

HEMOTIVO

DE LA HEMOFILIA, EL INFORMATIVO
Nº7 MAYO 2024



ACCESO EQUITATIVO

PARA TODOS



**Especial “Día
Mundial de la
Hemofilia 2024”**

ÍNDICE

FISIOHEMO

Entrevista a Ana Chimeno, fisioterapeuta de ASHECOVA

6

OCIO Y CULTURA

Entrevista Quique Garcés, “lo oyes, pero no lo ves”
Concha Gavarda, hablando con el profesional

10

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Evento en la Masia Xamandreu
Celebrando el DMH2024 en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia
Congreso Mundial 2024 de la FMH

18

ASHEJOVE

Artículo de Manuel de Diego, técnico del área joven de ASHECOVA

30

PSICOLOGÍA

Trabajando con el dolor crónico según la terapia GESTALT
Alejandro Santana

34

SOCIO LABORAL

Artículo de Ester del Alar, técnica del área socio laboral de ASHECOVA

37

ASHEMIGRACIÓN

La historia de Abdel: un niño con hemofilia en Marruecos

40

TAL COMO ERAMOS...AÑO 2014

Recuerdos fotográficos de nuestra Asociación

42

NOTICIAS

Información sobre cosas de ASHECOVA

44

¡¡ABRIL, UN MES A PURA CELEBRACIÓN!!

Karen Lemos

Vicepresidenta ASHECOVA

Abril, fue un mes de muchas emociones, hemos celebrado el Día Mundial de la Hemofilia con nuestra comunidad, compañeros, médicos, amigos...

Una jornada celebrada en la Masía Xamandreu, con actividades, charlas, y donde tuvimos la oportunidad de reencontrarnos y de abrazarnos con personas que fueron y son parte de nuestro camino en la hemofilia.

Rafa, Concha y Felipe, son ya una institución entre nosotros, porque la unidad de hemofilia del Hospital la Fe de Valencia, es más que un centro de atención, es un lugar donde inicias tu camino en la hemofilia y creces junto a ellos, son profesionales comprometidos con el paciente y su familia, más allá de una simple cita médica, y entre todos hacemos un equipo invencible. En esta edición podrán disfrutar de la entrevista realizada a Concha, una persona muy especial para todos.

Quisiera enfatizar en este punto, porque siento la necesidad de reivindicar nuestro centro de atención, sus profesionales, la calidad humana con la que contamos y la suerte que tenemos de pertenecer a este centro. Después de haber experimentado las experiencias de otros compañeros y compañeras, me siento con el derecho a afirmar que somos personas AFORTUNADAS.

Podrán disfrutar también, en esta edición, de nuestra experiencia en el CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA, que se ha celebrado este año en Madrid, organizado por Fedhemo y la Federación Mundial de Hemofilia. Hemos tenido la oportunidad de participar y dar el presente, como Asociación de la Comunidad Valenciana.

Los asistentes, pudimos entablar lazos con otros pacientes, con otras asociaciones, y compartir experiencias, empatizar con situaciones complicadas que viven personas con hemofilia en el mundo, y que quizás para nosotros sean impensables.

Son momentos que nos llevan a la reflexión, como decía antes, a sentirnos afortunados por vivir donde vivimos y por contar con los medios que contamos en nuestro hospital. A veces no nos damos cuenta de todo lo que tenemos, hasta que empezamos a mirar a nuestro alrededor.

No quiero terminar esta nota, sin dar las gracias. Gracias a todas las personas que hacen posible que podamos funcionar como Asociación, a todas las instituciones que ayudan a fomentar y dar visibilidad a las asociaciones de pacientes, y como no, a los laboratorios, que sin la aportación privada nuestro funcionamiento jamás sería igual. En esta oportunidad y por la ocasión que nos acontece, hacer un particular agradecimiento a SOBI Iberia, que año tras año, están presentes en este mes tan significativo para nosotros.

Los abrazo con el corazón.



Equipo Editor

Encarni Monreal y Juan Carlos Toledano

Colaboradores

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

Consejo Médico Asesor

Santiago Bonanad, Pau Bosch 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



PREVENCIÓN CÁNCER DE MAMA, COLON-RECTAL Y CERVIX

¿Cuándo?

- Viernes 3 de febrero
- 18:00 horas
- Presas 6:00 de la mañana a las 2:00 de la tarde

Con la participación de la Unidad de Salud del Ayuntamiento del Hospital General, programa MUSA.

¿Confirma asistencia al WhatsApp 632 332 513

HEMO-INTERESER

FINANCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN ESCOLAR, DE RESERVA EN SITUACIONES DE RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL

El taller interdisciplinar genera innovación social y educativa abordando los retos de la investigación educativa en el ámbito profesional. Fortaleciendo habilidades y competencias docentes, fortaleciendo actitudes sobre la investigación docente con un aprendizaje cultural y participativo para un mundo globalizado e innovador.

Compartimos con vosotros el 1 y 2 de junio:

| | | |
|--------|--------|--------|
| 13/abr | 25/abr | 9/may |
| 23/may | 6/jun | 20/jun |

Se ofrece una información personalizada:

- Formulario de inscripción
- Material de apoyo

Proyecto financiado por el Ayuntamiento del Hospital General y el Ayuntamiento de Sagunto.

COAGULOPATÍAS POCO FRECUENTES

Encuentros en femenino

¿Cuándo?

- Viernes 3 de marzo
- 18:00 horas
- 19:00 horas

¿Confirma asistencia al WhatsApp 632 332 513

Proyecto financiado por el Ayuntamiento del Hospital General y el Ayuntamiento de Sagunto.

TRATAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO

7º EDICIÓN 2024

En el marco de una acción de formación e integración en grupo con el objetivo de proporcionar conocimientos, habilidades de autoayuda y recursos formativos, se desarrollará un curso de formación para el personal de enfermería sobre el dolor crónico en el paciente hospitalizado en esta acción.

Se pueden inscribir en el curso a las 10:00 horas.

Dirigido a cualquier persona que tenga dolor crónico y sea mayor de edad.

Plazas: 10, 22, 25 de mayo, 5 y 13 de junio, en horario de 10:00 a 12:00h.

Facilitar el DNI por favor al momento de inscribirse y formación.

Estadía Sagunto, Hospitales Sagunto.

Inscripción gratuita. Plazas limitadas.

Reserva la plaza: 632 332 513, encuentros@ayuntamiento.org

Proyecto financiado por el Ayuntamiento del Hospital General y el Ayuntamiento de Sagunto.

COLABORAN



Hablando con Ana

Por Encarny Monreal, responsable Ocio y Cultura

Hoy estamos con Ana Chimeno, una de las fisioterapeutas de ASHECOVA, que además es doctora y docente en la Universidad de Valencia y en la Universidad Europea.

¿Nos dejamos algo Ana?

No, por ahora es todo...hace poco me doctoré y quiero seguir en docencia e investigación, además de seguir viendo a los pacientes aquí en ASHECOVA.

¿Desde cuándo trabajas en la asociación?

Desde 2018 o 2019, aunque ya conocía lo que era la enfermedad de la hemofilia, pues muchos de los trabajos que realicé, fueron con el **Dr. Felipe Querol**. Ya en las prácticas veía en el Hospital Universitario La Fe de Valencia estos casos de pacientes con Hemofilia que luego he ido conociendo más.

¿Qué te motivó a coger este trabajo en la asociación?

El hecho de que me parecía muy interesante tratar esta enfermedad que ni siquiera estudiando la tratas mucho y gracias al Dr. Querol, pude conocer de cerca. Antes había escuchado algo sobre esta enfermedad, pero casi nada. Además, he ido viendo que me encanta ver el progreso en los pacientes en el día a día y por eso decidí que quería trabajar aquí y acepté la oportunidad que me brindaron para quedarme en ASHECOVA.

De acuerdo Ana, y nosotros encantados con tu elección. Por otro lado, ¿dirías que las personas que sufren esta enfermedad u otra coagulopatía, cuidan como es debido de su salud física?





Sólo una minoría... es cierto que empieza a verse un cambio, pero queda bastante camino por recorrer, ya no sé si es necesario ofrecer más información por nuestra parte, más charlas para motivar...o bien, depende ya de cada persona que incorpore unas rutinas en su vida diaria. Pero esto lo diría respecto a los adultos, en cambio si hablamos de los niños, parece que se les olvida que tienen Hemofilia u otra coagulopatía...pues suelen estar muy bien a nivel físico, hacen bastante deporte y tienen una medicación muy eficaz. Por eso el cambio, veo que ha de darse más en adultos, aunque como te decía, veo un cambio positivo ya al menos en las personas que yo veo...

Me alegra escuchar eso Ana...Comenzaste en la asociación con el entrenamiento del grupo de Da-Hemo y luego propusiste otro de Pilates, ¿Cuál dirías que ha tenido más aceptación?

Sin duda, Da-Hemo es una actividad que se ha mantenido más en el tiempo y que los usuarios que participan en este grupo se ayudan y motivan entre ellos (los hay que tienen hemofilia, pero también participan pacientes de Von Willebrand...)

Después abrimos el grupo de Pilates; un grupo mixto, podían participar mujeres, hermanos..., para que el resto de la familia desde casa pudiera hacer también ejercicio y es que lo pro-

pusimos tanto presencial como online. Es cierto, que las personas que participan en Da-Hemo, son más constantes, pero quienes están en el grupo de Pilates están contentas en este grupo también.

Como me alegra de escucharte, pues al hablar de Da-Hemo, que es una iniciativa que comenzó hace ya varios años y veo que la mayoría siguen participando, me hace mucha ilusión.

Además también tenemos clases particulares más personalizadas y ya cuando pueden, se integran con el resto...Me gustaría y también a Pilar (la otra fisioterapeuta de ASHECOVA) que se apuntara más gente, pero bueno...

Hay que tener paciencia, pues cuando ves que aunque no sean grupos numerosos son constantes, te alegras de que en su día cuando propuse a la junta directiva el plantear este grupo de ejercicio para adultos y hablé con Sofía una vez me dijeron que adelante, te sientes satisfecha por tu labor. Y ves que hacía falta motivar de alguna manera a los adultos, pues para los niños ya se habían planteado otras actividades y como hemos dicho, ellos tienen ya el hábito de moverse y hacer ejercicio cada día. ¿Qué resaltarías de la práctica de Pilates para que quien no lo conozca, se anime?

Pues que es muy importante el ir realizando ejercicios sobre todo de fuerza que vamos perdiendo con la edad. No hace falta coger mucho peso como en el gimnasio...si no hacer ejercicios de resistencia y fuerza. Y entre las participantes se animan unas a las otras...

¿Dirías que nos cuidamos más nosotras que los hombres?

Depende de cada persona, una o uno se marca sus propias metas. Depende de lo constante que seas cuando te propongas un objetivo.

¿Qué aspectos hay que tener en cuenta a la hora de realizar algún tipo de ejercicio cuando se padece alguna coagulopatía?

En primer lugar; dependerá de tipo y grado de coagulopatía y si lleva alguna medicación asociada. Además, también diría que sería recomendable acudir a un fisioterapeuta para que realizara un chequeo del estado articular, músculos...y en función de ello, valorará el tipo de ejercicio más recomendable.

Así, puede que no recomendemos por ejemplo el boxeo, pero si unas artes marciales de posturas de manera que no haya golpes), o bien aconsejemos Badminton en lugar de tenis que es más ligero.... El caso es que podemos encontrar un deporte adaptado a cada persona y por supuesto que le motive, pues no podemos obligar a hacer algo que no les gusta...En un principio está claro que solemos pensar en la natación, pero no a todo el mundo le gusta, o bien se cansan con los años...

En resumen, lo mejor que pueden hacer es solicitar una valoración de un especialista en fisioterapia para que le diga en función de sus capacidades físicas, lo que es más recomendable. Por último, añadir que últimamente, se tienen más variables en cuenta; no sólo el tipo de hemofilia y grado, si no también si tiene o no inhibidores, si padece alguna otra enfermedad... con lo cual la valoración será más precisa que antes.

Desde el punto de vista profesional, ¿Qué te gusta más: tratar a los pacientes, ¿dar clase o investigar? Si tuvieras que elegir, ¿con cuál te quedarías?

Buena pregunta...difícil quedarme sólo con una, pues me gusta tratar a los pacientes, ver su evolución...por otro lado, también he descubierto un mundo muy interesante en la docencia, con la que aprendo también yo de los alumnos. Al principio te asusta, pero luego me gusta cada vez más...Por último, la investigación también me encanta. Por eso, no podría elegir solamente una respuesta...Aunque si lo piensas,



FISOHEMO

“Depende de lo constante que seas cuando te propongas un objetivo”



fundamentalmente lo que me gusta más es el trato con la persona, bien con un paciente o si es un alumno...

Y ya para ir acabando, Ana ¿has realizado algún trabajo de investigación acerca de la relación entre hemofilia u otra coagulopatía y el estado físico?

Sí, si que hemos realizado estudios en pacientes con hemofilia de ejercicios de fuerza, también sobre el equilibrio...Se esta viendo que mejorar estos aspectos supone una mejora de su calidad de vida, su estado articular cambia...aunque también es verdad que se podrían realizar más estudios sobre frecuencias, maquinaria más adecuada, etc. No estamos en mantillas, pero aún queda bastante por investigar.

Si la pregunta la hacemos refiriéndonos a cuando se tiene una coagulopatía rara o poco frecuente, imagino que todavía hay menos estudios que en el caso de la hemofilia...

Si, sí, hay ya tenemos un mundo por descubrir, aunque se han realizado algunos.

Y en tu opinión, ¿a qué crees que se debe?

A la propia idea que implica el padecer hemofilia, asociada a un tratamiento. Entonces, lo que se observa es cómo influye ese tratamiento en cada paciente...

Por último, ¿nos puedes comentar cómo es tu día a día cuando vas a la Unidad de Trombosis y Hemostasia en el Hospital La Fe?

Tenemos unas pautas como una rutina, de manera que, según la gravedad de los pacientes, el Dr. Haya nos comenta de ver antes a unos que a otros. Aunque el orden suele ser que pasen primero a enfermería, luego a fisioterapia y por último a la consulta de hematología, pero no siempre. Vamos hablando por dentro entre nosotros.

Veo que efectivamente estáis en contacto como equipo. Pues muchas gracias por atenderme Ana, no te robo más tiempo (que sé que siempre vas liada).

Entrevistando a Quique Garcés "lo oyes, pero no lo ves"

Por Encarni Monreal, responsable Ocio y Cultura

¡Hola Quique!

Esta es la 2ª entrevista que te hago para la revista de ASHECOVA (HemoTivo).

Quique es socio de ASHECOVA, pues tenía hemofilia A grave, y decimos "tenía" porque ahora ya no la padece gracias a un trasplante de hígado.

Quería preguntarte en primer lugar, ¿cómo te sientes tras la operación de trasplante de hígado y qué fue lo primero que pensaste tras la operación?

Pues, ahora bien, ya hace unos meses de la operación. Y ha sido muy rápido todo, la verdad, me pusieron en lista de espera y a los tres meses me llamaron porque tenían un hígado compatible...No pensé que iba a ser tan rápido la verdad.

¿Qué pensé?, pues en ese momento nada, pues ya tienes el protocolo bien aprendido y actúas simplemente. Sólo piensas en llegar a tiempo el día de la operación y luego esperas en la habitación a que te bajen a quirófano. Quizás tienes algo de incertidumbre, pero no miedo. Cuando das el consentimiento para la operación si te surge cierto miedo, dudas por si es doloroso...pero luego ya no.

En cuanto al dolor, puedo afirmar que es mucho menos doloroso que otra operación que me hicieron de 3 hernias. Además, salí del hospital antes de lo previsto, la operación fue muy bien, en menos tiempo de lo previsto.

¿Entonces aconsejas esta operación Quique?

Sin dudarlo, además que no te queda otra por la enfermedad...no sólo padezco hemofilia, también hepatitis, como otras personas en la





misma situación. Ahora queda como algo lejano, pero a muchos nos contagiaron por la medicación de hemoderivados que se nos daba en una época en la que el factor que nos ponían era plasmático... , nada que ver con la medicación actual. Desde luego, y por eso tenemos suerte quienes vivimos en esa época y hoy podemos contarlo...

Te operaste en mayo de 2023, y ¿hoy crees que ya te has olvidado de la hemofilia?

Pues no del todo, piensa que me diagnosticaron la hemofilia cuando tenía 2 años...entonces, me vienen muchos recuerdos todavía...lo que si pienso es que ahora ya no me preocupo tanto antes de hacer algo que antes si me podría afectar.

No te olvidas de repente de tu enfermedad que te ha acompañado tanto tiempo, pero si he comenzado a vivir de forma más tranquila, con menos miedo...

Entonces, ¿crees que ha mejorado tu vida desde que ya no sufres de hemofilia?

Sin duda, tengo mayor calidad de vida, no tengo que pensar en pincharme para ponerme factor...ahora hago ejercicio y antes me costaba más por si tenía sangrados, pero no es que no quisiera hacerlo antes, sólo que ahora no me preocupa tanto pensar si puedo hacer este ejercicio o no...También es cierto, que, por el desgaste de articulaciones, hueso...tengo limitaciones, también por mi edad, pero sin duda,

si que estoy mejor ahora. También puedo viajar más tranquilo, pues ya no tengo que llevarme el factor y lo que ello conlleva...Hago las cosas más tranquilo ahora. No es que no viajara antes, pero hay diferencia. No es que ahora no tenga que llevar una medicación, pues también sigo con ella tras el trasplante, pero sin esas preocupaciones anteriores de llevar la medicación con frío, etc. Ahora la medicación es más sencilla tras el trasplante.

¿Dirías que ahora haces cosas que antes no hacías?

Sí, no es que antes no hiciera nada, pero lo hacía con mucha precaución y ciertos deportes o ejercicios que ahora ya realizo, antes tenía unas limitaciones...y me daba cierto miedo.

Decíamos antes, que ahora ha habido una mejora muy importante en cuanto a medicación, y si hablamos de lo que ahora están investigando en terapia génica, lo siguiente será ya una revolución, si al final se pudiera curar de hemofilia sin necesidad de hacer un trasplante de hígado. ¿Qué opinas tú sobre esto?

Pues, que está más avanzado de lo que sabemos, como no conocemos nada más que lo que nos quieren contar...



De acuerdo, cambiando de asunto, quería comentarte que sabíamos de tus aficiones artísticas, ya nos enseñarás algo de lo que has pintado... pero no sabía que también trabajaste en la radio en varias emisoras... ¿Qué nos puedes contar de esa etapa como locutor de radio?

Cuando era joven y me encantaba la música y todo lo que estaba relacionado de la radio, me presenté a un concurso de DJs nacional y quedé el 2º aquí en Valencia. Así es como entré en el programa de los "40 Principales" y ahí estuve...

Vaya, ¡no lo sabía Quique!, seguro que te escuchaba...

¿Te suena el eslogan "Quique Garcés, lo oyes, pero no lo ves", pues ese era yo... y cuando llegaban las Fallas, ¡ahí estábamos nosotros!

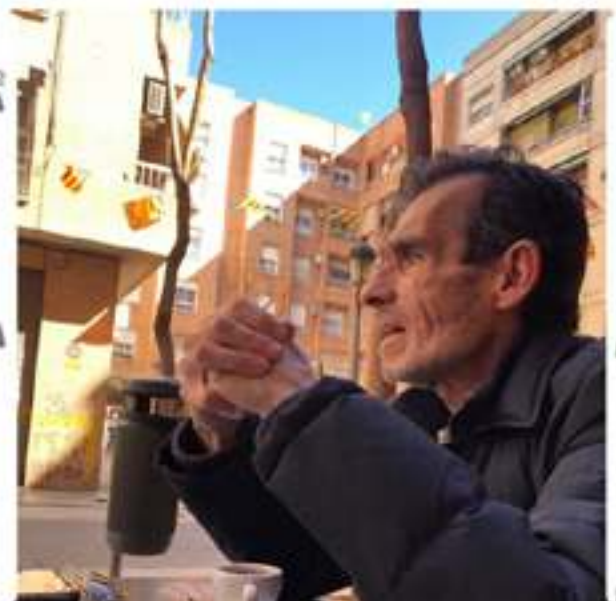
¡Cierto, me acuerdo y me encanta saberlo! Siempre descubrimos alguna faceta desconocida en estas entrevistas a nuestros socios. ¡Genial Quique!

Antes de acabar quería decirle a la gente que a pesar de que es normal que tengas dudas o miedo cuando te van a realizar un trasplante, pero que es del todo aconsejable. Luego hay que tener en cuenta, que has de seguir con una medicación y llevar unos controles, pero que no lo duden.

¡Muy bien Quique! Sin duda uno de nuestros socios más valientes, predispuestos y colaborador que sin duda disfruta de la vida a pesar de que de niño apenas podía jugar... le escondían la pelota, no tuvo bicicleta ni moto...como ya nos contó en la anterior entrevista. Pero no me paré por ello, "pensé que la vida seguía..."

Me ha encantado charlar contigo y conocer un poco más.

¡Hasta pronto!



CONCHA GAVARDA

Por Encarni Monreal, responsable Ocio y Cultura

Buenos días Concha,

Hoy estamos con una de las personas que conocíamos al entrar en la Unidad por primera vez. ¡Hola Concha! ¿Cómo estás?

Bien, recordando lo a gusto que estuve allí...nos daban en esa época mucha confianza.

Recuerdo la familiaridad con la que nos tratabais a las familias... ¿Cuánto tiempo estuviste trabajando en lo que era la antigua Fe de Valencia?

Unos cuarenta y cinco o cuarenta y seis años...Primero estuve en intensivos y reanimación, y luego entró allí también *Rafa (Rafael Curats)* y nos llevábamos ya entonces muy bien. Por eso, cuando él se cambió, le pedí que me echara un cable para irme con él. Pues es-

tar en reanimación era duro y yo en esa época, estaba algo delicada de salud... Entonces, el *Dr. Aznar* me hizo una entrevista y es así como seguimos juntos ya en lo que hoy es la unidad de hemostasia.

Se notaba ese compañerismo entre vosotros nada más entrar en la consulta... Entonces, ¿siempre has trabajado en el hospital La Fe de Valencia?

Sí, si...siempre, primero en la antigua y luego en la nueva Fe, donde no teníamos nada al principio. Tuvimos que llevarnos todo y desde un principio vimos el aumento de pacientes, lo que supuso una menor familiaridad con ellos. Además, el sólo hecho de tener que coger un ascensor hasta la 7º planta para venir, cuando antes lo tenían a pie de calle...

Si, en una planta baja, me acuerdo, El acceso era super rápido... Y ahora que estás jubilada, ¿echas de menos el ir a trabajar?

Claro, sí que lo echo de menos...

¿Qué recuerdos te vienen más a la memoria?

Sobre todo, de muchos niños que conocí en los años 80 y lo mal que lo pasaron...Especialmente del año 1985 (me vienen imágenes de varios niños como Ramón Villanueva, calladito y siempre leyendo...y, en fin, de otras que aún mantengo el contacto). Después, cuando los veíamos en la Fe nueva, seguimos con bastante libertad durante un tiempo, pero luego ya una vez se jubiló el Dr. Aznar, hubo cambios que no digo que estuvieran mal, pero ya era distinto. Y entre que era más trabajo, mi nieto era pequeño y ya quería estar más con la familia...pues me jubilé un año antes.

Comprendo...y si vieras a esos niños ahora que ya son adultos, ¿qué les dirías?

De entrada, les daría un abrazo lo primero, como acabo de hacer hace un momento con Nasma...y luego les preguntaría ¿cómo les va?, si han tenido algún problema articular... porque ahora sé lo que ha avanzado todo en medicación, pero a los que les costaba más ponerse el factor, les preguntaría sobre todo si ahora lo llevan bien....



Entiendo, yo también veo que entre algunos jóvenes quizás por la edad que tienen, se "relajan" a la hora de aplicarse el factor ...Quizá es algo temporal, pero al no estar ya los padres encima de ellos para recordárselo, a veces se confían pensando "ya me pincharé luego..."

Si, si, eso ya nos pasaba antes y les reñíamos en consulta...

Por eso entiendo que a veces algún socio le dice a Juan Carlos que no le lleve factor ese mes... cuando sabemos que, en la farmacia, te lo dan justo... Eso es que o no se lo ponen o que si les han recetado más por haber tenido algún problema, tendrán que decir a su hematólogo/a que ya la situación se ha normalizado...

Pues sí, tienen que ser responsables...unos se pasaban de ponerse factor y otros no llegaban...y mira que entiendo que les guste jugar al fútbol y otros deportes, pero luego los veías al menos antes que el factor no era tan eficaz como el de ahora...y cuando te decían: "quiero hacer boxeo, otros que querían hacer kárate..." pero les decíamos que no bastaba con aplicarse el factor...

En nuestro caso, cuando mi hijo era pequeño le comenté al Dr. Querol si le aconsejaba practicar esgrima, pues nunca nos dijeron que fuera contraproducente, y se sorprendió pues nadie se lo había preguntado, y enseguida nos dijo que no había problema, pues no había ese riesgo de contacto que pudiera lastimar como en otros deportes y además de ir totalmente protegido con el traje y demás, era muy bueno pues fortalecía todas las articulaciones como le dije a mi hijo.

Pero al final ellos deciden y si se cansan, pues ya te dicen que lo dejan.

Por otro lado, si vieras a esas madres que conociste y "sobreprotegían" a sus hijos por padecer la enfermedad (hemofilia u otra), ahora que sabemos que la medicación ha avanzado tanto con el factor de media y larga duración, ¿qué les dirías?

Pues lo mismo que les decía antes...pues creo que eso va con el carácter de la persona y si eres muy protectora, ahora también incluso con mejor medicación, seguirás siéndolo... quiero decir, que depende de cada persona y había quien lo llevaba mejor y quien no...Lo mismo, en el caso de los niños cuando venían con la mamá o venían todos, los padres y el niño, y unos colaboraban poniendo el brazo y a otros tenías que sujetarle con cuidado claro de no hacerle daño...

Comprendo, hay ya influían varios factores; la edad del niño, la personalidad de los padres y su disposición a colaborar... porque nosotros decíamos que tarde o temprano tendrían que hacerlo. Y es que eso te da libertad, además que vosotros estabais de lunes a viernes, y ¿si necesitas ir un festivo o fin de semana?

Pues eso les decía yo, y además si vivían lejos... era más fastidio tener que venir...y luego cuando quisieran irse de vacaciones... Dependía mucho del carácter de cada persona y de si aceptaban tener la enfermedad...

Has dicho algo que es clave, cuando has mencionado la idea de aceptar la enfermedad y además añadiría en esa manera de enfocarla, que influye cómo te han educado, pues si te han sobreprotegido de pequeño/a, incluso sin padecer ninguna enfermedad, simplemente era la manera de educar entonces cuando muchas madres educaban desde el "miedo". Y yo Concha te puedo decir, que me he dado cuenta que mi madre nos ha transmitido muchos miedos cuando éramos pequeños mis hermanos y yo. Y yo ahora no quería transmitirlos a mi hijo, a pesar de ser un niño muy movido que siempre estaba como desafiando a la suerte (subiéndose a los árboles, le

encantaban las alturas, no paraba...). Pero entendí que no se puede vivir con miedos como también me dijo mi hijo, y simplemente le contesté, "sí, estoy de acuerdo, no quiero que vivas con miedo, pero quisiera que fueras algo prudente..."

Eso te iba a decir, también les decíamos eso, que fueran prudentes pensando en el límite de cada uno para actuar...pero no con miedo.

Ya para ir terminando, quería preguntarte sobre la relación profesional con todo el equipo en el hospital, tanto en la antigua Fe como en la nueva.



Como te he dicho la relación era muy buena, también en la nueva Fe e incluso con el servicio de Farmacia, que me llevaba muy bien con la supervisora. Teníamos un trato cordial, sin problemas. Lo único que los tiempos para todo eran distintos, pues era más grande y estábamos en la 7ª planta... Yo me he sentido muy a gusto con todos y teníamos confianza para decir las cosas. Del mismo modo, que luego si me tenía que quedar hasta recibir un factor hasta las 20 h, pues lo hacía...

una cosa por otra.

Imagina Concha que todo este avance que hay ahora en el tema de la medicación con el factor, lo hubieras vivido tú en la consulta... los recuerdos serían distintos claro...

Y tanto, no me gusta pensar mucho en eso por los ensayos, pues el 1º no me gustó nada...pero claro, entiendo que tienen que hacerlo, aunque no nos guste lo de hacer de "conejillo de indias", pero lo pasamos mal en esa época en la que había miedo tanto entre los pacientes como entre los que trabajábamos en el hospital.

En relación a las mujeres portadoras de hemofilia o con alguna otra coagulopatía, ¿has vivido algún cambio en la manera de cuidarse ellas mismas? Quiero decir, ¿se cuidaban para empezar? ¿Cuándo eran portadoras sintomáticas me refiero o sufrían Von Willebrand (que afecta por igual a hombres y mujeres) ...?

Ahora creo que hay más conciencia de que han de cuidarse, pues si la madre como el padre no se cuidan, ya no lo estarán haciendo bien de cara a cuidar de sus hijos y estos lo percibirán. Afortunadamente, ahora tenéis más información al respecto, apoyo psicológico, los talleres que hacéis de autotratamiento para que las familias aprendan a aplicar el factor. Yo no estuve, pero he seguido lo que hacíais siempre.

Por último, Concha, ¿qué les dirías a las personas que dudan cuando se informan en esta asociación, de las razones por las que es conveniente ser socios?

Que no lo duden por todo el apoyo que dais, además del apoyo de los médicos. Pero es una gran ventaja que puedan contar ahora con todos los servicios y actividades que realizáis, como por ejemplo *"Encuentros en femenino"*

¡Muchas gracias Concha por tener un ratito para hablar conmigo! Y por esta agradable conversación.



ENCUENTROS EN FEMENINO

ASHECOVA



Si eres portadora de hemofilia o tienes otra coagulopatía, esto te interesa...

En Ashcovva (Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana), tenemos un grupo de apoyo en el que nos informamos las unas a las otras, nos ayudamos y realizamos diversos talleres, excursiones, yoga...

Bastantes mujeres desconocen que tienen alguna coagulopatía o son portadoras de hemofilia hasta que tienen un hijo con dicha enfermedad, por eso es importante acceder a la información.

**Por ello, ante la duda puedes consultarnos a través del móvil
652 332 513 (Encarna Monreal)**



**✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**



**Calle Presen Sáez de Descatllar 2 Bajo
46018 Valencia**

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA



Evento en la Masía Xamandreu

El pasado sábado 13 de abril nos reunimos de nuevo en la Masía Xamandreu (Godella) con el propósito de informar y sensibilizar acerca de la HEMOFILIA y otras coagulopatías más raras o menos frecuentes. Allí nos encontramos tanto técnicos de ASHECOVA, como los socios y sus familias, voluntarios/as, personal de la Conselleria y del laboratorio SOBI que impulsó esta iniciativa.

Un año más queremos reivindicar la necesaria colaboración de todos los agentes implicados; pacientes, asociación, personal médico, representantes de la administración pública y personal de laboratorios. Pues sabemos que para avanzar tanto en investigación como en un acceso equitativo para todos y todas, es necesario seguir trabajando juntos. Y si bien la Hemofilia es poco conocida, aún lo son más otras coagulopatías menos frecuentes, en las que por ese motivo es necesario seguir avanzando para ofrecer un diagnóstico más temprano y por tanto un posterior tratamiento personalizado que posibilite una mejor calidad de vida a quienes la padecen. Por ello, nos gustaría que el lema de este año por el día mundial de hemofilia que se celebra el 17 de abril, **“Acceso equitativo para todos”** sea pronto una realidad.

Como este año, el 17 cae entre semana, nos adelantamos al sábado 13 para empezar con este encuentro en el que hubo mesas informativas, ponencias de especialistas en la materia, actividades lúdicas para niños, gracias a Eva de la Ballena de Ideas y a Sandra de Espai (manualidades y taller de circo) e incluso contamos con la colaboración de una voluntaria (Francis Aguilar) que animó la mañana vestida de “Superfactorina”, y es que a las mujeres también nos afectan estas enfermedades raras.

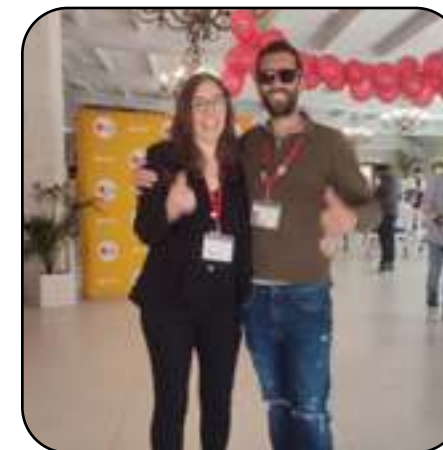
Para romper el hielo, contamos con unas entrevistas que iban haciendo entre el público asistente Abel Fernández y Encarna Monreal, ambos técnicos de ASHECOVA. El objetivo era comprobar lo que se conoce sobre hemofilia y otras coagulopatías...





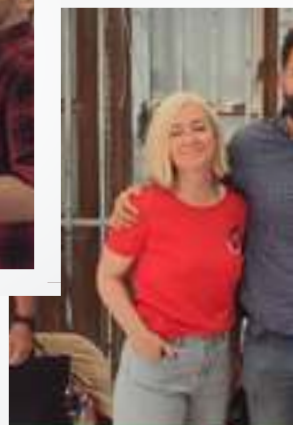
DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA





DÍA MUNDIAL DE

Celebrando el 17 de la Plaza del Ayunta



LA HEMOFILIA

en abril DMH2024 en Valencia



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

CONGRESO MUNDIAL
2024 DE LA FMH

INSCRÍBASE AHORA: wfh.org/Congress



CONGRESO MUNDIAL
FMH
MADRID • 21-24 ABRIL, 2024

ORGANIZADOR:
Federación Mundial
de Hemofilia

ANFITRÓN:
Federación Española
de Hemofilia

Por Karen Lemos, Vicepresidenta de ASHECOVA

Comparto con ustedes mi experiencia en el Congreso Mundial de Hemofilia 2024, esperando que puedan sentir en mis palabras lo vivido, y que, de alguna manera, pueda encender una llama de curiosidad en vuestras vidas y los anime a participar de una manera más proactiva en nuestra comunidad.

Días intensos. Sumergida en un mundo que creía conocido, y que poco a poco he comenzado a descubrir varias facetas desconocidas.

Historias, personas, momentos. Situaciones que aún intento comprender, en un mundo en el que aún, hay países que no evolucionan, que se mantienen en el pasado, que tienen a la mujer estigmatizada, sometida y callada.

Siempre creí que había vivido situaciones complicadas, que no podría superar ... pero estos días, conocí historias de mujeres que se atrevieron a mucho más, desafiaron las normas establecidas por sus propios países para dar voz a las tantas mujeres que permanecen en silencio.

Día a día, recorría los pasillos del congreso, observando cada detalle, cada persona que pasaba por delante de mí, y veía el andar de tantas personas con artropatías, todas en diferentes partes de sus cuerpos, predominando las rodillas y los codos, afrontando muchas dificulta-

des, siendo protagonistas de este momento, de un congreso dedicado exclusivamente a nosotros, y dejando al dolor como actor secundario, lejano, pero presente.

He sido también, testigo presencial de actitudes repudiables, de personas que, sumidas en su ignorancia (pienso yo), priorizaban su propio bienestar ante el malestar de su prójimo. Y al mismo tiempo, otras tantas personas como yo, poniendo en manifiesto, ese acto tan irracional que estábamos viviendo.

En los momentos de silencio y descanso solo me quedaba dar paso a la reflexión, a pensar en lo afortunada que era, y a las oportunidades que la vida me ha ofrecido en los últimos años.

Hemos asistido a conferencias de profesionales de todo el mundo, y siento mucho orgullo de poder transmitirles que en España contamos con médicos de un talento inmenso, profesionales con altos conocimientos, valorados y reconocidos por todos los representantes de los tantos países que estaban allí presentes, y que, además, de sus impecables currículos, destaca, sobre todo, la calidad humana que tienen.





KAREN, PAU Y MILI



CONGRESO MUNDIAL 2024



FISIOHEMO, CON ANA



HAMZA, MANU, MILI Y KAREN



SOFIA



KAREN



HAMZA Y MANU



CONGRESO MUNDIAL 2024



JUNTO A NINO HAYA

En una descripción más literal del congreso mundial, había representantes de algunos laboratorios, asociaciones de pacientes de diferentes países, productos para la información de la hemofilia, etc.

Los participantes, todos relacionados con la comunidad de hemofilia, hemos tenido la suerte de convivir estos días, comentando experiencias, y conociendo otros puntos de vista y otras formas de pensar, muy interesantes que siempre ayudan a tener una visión más abierta y más comprometida.

Aún queda mucho camino por andar, por descubrir, estamos avanzando en el camino de la unión, de la ciencia, de la investigación, del saber cómo ayudarnos a encontrar una mejor calidad de vida para todos los que vivimos día a día con la hemofilia y con otros tantos trastornos de la coagulación.

En este proceso de crecimiento en el conocimiento, vamos descubriendo la importancia de seguir aprendiendo, de poner también el foco en la mujer, como parte protagonista de la hemofilia, y de seguir contando con el apoyo incondicional de los gobiernos y las aportaciones privadas, que, sin ellas, muchas de las actividades que nos ayudan a avanzar, serían imposibles de realizar.

Creo firmemente en que la unión hace la fuerza, y que una comunidad comprometida y con una actitud proactiva, siempre vence las adversidades que se nos van presentando en el camino.

Personalmente, doy las gracias a todas las personas con las que he compartido esta experiencia maravillosa, personal de laboratorios, compañero de otras asociaciones, que ya son amigos, Voluntarios, que sin ellos, nada hubiera sido posible, a nuestros médicos de la Fe, que son como parte de nuestra familia, en especial, el trabajo tan valioso e importante que ha realizado nuestra enfermera Pau, y digo nuestra, porque creo que cuando hablamos de enfermeras, a todos se nos viene a la cabeza su nombre, solo una persona altruista como ella puede hacer todo lo que hace por nosotros, y sobre todo, dar las gracias a mi equipo, al equipo tan estupendo que tiene nuestra Asociación, ojala todos los que están leyendo esto sepan con la suerte que cuentan, con los servicios que se brindan, con las personas tan humanas que tienen a su servicio, y que todos sepamos valorarlo, y que nunca es tarde para empezar a involucrarse y a ser parte de una asociación que trabaja, día a día, por el bienestar de todos ustedes.

Después de todo lo vivido y compartido solo una palabra define el fin de este congreso.

¡¡MUCHAS GRACIAS!!





RECONOCEMOS
TODOS LOS
TRASTORNOS DE
LA COAGULACIÓN

Acceso EQUITATIVO para todos

DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA
17 DE ABRIL, 2024



WFH.ORG/WHD
#WHD2024

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

CONGRESO MUNDIAL
2024 DE LA FMH

INSCRÍBASE AHORA: wfh.org/Congress



CONGRESO MUNDIAL
FMH
MADRID - 21-24 ABRIL, 2024

ORGANIZADOR:
Federación Mundial
de Hemofilia

ANFITRIÓN:
Federación Española
de Hemofilia



Por Nasma Hamza, técnico de migración de ASHECOVA

Desde el primer día, el compromiso fue claro. Junto a mi compañero Manu de ASHEJOVE, nos propusimos no detenernos durante los tres días que duraría el congreso. Nuestra misión era clara: buscar información, establecer relaciones con personas de diferentes nacionalidades, comprender la situación de nuestros hermanos hemofílicos en todo el mundo y, en la medida de nuestras posibilidades, brindarles apoyo.

Al adentrarnos en el pabellón 10 de **IFEMA** Madrid, la diversidad se hizo patente. Personas de todas las razas, religiones y continentes se congregaron, unidas por un mismo desafío: la hemofilia. Durante el congreso, tuvimos la oportunidad de conocer diversas asociaciones, comprender su labor y ofrecer nuestra ayuda en lo que estuviera a nuestro alcance.

Nos sorprendió el interés mostrado por muchas de estas asociaciones hacia ASHECOVA y los servicios que ofrecemos, considerando que somos una asociación regional. Mantuvimos encuentros significativos con representantes de la *Asociación Marroquí de Hemofilia (AMH)*, la *Asociación de Hemofilia de Túnez*, la *Asociación Francesa de Hemofilia MIDI-Pyrenees*, entre otras. Uno de los encuentros más destacados fue con el *Sr. Alaoui Lamrani*, presidente de la AMH. En el bullicio del congreso, entablamos un primer contacto que culminó en dos reuniones fructíferas. Conversamos sobre sus socios, el tipo de trabajo que realizan y, sobre todo, la disponibilidad de tratamiento en su país. Resultó alarmante descubrir que, incluso en el año 2024, aún persisten carencias en cuanto al acceso a los tratamientos.

Del 21 al 24 de abril, Ashecova dejó su huella en el Congreso Mundial de Hemofilia celebrado en IFEMA Madrid, siendo testigo de un evento de suma importancia para la comunidad hemofílica a nivel global...

Las primeras impresiones al ingresar a este encuentro fueron de profunda conexión y solidaridad. El bullicio del vestíbulo, lleno de individuos compartiendo la experiencia de la hemofilia, despertó un sentimiento fraternal inmediato. La palabra "hermano" se queda corta para describir el vínculo que se forja entre aquellos que comparten vivencias similares, historias conmovedoras y un objetivo común: luchar por una vida mejor, no solo para uno mismo, sino para todas las personas afectadas por la hemofilia en todo el mundo.

Otro encuentro relevante fue con el presidente de la Asociación de Hemofilia de Túnez, **Sr. Taoufik Raissi**, quien compartió avances positivos en la situación de los hemofílicos en su país en comparación con hace cinco años. El Sr. Raissi expresó su interés en nuestra asociación y nuestros servicios, y destacó el arduo trabajo que están llevando a cabo para garantizar un tratamiento adecuado para todos los afectados.

También nos reunimos con el **Sr. Francis Fort**, presidente de la Asociación Francesa de Hemofilia MIDI-Pyrenees, con quien establecimos una conexión abierta y receptiva para futuras colaboraciones. Además, tuvimos la oportunidad de conectar con representantes de la Asociación de Hemofilia de la isla Maurice, Coralie, y con el **Sr. Ahmed Al Dossari de la fundación MOHJA de Arabia Saudita**, entre otros.

Todas estas reuniones serán detalladas con artículos en nuestra página web, y habrá otras programadas para los próximos días. No podemos concluir este artículo sin mencionar el breve encuentro con el **Sr. Cesar Garrido, presidente de la Federación Mundial de Hemofilia (WFH)**, una persona humilde y simpática.

Mientras tanto, recibimos felicitaciones por el trabajo realizado desde Ashecova y los servicios que ofrecemos. Este congreso no solo nos ha brindado la oportunidad de establecer conexiones y compartir experiencias, sino que también nos ha recordado la urgencia de seguir trabajando juntos para garantizar que cada persona afectada por la hemofilia reciba el apoyo y la atención que merece, sin importar su origen o ubicación geográfica.



Alaoui lamrani , presidente AHM



Caricatura



Delegación Saudita Mohja



Equipo ASHECOVA



Cesar Garrido, presidente WFH



Raissi de Túnez

Al Congreso en Ashemovil

Por Manuel de Diego, responsable de Ashejove

Me costó mucho decidirme a ir al congreso. Aunque inicialmente tenía muchísimas ganas de ir, estas se fueron desvaneciendo a medida que se acercaba la fecha y me daba cuenta de que la pierna que me había roto estaba aún muy lejos de sanar (aún no sabía que no lo iba a hacer). Pero por mucho que me costase, uno no puede pasarse la vida diciendo que hay que asumir tus limitaciones y adaptarte a los cambios y luego encerrarme con el primer contratiempo serio. Así que me lié la manta a la cabeza y me saqué el billete. Iba a ser mi primer viaje con mi nuevo vehículo de movilidad reducida, a efectos, una silla de ruedas motorizada. El viaje ya empezaba bien, siendo realistas el billete me había salido mucho más barato que si no hubiese ido en la silla, así que no todo eran desventajas.

Bien pronto por la mañana, para los que me conocéis las 11 son bien pronto para mí, cogí mi maleta, el portátil, las muletas, lo encajé todo en el ashemovil y empecé el camino hacia la estación del Norte de Valencia. No os preocupéis que hay historias de miedo como os gustan. La primera complicación en el camino fue el metro. Un montón de preguntas me asaltaban. ¿Cabré en el ascensor? ¿Entrará bien por las puertas del metro? Pues la verdad es que desafortunadamente para el interés morboso de esta historia pero afortunadamente para mí, llegué a la estación cómodamente sin ningún percance.

En la estación, la gente de Acerca me acompañó al tren y me colocaron en los asientos más anchos que había visto. Para mi sorpresa, todo estaba funcionando demasiado bien. Llegamos a la estación sin mucho más que contar y al llegar a Madrid nos dispusimos a buscar un Uber adaptado para que nos llevase al hotel. Ahora, que no habíamos contado que había partido y los Uber y taxis estaban escasos en ese momento, aunque mientras esperábamos, nos abordó un taxista con el taxi adaptado para que nos subiésemos. Y eso hicimos. Y empezó uno de los viajes más terroríficos que he hecho.

Subí al taxi con la silla y anclé la silla con unas cintas, le pregunté si tenía cinturón y me dijo que no hacía falta que la silla estaba sujeta. Y en el momento ni lo pensé y empezamos el viaje. Con el primer acelerón la silla se fue hacia atrás y golpeó el portón trasero. Le pregunté y me dijo: "No te preocupes, la silla está atada". Sí, claro, la silla está atada y va dando bandazos adelante y atrás y yo voy sin atar encima de la silla. Pero como estábamos cansados y en el fondo me va el riesgo y soy un pelín inconsciente, me puse a hacer publicaciones de Instagram para Ashejove y pasé el viaje entretenido despidiéndome a modo de broma (o no) de mis seres queridos.





Por suerte para vosotros y la continuidad de la historia y sobre todo para mí, llegamos al hotel donde después de bajar la silla del taxi me entraron ganas de bajarme de la silla y besar el suelo. Nos registramos en el hotel, que era una maravilla a nivel de adaptación, mostradores a la altura adecuada, ascensores espaciosos, pasillos donde podía girar para entrar con la silla... en fin, todo lo que se supone que hay en un hotel adaptado y no debería sorprenderme que esté.

Y de ahí al congreso. La ceremonia de apertura y el cóctel de bienvenida. Esta parte también me tenía un tanto desasosegado, por no decir que estaba como un niño lloriqueando por dentro y buscando una excusa para no ir. ¿Comida y bebida y no quería ir? Pues sí, aunque se supone que todo esto del Ashemovil y mi nueva condición en la que necesito ayuda para caminar, el hecho de presentarme en sociedad en silla de ruedas, porque no nos equivoquemos, es muy molona, pero al final de la película sigue siendo una silla de ruedas, me suponía algo que no tenía claro cómo iba a llevar.

¿Me mirarán raro? ¿Me compadecerán? ¿Me tratarán distinto? ¿Tendré que empezar ya llamando la atención porque no habrá rampas y necesitaré ayuda para entrar? Y como si estas preguntas no bastasen para ponerme nervioso, temas como: ¿conoceré a alguien? ¿caeré bien?

¿mi inglés será suficiente para entenderme con el resto? solo terminaban por ponerme histérico.

Pero como ya estaba ahí y me había tirado todo el camino y las semanas anteriores diciendo que a mí no me paraba nada, pues ya no me quedaba más remedio que apechugar y tirar para adelante con todo. Total, ya tengo bastante costumbre en poner una sonrisa, decir que todo va bien y ver qué pasa. Spoiler, no puedo estar más contento de haberlo hecho.

Al llegar me di cuenta de que un montón de gente me conocía por el trabajo que realizo en RRSS y me hablaban con naturalidad, me miraban con naturalidad y a nadie le parecía raro o mal que estuviese en la silla. Ahora escribiendo estas líneas pienso. ¿Y por qué le va a parecer a nadie mal? Pero la mente a veces es una sucia traicionera y nos carga de prejuicios autoinfligidos. También hay que admitir que el congreso mundial de hemofilia es probablemente uno de los sitios más "friendly" del mundo para "salir en sociedad con el Ashemovil". Me imagino que ir, yo qué sé, a una velada de boxeo igual no es lo mismo. Pero oye, tiempo al tiempo. Soy aficionado a las artes marciales mixtas y cualquier día leeréis mi historia del día que fui a verlas.

Esa tarde bebimos, comimos y aprendí un montón de cosas. Algunas incluso buenas. La más importante fue a la hora de irnos. Tomaba la última copa y, aunque aparentemente feliz y despreocupado, estaba pensando cómo me las iba a apañar para volver al hotel, ya que me daba "cosa" (a veces es tan difícil poner nombre a las sensaciones y sentimientos) preguntar al conductor del autobús cómo podíamos hacerlo para meter el bicho en el maletero y poder ir con la gente al hotel en el bus. Y de hecho, cuando llegó el momento inevitable de tomar una decisión le dije a Hamza, coge tú el autobús y yo me voy con el Ashemovil al hotel. Aunque Hamza dudó, soy bastante convincente y conseguí que hasta le pareciese una buena idea. Así que me disponía a tener una aventura de viaje cuando alguien me preguntó cómo iba a volver

y al contárselo me hizo ver la locura que era y la tontería que era también, estando entre amigos, no preguntar para ver si había una solución más lógica que recorrer 12 km entre autovías con el Ashemovil (sí, estoy fatal, qué le vamos a hacer).

Y lo que me parecía un mundo imposible de recorrer se convirtió en 30 segundos de trabajo compartido. El conductor abrió el maletero del autobús y entre 2 personas metieron el bólido. Mientras subía al autobús no podía pensar en otra cosa que la estupidez que había estado a punto de hacer por no preguntar, pedir ayuda y sentirme inferior. Esa creo que es la situación, te sientes inferior. Cosa que obviamente no es así. Ahora, convence a tu cerebro a ver qué tal.

El trayecto en el autobús fue también inolvidable. Parecía que volvíamos de un festival. La gente gritaba y todo el mundo reía, así que aproveché para hacer un directo donde se puso todo el mundo a corear el nombre de nuestra asociación... Ashecova, Ashecovaaa. Por lo visto el autobús entero, sin intención alguna en realidad, se había propuesto acabar con mi sentimiento de inferioridad de golpe a base de cánticos. Y con cánticos seguimos hasta llegar al hotel, donde la primera jornada del congreso aún estaba muy, muy lejos de terminar.

Después de tantos años trabajando y hablando con personas de distintas asociaciones y personas con hemofilia de distintas ciudades, por fin estábamos cara a cara. Y la alegría que nos invadió se notaba en el ambiente. Aunque era la primera vez que nos veíamos, la sensación era de cercanía, como si la semana pasada hubiésemos estado juntos. Así que bebimos y reímos y yo, con la silla, me sentía como uno más. No me lo podía creer, me sentía bien con la silla rodeado de tanta gente.

El problema vino a la hora de cerrar el bar del hotel y de desplazarnos hacia la siguiente parada. El pub de enfrente. Problema para mí, obviamente, porque aunque parecía que iba

aprendiendo la lección. Aceptarte a ti mismo y a tus nuevas circunstancias no es algo que se haga de un rato para otro, por lo visto es un currazo importante. Eso sí, un currazo que merece la pena con creces. Yo a esas alturas ya estaba tan motivado que me apuntaba a cualquier cosa y me pareció una idea genial ir al pub. Hasta que llegué y vi los dos escalones. Pero no dos escaloncitos, que va. Dos escalones que parecía que necesitabas equipo de escalada para poder subir. Yo ni me planteé subirlos, así que dije "yo tengo calor" (mentira) a mí me sacáis una copa y me quedo fuera, si total, seguro que siempre hay alguien fuera fumando.



Pero qué va. ¿Dos escalones y yo no puedo entrar porque llevo silla de discapacidad? ¿Que no puedes entrar? Agárrame el cubata versión hemofilia. La gente se movilizó, hicieron cadena y antes de darme cuenta habían reorganizado las mesas y sillas del pub para aparcar el Ashemovil al lado de nuestra mesa.

Yo no me lo podía ni creer. Por lo visto se había empeñado la gente en demostrarme que el estigma lo llevaba sobre todo yo. Sí, claro que sigue habiendo un estigma importante hacia la discapacidad. Pero si algo aprendí ese día es que la mayor parte de él, la tenía yo dentro. Aunque no hay que olvidar que la gente de la Federación Mundial y la Federación Española de Hemofilia también es el ambiente, otra vez, más "friendly" que puede haber con respecto a estos temas.

Entre amigos aprendiendo (o por lo menos empezando a aprender) una de las lecciones más importantes de mi vida acabó la inauguración del congreso. A las tantas de la mañana me acosté sin saber qué hora era, total, el despertador ya estaba puesto y la suerte echada.

La primera jornada del congreso propiamente dicho, empezó de manera durísima. Con el despertador sonando cuando tenía la sensación de acabar de acostarme. No me lo podía

ni creer. Así que a la sensación de “no quiero llamar la atención ni que me miren raro por la silla” se sumaba un importante dolor de cabeza que hacía que todo resultase increíblemente más difícil. La sensación de seguridad con la que me había acostado se había desvanecido y volvía a ser todo demasiado difícil para enfrentarme a ello. Pero una vez más estaba ahí y no tenía remedio, además, ¿cómo iba a dejar que se enterasen que estaba realmente acojonado? Eso no va conmigo, sonrisa y p’alante.

Y otra vez más todo estaba en mi cabeza. Misma secuencia. Abre el autobús, meten la silla, y vamos sin más complicaciones. A veces sería tan fácil dejarnos llevar y no sobrepensar tanto las cosas.

Ese día en el congreso aprendí otra gran lección. La gente no me miraba raro, no me compadecían, no sentían lástima. Me felicitaban por mi actitud y me consideraban un ejemplo. Por cada sitio que me paraba me decían, “qué guay vas con la moto, si lo sé me hubiese cogido yo también una, pero me daba nosequé... si aún me puedo mover aunque sea con muletas”. Si algo tenemos en común las personas con hemofilia de mi edad, es que necesitamos ayuda para caminar pero no nos gusta aceptarlo.

Durante todo el día se acercaron montones de personas a hacerse fotos conmigo y a felicitarme por echarle valor a la vida (valor, si ellos supieran) y para rematar, todo el mundo sabía quién era yo. Ashejove, el área joven de Valencia. No me lo podía creer, la gente me paraba y me decía que me seguía en RRSS y que si nos hacíamos una foto y les etiquetaba. Era como ser el Mick Jagger de la hemofilia. He tocado durante años en una banda de punk de relativo éxito y no es comparable la sensación que tenía de ser una estrella del rock. Me sentí como en un sueño durante los días de congreso.

Durante el resto del congreso hice amigos, contactos, vi un montón de ponencias y tomé un sinfín de notas para poder contaros después. Pero eso no es lo que estáis esperando de esta historia, no os preocupéis que no viene rollo ahora, eso ya os lo contaré de manera más divertida desde el canal de Twitch. Y el resto del congreso transcurrió sin complicaciones y la sensación de “malestar” (cada vez la llamo de

una manera, pero repito, es difícil ponerle nombre) prácticamente no me molestó en ningún momento salvo cosas muy puntuales como una puerta que se cerraba sola y que hacía que cada vez que quería ir al baño montase una mini escena de Mr. Bean.

La vuelta a la estación fue mucho más segura y aprendimos otra lección, esta vez Hamza y yo. El hotel nos llamó un taxi adaptado en el que fuimos maravillosamente. La silla iba bien atada y yo llevaba un cinturón de seguridad que me sujetaba bien a la estructura del coche. Y durante el trayecto comentamos el terrorífico viaje que tuvimos de ida al hotel. Al taxista le pareció raro, pero tampoco dijo más hasta llegar a la estación, donde al bajarnos nos dijo que ese era sitio de descarga, ahí no se podían coger taxis y que si cogíamos uno que a saber qué era, que tuviésemos mucho cuidado. Hamza y yo nos miramos. Habíamos cogido el primer taxi ahí. Ahora todo cuadraba. Pero en fin. El congreso había terminado y habíamos llegado a la estación de una pieza. Visto lo visto todo un logro.

Llegamos a Valencia y Hamza y yo nos despedimos. Vi cómo se alejaba su taxi mientras yo me encaminaba hacia los 7 km que me separaban de mi casa subido en el Ashemovil por no coger un autobús o dar explicaciones en un taxi yo solo. ¿Qué pensabais, que había aprendido? Pues no, familia, el aprendizaje es un camino lento y complicado. Pero eso sí, ya he dado un pequeño gran paso hacia mi propia aceptación. Y todo camino empieza con un paso.

Y yo ahora voy rodado.



Trabajando con el dolor crónico desde la terapia Gestalt

Por Mae Asensio, psicóloga de ASHECOVA

El dolor crónico es considerado aquel que persiste entre tres y seis meses sin disminuir y que abarca no solo la sensación física, sino el estado emocional (con sentimientos de frustración, miedo, desesperanza, depresión...), la salud psicológica y el contexto social de la persona (relación con su entorno, roles en la familia y la sociedad, aislamiento.).

Dado que se trata de un dolor subjetivo, variando mucho de una persona a otra, es importante que su tratamiento sea personalizado, pues influyen muchos factores, como la historia personal, la resiliencia o el apoyo social, entre otros.

La Terapia Gestalt, conocida como la terapia que se centra en “el aquí y ahora”, en la conciencia plena y en tener en cuenta la totalidad de la persona, lleva al paciente con dolor crónico a explorar la relación con su dolor, aprendiendo a reconocerlo, a mirarlo y a comprenderlo, para verlo como una parte de su vida con la que puede vivir e incluso aprender, de esta manera los pacientes atienden y exploran sus sensaciones, emociones y pensamientos en el momento presente.

Mientras que los tratamientos tradicionales atienden al síntoma sin profundizar en la multidimensionalidad del paciente con dolor crónico, el enfoque holístico de la terapia Gestalt pone una especial mirada en la experiencia emocional, psicológica y espiritual de la persona y ofrece una experiencia de profundo proceso de crecimiento personal más consciente, donde el paciente va a descubrir emociones que estaban reprimidas así como su autonomía hacia su curación o un estado de mayor aceptación y de compasión consigo mismo.

La importancia que la Terapia Gestalt da a tratar la totalidad de la persona, va dirigida al cuerpo, a la mente y al alma, ya que la experiencia humana es más que la suma de sus partes; así con el dolor no solo se pondría atención en la parte física sino también al impacto que tendría en la mente y en el alma.

Teniendo en cuenta que el dolor crónico podría ser tanto causa como consecuencia de desequilibrios emocionales, tensiones mentales y crisis espirituales, es la integración de estas partes la que produce que la persona pueda encontrar nuevas formas de entender y manejar su dolor y no sólo con la utilización de fármacos.

Por lo tanto, cuando el paciente consigue adentrarse en su autoconocimiento, mira y entiende sus maneras habituales de pensar, sus mecanismos de defensa y cómo todo influye en la percepción de su dolor, atreviéndose a expresar y manejarse mejor con sus emociones, y ayudándole a flexibilizar la percepción de su dolor.

La técnica de Mindfulness o conciencia plena ayudaría en esto gracias a la actitud de observación no crítica hacia uno mismo, sin rechazar el dolor sino utilizando la aceptación consciente, ayudando a que la tensión emocional y psicológica que acompañan al dolor disminuya.

Así pues, entre los meses de mayo y junio durante cinco sesiones, en el taller del Dolor Crónico trabajaremos para perseguir la autonomía, el autodescubrimiento y sacar la resiliencia de los participantes para poder sobrellevar el dolor crónico que les acompaña, porque con la Terapia Gestalt los pacientes se darán cuenta y entenderán que, aunque el dolor pueda ser una parte de sus vidas, no tiene que definir su existencia.

TRATAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO

7ª EDICIÓN 2024



A lo largo de este curso te invitamos a trabajar en grupo con el objetivo de que puedas descubrir recursos personales, habilidades de autocuidado y algunas técnicas, no farmacológicas, que te permitan convivir de forma más saludable con tu dolor. Pensamos que tú juegas un papel muy importante en esta tarea.

TÚ PUEDES AYUDARTE EN EL CONTROL DE TU DOLOR

Dirigido a cualquier persona que tenga dolor crónico y sea mayor de edad

Fechas: 15, 22, 29 de Mayo, 5 y 12 de Junio, en horario de 10:30 a 12:30h

Facilitan: M^a del Mar Asensio, psicóloga y terapeuta
Esther Andrés, trabajadora social

Inscripción gratuita. Plazas limitadas.

Reserva tu plaza:

634 20 22 69

psicologia@ashecova.org



Programa financiado por:



**GENERALITAT
VALENCIANA**

Vicepresidència Segona i
Conselleria de Serveis Socials,
Innovació i Recerca



AYUDA FINANCIADA POR
ESTADOS FONDOS DE DESARROLLO REGIONAL

PSICOLOGÍA

¡Hola a todos!

Mi nombre es Alejandro Santana, y me siento emocionado de unirme a la maravillosa comunidad de la asociación de Hemofilia de la comunidad Valenciana como psicólogo. Quiero aprovechar esta oportunidad para presentarme y compartir un poco sobre mí.

Como terapeuta, mi objetivo principal es brindar apoyo y orientación a todos ustedes en su viaje hacia el bienestar emocional y mental. Mi formación como general sanitario y mi especialización en el área del trauma me han preparado para entender y abordar las diversas experiencias que puedan surgir en sus vidas.

Entiendo que vivir con hemofilia puede presentar desafíos únicos, tanto físicos como emocionales. Mi enfoque terapéutico se centra en crear un espacio seguro y de confianza donde podamos explorar juntos las experiencias que pueden afectar su salud mental y su calidad de vida.

Ya sea que estén lidiando con el estrés, la ansiedad, la depresión o simplemente necesiten alguien con quien hablar, estoy aquí para escucharlos y apoyarlos en cada paso del camino. Creo firmemente en el poder de la terapia para promover el crecimiento personal y la resiliencia, y estoy comprometido a acompañarlos a ustedes para alcanzar sus metas y superar los desafíos que enfrenten.

Por ello, estoy emocionado de anunciar que el centro estará disponiendo de consultas privadas para aquellos que deseen un enfoque personalizado en su proceso vital.

Estoy ansioso por conocer a cada uno de ustedes y por ser parte de su viaje hacia una vida más plena y satisfactoria. No duden en acercarse a mí si necesitan ayuda o simplemente quieren charlar.

¡Nos vemos en la Asociación!

Con aprecio, Alejandro Santana.



Talleres de Arteterapia

Por Ester Andrés, técnica socio laboral de ASHECOVA

Un número más de esta revista quiero presentaros una de las actividades más bonitas que realizamos en ASHECOVA. Es hermosa porque nos permite profundizar de forma lúdica y artística en nuestras emociones y sentimientos, en cómo miramos y vivimos la vida, en cómo nos relacionamos con las demás personas y, sobre todo, estos talleres nos ayudan a crecer y mejorar.

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.

Realizamos los talleres una mañana de sábado al mes a lo largo de 3 horas y durante todo el año, exceptuando los meses de verano. Hasta el mes de marzo a los talleres solo han asistido mujeres a pesar de haber abierto el grupo a hombres, pero a partir de este mes de abril comienzan a asistir hombres por lo que hemos pensado abrir un nuevo grupo solo para mujeres y lo impartimos Eva Pérez Granados y yo Ester Andrés del Alar, con la ayuda inestimable de Encarna Monreal Ortiz, que lleva el programa de "Encuentros en Femenino" donde se insertaba esta actividad. A partir de este mes abrimos de nuevo, los talleres a todos los géneros para que pueda participar quien lo desee.

Es interesante el taller porque el trabajo grupal de aprendizaje de técnicas artísticas facilita la comunicación entre las personas que asisten y crean un ambiente distendido y apropiado para poder abrirse a expresar las emociones y los sentimientos. Desde la parte terapéutica generamos un entorno cálido y seguro para que

sea fácil la expresión de las emociones y las vivencias internas en torno a los temas tratados y las relaciones con personas significativas.

El hecho de que el taller tenga un carácter mensual facilita la asimilación de los sentimientos que se han ido trabajado en cada módulo de un mes a otro y la práctica de la técnica artística para el manejo de las emociones que se han despertado. Todo con el objetivo de tener tiempo para integrar los asuntos que se han expuesto y poder asimilar los contenidos.

CONTENIDOS

Sesiones Acuarelas: Flores, Hojas, Eclipse, Paisaje

Estos primeros talleres fueron de trabajo con el centro emocional a través del uso de las acuarelas. Esta técnica nos facilita la conexión con nuestro mundo emocional ya que requiere el uso de bastante agua y este elemento está muy conectado con el mundo de los sueños, las emociones y la expresión de nuestros sentimientos.

Las Sesiones de las Flores y las Hojas nos sirvieron para conectar con la técnica de la acuarela y con el formato terapéutico de la Arteterapia. Fueron dos sesiones exploratorias de cómo manejarnos con esa técnica para expresar emociones de alegría, serenidad, calma, etc. También realizamos algunas dinámicas para crear grupo y que las participantes fueran conociéndose pues es necesario que se cree un ambiente cálido y de confianza para poder expresar vivencias interiores nada fáciles.

La Sesión del Eclipse nos llevó a profundizar en cómo estamos situadas en el mundo, desde



en el taller y que pueda ser un buen regalo para nosotras mismas o para alguna persona importante en nuestra vida. Consistió en decorar una taza que cada una quisiera usar en su vida cotidiana, regalar, servir de jarrón, posa bolis, etc. Y el dibujo tenía el objetivo de mostrar aquello que queríamos compartir con la persona para quien era el regalo. El objetivo fue profundizar en el valor de realizar un regalo y elaborarlo con nuestras propias manos, poner amor en el acto de hacer un objeto para otra persona o para nosotras mismas y nuestro autocuidado y que cada vez que la usáramos o la utilizase esa persona querida, recordara el sentimiento de amor y cariño que pusimos al hacerla.

donde lo miramos, cual es “nuestra luz”, lo que se nos da bien, nuestras virtudes, y cual “nuestra sombra”, defectos y aquello que no sabemos resolver.

En la Sesión del Paisaje viajamos hacia nuestro interior para encontrar ese espacio persona donde refugiarnos y también que nos de paz y serenidad para abordar los problemas y vicisitudes de la vida.

Sesión 3: Pintar una taza

Este módulo está enfocado a la creación de un objeto útil, un producto de nuestro trabajo

Sesión 7: Autorretrato

Esta sesión fue la más complicada para las participantes porque no solo requería cierta destreza dibujando sino también el enfrentarse al propio juicio interno a la hora de verse a una misma el rostro y tratar de plasmarlo. Esto despertó emociones difíciles en las participantes y se movió internamente el tema de la autoestima y la dureza con la que nos tratamos.

Aprendieron a dibujar con la técnica básica de medidas y geometría que les abrió la mirada a una nueva forma de plasmar el cuerpo humano. Aprendieron a dibujar la cara, cabeza y cue-





llo de una persona. Trabajaron la autoestima, a través de la idea que tenían de sí mismas y de su imagen. Reflexionaron sobre cómo nos manejamos con nuestra belleza, el envejecimiento de nuestras facciones, la sonrisa o la seriedad, nuestra mirada, etc. En resumen, cómo nos vemos y como nos mostramos al mundo y lo que ello provoca en nosotras.

Sesión 8: Máscaras

La idea de este taller fue trabajar el tema de los roles que jugamos en sociedad. Conocer nuestras máscaras sociales y encontrar el significado del CARNAVAL. Ese espacio de libertad donde poder usar otras máscaras que nos permiten salir de los roles habituales y sentirnos más libres. Este tipo de abordaje nos permite aprender a usar otras habilidades de comunicación y herramientas de relación que nos abren a practicar nuevas formas de relacionarnos y resolver los conflictos comunicativos.

Las máscaras son una forma de poder permitarnos conectar con nuestro lado más instintivo y rescatar esa libertad y la esencia profunda de nuestra personalidad.

Sesión 9: El laberinto

Este primer taller mixto fue muy numeroso, 16 personas. Es el máximo con el que podemos trabajar bien en nuestra sede. Ha sido un éxito

y estamos muy contentas. Aunó a una variedad de personas de distintas edades y género con lo que todos y todas nos enriquecimos. En el taller trabajamos nuestra manera de tomar decisiones. Como recorremos en nuestra mente el circuito para llegar a tomar una decisión a una situación o problema. Construimos un laberinto con barro y nuestro dedo índice iba siguiendo el camino del laberinto mientras meditábamos sobre algún tema. También conocimos cómo se construían laberintos en la antigüedad y cuál era su uso, así como la simbólica leyenda del laberinto del Minotauro de Creta.

Por último, comentaros que hemos introducido en los talleres una nueva herramienta para trabajar, los cuentos y relatos. Con ellos podemos imaginar nuevas formas de abordar una situación, comprender de manera simbólica temas humanos y universales que nos afectan a todo el mundo: El amor, la enfermedad, la muerte, la vergüenza, la rabia, el dolor, la alegría, la ternura, las relaciones con los hijos/padres, la pareja, etc....

Solo me queda animaros a que participéis en los nuevos talleres que tenemos preparados, son un viaje hacia nuestro interior, una parada en la vida cotidiana, una experiencia nueva para comprenderse y comprender mejor a las demás personas y las situaciones que vivimos en el mundo.

La historia de Abdel: un niño con hemofilia en Marruecos

Por Nasma Hamza, técnico de migración de ASHECOVA

En un rincón del norte de África, precisamente en Marruecos, en una pequeña aldea anclada entre montañas polvorientas y campos de fresa y verduras, vive un niño llamado Abdel. Su historia es una de desafíos, valentía y esperanza en medio de la adversidad. Abdel nació con hemofilia. Desde su nacimiento, la vida de Abdel estuvo marcada por visitas constantes al médico, cuidados especiales y la constante preocupación de sus padres por su bienestar.

Abdel tenía un hermano mayor. Nacido en una familia pobre, los padres sin estudios y en un entorno que desconocía la hemofilia, la familia no se dio cuenta de su condición hasta que notaron que sangraba más de lo normal. Acudieron a la medicina tradicional, pero no obtuvieron resultados. Llegó el día de la circuncisión, una tradición religiosa obligatoria en las familias musulmanas y judías. Este día importante se convirtió en una tragedia, ya que el hermano mayor de Abdel murió desangrado debido a la falta de conocimiento por parte de los padres sobre la hemofilia y la falta de atención médica adecuada.

Años después, Abdel llegó a la vida. Era un niño normal hasta que comenzaron a aparecer síntomas de hemofilia cuando tenía 2 años. Esta vez, la familia se desplazó a la ciudad más cercana para intentar descubrir qué le pasaba. Los médicos del hospital lo remitieron a la capital, donde se encuentra un hospital universitario con más especialidades médicas. Fue allí donde confirmaron que Abdel tiene hemofilia.

La hemofilia es una enfermedad poco común en muchas partes del mundo, y en comunidades rurales como la de Abdel, la falta de acceso a atención médica especializada puede convertir esta condición en un desafío aún mayor. Sin embargo, la familia de Abdel no se rindió ante la adversidad. A pesar de las dificultades, buscaron recursos y apoyo donde pudieron encontrarlo. Con la orientación de algunos médicos comprometidos, Abdel recibió la atención que necesitaba para llevar una vida más o menos normal.

La infancia de Abdel estuvo marcada por momentos de alegría y dolor. A menudo, se en-



contraba limitado en las actividades que podía realizar debido al riesgo de hemorragias graves. Los juegos bruscos o las actividades deportivas eran demasiado peligrosos, y a Abdel le costó adaptarse a una vida más tranquila y cuidadosa. A pesar de estas limitaciones, su espíritu nunca se quebrantó. En lugar de centrarse en lo que no podía hacer, Abdel encontró alegría en la lectura y en pasar tiempo con su familia y amigos.

Abdel enfrentó desafíos significativos en su camino hacia la edad adulta. Los altos costes de los tratamientos y la falta de acceso continuaron siendo obstáculos persistentes. Sin embargo, su determinación y el apoyo de su familia, especialmente su madre, quien no se quedó parada esperando la ayuda de los demás, buscaron información y alternativas para cuidar y prevenir otras lesiones a su hijo.

Como alternativa a la falta del tratamiento para Abdel (Factor VIII), en los años 2020 aún existen inyecciones de plasma PFC (plasma fresco congelado), a pesar de los riesgos que conlleva, como alergias u otras infecciones. Llegué a preguntarle a Abdel sobre la profilaxis, y la verdad es que no sabía lo que era.

Hoy, Abdel es un joven comprometido con hacer del mundo un lugar mejor para aquellos que enfrentan desafíos similares a los suyos. Gracias a su historia y a la de su madre, se ha dedicado a sensibilizar sobre la hemofilia en las zonas rurales a través de exposiciones en el instituto donde estudia.

La historia de Abdel es un recordatorio poderoso de que, incluso en los momentos más oscuros, la luz de la esperanza y la determinación puede brillar intensamente. A través de la adversidad, Abdel descubrió su propósito y su voz, convirtiéndose en un faro de esperanza para los niños con hemofilia en las zonas rurales. Su historia nos recuerda que, con amor, apoyo y una voluntad inquebrantable, cualquier desafío puede superarse.

Por último, Abdel quería dejar un mensaje a sus hermanos con hemofilia en Valencia: que se cuiden y valoren los privilegios que tienen en atención médica y en el trato que reciben en ASHECOVA.

Con el lema *“Acceso equitativo para todos”* del Día Mundial de la Hemofilia 2024 destaca la necesidad imperativa de garantizar que todas las personas afectadas por esta condición tengan acceso justo y oportuno al tratamiento necesario. Esto implica superar barreras como la falta de infraestructura de salud y los altos costos de los medicamentos, y trabajar hacia un sistema de atención médica más inclusivo y equitativo. Al lograr este objetivo, podemos avanzar hacia un mundo donde todas las personas con hemofilia puedan vivir vidas saludables y plenas, sin importar su situación geográfica o socioeconómica.



TAL COMO ERAMOS... AÑO 2014



Asamblea General



Convihve 2014



Escuela de Pascua



Jornada del paciente en el Hospital General



Fiesta de Reyes



Asamblea de Santander



En la cena de la Asamblea de Santander



Talleres de Pascua



Firma Convenio con MICOF



Fiesta de Reyes

NOTICIAS

III Feria de la Salud en Burjassot

De nuevo nos unimos a esta iniciativa organizada por el Ayuntamiento de Burjassot en colaboración con Xarxasalud y Estrategia y Promoción, prevención en el SNS.

Así el pasado sábado 27 de abril, participamos de 10:00 a 14:00 horas, junto a otras asociaciones y entidades dedicadas a informar y mejorar nuestro bienestar a través de puntos informativos que los organizadores dispusieron en el Parque de la Granja de Burjassot.

Un espacio ideal por su ubicación y amplitud que permitió tener una zona para juegos, animaciones infantiles y también talleres de actividad física y charlas informativas. De manera que tanto los niños/as que acudieron a visitarnos, como los adultos que les acompañaban, tuvieron cabida en la programación. Hubo un taller de marcha nórdica, charlas sobre temas saludables, juegos para niños/as...

Los organizadores se ubicaron en el centro, junto a la fuente del parque, para verles fácilmente. Creemos que la variedad de actividades que se sucedieron a lo largo de la mañana fue muy interesante, aunque esperábamos más visitantes. Esperamos que el año próximo sean más, pues es una iniciativa muy importante para todos; grandes y pequeños. Desde ASHECOVA, apostamos por seguir informando acerca de la Hemofilia y otras coagulopatías, sin olvidar seguir creando redes de trabajo entre las diferentes entidades, pues además de ver caras conocidas, también conoces otras nuevas.

¡Todas SUMAN! Damos las gracias a **Ermelina Pardo** (voluntaria y vocal de la Junta de la Asociación) y a los técnicos; **Juan Carlos Toledano** (Reparto de Medicación) y **Encarni Monreal** (Ocio y Cultura). Al igual que damos las gracias a los organizadores por su invitación a participar.



NOTICIAS

La solidaridad tiene un nombre en la escuela infantil Platero



Como de costumbre, desde Las Pedroñeras (Cuenca), recibimos la agradable noticia de que organizaron una actividad benéfica, en esta ocasión "un mercadillo solidario de libros" con motivo de celebrar el día del libro (23 de abril) a cargo de la Escuela infantil Platero, en la que trabaja como educadora una de nuestras socias; Luisa Pacheco.

Luisa, tiene dos hijos, uno de ellos (Ángel), padece hemofilia A grave y sus compañeros del cole, al igual que los profesores, saben en qué consiste vivir con esta enfermedad rara. Nos encanta saber que han apoyado tanto a Ángel, como a su familia. Y con ello han contribuido a "normalizar" esta enfermedad crónica.

Damos las gracias como cada año, tanto a Luisa Pacheco, como al resto de compañeros/as de esta escuela por su solidaridad y apoyo al donar a ASHECOVA, lo que han recaudado durante la semana en que se celebró el mercadillo solidario de libros de 2ª mano.



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



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

INFO

IMÁGENES

Archivo Ashecova
Ester Andrés
Manuel de Diego
Encarni Monreal
Juan Carlos Toledano
Brenda Lodola
Hamza Nasma

AGRADECIMIENTOS

Enzo Cariati
Ballena de Ideas
Hamza Nasma
Isidro Sanz

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 (HE- MOARALAR)

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, Entreplanta C

24600 La Pola de Gordón

León

Tel: 649 646 189

Email: asoleon@fedhemo.com

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASHEMADRID)

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

ASOCIACIÓN MALAGUEÑA DE HEMOFILIA (AMH)

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

ASOCIACIÓN REGIONAL MURCIANA DE HEMOFILIA (HEMOFILIAMUR)

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

ASOCIACIÓN NAVARRA DE HEMOFILIA (ANAH)

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

ASOCIACIÓN SALMANTINA DE HEMOFILIA (ASAHEMO)

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

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

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

ASOCIACIÓN VALLISOLETANA Y PALENTINA DE HEMOFILIA (ASVAPAHE)

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

ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE HEMOFILIA (AHEVA)

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





Ashecova

Asociación de Hemofilia
de la Comunidad Valenciana