

HEMOTIVO

DE LA HEMOFILIA, EL INFORMATIVO
Nº6 NOVIEMBRE 2023

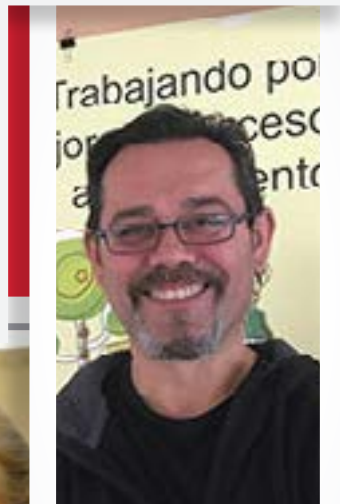


COMPROMISO SOCIAL

PSICOLOGIA - INMIGRACIÓN - INSERCIÓN LABORAL

HOME DELIVERY - ATENCIÓN SOCIAL - FISIOHEMO

OCIO Y CULTURA - COORDINACIÓN - ASHEJOVE



ASHEJOVE	6
Artículo de Manuel de Diego	
ENCUENTROS EN FEMENINO	8
III Encuentro de mujeres con coagulopatías	
FISIOHEMO	10
Actividad física y los riesgos cardiacos y metabólicos en adultos con hemofilia moderada y severa.	
ENTREVISTAS A SOCIOS	12
Entrevista a Enrique Gil, socio con Von Willebrand. Las Pedroñeras: un pueblo con Ángel	
INSERCIÓN LABORAL	19
PROGRAMA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DEL FONDO SOCIAL PLUS (FSE+) 2021-2027.	
COMITÉ DE JOVENES	20
Artículo de Nasma Hamza	
PSICOLOGÍA	22
Hemoforum 14.0	
SOCIO LABORAL	24
Nueva ley para la valoración del grado de discapacidad	
TAL COMO ÉRAMOS AÑO 2013	26
Fotografías de archivo del año 2013.	
HEMOKIDS	28
Adivinanzas y demás	
NOTICIAS	30
Noticias de ASHECOVA	

¿Qué es el Compromiso Social?

Casi llegando a la última etapa de este año, presentamos la 6ª edición de nuestra revista digital "HemoTivo" y en esta oportunidad me gustaría comenzar hablando sobre el compromiso social.

Y me gustaría que nos detuviéramos un momento en esta imagen:



Y luego de leer esta definición reflexionar sobre nuestra comunidad, nuestra gente, que son nada más y nada menos que ustedes. Entre la asociación y los socios, formamos una comunidad en la cual generamos interacciones, participaciones en diferentes eventos y jornadas, apoyo en ocasiones de exclusión social, laboral, en problemas cotidianos a los que nos enfrentamos todas las personas que convivimos con la hemofilia a diario.

A veces estamos sumergidos en nuestras rutinas y quizás al finalizar el día pensamos que pudimos haber hecho algo más. Pero muchas veces, no pensamos en lo importante que es estar presente en nuestra asociación, de lo importante que es para las personas que trabajan aquí, que los socios nos involucremos y nos sintamos parte de esta familia, de esta Gran Familia.

Una familia, que trabaja por el bienestar de todo el colectivo, que muchas veces, ocupan horas de su tiempo personal para que todo lo que se hace desde la asociación salga bien y que podamos seguir adelante y funcionando como organización.

Obviamente, nosotros, los espectadores, solo vemos lo bonito, lo hecho, el resultado de mucho trabajo. Pero este trabajo y este esfuerzo, solo se ve recompensado cuando los socios participamos, cuando se ve el compromiso sincero de cada uno de nosotros en cada llamado que nos hacen en redes, en mensajes de WhatsApp...

Entiendo perfectamente, que vivimos cada vez más ocupados, con horarios, actividades, corriendo de un lado a otro, pero en esta oportunidad me gustaría que todos reflexionemos sobre esto, sobre el compromiso que deberíamos tener con nuestra comunidad de hemofilia, con nuestra asociación, porque somos familia.

Por eso, hoy, quiero reconocer a los que trabajan día a día por nosotros, porque nuestra asociación siga en pie, funcionando y ofreciendo cada uno de los servicios que tenemos hoy en día, y que muchas otras asociaciones quisieran tener.

Y a todos los socios y socias que asisten, que ponen su granito de arena para que todo lo que se hace cobre sentido, y en esta ocasión, en especial, a Luisa, una socia que tendrán el placer de conocer en esta edición, en una entrevista muy emotiva y que nos enorgullece con su compromiso continuo con Ashecova.

A veces no nos damos cuenta de lo afortunados que somos.

Practiquemos el Compromiso, y les aseguro, que será una experiencia maravillosa.

Karen Lemos
Vicepresidenta ASHECOVA



Equipo Editor

Encarni Monreal y Juan Carlos Toledano

Colaboradores

Ester del Alar, Isidro Sanz, Brenda Lodola, Ana Chimeno, Mae Asensio, Manuel de Diego, Hamza Nasma, Karen Lemos y Luis Vañó

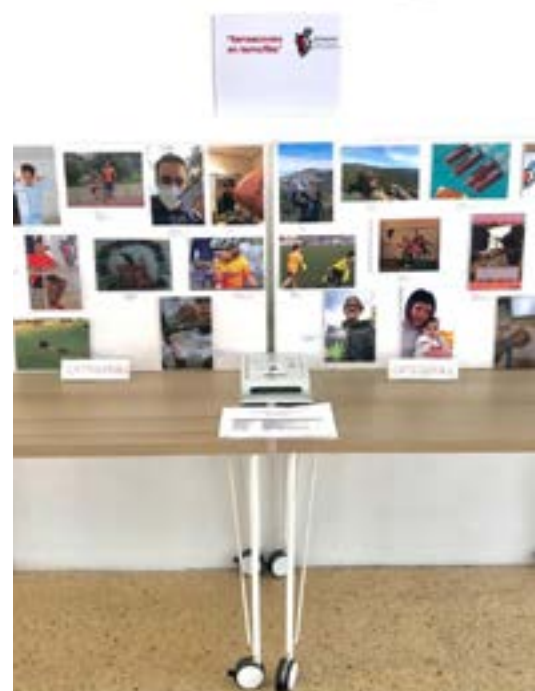
Consejo Médico Asesor

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



PATROCINAN





COLABORAN



ASHEJOVE



Por Manuel de Diego, responsable de Ashejove

¡Hola, chicos y chicas! Soy Manuel de Diego, responsable del área de juventud y responsable de ASHEJOVE, el espacio donde la diversión y el cambio generacional se unen en una poderosa combinación. Hoy quiero llevaros en un viaje a través de las aventuras que hemos vivido en el apasionante mundo de la hemofilia.

En estos últimos años, he tenido el privilegio de participar, junto con FisiHemo, en la creación de las primeras Hemo Olimpiadas online. Sí, habéis oído bien, ¡nuestro evento deportivo ha conquistado el mundo virtual! En estas Olimpiadas, hemos demostrado que no hay barreras que nos impidan competir y celebrar juntos nuestras habilidades. Ha sido una experiencia emocionante donde hemos conectado a través de las pantallas y demostrado nuestro espíritu deportivo. ¡Un aplauso para todos los participantes que han dejado su huella en la historia de la hemofilia!

Las Olimpiadas son solo una parte de todo lo que hemos logrado en ASHEJOVE. Nos hemos embarcado en una misión de cambio generacional y hemos organizado tres emocionantes encuentros intergeneracionales en línea. A través de plataformas como Twitch, hemos creado un espacio donde personas de diferentes edades y géneros se han reunido para compartir sus visiones sobre el futuro de la hemofilia y la importancia de promover un cambio positivo en las asociaciones. ¡Hemos reído, reflexionado y aprendido juntos, construyendo puentes entre generaciones y creando lazos poderosos que nos impulsarán hacia adelante!

Y eso no es todo. También he tenido el honor de organizar, junto con mis compañeros y compañeras de ASHECOVA, dos festivales que han dejado una huella imborrable en nuestra comunidad: Hemofest y Hemofest 2 han sido auténticas fiestas de conocimiento y entretenimiento. En estos eventos, hemos tenido la oportunidad de sumergirnos en charlas sobre sexualidad, hemofilia, VIH, fisioterapia y muchos otros temas relevantes. Y para poner la guinda del pastel, hemos disfrutado de la música en vivo de talentosos artistas que nos han hecho vibrar al ritmo de la pasión y la superación.





Pero la labor no se queda solo en eventos y festivales. En ASHEJOVE hemos dado un paso más allá y hemos creado una Comisión Juvenil que está en pleno funcionamiento. Con la participación de 8 a 10 personas de distintas edades y géneros, estamos trabajando incansablemente para impulsar proyectos y actividades que promuevan el cambio positivo en nuestra comunidad. Juntos, estamos construyendo un futuro brillante para la hemofilia y demostrando que la unión hace la fuerza.

Además de todo esto, he tenido el privilegio de impartir charlas en el EVES y en la Universidad de Fisioterapia, compartiendo mis experiencias y conocimientos como paciente con hemofilia, con futuros profesionales de la salud. También he sido entrevistado por CALCSICOVA (Coordinadora de Asociaciones de VIH y sida de la Comunidad Valenciana), donde he tenido la oportunidad de difundir información interesante y desmitificar creencias erróneas sobre la hemofilia. Y no podemos olvidar las mesas informativas en las que hemos participado en hospitales, donde hemos tenido la oportunidad de acercarnos a vosotros, brindar apoyo e información crucial para hacer frente a los desafíos que nos presenta la hemofilia.

No hay que olvidar que todo esto no sería posible sin el increíble equipo que conforma ASHECOVA. Hemos trabajado codo a codo para dar voz a todos los jóvenes con hemofilia y fomentar vuestra participación activa. Nuestra comunidad se ha fortalecido y estamos listos para enfrentar cualquier desafío que se presente en nuestro camino.

Así que, queridos amigos, esta ha sido una pequeña muestra de las aventuras y logros que hemos vivido en ASHEJOVE. Pero esto es solo el comienzo. El futuro nos espera con los brazos abiertos y sé que, con vuestro entusiasmo y compromiso, lograremos cosas aún más extraordinarias. ¡Sigamos dejando huella y construyendo un futuro lleno de oportunidades y cambios positivos para la hemofilia! ¡Adelante, valientes!



ENCUENTROS EN FEMENINO



III Encuentro de mujeres con coagulopatías

Por Encarni Monreal, responsable “Encuentros en Femenino”

El último fin de semana de septiembre, estuvimos compartiendo información y experiencias en el III Encuentro de mujeres con coagulopatías organizado por **FEDHEMO** en Madrid.

En esta ocasión, nos reunimos 30 mujeres de las diferentes asociaciones de hemofilia y otras coagulopatías de nuestro país. Pensamos que la ubicación en Madrid tuvo bastante que ver, por la buena comunicación para asistir desde cualquier lugar.

En el caso de ASHECOVA, fuimos 4 mujeres del colectivo de **Encuentros en Femenino** de las que tres asistían por primera vez. Todas coincidimos en lo positivo de compartir nuestra propia visión con

las demás y ver lo importante de tener el apoyo de otras mujeres en la misma situación. Entre las conclusiones que sacamos, destacamos algunas a tener en cuenta:

-Coincidimos en que hay que dejar de referirnos a la mujer portadora de hemofilia con ese nombre que nos etiqueta y estigmatiza. Por eso, pensamos que es mejor que a partir de ahora, utilicemos el de mujer “con coagulopatía”. Tiene menos connotaciones negativas que el término de “portadora”.

-Tenemos que dar más visibilidad al colectivo de mujeres “con coagulopatías”. Para eso, es necesario seguir informando a la población, si queremos sen-

sibilizar y concienciar de lo importante de conocer los síntomas que nos pueden afectar a lo largo de la vida y condicionar nuestra calidad de vida.

- En relación a lo anterior, cuando tenemos una niña que padece una coagulopatía, es bueno “normalizar” su enfermedad comentando las dudas que tenga o la información que le pueda interesar, adaptándonos a su edad claro está...

- Sabemos que nuestros niveles de factor van cambiando a lo largo de la vida, por lo que es importante saber especialmente antes de una intervención quirúrgica (por leve que sea), qué nivel tenemos exactamente. Como también cuidar nuestra alimentación, realizar ejercicio para fortalecer articulaciones y musculatura, si queremos tener una vida de mayor calidad.

En definitiva, se trata de no olvidar lo importante que es cuidarnos, buscando un rato para ello cada día y eso conlleva asistir al especialista, bien sea al hematólogo o ginecólogo (según el tipo de consulta) e incluso al pediatra especializado en hematología en el caso de niñas, cuando tengamos síntomas que no nos parezcan “normales”...y decimos esto en lugar de “habituales”, porque las mujeres que tenemos más de 40 años, fuimos “normalizando” síntomas hemorrágicos sobre todo, que no teníamos que haber normalizado, y es que hace años no teníamos la misma atención sanitaria que actualmente. Por eso, hay que valorarlo y aprovecharla.



FISIOHEMO

Actividad física y los riesgos cardiacos y metabólicos en adultos con hemofilia moderada y severa.

Por Ana Chimeno, responsable FisioHemo



En los últimos años ha aumentado la esperanza de vida de los pacientes con hemofilia, debido a las mejoras de los tratamientos, principalmente. En consecuencia, los adultos mayores con hemofilia están desarrollando enfermedades crónicas asociadas al envejecimiento, como enfermedades cardiovasculares, cardiorrespiratorias, diabetes de tipo 2, cáncer, etc. El envejecimiento y por lo tanto el deterioro fisiológico del cuerpo se ve acelerado por la falta de actividad física, ya que dicha inactividad es uno de los principales factores de riesgo de mortalidad. Por ello, la práctica regular de ejercicio físico es tan importante para mantener una buena salud con beneficios como un mantenimiento de la densidad mineral ósea, la disminución de enfermedades cardio metabólicas, del riesgo de caídas y por supuesto el aumento de la esperanza de vida.

Dicho esto, en el artículo publicado por Kennedy et al. evaluaron la actividad física y los riesgos cardio metabólicos de 53 adultos con hemofilia severa y moderada comparándolos con un grupo de control.



En sus resultados se puede observar que la actividad física de los pacientes con hemofilia sigue siendo leve en comparación con el grupo control de esta investigación. Aún así se aprecia un incremento de la realización de ejercicio en comparación a años anteriores en los pacientes con hemofilia. Por otro lado, se observa una mayor prevalencia de hipertensión diagnosticada, de resistencia a la insulina y de hiperlipidemia en los pacientes con hemofilia que en el grupo control. Esto quiere decir, que para esta muestra hay un mayor riesgo de padecer enfermedades cardio metabólicas en los pacientes con hemofilia que en el grupo control. Así pues, si queréis saber más datos sobre este artículo al final os dejo la referencia de este para que lo leáis al completo.

Por lo tanto, para poder evitar o disminuir el riesgo de padecer otro tipo de enfermedades derivadas de la vejez, es muy importante realizar actividad física de forma continuada. Si no tienes claro como empezar a hacer ejercicio o que tipos de ejercicios te beneficiarían, pregunta a tu fisioterapeuta. Nosotros nos encargamos de adaptar los ejercicios para conseguir los objetivos con el menor riesgo a padecer sangrados o dolor.

Referencias:

Kennedy M, Roche S, McGowan M, Singleton E, Elsheikh E, O'Donovan M, Ryan K, O'Connell NM, O'Mahony B, Lavin M, O'Donnell JS, Turecek PL, Gormley J; iPATH study group. Physical activity, physical fitness and cardiometabolic risk amongst adults with moderate and severe haemophilia. Haemophilia. 2023 Jan;29(1):72-83.



Entrevista a Enrique Gil, socio con Von Willebrand

Por Encarni Monreal, responsable Ocio y Cultura

En ASHECOVA, no todos los socios/as tienen hemofilia...también existen otras coagulopatías, la más abundante es esta de **Von Willebrand**. Es por ello que hoy estamos con uno de nuestros socios; Enrique Gil, que padece esta coagulopatía.

Hola Enrique, ¡Qué ganas de tener esta entrevista que teníamos pendiente! Para saber tu experiencia con la enfermedad que padeces!. El Dr. Von Willebrand interpretó la causa de esta enfermedad como un efecto combinado entre la alteración funcional plaquetaria y lesiones sistémicas vasculares...

¿Qué nos puedes decir tú Enrique sobre esto para que entendamos en qué consiste esta enfermedad?

El Von Willebrand se considera una pseudo hemofilia de ahí que el factor que nos ponemos sea un factor recombinante con factor VIII que es el de la hemofilia A. A mí me ha afectado a nivel interno sobre todo mucosas, estómago...lo que se conoce como "epistaxis" y especialmente en épocas de estrés.

¿Y esto te ha afectado más en unas edades tempranas? o ¿no tiene nada que ver?



Pues me ha afectado más siendo adulto que niño, frente a lo que se pueda pensar...Mi hija que también padece la enfermedad, se hace una herida por ejemplo y le coagula enseguida. Yo recuerdo tener algún sangrado o epistaxis pero ya cuando he cumplido los 30 más o menos, no antes...No sé si esto es habitual, pues no me ha comentado nada al respecto ningún médico, pero en mi caso, así es.

Es curioso pues parece ser que es justo al revés que en el caso de la hemofilia, que vemos a más niños con sangrados de boca o nariz que adultos...Tienen cosas en común ambas enfermedades, pero también sus diferencias.

La EvW generalmente se hereda. Se transmite a través de los genes, de cualquiera de los padres a los hijos de cualquier sexo., es por ello que afecta tanto a hombres como a mujeres.

Algunas veces hay evidencias o historia familiar de problemas hemorrágicos. Sin embargo, los síntomas hemorrágicos pueden variar considerablemente dentro de una misma familia y también con el paso de los años. Algunas veces no hay historia familiar y la EvW ocurre debido a un cambio espontáneo en el gen de la EvW, antes del nacimiento del bebé. Algo que también ocurre en el caso de la hemofilia...

Cuéntanos Enrique las diferencias que existen entre un paciente con Von Willebrand y otro con hemofilia

Hay más pacientes con tratamiento a demanda que en el caso de los pacientes con hemofilia. Es debido a que la mayoría se relacionan con un nivel leve (tipo I) o moderado (tipo II). Así es, según nuestros datos – el 10% de pacientes con V.W, están en profilaxis frente a un 45% de pacientes con hemofilia que están en profilaxis...



Por otro lado, el V.W afecta hemos dicho por igual a hombres y mujeres.

Háblanos de tu tratamiento, ¿si siempre lo has recibido "a demanda" y si estás contento con la medicación...?

Si, si, a demanda, de hecho no conozco a nadie con mi enfermedad que esté en profilaxis....

La realidad es que la mayoría reciben tratamiento "a demanda" tanto si hablamos de hombres como de mujeres.

Pero en el caso de la medicación, no me parece bien que por estar a demanda, no te den algo de la medicación para casa, pues puedes tener un sangrado espontáneo...Y otra cosa, es que a veces no me ha gustado el servicio que he recibido pues no sabían prepararme el factor y yo mismo, les he dicho de hacerlo y no han querido...

Entiendo, no es el único caso que escucho y más si nos contáis que ha sido al ir a urgencias...

Enrique: Si, si...en cambio, en cuanto a la Unidad estoy encantado con la Dra. Cid y el resto del equipo.

En tu caso, ¿cómo supiste que padecías esta coagulopatía Enrique?

De pequeño lo supe...e íbamos a que nos hicieran analítica cada 2 ó 3 meses.

¿Tenías antecedentes familiares?

Lo supe por mi madre que me transmitió la enfermedad a través del genoma X y luego a mi hermano en cambio, no se lo transmitió. Y ahora yo, se lo he transmitido a mi hija, pues lo pasamos a todas las hijas.

Otra cosa en común con la hemofilia... Enrique; Si, si... por eso te he dicho que es conocida como "pseudohemofilia"...Padecer V.W ¿te ha condicionado a lo largo de tu vida en algún aspecto? Y si es así, ¿en cual?

Mi padre me sobreprotegió mucho y por eso, no quiero que le ocurra eso a mi hija...no quiero tenerla en una burbuja. Quiero que piense que es igual que los demás...

Entiendo, quieres que lo viva con naturalidad y así se lo transmites.

Si, si...no le prohíbo usar tijeras por ejemplo,



pues sé que se puede cortar como cualquier niño/a, pero le digo que lo haga con cuidado por ello y lo mismo si luego más mayor coge algo que pueda cortarse, pero no por ello ha de dejar de usarlo. Lo mismo le diría cuando corra, seguro que se caerá más de una vez, pero no por ello va a dejar de correr...

Entonces, volviendo a la pregunta inicial; parece que no te ha condicionado mucho al menos eso parece...

No, así es. A medida que me he hecho mayor, no me ha ido limitando la verdad...ni siquiera cuando era pequeño que me apunté a jugar a fútbol, en contra de la opinión de mi padre...

Pero conozco mis limitaciones y no por ello, dejo de hacer cosas, sólo que tengo cuidado...Yo quiero ser y sentirme como los demás...

Dices que tienes una hija y ella también padece V.W...

Si, se llama Eyre. Es muy pequeña todavía.

Tenemos entendido que las mujeres sufren sangrados importantes (metrorragia, sangrados dentales, tras el parto...), concretamente entre un 10- 20%. ¿Ahora tu hija es muy pequeña, pero cuando crezca, sabéis cómo abordar tu pareja y tú este tema con ella?

Con total naturalidad.

Por otro lado, el hecho de ser socio de ASHECOVA, ¿te ha ayudado (o ayuda) en algún momento a llevar mejor la enfermedad?

Yo estoy en la asociación desde que tengo recuerdos, desde el año 90-91...y recuerdo que al ir a los albergues en verano, ya no me sentía tan raro, pues en Foios era el único niño que la tenía entonces, pero en el albergue era uno más.

Lo que no entiendo es porqué sólo se habla de Asociaciones de hemofilia...y del resto de coagulopatías no se habla...Bien sea del Von Willebrand, o de otras más raras como la hemofilia C, que conocí un caso cuando estuve en el albergue de La Charca...

Es cierto que hay otras coagulopatías, yo desde hace poco he oído hablar de las "trombocitopenias" que padecen algunas mujeres con las que he hablado. Y te das cuenta de que aún existen otras enfermedades menos frecuentes pero igual de reales y que nos pueden condicionar la vida...

Por último, ¿Qué recomendaciones harías a otros pacientes con esta misma coagulopatía que acaban de saber que la padecen?

Si son niños, que no los tengan como en una burbuja...que les dejen hacer lo que les gusta, pues además si no lo hacen, luego se rebelará... Tenemos que vivir con conocimiento, pero no con miedo. Y si son ya personas mayores o adultas, pues contándole mi experiencia. Recuerdo a alguien que le informé y esta persona luego fue a la antigua Fe...

¡Muchas gracias por tu colaboración!, pensamos que es importante hablar también de otras coagulopatías, además de la hemofilia y conocer el punto de vista de nuestros socios.



LAS PEDROÑERAS: UN PUEBLO CON ÁNGEL



Por Encarni Monreal, responsable Ocio y Cultura

Hoy estamos con **Luisa Pacheco**, una socia solidaria y muy comprometida como comprobaréis al leer esta entrevista...

Buenos días Luisa,

Cómo me alegro de verte en persona y más aquí en tu pueblo (Las Pedroñeras, Cuenca) en plena ruta del Quijote y en tu casa, para agradecerte personalmente tu gran compromiso con la Asociación.

Encantada de que hayáis venido tú y Juan Carlos a visitarnos.

Gracias Luisa por vuestra hospitalidad y me encantaría preguntarte cómo es vuestro día a día para conocerlos mejor...Para comenzar, cuéntanos ¿qué os llevó a asociaros a una asociación de hemofilia que está lejos de vuestra casa?

Pues cuando diagnosticaron a mi hijo Ángel de hemofilia, nos dijeron las dos opciones que había; elegir entre ir a Madrid o a Valencia, y en cualquier caso suponía unas 2 horas o dos horas y algo el trayecto. Como empezamos a ir al Hospital La Fe de Valencia al principio cada 6 meses y luego ya cada

año, decidimos asociarnos en la de Valencia (ASHECOVA).

¿Tenéis dos hijos verdad?

Sí, Ángel e Iván. Y Ángel es quien padece hemofilia A moderada.

¿Cómo descubristeis que padecía la enfermedad?

Cuando se rompió el frenillo y mira que yo al trabajar en una escuela infantil, estoy acostumbrada a verlo, pero claro en el caso de Ángel se le paraba el sangrado y luego al día siguiente le volvía a sangrar...el médico me dijo que no nos preocupáramos, que eso puede pasar, pero yo veía que no era muy normal y por eso fuimos a urgencias y fue entonces cuando se lo detectaron. Tenía 9 meses mi hijo.

Lo ingresaron durante una semana para ir haciéndole pruebas, le ponían amchafibrin pero el factor aún no...

Claro, por eso me llama la atención tanto tiempo hasta que dieron con lo que le pasaba.

Si, si, tardaron en darnos el diagnóstico y nosotros no sabíamos nada de la enfermedad. Al principio creíamos que teníamos que tener mucho cuidado, como si lo envolveríamos en "papel burbuja", pero luego ya ves que no es tanto como parecía...

Te entiendo perfectamente, pues pasamos por algo similar Luisa. Fue "sorpresa" total, pues no había antecedentes y encima era grave, para toda la vida...entonces al ser también tan pequeño, tenía un año Mario, te cuesta aceptarlo...

El hecho de padecer esta enfermedad, ¿ha supuesto una mayor "sobre protección", o no hay diferencia frente a la manera de actuar con su hermano Iván?

Puede ser, sobre todo al principio, no quieres pero como es algo nuevo, hasta que lo conoces más...inevitablemente supongo que sí. Pero el hecho de ser tan novedoso, supuso un cambio muy grande, pues además yo no soy portadora, me hicieron el estudio y vieron que el gen mutó en él...Recuerdo en esa época que no había manera de sujetarlo cuando íbamos al hospital a ponerle el factor, se rebelaba...yo no quería que lo ataran y acababa llorando también...fue una época dura, la verdad. Al principio yo no quería ayuda de nadie, pero luego te das cuenta que sí necesitábamos ayuda de la asociación...Cuando lo aceptas.

Cuando vimos a Sonia y me di cuenta de la "mochila" que llevaba a la espalda, pensé que teníamos que haber ido antes... al igual que nos ayudó bastante el asistir un fin de semana al albergue de familias, en el que te das cuenta que hay más personas pasando por lo mismo que tú...y hay veces que no estamos solos....

Si, si, es una ayuda importante, como el albergue para niños y niñas de La Charca en Totana (Murcia) que organiza FEDHEMO desde hace muchos años.

En relación a tu otro hijo; Iván, ¿crees que él ha podido sentirse alguna vez desplazado o menos cuidado por el hecho de que su hermano, necesitaba bastante atención vuestra?

Puede ser, pero no era de manera consciente. De hecho, Iván también se ha sentido preocupado por su hermano, quizás también por ser mayor y pensar que ha de cuidar de su hermano...él también se asusta cuando su hermano se cae o hace algo y hace un mundo...Pues respondiendo a tu pregunta, si creo que alguna vez se habrá sentido menos atendido. De hecho, creo que algunas veces ha podido "exagerar" cuando se ha caído o se ha lastimado, precisamente para llamar nuestra atención, pues aunque sea mayor que Ángel, no deja de ser un niño...



Y por otro lado, ahora que han pasado unos años ya, ¿cómo lleva Ángel el tema de la medicación?

Ahora mejor que le han pasado al Hemlibra (subcutáneo) que se lo ponemos una vez por semana. Antes no estaba en profilaxis, pues estaba entre moderada y grave su hemofilia, pero ahora hemos empezado así y la verdad que muy bien desde principios de este año. Este cambio fue a raíz de hacerse un hemartros en el tobillo.

Claro, también influye mucho la edad que tienen...

Si, sí... Ángel le cogió miedo cuando se cayó de la bici y menos mal que llevaba el casco en una caída, ¡se le rompió!, imagina si no hubiera llevado el casco. Es muy movido y va por los sitios más difíciles...

Si, igual que mi hijo a su edad, siempre quería subirse en la casita del parque, luego a los árboles... era así también, muy inquieto. Así que te entiendo...

Y yo aún lo he llevado mejor, pero siendo así, no estás tranquila si los dejas con la abuela o los abuelos...

Sí, porque a ellas las han educado "desde el miedo" ...mi madre no podía estar en el parque sola con Mario, mi hijo. Mi madre me preguntaba; ¿cómo puedes vivir así? No lo entendía...yo le decía que has de cambiar el enfoque, no hay más remedio.



¿Dónde recogéis la medicación?

En Villarrobledo, que está cerca de aquí. A unos 20 minutos. Antes al no estar en profilaxis, íbamos a Albacete. Y bueno, bien también, aunque cuando hemos ido a urgencias, alguna vez les he dicho de preparar yo el factor, porque veía que no sabían... También en una ocasión, estuvimos esperando a que nos atendieran para una ecografía un montón de horas (desde las 16 h hasta las 23 h...), menos mal que no tenía nada grave, pero si no, hubiera necesitado algo antes....

También ha habido situaciones buenas, como cuando conocimos al sobrino del Dr. Querol en Albacete, que nos dijo que contáramos con él cuando lo necesitemos.

Y el hecho de cambiarle al factor subcutáneo es muy diferente, y más cuando mi hijo no colabora...por eso, la hematóloga lo comprendió y lo puso con este factor en profilaxis.

Y ahora cuando vamos a Valencia al hospital (La Fe), ya Ángel colabora y deja que Pau le ponga el factor. Pero hasta hace unos meses, te puedo decir que lo he pasado mal, y veía que entre alguna enfermera y otras había un mundo...pues no se po-

nían en tu lugar... y yo veía a mi hijo como estaba de nervioso y lo pasaba fatal... teníamos un grado de estrés importante. Y es que con dos años le pinchaban por todas partes, pues no se dejaba y luego el trato hace mucho...

Por eso lo hemos pasado todos mal, yo lo exteriorizo más, pero a todos nos ha afectado...

Pero bueno, son cosas que al final te van haciendo más fuerte y son etapas en la vida.

Así es, la vida te enseña y te hace fuerte... Luisa- pero duele mucho...

Cuando era más pequeño, ¿ha llevado casco, rodilleras...?

Casco en la bici, pero en general no, porque a no ser que se ha caído o dado un golpe...

¿Le gusta hacer algún deporte?

Sí, si...el fútbol, ahora baloncesto...y como dice que el médico le ha dado permiso para jugar al baloncesto... (desde que está en profilaxis).

También en su colegio, la profesora está pendiente pero le deja jugar sin problema. Estamos muy contentos con ella, pues si ocurre algo, estamos tranquilos que nos van a avisar.

Me alegro que me digas esto, porque no es tan habitual, cuando desconoces una enfermedad, te suele asustar... por eso vamos a informar a los profesores (la psicóloga de Ashcovia).

Si, si, aquí vino Sonia dos veces por el cambio de etapa y la verdad que como ya saben lo que hay, lo conocen y ya no tienen ese miedo.

Yo siempre digo "la información es poder"; hay que dar a conocer enfermedades raras como es ésta. Cuando ocultas esa información, no ayudas a que tu hijo/a crezca feliz como un niño/a más...

Yo tengo una amiga que me dice; "no sé cómo estás tranquila", y yo le digo: "lo que le puede pasar contigo, le puede pasar con cualquiera".

La diferencia con otros niños, es que tiene que tener más cuidado que otros niños, pero hay otras enfermedades y tenemos la suerte de contar con una medicación estupenda y unos especialistas que te ayudan mucho, al igual que el tener un colectivo que te comprende cómo es la asociación de hemofilia....

Veo que siempre habéis contado con el apoyo de muchas personas y aquí en Las Pedroñeras, siempre habéis contado con las compañeras de la escuela en la que trabajas como educadora infantil, así como del resto de profesores que ha tenido Ángel, amigos...

Si, sí, siempre hemos tenido mucha gente ayudando y apoyándonos...

Además sabemos en ASHECOVA lo solidaria que eres y también el resto del pueblo que cada año, participáis con alguna donación a la Asociación...

Así es, tanto los padres, profesores...todo el mundo se vuelca con nosotros.

Incluso te puedo decir que la primera vez la propuesta no partió de mí, sino de **La Peña el Kiki** de la que formábamos parte...

Recuerdo ahora que lo dices, esas bolsas de pan en las que nos hacían publicidad y lo recaudado de su venta fue donado a la Asociación...

Si, y además aquello fue una sorpresa para mí, porque tras hacer una rifa, me dieron la noticia de que se iba a donar a ASHECOVA. Luego, hemos hechos actividades por el día de la hemofilia, o el día del libro...además también hay grupos que nos ayudan cada vez más, como al asociación del teatro del pueblo.

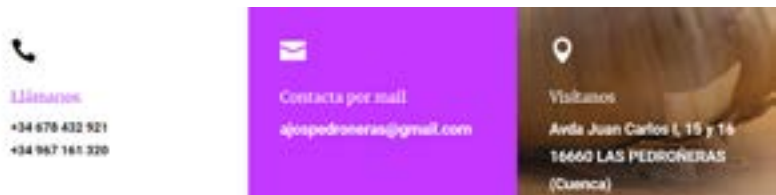
Es admirable para nosotros lo que habéis conseguido en estos años y veo que estáis muy bien "arropados" toda la familia. Por eso, de corazón ¡os damos las GRACIAS!

Sois un ejemplo real de que existe el compromiso social, la solidaridad y la generosidad.

¡Un millón de gracias!

Y ahora sí que nos vamos con vosotros a que nos enseñéis el pueblo, en especial ese lugar con encanto que es el local donde hacéis verdaderas virguerías con los ajos ([Rafael Ramirez](#)), y es que no lo habíamos dicho, pero Las Pedroñeras es conocido mundialmente por la calidad de sus ajos.

Si, si...aquí muchas mujeres sobre todo se dedican a esto y ahora veréis la de cosas que se pueden hacer combinando ajos e imaginación...



INSERCIÓN LABORAL

Por Brenda Lodola, responsable Inserción Laboral



Mi nombre es Brenda Lodola, soy la responsable en Inserción sociolaboral.

Acabo de aterrizar en ASHECOVA con el **PROGRAMA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA DEL FONDO SOCIAL PLUS (FSE+) 2021-2027**; Este programa viene a impulsar al área que ya estaba funcionando conocida con el nombre de HEMOSOL.

Este programa está destinado a personas en riesgo de exclusión social, (tanto hombres como mujeres). Está abierta a la comunidad, no solo a los socios de ASHECOVA

Se realizan entrevistas, itinerarios personalizados para la búsqueda de empleo, también estamos ofreciendo talleres y cursos para quien desea actualizarse a nivel formativo, en el manejo de las redes, actualización del curriculum vitae, etc.

Si estás buscando empleo o quieres mejorarlo, no dudes en ponerte en contacto con nosotros a través del correo., insercion@ashecova.org o pedir una cita al teléfono: 960 069 750 de lunes a viernes de 10:00 a 13:30, o por las tardes martes y jueves de 17:00 a 19:00 horas



COMITÉ DE JOVENES

Por Nasma Hamza, responsable Inmigración

“Potenciando el futuro”, este era el lema y el motivo de la creación del comité de jóvenes que desempeña un papel fundamental en nuestra asociación, es la voz de la juventud aportando nuevas ideas, energías, perspectivas y nace con la intención de ser un relevo generacional. El comité de jóvenes desempeña un papel esencial en el desarrollo y crecimiento de ASHECOVA. En este artículo elaboramos algunas de las actividades para los meses que quedan.

En primer lugar, tenemos la **Jornada Intergeneracional** del programa Participa y tiene como objetivo abordar el relevo generacional en ASHECOVA.

La junta directiva y el equipo de profesionales consideran que es fundamental resolver este desa-

fío, que incluye temas como la participación, el liderazgo y la asunción de responsabilidades en la toma de decisiones. Este cambio debe ser progresivo y debe involucrar a los miembros más activos en la organización, incluyendo trabajadores, voluntarios y la junta directiva.

Para facilitar la participación de jóvenes y adultos de toda la Comunidad Valenciana, la jornada programada será semipresencial y se centrará en dinámicas, juegos y concursos relacionados con temas importantes en la enfermedad de la hemofilia y las coagulopatías congénitas, el funcionamiento de la asociación y sus servicios, y el futuro de la misma. El objetivo principal es fomentar el intercambio generacional y el equilibrio de géneros a través de



actividades participativas. Este año celebramos ya la cuarta edición del Encuentro Intergeneracional, contaremos con entrevistas a varias organizaciones realizadas el **Día Mundial del VIH** y será transmitida en el canal de **Twitch ASHEJOVE TV**.

También tuvimos la **III Hemofest**, que entra también en el programa Participa. Este evento sociocultural que tuvo lugar en el Centre del Carme de Cultura Contemporànea de Valencia el día 17 de noviembre organizado por ASHECOVA, consiste en un encuentro entre sus socios y los residentes interesados del barrio. Incluyó stands informativos de varias asociaciones locales, talleres artesanales para fomentar la participación y el aprendizaje, charlas sobre temas de salud relacionados con las enfermedades que trata ASHECOVA y finalizó con un concierto de música para el público. El objetivo principal es abrir la Asociación a la comunidad y promover colaboraciones futuras, tanto presenciales como en línea, con personas afectadas y no afectadas por la hemofilia.

Curso de Tecnologías de la Información y la Comunicación del programa HEMOSOL forma parte de la inserción sociolaboral para personas con discapacidad y personas del barrio, que se realizará próximamente. Y por último el **Taller de Sexualidad**. Este taller tiene como objetivo brindar un espacio seguro y acogedor para explorar abierta y saludablemente la sexualidad en todas sus dimensiones. La sexualidad es una parte fundamental de la experiencia humana, pero a menudo es un tema rodeado de tabúes y malentendidos.

Además, habrá más programas Twitch y podcasts sobre varios temas relacionados con la hemofilia y coagulopatías en estos meses. Esperamos contar con vuestra participación y presencia.

Por más informaciones contactanos en las redes de ASHECOVA



Hemoforum 14.0

Por Mae Asensio, psicóloga de ASHECOVA



¡Hola a todos!

Aprovecho para presentarme a aquellos que aún no me conocéis, mi nombre es María del Mar Asensio Valle (Mae) y desde hace unos meses estoy sustituyendo a mi compañera Sonia coordinando el área psicosocial de ASHECOVA.

El pasado sábado 16 de septiembre en el Edificio Veles e Vents de la Marina de Valencia, fuimos invitados a participar en la mesa redonda "Esfera Psicosocial del paciente con hemofilia" del HEMOFÓRUM 14.0 que organizó la compañía biomédica Pfizer (un encuentro científico de carácter anual).

En la mesa ponente a modo de tertulia, junto a Luis Vañó (presidente de Ashecova) y moderada por el doctor Rubén Berruoco del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, pudimos reflexionar y exponer junto a los demás profesionales de la esfera científica, cuáles son los aspectos más influyentes en la esfera psicosocial del paciente con hemofilia.

Se plantearon cuestiones tan relevantes como qué momentos son los más importantes y de mayor estrés en la vida adulta del paciente (también de los padres y cuidadores) diagnosticado con una coagulopatía congénita, cómo es el acompañamiento psicológico, el papel que ocupan las familias, las asociaciones y los profesionales e incluso el afrontar los primeros entrenamientos de padres a pacientes y cómo transmitirles esta información.

Quisimos destacar la necesidad de establecer una mirada especial hacia las mujeres portadoras, abordando cuestiones como qué es lo que más le puede preocupar a una mujer portadora de hemofilia (también en el caso de aparecer en ellas la mutación y haber transmitido la enfermedad al niño o como es el afrontamiento cuando el caso es por mutación de novo), cuál sería el momento más adecuado para estudiar a la paciente, incluso cómo informar a una adolescente/preadolescente o cómo acompañar a una mujer portadora y a la inquietud



que le supone el embarazo, el parto y la posibilidad de transmitir la enfermedad, involucrando o no, al resto de la familia y a su entorno.

Se pudo constatar así que aún existen numerosas falsas creencias alrededor de la transmisión de la hemofilia, por lo que es necesario seguir visibilizando la enfermedad a la población dando una difusión y transmisión de información, veraz, clara y ajustada.

Con la llegada de las nuevas terapias hemos podido confirmar cómo ha cambiado la perspectiva y la necesidad de información así cómo gestionar la sobreinformación recibida por pacientes y familiares de éstos, viendo si el paciente / cuidador entiende correctamente aquello que se le intenta transmitir en una consulta.

Habría que ver cuáles son los mitos, nuevos miedos, falsas expectativas que puede ocasionar la sobreinformación y cómo gestionar esta ansiedad en el paciente y como siempre partiendo de su situación presente, su realidad y sus necesidades.

Se habló del papel clave de las Asociaciones como soporte y una gran red de apoyo y se vio la necesidad de cómo ayudar a que se vea toda la ayuda que desde estas se ofrecen al paciente.

Por último, se hizo especial hincapié en cómo mejorar la adherencia al tratamiento que va a dotar de una mejora en la calidad de vida del paciente con hemofilia, viendo que es lo que le lleva a no ser adherente y cómo es el acompañamiento emocional cuando se da esta circunstancia.

JM



Nueva ley para la valoración del grado de discapacidad

Por Ester Andrés y Luis Vañó

Por fin, después de muchos años de negociaciones se ha puesto en marcha la nueva Ley de valoración del Grado de Discapacidad (Real Decreto 888/2022 de 18 de octubre por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y clasificación del grado de discapacidad).

El nuevo baremo tiene un enfoque más humano, con una definición más precisa de la discapacidad y que contempla todos los factores sociales, ambientales, psicológicos y del entorno. No centrado exclusivamente en la perspectiva médica, sino con una visión más global y psicosocial de lo que es la discapacidad. Permite también una mayor uniformidad en cuanto a criterio entre los equipos de valoración de las diferentes comunidades autónomas y pone en relevancia la experiencia y conocimientos de las organizaciones sociales de discapacidad.

En su tramitación pone en el centro a la persona, flexibilizando el proceso a través de medios telemáticos y asegurando en todo momento la accesibilidad universal. De esta manera el Gobierno ha dado respuesta a una demanda de las Personas Con Discapacidad que llevaba bloqueada más de 10 años. Afectando a un colectivo del que forman parte 4,38 millones de personas en España, lo que supone casi un 10% del total de la población.

DETERMINACION Y OBTENCION DEL GRADO FINAL DE DISCAPACIDAD

La evaluación de la discapacidad, expresada en porcentaje, se realizará mediante la aplicación de varios baremos:

1. De las funciones y estructuras corporales, que mide la Deficiencia Global de la Persona (BDGP)
2. De las capacidades o de las Limitaciones en la Actividad (BLA)
3. Del desempeño, referido a las Restricciones en la Participación (BRP)
4. De los Factores Contextuales o Barreras Ambientales (BFCA)

Me centraré en los Factores Contextuales y Barreras ambientales (BFCA) que es el documento que podemos rellenar y firmar las Trabajadoras Sociales. En él se evalúan los Factores Sociales relacionados directamente con el entorno de la persona y también los factores ambientales y externos relacionados con el lugar y la sociedad a la que pertenece. Se valora que tanto influyen en el funcionamiento de la persona, que apoyos y relaciones tiene y que barreras encuentra en su cotidianidad, de tipo tecnológico y de productos para la discapacidad, del entorno natural donde reside y/o trabaja, de los servicios públicos y privados que usa, y de los sistemas culturales y políticos a los que pertenece, que incluyen las actitudes sociales respecto de la discapacidad.

En cuanto a los beneficios concretos que supone para la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas os animo a que consultéis el documento elaborado por Luis Vañó, nuestro presidente, que está en nuestra web en el siguiente link:

https://www.ashecova.org/noticias_todas.php?id=643

Resumo parte de su contenido en lo referente a la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Se mejora la situación causante de la Discapacidad por Hemofilia:

- Interrelación con las Actividades Vida Diaria "AVD"

- Capacidad de la persona para hacer actividades físicas como en las consecuencias psicosociales que condicionen.

- Mejor valoración sobre las Comorbilidades en Hemofilia

- Adición de valoraciones relacionadas con la dificultad global, las limitaciones en la actividad, el baremo de desempeño y barreras ambientales.

El nuevo baremo entiende que las dificultades de desempeño que una persona encuentra en su vida cotidiana no son sólo el resultado de un diagnóstico clínico, sino que las condiciones que lo provocan interactúan con el contexto en el que la persona se desenvuelve. Éste puede incluir elementos que faciliten la vida de la persona o, por el contrario, barreras que la dificulten de manera significativa. Y las barreras no son sólo físicas, sino también la ausencia de apoyos, la complejidad de la información, o la falta de concienciación o sensibilización hacia la diversidad.

Para realizar esta valoración es también importante tener en cuenta la Anamnesis, que se define como la exploración clínica que se realiza a través de preguntas al paciente, o a sus acompañantes, durante la primera etapa del proceso de diagnóstico. Una exploración que permite conocer e indagar sobre las dolencias y los aspectos familiares, personales o ambientales que pudieran estar relacionados con la enfermedad y que aparece en la HISTORIA CLINICA. Es por ello importante a la hora de la valoración de la discapacidad para las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas que aparezcan reflejadas en la Historia Clínica todos los episodios hemorrágicos sufridos.

Otro punto importante a tener en cuenta en la nueva valoración del grado de discapacidad para

personas con Hemofilia es la **DEFICIENCIA RELACIONADA CON EL DOLOR (DRD)** y esto favorece la valoración del grado de discapacidad en Hemofilia como en muchas patologías de carácter orgánico (BAREMO "Baremo Limitaciones Actividad "BLA").

El dolor crónico es aquel que persiste durante más de 3 meses, pero para poder evaluarse como condicionante de la discapacidad y catalogarse de "deficiencia permanente", el paciente debe de haber recibido tratamiento durante, al menos, un año. Tras lo cual, si el dolor persiste se cuantifica a través de algún test y se valora el dolor articular con pérdida del "balance articular", la posibilidad de artrosis articular degenerativa causada por la hemofilia, etc. y se valora la eficacia de las propuestas terapéuticas pautadas. Con todos los resultados se podrá considerar si las consecuencias del dolor crónico son severas y merman la capacidad de la persona para hacer frente a las actividades de la vida diaria tanto físicas como psicosociales.

Y por último comentar que la tarjeta acreditativa de discapacidad que se emita será válida en todo el Estado, tendrá un formato común y contendrá los datos identificativos de la persona, su grado de discapacidad, el período de vigencia, la necesidad de una tercera persona o dificultades de movilidad, en su caso, y medidas de confidencialidad.



TAL COMO ERAMOS... AÑO 2013



ASAMBLEA GENERAL



ATENCIÓN AL PACIENTE



DREAMNIGHT



ESCUELA DE PASCUA



FIESTA DE REYES



SALIDA HACIA LA CHARCA



FIESTA MARCOS SENNA



HEMOKIDS

ADIVINANZAS INFANTILES



- 1- Adivina quién soy, cuanto más lavo más sucia voy.
- 2- La habrás oído nombrar. Piensa, medita, recuerda, ¿qué instrumento musical no tiene más que una cuerda?
- 3- Todo el mundo lo lleva, todo el mundo lo tiene, porque a todos le dan uno en cuanto al mundo viene.
- 4- Todos me usan para descansar. Si ya te lo he dicho, no me busques más.
- 5- Blanco por dentro, verde por fuera. Si quieres que te lo diga espera.
- 6- Somos muchos hermanitos que en la misma casa vivimos, si nos rascan la cabeza al instante morimos.
- 7- Es su madre tartamuda, y su padre un buen cantor. Tiene su vestido blanco y amarillo el corazón.
- 8- En lo alto vive, en lo alto mora, en lo alto teje la tejedora.
- 9- ¿Cuál es el animal que tiene más dientes?
- 10- Muy chiquito, muy chiquito, él pone fin a lo escrito.
- 11- Al nacer soy algo verde, al morir bastante rojo. Por dentro estoy más vacío que la cabeza de un loco.
- 12- ¿Qué será? ¿Qué puede ser? ¿Qué cuanto más grande se hace menos la podemos ver?
- 13- Sube llena y baja vacía, y si no se da prisa la sopa se enfría.
- 14- Dos compañeras que siempre van al compás, con las manos por delante y los ojos por detrás.
- 15- Qué cosa será, qué cosa es, que te da siempre en la cara, pero tú nunca la vez.

ADIVINANZAS OTOÑALES

Verde nací
Atada a un árbol
Y cuando el sol empezó a fallar,
Con otros colores
Al suelo me fui
¿Quién soy?

¿Qué es, qué es, que te da en la cara y nunca lo ves?

El sol las madura,
La mano recoge,
El pie las tritura
Y la boca las come

CONCURSO POSTALES NAVIDEÑAS 2023

Si tenéis entre 0 y 99 años , nos gustaría que nos enviéis una **Postal de Navidad** realizada por vosotr@s, por eso os invitamos a participar en este concurso que será muy creativo y divertido.

Queremos que nos cuenten que son las Navidades para ustedes, y que lo representen en una postal. Estamos seguros de que le vais a poner mucha ilusión y que recibiremos un montón de dibujos.

Todas las postales recibidas serán publicadas en nuestra web

¡Estamos ansiosos por comenzar a recibir vuestras creaciones!

Mandarlas por correo a ocio@ashecova.org

Soluciones: 1- El agua. 2- La campana. 3- El nombre. 4- La silla. 5- La pera. 6- Las cerillas. 7- El huevo. 8- La araña. 9- El ratoncito Pérez 10- El punto. 11- El pimienta. 12- La oscuridad. 13- La cuchara. 14- Las tijeras. 15- El viento.

NOTICIAS

Celebrado el III HEMOFEST de ASHECOVA



Una vibrante **III HEMOFEST**, organizado por ASHECOVA el 17 de noviembre, reunió a numerosas asociaciones, pacientes y familiares en un evento que tuvo en el **Centro del Carmen de Cultura Contemporánea de Valencia (CCCC)**.

La participación de diversas organizaciones dedicadas a la salud, proporcionaron un espacio único para el intercambio de conocimientos y el fortalecimiento de redes de apoyo.

El programa del evento incluyó la presentación del nuevo libro de Javier Miravete Gual **"DOLOR Y CANNABIS"** que es miembro de ASHECOVA, charlas motivadoras de los compañeros y compañeras de otras asociaciones. Además, se llevaron a cabo talleres interactivos que abordaron temas clave para nuestra salud.

Las asociaciones presentes tuvieron la oportunidad de contarnos sus iniciativas y servicios en stands informativos, fomentando la colaboración y la sinergia entre las diversas comunidades presentes.

El evento concluyó con una ceremonia de reconocimiento a las asociaciones participantes y a aquellos individuos que han contribuido significativamente a la causa. Además, se enfatizó la importancia de continuar apoyando a quienes viven con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

También teníamos La presencia y actuación de **MAAR** que fue un regalo para todos los asistentes, proporcionando momentos de alegría y emoción. Su voz cautivadora y su entrega apasionada crearon una atmósfera única que resonó en los corazones de los presentes.

La exhibición a combate real con sable de luz con el grupo **LUDOSPORT VALENCIA** también desempeñó un papel fundamental en la experiencia lúdica del evento, ofreciendo entretenimiento de calidad que dejó sonrisas en los rostros de niños y adultos por igual. Su energía contagiosa y profesionalidad contribuyeron significativamente a la atmósfera festiva y positiva del encuentro.

ASHECOVA expresó su gratitud a todas las asociaciones participantes, asistentes y voluntarios por hacer de este encuentro un espacio de intercambio invaluable que fortalece la red de apoyo para las personas afectadas por la hemofilia.

¡NOS VEREMOS EN LA PRÓXIMA EDICIÓN!



COCEMFE acoge nuestra exposición "Sensaciones en Hemofilia"

El pasado martes 17 de octubre inauguramos la exposición de fotos "Sensaciones en Hemofilia" a las 18 h en la sede de **COCEMFE** (C/Torres 12, bajo) en Valencia.

Un lugar cercano a nuestra sede y también que nos resulta muy "cercano" por el tiempo compartido en asambleas, actividades, etc. y al que apetecía volver. De manera, que Encarni Monreal (responsable del área de ocio y cultura de ASHECOVA), realizó la presentación a las personas asistentes, que, si bien no fueron muchas, se quedaron hasta el final, mostrando un gran interés.

El objetivo de este encuentro fue, por un lado, explicar el motivo de realizar esta exposición fotográfica, que antes fue un concurso fotográfico para animar a los socios de ASHECOVA a participar. Y por otro, comentar brevemente lo que significa padecer hemofilia o cualquier otra coagulopatía, que, aunque son enfermedades raras y, por tanto, poco conocidas, no implica que no existan... De ahí el intento de acercarnos a la percepción o enfoque personal de cada persona que participó mostrando en una imagen la sensación que tiene a pesar de padecer una enfermedad crónica, pero que no limita su vida y más hoy día, que disponemos de una muy buena medicación.

Si a ello unimos, el cambio en la mentalidad de estas personas que saben que, junto al buen uso de la medicación, han de fortalecer musculatura y articulaciones, no nos extrañará ver imágenes de deportistas, padres felices, niños divirtiéndose...

Además, vinieron algunos compañeros de ASHECOVA para apoyar dicha presentación e incluso **Manuel de Diego**, responsable del área joven (ASHEJOVE), comentó lo importante que es realizar encuentros de este tipo para conocer mejor a las personas de las asociaciones que forman parte de COCEMFE, contribuyendo a una mayor información. Damos gracias a dicha entidad por su acogida y en especial a María José (presidenta de la junta) por su interés y a David (responsable de comunicación) con quien seguiremos en contacto compartiendo actividades para seguir dando visibilidad al colectivo.

Esperemos poder seguir dando visibilidad a los diferentes enfoques que cada persona tiene de la enfermedad que padece en primera persona o bien, a través de otra persona del núcleo familiar.



NOTICIAS BREVES



“HUMANIZANDO LA HEMOFILIA”

El Hospital Universitari i Politècnic La Fe ha estrenado una nueva ambientación dirigida a humanizar los espacios hospitalarios, en esta ocasión, la unidad de Hemostasia y Trombosis. La séptima planta de la Torre C ha estrenado una decoración, en la que, a través de vinilos con ilustraciones, se reflejan las situaciones que se tratan día a día con la hemofilia.

La Fe, quien también ha querido agradecer a Roche, a FEDHEMO y a ASHECOVA que hayan pensado en el Hospital La Fe para llevar a cabo este proyecto.

YOGA PRESENCIAL

El pasado mes de octubre retomamos la actividad de yoga de manera presencial en la sede de ASHECOVA. Después de la parada estival, hemos vuelto a practicar esta práctica tan beneficiosa para mente y cuerpo. En esta ocasión, creamos un nuevo grupo integrado hasta la fecha por 5 participantes (6 si contamos a la profesora; Paola) al igual que en el caso de la otra modalidad online, en la que Laura Piquer, imparte la clase desde hace tiempo. Ambas vienen desde Arunai Yoga; una escuela especializada en yoga adaptado.

Si deseáis probar una clase, tan sólo tenéis que enviar un WhatsApp al móvil de Encarni (652 332 513) y os informo de que no es necesario traer material, pues ya lo ponemos nosotros. Únicamente es venir a probar con ropa cómoda y que podáis asistir los miércoles de 11 a 12 h.

Si en ese horario no podéis venir, los lunes seguimos realizando yoga online (vía ZOOM) de 17:25 a 18:30. Tan sólo es comentarlo a Encarni igualmente.



COLOQUIO “LA MENOPAUSIA Y LA SEXUALIDAD EN LA MUJER”

El miércoles 22 de noviembre a las 18:30 tuvimos un coloquio muy interesante para hablar de este tema que nos interesa a muchas mujeres. Con ello retomamos estos encuentros para resolver dudas, informar...que realizamos desde el año pasado dentro del programa “Encuentros en femenino” abordando temas relacionados con la salud.

En esta ocasión, contamos con la participación de la enfermera Alicia González (Centro de salud de Tres Forques), un centro próximo a nuestra entidad y de reciente creación. Es la primera colaboración que tenemos y seguro tendremos más con este centro, pues nos une el objetivo de crear redes colaborativas con entidades del barrio. Así lo venimos haciendo desde hace un tiempo y queremos seguir ampliando estas colaboraciones.





PRESENTACIÓN LIBRO “DOLOR Y CANNABIS”

El pasado viernes 24 de noviembre, uno de nuestros socios; Javier Miravete Gual, nos presentó su libro “Dolor y Cannabis” a través de una presentación en la que nos fue comentando el contenido y estructura de su libro.

Una obra autobiográfica en la que nos habla de manera sencilla y cercana de la influencia que ha tenido esta planta en su vida, no de manera lúdica para pasarlo bien, sino de manera “terapéutica”. Para ello, ha contado con el respaldo de D. Salvador Amigó, editor de su libro y profesor de psicología de la Universidad de Valencia, también investigador en el ámbito de las drogas y la conducta y director del departamento de tratamientos psicológicos y conducta.



RECORDAMOS EL 1 DE DICIEMBRE: DÍA DEL VIH Y SIDA

En un esfuerzo continuo por concienciar sobre el VIH y promover la prevención, ASHECOVA participara activamente en las celebraciones del Día Mundial del VIH organizada por CALCSICOVA el viernes 1 de diciembre en la plaza Virgen en Valencia.

Durante el evento, ASHECOVA estará presente con un stand informativo con la presencia de varios profesionales de la Asociación, haremos varias entrevistas a los participantes y organizadores.

La participación activa de ASHECOVA en el Día Mundial del VIH destaca el compromiso continuo en la lucha contra el VIH y su contribución a la concienciación y la prevención.

PUBLICIDAD



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
Jaime Usach
Encarni Monreal
Juan Carlos Toledano
Ana Chimeno



Arunai. Escuela Nacional de Yoga adaptado
info@arunaiyoga.com
610 078 663

AGRADECIMIENTOS

Karen Lemos
Ballena de Ideas
Hanza Nasma
Isidro Sanz
Luisa Pacheco
Peña “el Kiki”
Javier Miravete

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-LARIOJA (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, Entrepunta 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 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