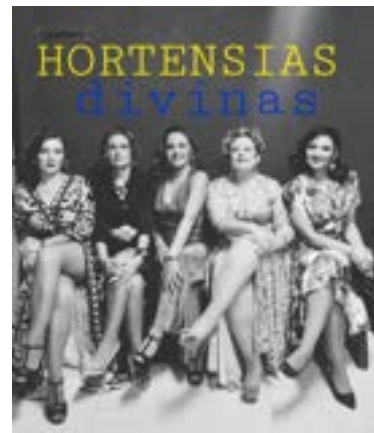
## “SENSACIONES EN HEMOFILIA”

En marzo propusimos este concurso fotográfico con la idea de que las personas socias, sus familiares y amigos pudieran participar en este primer proyecto que es por un lado concurso y por otro, exposición. La idea es, tanto conocer esas sensaciones, emociones y actitudes que produce tener una enfermedad crónica como es la hemofilia u otra coagulopatía, como también dar visibilidad a estas enfermedades poco conocidas mediante una exposición posterior, primero en nuestra sede y después de manera itinerante a otras con más público, como pueda ser COCEMFE Valencia. Os informaremos de cuando se podréis visitar la exposición.

## “ENTRE MUJERES”

Fue una propuesta teatral que nos dedicaron desde Las Pedroñeras (Cuenca) el 17 de marzo del presente año. Gracias a la solidaridad de todo el pueblo asistente, la compañía de teatro **Hortensias Divinas**, el Ayuntamiento de la localidad y Luisa Pacheco; una de sus habitantes que además es socia de ASHECOVA y cada año promueve alguna campaña solidaria para hacer un donativo a nuestra entidad. En esta ocasión, se recaudaron **1.800 €** con las entradas (incluyendo una fila 0).

Solo nos queda daros de nuevo ¡MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA GENEROSIDAD!



## EMPIEZA A FUNCIONAR COMISIÓN DE JOVENES DE ASHECOVA

La nueva comisión de juventud de ASHECOVA ya está en marcha. Formada por 10 personas de distintos géneros, edades y nacionalidades, conforman un grupo heterogéneo que, no dudamos, le va a dar una vuelta al relevo generacional en la Asociación.

Esta comisión, que funciona de manera orgánica, estará en constante evolución, irá creciendo y disminuyendo de componentes en función de las necesidades de esta.

A lo largo del año se irán presentando las actividades que iremos realizando a través de las RRSS de **ASHEJOVE** (Facebook, Twitter, Tik-Tok, Instagram, YouTube), plataformas para intentar identificarse con el estilo de los jóvenes.

Entre las actividades que realiza esta comisión de juventud están las emisiones en directo Twitch, concursos, quedadas, actividades deportivas, festivales como el **HEMOfEST**, y otras actividades que crecerán, cambiarán y evolucionarán como lo hace el mundo.





## “DISFRUTA TU BARRIO”

Esta es una propuesta de realizar una agenda mensual en la que compartimos actividades abiertas a la participación de las personas que vivan cerca de nuestra sede, además de que puedan venir de entidades con las que colaboramos. Comenzamos con la agenda de marzo, en la que el grupo de trabajo Ocio y Salud (formado por Lilian Castro; agente de salud de **Mihsalud** y **Acoec**, Cristina Marco como responsable de comunicación de la Universidad Popular de Nou Moles y Encarni Monreal, responsable de Ocio y Cultura de Ashecova), compartieron actividades dirigidas especialmente a celebrar el día internacional de la mujer.

Compartimos la de marzo, ya que estamos trabajando en la de abril que por la Semana Santa, se está retrasando...

## PUBLICIDAD SOCIOS



### 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 Báguena, 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

## INFO

### IMÁGENES

Archivo Ashecova  
Ester Andrés  
Sonia Laguna  
Encarni Monreal  
Juan Carlos Toledano  
Manuel de Diego

### AGRADECIMIENTOS

Karen Lemos  
Ballena de Ideas  
Hanza Nasma  
Isidro Sanz  
Kalindi  
Luisa Pacheco  
Hortensias Divinas  
Ayuntamiento Las Pedroñeras  
Fedhemo

# HABLANDO DE SONIA

Nos despedimos de una gran profesional y amiga, Sonia Laguna. Durante su tiempo en ASHECOVA, Sonia ha trabajado incansablemente para mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y sus familias.

Como psicóloga de ASHECOVA, Sonia llevaba toda el área psicosocial de la entidad y las consultas privadas de ámbito psicológico de las personas. También coordinaba grupos de ayuda mutua, brindando un espacio seguro y de apoyo para aquellos que lo necesitaban.

Una de las mayores fortalezas de Sonia era su capacidad para trabajar en equipo. Siempre estaba dispuesta a colaborar con sus compañeros y aportar su experiencia y conocimientos para lograr los mejores resultados para las personas con hemofilia y sus familias.

Sonia ha dejado una huella imborrable en ASHECOVA y en las vidas de aquellos a quienes ha ayudado. Su dedicación, empatía y profesionalismo han sido una fuente de inspiración para todos nosotros.

En palabras del presidente de ASHECOVA, Luis Vaño: "Me siento muy orgulloso de todo lo que ha realizado Sonia Laguna en ASHECOVA. Ha sido un verdadero placer trabajar con ella y le deseamos todo lo mejor en sus futuros proyectos".

Sonia, te echaremos mucho de menos y te deseamos todo lo mejor. Gracias por todo lo que has hecho por ASHECOVA y por las personas con hemofilia y sus familias.

**Luis Vaño, presidente ASHECOVA**





## VA POR TÍ, SONIA

Cuando conocí a Sonia en 2007 más o menos, pensé en la suerte de contar con alguien así que entendía perfectamente por lo que estábamos pasando mi familia y yo, pues hacía poco nos habían confirmado que nuestro hijo padecía hemofilia A grave y yo era portadora por mutación o "de novo" de dicha enfermedad.

Lleva tiempo asimilar que tu hijo padece un enfermedad crónica y grave, pero Sonia nos escuchó y acompañó cuando más lo necesitábamos. Aún recuerdo cuando Juan y yo íbamos a su consulta en la antigua Fe de Valencia. Y después nos volvimos a ver, pero ya en la asociación cuando estaba en Plaza Badajoz, la anterior sede de ASHECOVA. Pronto se convirtió en un lugar al que acudía regularmente, bien en calidad de voluntaria o para participar en algún taller dirigido a mujeres portadoras que organizaste.

Y entonces ya pensé que eras una gran persona y muy profesional, pues te tomas muy en serio tu trabajo. Algo que sigo pensando ahora tras haber sido después compañeras de trabajo.

Desde luego que ha habido muchos cambios, como un "ser vivo", la asociación fue evolucionando; pasamos de ser tres personas trabajando a 6 en unos años y actualmente a 9...con lo que podemos contar con más recursos y especializarnos mejor en los que hacemos.

Recuerdo varios de los momentos que compartimos y deseo de corazón que sigas avanzando en tu camino, sabemos que todo cambia y hemos de tratar de adaptarnos a esos cambios que se nos presentan. Comparto algunas fotos que me traen buenos recuerdos y te deseo mucha suerte en tu nuevo camino.

## Encarni Monreal, técnica Ocio y Cultura



## A MI COMPAÑERA DE DESPACHO....

Cuando llegué a ASHECOVA me ayudaste a conocer la asociación, supiste delegar tareas con facilidad haciéndome sentir una más del equipo. Para mi eres una gran profesional y muy cercana y afectuosa. Hablar de las personas a las que atendemos y coordinarme contigo ha sido un gran aprendizaje para mi ya que conoces en profundidad las coagulopatías y las vivencias de quienes las padecen.

Aunque he de decirte que como vecina de despacho eres muy perfeccionista así que tuve que aprender a delegar yo en ti la disposición y decoración, jajajaja pero que sepas que ahora lo estoy disfrutando porque nunca lo hubiera decorado así ya que soy, como dice mi hija una "friki", de todas formas he cambiado algunas cosas de sitio....

Nada que ha sido un placer tenerte de vecina y compañera y espero que la vida nos vuelva a conectar pues a parte de ASHECOVA compartimos la profesión de la Terapia Gestalt, que tanto nos gusta a las dos.

Tus compis del nuevo curro se llevan a una gran profesional, te deseo que te vaya muy bien allí. Y aquí me tienes para lo que quieras. Super abrazo.

## Ester Andrés, Trabajadora Social



## “DOLOR Y CANNABIS”, UNA HISTORIA DE SUFRIMIENTO, SUPERACIÓN Y ACTIVISMO

Por Javier Miravete Gual

Hola, como es mi primer artículo en **HemoTivo**, dirigido a personas diagnosticadas con hemofilia, debo presentarme. Mi nombre es Javier Miravete Gual, nací en 1970 en Castellón con hemofilia tipo A (severa), cuando aquí era una gran desconocida. Sufrí una terrible infancia por falta de información hasta que me pudieron atender en el Hospital La Paz de Madrid en 1979 y comenzar con los tratamientos más adecuados para mi enfermedad, de los que había carecido.

Años más tarde me derivaron al Hospital Universitario La Fe de Valencia, donde también conocí ASHECOVA, allá por el año 1996 o 1997, no lo recuerdo, lo que sí recuerdo bien, fue el motivo, a consecuencia del contagio de la Hepatitis C.

Desde entonces han pasado muchas cosas, he conocido a muchas personas con la enfermedad y otras que nos han ayudado a superar con menor dificultad este terrible proceso patológico que nos acompaña de por vida, y a las cuales quiero mostrar mi agradecimiento en estas líneas. Los llamaré por sus nombres: Concha, Rafa, Pau, Juan Carlos, Encarni, Javi, Sonia, Luis, Ana, Marta, Pilar, Felipe, Ana, Nino, Santiago y a todas las y los compañeros que hemos compartido una vida de dolor.

El motivo del artículo, con un titular que puede parecer algo controvertido, no es otro que presentaros mi último trabajo, **DOLOR Y CANNABIS**. Llegado el momento en el que el pasado septiembre de 2022, en la Subcomisión especial aprobada por la mayoría de partidos, dentro de la Comisión de Sanidad, se admitieran, de nuevo por la mayoría de partidos, una serie de conclusiones y recomendaciones para regular con mayor amplitud el uso del Cannabis Medicinal.

Y entre las recomendaciones se incluyera ampliar el uso de fármacos cannabinoides a otras patologías diferentes a la Esclerosis Múltiple y la Epilepsia, donde ya se usaba, indicándolo como tercera línea de uso para el Dolor Crónico, Dolor Oncológico y Dolor Neuropático, además de la Endometriosis. Fue la motivación necesaria para escribir mi primer libro en solitario.



En mi presentación no os he comentado que tengo un módulo superior de Técnico de Herbolario (plantas medicinales) y Nutrición, especializado en la planta Cannabis Sativa (L.). Soy Presidente fundador de la Asociación de personas usuarias de Cannabis Medicinal, Terapéuticas Hierbas Castelló (2017) y del Grupo de Estudios sobre Cannabis y Drogas FesHoBe! (2018), desde estas dos entidades y conjunta-

mente a la Universidad de Valencia, estamos desarrollando una investigación en referencia al uso del cannabis y la mejora de la calidad de vida.

He colaborado y formado parte de diferentes colectivos sociales en defensa de la regulación del cannabis, principalmente desarrollando mi labor en los servicios de Reducción de Riesgos. Además de

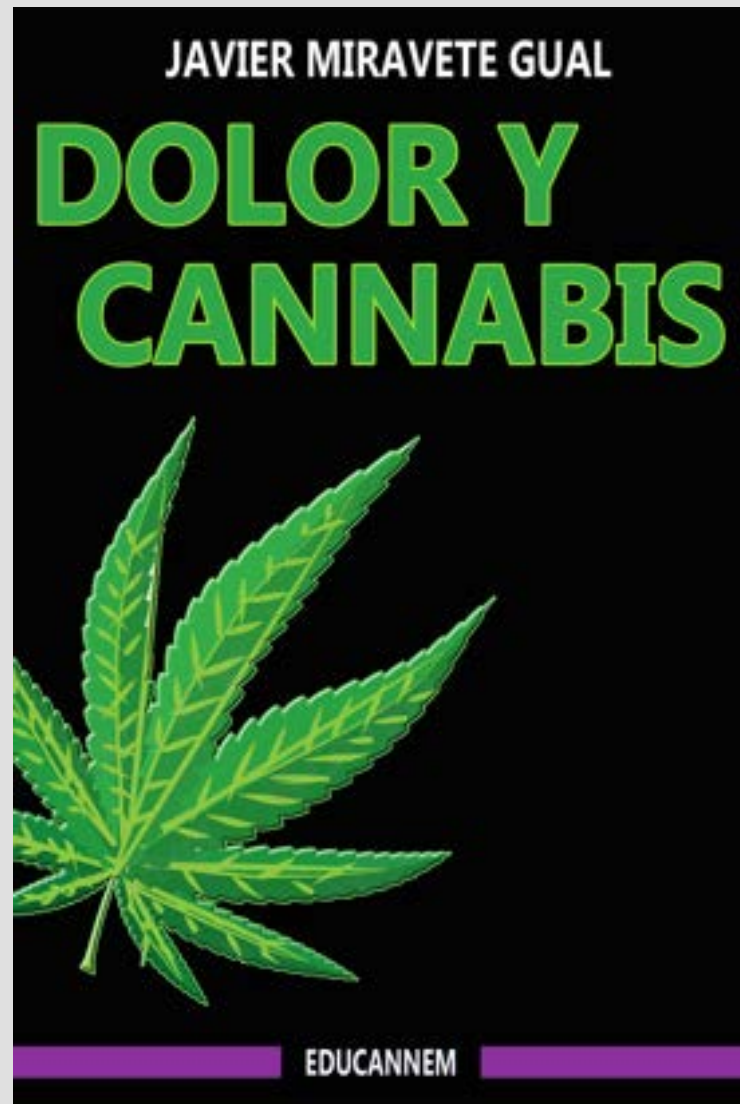
poseer una experiencia de más de 35 años de uso para el tratamiento de mis diferentes patologías, como el dolor, la depresión, la falta de sueño y/o de apetito, y la ansiedad principalmente, aunque también me ayudó mucho en 2001 cuando realice el tratamiento para la Hepatitis C, proporcionándome una calidad de vida que otros fármacos no habían conseguido.

Como veis, lo tenía casi todo para poder escribir el libro; una motivación, un objetivo, una historia, conocimientos y experiencia, pero no era escritor, lo que complicaba extremadamente mi nuevo reto. Pero gracias a mi constancia y trabajo, además del apoyo necesario e imprescindible de grandes personas, como las mencionadas en el primer párrafo y una persona a la cual le precede una extensa carrera académica, un referente para mí en relación a mi trabajo; el Dr. Salvador Amigó Borrás. Profesor titular de la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos.

Otra gran persona, amiga y compañera, licenciada en Antropología, Marta Gálvez Bermejo, fue quien me apoyó en la parte técnica de referencias, Así que ahora sí que lo tenía casi todo.

El objetivo era claro, transmitir mis conocimientos y mi experiencia a través de mi historia. Pero tenía que llegar con sencillez a todo tipo de lectores, especialmente a personas que desconocen la planta, sus propiedades y usos, e incluso puedan tener algún tipo de prejuicio hacia ella y su uso, debido principalmente a que ha sido considerada una "droga de abuso".

Y no os cuento más, esperando que tengáis curiosidad por leerlo...



**Javier Miravete Gual**  
[educannem@gmail.com](mailto:educannem@gmail.com)  
**EDUCANNEM**  
**Con Ciencia Cannábica**  
**Centro de Terapias**

# 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](mailto: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](mailto:info@aspha.es)

Twitter: @aspha8

## ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE ARAGÓN-LARIOJA (HEMOARALAR)

C/ Julio García Condoy, 1 bajo Ofic. 1

50018 – Zaragoza

Tel y fax: 976 742 400

Email: [asoaragonlarioja@fedhemo.com](mailto:asoaragonlarioja@fedhemo.com)

Web: [www.hemoaralar.es](http://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](mailto:asoasturias@fedhemo.com)

[asturiashemofilia@gmail.com](mailto: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](mailto:asobaleares@fedhemo.com)

[hemofilia.ib@gmail.com](mailto:hemofilia.ib@gmail.com)

Web: [www.hemoib.org](http://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](mailto:asoburgos@fedhemo.com)

Web: [www.hemofiliaburgos.es](http://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](mailto: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](mailto:asogalicia@fedhemo.com)

[asogalicia@hemofiliagalicia.com](mailto:asogalicia@hemofiliagalicia.com)

Web: [www.hemofiliagalicia.com](http://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](mailto:asoguipuzcoa@fedhemo.com)

[ashegui@hemofiliagipuzkoa.org](mailto:ashegui@hemofiliagipuzkoa.org)

Web: [www.hemofiliagipuzkoa.org](http://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](mailto:asolaspalmas@fedhemo.com)

[info@hemofiliaspalmas.org](mailto:info@hemofiliaspalmas.org)

## ASOCIACIÓN LEONESA DE HEMOFILIA

C/ Constitución, 145, Entrepunta C

24600 La Pola de Gordón

León

Tel: 649 646 189

Email: [asoleon@fedhemo.com](mailto: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 Nº 2 3º 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/ Ondarroatza, 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