

# Avac nuestra revista

Asociación Valenciana de Pacientes  
Anticoagulados y Portadores  
de Válvulas Cardíacas

Asociación Valenciana  
de Pacientes  
Anticoagulados  
y Portadores de  
Válvulas Cardíacas

REVISTA  
NÚMERO

7

2022

# Saluda

Asociación Valenciana de Pacientes Anticoagulados  
y portadores de Válvulas Cardíacas

## Sumario

- 01 Saluda
- 02 Nuevos socios Avac.
- 03 Trucos para mejorar el INR .
- 05 Grupos de Apoyo Mutuo.
- 07 I Feria de la Salud en Burjassot.
- 08 Carta a los socios: ¿Por qué decidí entrar en la Junta Directiva de AVAC?.
- 09 Día Nacional del Paciente Anticoagulado
- 11 El colesterol
- 12 Visita nuestra sede
- 13 Servicios ofrecidos por AVAC
- 17 AVAC en la red
- 18 Recordando a Camila

### Queridos socios de AVAC

Desde estas páginas, quiero saludaros de nuevo y agradecer vuestra presencia en la Jornada educativa y de convivencia que vivimos el pasado mes de octubre, donde estábamos casi todos.

Para los que conformamos el equipo de trabajo de AVAC es muy importante vuestra relación con nosotros y vuestra implicación a fin de que la vida asociativa no decaiga y podamos ampliarla cada día un poquito más, tanto en número de socios como haciéndonos llegar vuestras sugerencias, echamos de menos más comentarios acerca de vuestros problemas como pacientes, problemas que se mantienen en el tiempo a pesar de nuestro esfuerzo y a los cuales es necesario buscar solución.

Hemos escrito para vosotros unos "trucos" para poder rentabilizar más el efecto del *acenocumarol*, anticoagulante que tomáis la gran mayoría de vosotros y vosotras. Le he llamado "trucos", pero no lo son en realidad sino "cosas a saber sobre los anticoagulantes orales" que poco a poco se han ido olvidando.

Pero también quiero hablaros del colesterol como algo necesario para el funcionamiento de nuestro cuerpo y desmitificarlo, ya que únicamente es uno de los factores de riesgo para la cardiopatía isquémica y el ictus isquémico.

Vivir una vida de calidad es lo más importante a pesar de sufrir una enfermedad crónica.



Mª Ángeles Fernández Fernández  
Presidenta de AVAC

"Avac, nuestra revista"

#### Presidenta

Dña. Mª Ángeles Fernández Fernández

#### Vicepresidente

D. Luciano Arochena Candame

#### Secretario

D. Alejandro Requena Fuente

#### Tesorero

D. Miguel Romero Huguet

#### Vocales

Dña. Josefa Hernández Jiménez

Dña. Mª José Sanfélix Hernández

#### Publicación editada por:

Asociación Valenciana de Pacientes  
Anticoagulados y Portadores de Válvulas  
Cardíacas.

C/Pilota Valenciana, 2 bajo  
46018 Valencia  
Teléfono: 963 525 577

avac@anticoagulados.org  
www.anticoagulados.org

Depósito Legal  
V-3431-2003

*Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. "Avac, nuestra revista" no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos.*



# NUEVOS SOCIOS AVAC

Todos los que formamos la comunidad AVAC queremos recibir con un caluroso abrazo a sus **nuevos socios del 2022:**

Lorenzo, Gianpiero, M<sup>a</sup> Ángeles, M<sup>a</sup> José, Antonia, Vicente Jaime, Fernando Javier, Pablo, Francisco José, Julio César, Raúl, Gaspar, Celia, Ana María, Carmen, Aroa, Gloria, Mario Armando, Sarai, Juan Luís, Juan Francisco, José Bernardo, Amelia y Jose Manuel.

## **Nuevos socios del 2021:**

José Enrique, Mario Modesto, Ramón, Elena, Antonio Fines, Miguel, Javier, Joaquín Jerónimo, Isabel, Francisco Juan, Jose Ramón, María Fernanda, Isabela Mariana, Ricardo Dolores, Carmen María, José Martí, María Amparo, Joaquín, Manuel Javier, Sergio, Caterina, Vicente, M<sup>a</sup> Dolores, Eva Juana, Fernando y Jose Luís.

## **Nuevos socios del 2020:**

Natalia, Fernando, Manuel, Elvira María, Enric, Francisco Agustín, Demetrio, Salvador Miguel, José Antonio, Inmaculada, Rafael, M<sup>a</sup> Amparo, Andrés y Francisco Javier.



A detailed 3D rendering of red blood cells in a blood vessel. The cells are shown in various sizes and orientations, with a prominent one in the foreground showing its biconcave shape. The background is a deep red with some darker, fibrous structures, suggesting a blood vessel wall or other cellular components.

# **“TRUCOS” PARA MEJORAR LA ESTABILIDAD DEL INR**



### TRUCO N° 1.

El anticoagulante que más se utiliza en España es el *Acenocumarol* (Sintrom).

**Acenocumarol posee una vida media de 8 a 12 horas.** La vida media de un fármaco sirve para determinar los intervalos de su administración: una vez al día, dos veces al día (cada 12 horas) o tres veces al día (cada 8 horas).

Si eso es así, ¿por qué *acenocumarol* se administra en una única dosis diaria?

La explicación puede deberse a que *Warfarina*, que es el anticoagulante más utilizado a nivel mundial (principalmente en países anglosajones, descubierta y sintetizada en Wisconsin, EEUU), aunque pertenece al mismo grupo de anticoagulantes que *acenocumarol*, se administra en una única dosis diaria. Pero ***Warfarina* posee una vida media de 36 a 48 horas**, mucho más larga que *acenocumarol*.

Por lo tanto, a igual intervalo de administración de ambos anticoagulantes, una vez al día como se viene haciendo, ***acenocumarol* NO podrá mantener su pleno efecto durante las 24 horas si se administra en una única dosis diaria.**

Nuestra propuesta, avalada por la experiencia con estos fármacos, es que la dosis diaria de *acenocumarol* (Sintrom) sea repartida en dos veces al día (desayuno y cena), lo que además tendrá como consecuencia que el o la paciente necesitarán una menor dosis semanal del anticoagulante a la vez que serán menos frecuentes las fluctuaciones del INR debidas a otros fármacos asociados (M.A. Fernández. *One or two dose of acenocoumarol: what is better to improve the stability of oral anticoagulant Therapy*. Thromb Haemost 1999;677-678).



### TRUCO N° 2.

Administrar *acenocumarol* en dos dosis diarias: desayuno y cena, utilizando siempre los comprimidos de 1 miligramo: debido a su dureza, permiten su fraccionamiento por la mitad, es decir dos mitades de 0,5 miligramos. Los comprimidos de 4 miligramos sólo deben utilizarse cuando la dosis diaria es de 4 miligramos o más, añadiendo fracciones del comprimido de 1 mg si hiciera falta

Se calcula la dosis semanal y se reparte durante los 7 días de la semana, teniendo en cuenta que la diferencia entre un día y otro no sea mayor de 0,5 miligramos, así como la dosis de desayuno y cena cuya diferencia tampoco debe ser mayor de 0,5 miligramos. El resultado de la dosis semanal será el sumatorio de la dosis diaria.



### TRUCO N° 3.

Realizar los controles del INR semanalmente, lo que se puede conseguir entrenándose en Autocontrol/Autogestión en la Asociación.

Si estás interesado/a, en AVAC te informamos y te formamos.



# GRUPOS DE APOYO MUTUO

Con la ilusión de vernos más, de que ven-gáis a la sede, de que os conozcáis o de que os reencontréis; así como para que los socios podáis intercambiar vuestras experiencias y compartir vivencias al tiempo que, mediante el apoyo recíproco, tenéis la posibilidad de superar una situación problemática; hemos emprendido una nueva actividad, los Grupos de Apoyo Mutuo.

En estos espacios, cualquier experiencia puede convertirse en fuente de aprendizaje y crecimiento, las propias vivencias adquieren un valor, tanto para nosotros mismos como para otras personas, y no solamente se recibe apoyo por parte de los demás integrantes del grupo, sino que también se da.

Cuando una persona ayuda a los demás se está ayudando a sí misma. El apoyo mutuo sirve para identificar los aspectos más relevantes y positivos de cada miembro del grupo creando, al mismo tiempo, un sentimiento de pertenencia, empoderando así a sus integrantes.

Ayudar a otro puede ser reconocer un problema o situación de vida desde fuera, más objetivamente, menos emocionalmente.

Cuando una persona tiene dificultad para abordar una situación, para confrontar un problema, la colaboración suele ser una forma bastante efectiva de sobrellevarla. El apoyo mutuo se realiza entre las personas, dentro de su propio ambiente, mediante relaciones interpersonales reales, donde cada persona habla en primera persona, mediante una comunicación libre, siempre cumpliendo las condiciones de respeto y de interacción.

Todos los miembros del grupo pueden participar y todas las aportaciones que realizan son igual de válidas. Las personas se reúnen mayoritariamente por el valor personal que ofrece el sentirse parte con otros y el reconocerse mutuamente.

Los objetivos de los Grupos de Apoyo Mutuo pasan por aprender colectivamente, crear redes en las que el apoyo circula de manera horizontal y recíproca, y mejora el bienestar cotidiano y bienestar a largo plazo. Además, el Grupo de Apoyo Mutuo es un espacio que debe servir para destruir estigmas, al tiempo que construimos autoestima, deshaciéndonos de la carga identitaria del diagnóstico de paciente anticoagulado, valorando nuestro saber exclusivo y personal, proveniente de nues-



tra experiencia, y responsabilizarnos de nuestro bienestar personal y colectivo.

Cuando compartes un hecho con otras personas y éste es negativo, está demostrado que te ayuda a reducir tu nivel de estrés y que las emociones negativas a corto plazo se minimizan; si la vivencia que compartes es positiva, la sensación de felicidad y alegría aumenta.

Además, la certeza de que no estás solo, de que no eres la única persona a la que le pasa algo en concreto o incluso conocer la actitud que han tomado otras personas en circunstancias similares, es muy constructivo, desestresante y enriquecedor. Compartiéndolo te ayudas y te ayudan a entender mejor lo que has vivido o lo que estás viviendo.

Durante 2022 se han realizado 3 grupos de apoyo mutuo, con las temáticas que más os han interesado, elegidas por vosotros en las consultas que os hemos hecho llegar. Una vez elegido el tema del grupo, el número de sesiones que se puedan desarrollar de cada uno de ellos, dependerán de la propia demanda generada por los socios ya que cada sesión se realiza con un número máximo de asistentes para

asegurar la participación cómoda de todos.

En cada sesión contamos con la figura de un Paciente Experto, que es un socio voluntario que tras haber sido formado por AVAC posee conocimientos amplios acerca de la anticoagulación. Este Paciente Experto, con una amplia experiencia tanto como paciente como asociado, que nos acompaña y participa en la sesión, es elegido según el tema a tratar y gracias al cual se pueden abordar las principales dudas que se tienen con el fin de minimizar la sensación de miedo o temor asociado al tratamiento con respecto al tema a tratar. Durante los primeros meses de 2023 os haremos llegar, por mail y/o por WhatsApp, una encuesta para que entre todos los socios podáis elegir los temas de los que os gustaría que traten los Grupos de Apoyo Mutuo.

Una vez decididos los temas y planificadas las fechas, os informaremos por la misma vía y, si quieres participar en los Grupos de Apoyo Mutuo que se constituyan, te pones en contacto con la asociación, de la manera que te resulte más cómoda, y pasamos a reservar tu plaza. ¡Anímate! Será interesante y enriquecedor.

## GRUPOS DE APOYO MUTUO 2022

### **"Intervenciones quirúrgicas":**

*donde pacientes recién diagnosticados sin ser intervenidos, pacientes operados desde hacía poco tiempo y pacientes anticoagulados con más de 15 años de experiencia en la toma de los anticoagulantes, compartieron historias de vida, emociones positivas y negativas, recuerdos... que sirvieron de aprendizaje para todo el grupo.*

### **"Pacientes anticoagulados laboralmente activos":**

*donde pacientes anticoagulados laboralmente activos describieron su situación laboral y las incertidumbres ocasionadas por el cambio de vida por la toma de los anticoagulantes. Se llegó a la conclusión de que realizar el autocontrol del tratamiento anticoagulante tenía grandes ventajas para el grupo.*

### **"La Pandemia":**

*donde se habló de muchos temas transversales relacionados con la situación sanitaria tan grave que hemos vivido y cómo cada uno de ellos vivió esos momentos teniendo en cuenta la toma del tratamiento anticoagulante.*

# I FERIA DE LA SALUD DE BURJASSOT

Este año el municipio de Burjassot puso en marcha un nuevo proyecto con el que AVAC ha querido colaborar: la celebración de su I Feria de la Salud, con el objetivo de dar a conocer e informar a la ciudadanía de los servicios que tienen a su disposición en materia sanitaria.

El evento se celebró el sábado, 2 de abril y tuvo como escenario el Parque de La Granja, donde se ubicaron 32 casetas que representaban a cada una de las 32 entidades invitadas. Entre otras se encontraban, el Ilustre Colegio de Médicos de Valencia, Asociaciones contra el Cáncer y contra el Sida, el colectivo LAMBDA, AFIVAN, las Escuelas Deportivas Municipales, Fem salut mental, Aderes Burjassot, el Centro de Salud del municipio, el SASEM+Xarxa Salud, la Asociación de Diabéticos de Burjassot y AVAC, que también quiso mostrar su apoyo a esta iniciativa.

En la mesa informativa donde se ubicó material informativo y formativo de nuestra asociación, estuvieron presentes: nuestra presidenta Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Fernández; nuestro secretario, Alejandro Requena; la vocal, Josefa Hernández, vecina de Burjassot y nuestra trabajadora social, Caterina Sendra.

Se contó con la inestimable visita de varios socios entre los que se encontraba Daniel

López, uno de nuestros socios fundadores.

Durante la Feria se dieron charlas, se realizaron talleres, hubo un espacio de ocio infantil y juvenil y varios espectáculos de entretenimiento.

Queremos haceros llegar nuestra alegría por poder participar en estos eventos que tanta falta hace a los pacientes, puesto que se tuvo la opción de poder informarse de la labor y misión de gran cantidad de organizaciones en un entorno agradable y familiar.

Desde aquí agradecemos al Ayuntamiento de Burjassot la invitación a su I Feria de la Salud.





# CARTA A LOS SOCIOS: ¿POR QUÉ DECIDÍ ENTRAR EN LA JUNTA DIRECTIVA DE AVAC?

Soy M<sup>a</sup> José Sanfélix y formo parte de la Junta Directiva de AVAC desde hace año y medio.

¿Por qué decidí entrar en la junta?

En primer lugar, por egoísmo propio, por tener acceso a la información de primera mano y así poder ayudarme a mí y a mis conocidos que están en situación similar.

Y al tiempo, por compromiso y ganas de "hacer" por el bien de todos. El formar parte de esta familia y dedicar tiempo (poco) en conseguir mejoras en nuestro beneficio y conocimiento me reconforta. El compartir te da tranquilidad.

Os animo a que os presentéis a formar parte de la Junta de nuestra Asociación, en pro de conseguir pequeñas batallas con el objetivo de ganar nuestra guerra, con dedicación puntual y entre todos.

Realmente no me ha quitado mucho tiempo, y el que le he dedicado he estado muy a gusto y ha sido muy gratificante. En ocasiones las reuniones son online. Os animo a que os comprometáis en la medida que podáis para aportar vuestro granito de arena.

¡Tenemos proyectos muy interesantes en marcha, y otros que con tu colaboración será más fácil que salgan adelante!

- Tenemos que conseguir que se pueda realizar la prueba del INR en las farmacias en horario de comercio público.

- Tenemos que conseguir más beneficios sociales acordes a la importancia de nuestra patología.

- Tenemos que estar al día en los avances en fármacos, en prevención de lesiones, en ...

- Tenemos que llegar a acuerdos de colaboración con entidades que nos faciliten financiación para colaborar en el bien común.

Para ello contamos con talleres de formación, asesoramiento jurídico y médico, grupos de apoyo, etc.....

¡Seguro que se te ocurren ideas de mejora!

En mi caso el tener la oportunidad de compartir dudas e inquietudes con mis compañeros de AVAC me ha dado tranquilidad y conocimientos adicionales.

¡GRACIAS POR CONFIAR EN AVAC y esperamos contar contigo de forma activa!

Un fuerte abrazo,  
M<sup>a</sup> José Sanfélix  
VOCAL JUNTA DIRECTIVA AVAC

# JORNADA CONMEMORATIVA DEL DÍA NACIONAL DEL PACIENTE ANTICOAGULADO

El pasado 23 de noviembre, AVAC tuvo el placer de conmemorar el Día Nacional del Paciente anticoagulado con el lema “Un buen control es nuestro mejor salvavidas”, acto que se celebró en el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia y fue presidido por M<sup>a</sup> Ángeles Fernández, presidente de AVAC.

Desde 2019 AVAC no había podido celebrar ningún acto social, debido a la situación sanitaria tan grave que hemos estado viviendo, siguiendo unas medidas y guardando unas distancias a las que no estábamos acostumbrados y sin poder hacerlo con el contacto indispensable que se ha de tener dentro de una asociación. Por suerte, ahora podemos decir que ya estamos en una nueva etapa y desde AVAC queríamos transmitir lo contentos que estamos por haber podido celebrar esta jornada y haber podido ver las caras de los socios, volver a intercambiar impresiones y volver a tener ese contacto personal que tanto nos gusta y tanto caracteriza a las asociaciones.

La jornada se planteó, desde FEASAN, la Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados, en torno al lema “Un buen control es nuestro mejor salvavidas”, un mensaje con el que se quiere exigir una vez más, que se garantice el mejor control y seguimiento de las personas que toman anticoagulantes en nuestro país.

Se profundizó en el tema del control a lo largo de la jornada desde varias perspectivas, gracias a las ponencias de Dña. Caterina E. Sendra Alemany, Trabajadora Social de AVAC; la Dra. Dña. Raquel Ferrandis, Médico especialista en Anestesiología y Reanimación en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia; y la Dra. Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Fernández, Médico especialista en Hematología y Presidente de AVAC.

Desgraciadamente, en el último momento, por un problema personal, no pudimos contar con la presencia y la aportación a la jornada de Dña. Margarita Taura, Farmacéutica en Valencia, que iba a compartir con nosotros un punto de vista adicional muy interesante. Nos queda pendiente. Abriendo la jornada, en la primera ponencia, “Reencuentro tras la pandemia”, intervino Dña. Caterina E. Sendra, Trabajadora Social de AVAC y nos habló de todo aquello que añorábamos tras los dos años de difícil situación sanitaria respecto a los actos de socialización que no se han podido realizar y el momento de hoy, donde hemos ido, poco a poco, volviendo a la normalidad. También habló del trabajo que se ha ido realizando en este tiempo y, finalmente, comentó el trabajo que se realiza, actualmente, desde AVAC, cuya misión principal está dirigida a la lucha por los derechos y necesidades de los pacientes anticoagulados para conseguir una mejora de su ca-





lidad de vida y la de sus familiares; e hizo un recorrido por los servicios que AVAC pone a disposición de los socios para cubrir las necesidades detectadas para con los pacientes anticoagulados desde distintos ámbitos: ámbito informativo, mediante trípticos, manuales y libros con temas de gran relevancia e interés para pacientes anticoagulados, que se encuentran a disposición de los socios en la sede; desde el ámbito social, contamos con la figura de la Trabajadora Social, que se encarga de la información, orientación y asesoramiento respecto de todos los temas relacionados con la asociación, acompañamiento y apoyo ante cualquier consulta o sugerencia; haciendo mención a la importancia y enriquecimiento para los socios de los Grupos de Apoyo Mutuo; desde el ámbito formativo; explicó los distintos cursos formativos y educativos, así los curso de autocontrol, iniciación al TAO y paciente experto; desde el ámbito sanitario, habló del asesoramiento médico a cargo de nuestra especialista en Hematología; desde el ámbito legal, explicó que los socios cuentan con el apoyo de un perito médico y un abogado en la junta directiva, y el asesoramiento de un asesor legal; y finalmente en el ámbito psicológico, cuentan con apoyo psicológico tanto individual como grupal del socio y sus familiares.

Aquí se hizo una parada de reencuentro para tomar algo y pudimos disfrutar de saludarnos.

La segunda ponencia sufrió un cambio en el programa y fue expuesta por la Dra. Dña. Raquel Ferrandis, Médico especialista en Anestesiología y Reanimación en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, titulada "Me van a operar, ¿qué hago con el tratamiento anticoagulante? Pregunta a tu anestesista" de las discrepancias entre profesionales a la hora de

prescribir el tratamiento anticoagulante ante una intervención quirúrgica y el acuerdo al que se ha llegado para unificar criterios, dentro de los distintos departamentos del Hospital Universitario La Fe y diversas organizaciones sanitarias. Fue una ponencia interesantemente expuesta que tuvo sus preguntas y respuestas para tranquilidad del público asistente.

La tercera ponencia y cerrando la jornada, corrió a cargo de la Dra. Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Fernández, Médico especialista en Hematología y Presidente de AVAC, con el título "Dieta alimentaria y anticoagulantes orales". La Dra. Fernández nos habló de la vitamina K y los diferentes tipos que hay; cómo actúan los Anticoagulantes orales clásicos, Aldocumar y Acenocumarol, y cuyos nombres comerciales son Warfarina y Sintrom, respectivamente, o fármacos Antivitamina K; cómo una tabla exhaustiva de alimentos con contenido de Vitamina K interfieren en menor o mayor medida con el tratamiento anticoagulante y qué recomendaciones tenemos que tener en cuenta para normalizar la situación de la necesaria ingesta de alimentos, recomendando siempre evitar los excesos y seguir una dieta equilibrada.

Para fomentar las relaciones interpersonales y estrechar lazos entre nuestros socios, cerramos la jornada con una comida en el restaurante Deli\_rant, ubicado en la espectacular plaza de Patriarca de Valencia.

¡Fue un fantástico día en el que estuvimos rodeados de muy buena compañía! Aprovechamos la ocasión para dar las gracias a todos aquellos que nos acompañaron en este día tan especial y que AVAC organizó con mucho esfuerzo y una gran ilusión. Gracias.

Y si no viniste, apúntate a la del año que viene, la disfrutarás seguro.



# EL COLESTEROL

El colesterol es una sustancia imprescindible para nuestro organismo para poder llevar a cabo funciones importantes, tales como:

- La formación de vitamina D, vitamina esencial en el metabolismo del calcio.
- La formación de las hormonas sexuales masculinas (testosterona) y femeninas (progesterona y estrógenos).
- La formación de las hormonas de la corteza suprarrenal: cortisol y aldosterona.
- La formación de las sales biliares, las cuales se necesitan para absorber algunos nutrientes y además ésta es la vía principal para eliminar el colesterol corporal.

La tasa de colesterol en sangre se considera como normal entre 200 mg y 240 mg. Cuando sobrepasa los 240 mg se considera que está elevado y hay que tomar medidas para reducirlo, tales como:

- Modificar los hábitos alimentarios (chocolates, productos horneados, productos procesados, fritos...).
- Hacer ejercicio, cualquier tipo de actividad física.
- No fumar.
- Combatir la obesidad y el sedentarismo, tratando de hacer una vida sana.
- El tratamiento con estatinas sólo debería utilizarse cuando las cifras de colesterol sobrepasen los 240 mg, utilizando dosis medias y con control por parte del médico, debido a sus efectos secundarios indeseables.

Hay algunas enfermedades (hipotiroidismo, diabetes) y algunos medicamentos (como los betabloqueantes) que incrementan la tasa de colesterol, lo que debe ser tenido en cuenta por su médico.



# VISITA NUESTRA NUEVA SEDE DE AVAC

La sede de AVAC se sitúa en la calle Pilota Valenciana, número 2, bajo (46018 Valencia) desde hace poco más de un año. ¿Ya la conoces?



La ubicación es muy buena, ya que se puede llegar mediante transporte público. Se encuentra a cinco minutos caminando de la Ciudad Administrativa Nou d'Octubre, se puede llegar usando las líneas de metro 3, 5 y 9, tanto bajando en la estación de Avinguda del Cid como en la de Nou d'Octubre estarás a cinco minutos andando. También hay combinación con las líneas de autobús EMT 70, 93 y 95 y con MetroBus 160 y 170. Todos ellos con paradas a menos de 600 metros de nuestra nueva sede.



LÍNEAS 3, 5 y 9



LÍNEAS 70, 93 y 95



LÍNEAS 160 y 170

Se trata de un local totalmente adaptado y de fácil acceso, ya que se encuentra a pie de calle. Cuenta con amplios y cómodos espacios preparados para cubrir las necesidades de nuestros socios, atenderles presencialmente, rea-

lizar nuestros cursos de capacitación y organizar pequeños encuentros y talleres.

Los martes, miércoles y jueves de 10:00 horas a 13:00 horas estaremos allí a vuestra disposición. ¡Esperamos vuestra visita!



Fuera de este horario podéis contactar con nosotros a través de mail [avac@anticoagulados.org](mailto:avac@anticoagulados.org) o mediante nuestro nuevo servicio de Whastapp (si aún no te has dado de alta y te interesa, solo tienes que decírnoslo). Nos pondremos en contacto con vosotros a la mayor brevedad o quedaremos de forma presencial para tratar la incidencia de la que se trate.

# SERVICIOS OFRECIDOS POR AVAC

AVAC, en la sede de Valencia, pone a disposición de todos sus asociados, de manera gratuita, aquellos servicios que creemos más necesarios y beneficiosos para ayudar a mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo.

Si consideras que hay algún otro servicio que pueda ser interesante y útil para ti como paciente anticoagulado, estamos abiertos a escucharte y valorar tu propuesta.

Para lo que necesites, ya sea únicamente información, proponernos algo o incluso visitarnos en la nueva sede, estamos en la calle Pilota Valenciana, número 2 bajo (46018 Valencia) los martes, miércoles y jueves de 10 horas a 13 horas. También puedes contactar con nosotros, si lo prefieres, a través del correo [avac@anticoagulados.org](mailto:avac@anticoagulados.org), el teléfono de siempre 963525577 o a través del servicio de Whatsapp (si no estás dado de alta, solo tienes que decirnos que te interesa y te informamos). Actualmente los servicios ofrecidos por AVAC son:

## EDUCACIÓN SANITARIA. CURSOS DE FORMACIÓN EDUCATIVA:

La educación en la salud del paciente anticoagulado es una de nuestras prioridades. Por eso, hemos diseñado una oferta formativa de carácter presencial para todos nuestros socios. Nuestra asesora científica, Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Fernández (médico especialista en hematología) coordina y supervisa este proyecto formativo.

Contamos con cursos de:

- **Iniciación a la anticoagulación:** con este curso se aprenden conceptos básicos como qué es la coagulación de

la sangre, qué son los fármacos anti-coagulantes, para qué sirven, cómo y cuándo debe tomarse, qué es el INR, qué quiere decir estar dentro de rango o cómo se debe cuidar la dieta. Se adquieren nociones básicas y se resuelven dudas que muchas veces no nos proporcionan desde la Sanidad Pública por falta de tiempo; adquirir estos conocimientos básicos permite llevar una buena gestión del tratamiento, así como estar informado y protegido ante las posibles complicaciones que puedan surgir.

- **Paciente experto:** son varias sesiones educativas en las que se profundizan en aspectos relacionados con la anticoagulación con el fin de que las personas/socios colaboradores que participen sean capaces de interiorizar estos conocimientos más amplios. Esta formación servirá, además, para poder informar con propiedad a otros pacientes.

- **Iniciación al autocontrol TAO:** si estás cansado de acudir a controles rutinarios, ya sea porque te obligan a abandonar tu puesto de trabajo, si aún estás en activo o, por el contrario, tienes problemas de movilidad o dificultades para acudir a tu centro de referencia y, en cualquier caso, deseas sentirte autónomo e independiente como gestor de tu propio tratamiento, la autogestión del TAO es una buena alternativa para ti. Con esta formación aprenderás a utilizar el coagulómetro portátil y sabrás cómo realizar la prueba para obtener tu valor del INR y poder ajustar tu dosis anticoagulante manteniéndote dentro de un margen terapéutico bien definido. No obstante, estos controles también se pueden realizar de manera complementaria a los realizados en tu centro médico, ya sea para ir practicando y aprendiendo del funcionamiento





de tu cuerpo o como para reducir el tiempo entre controles y poder asegurar un INR lo más estable posible.

Una vez acabado el curso, recibirás un documento que te acreditará como paciente formado en autocontrol. Este certificado es necesario para recibir las tiras reactivas de forma gratuita por parte de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana (Orden 10 de noviembre de 2003, de la Conselleria de Sanitat, sobre tiras reactivas para la determinación de la coagulación), imprescindibles para utilizar el coagulómetro. Este curso está dirigido a socios, con una antigüedad mínima de tres años en la asociación y que ya lleven un tiempo anticoagulados.

### GRUPOS DE APOYO MUTUO:

Están dirigidos tanto a pacientes como a familiares. El perfil prioritario de estos grupos es el de un paciente recién iniciado en el tratamiento y su familia, especialmente en casos en los que los pacientes son dependientes. El moderador es un paciente experto que aborda las principales dudas que se tienen con el fin de minimizar la sensación de miedo o temor asociado al tratamiento. En el grupo todos los participantes tratan además temas relacionados con su propia patología y hábitos de vida. La ayuda mutua consiste, justamente, en que otros pacientes (con más experiencia e información) ayuden a otros en la misma situación. Es especialmente útil en pacientes recién operados de corazón (implante de válvulas cardíacas, ablaciones, DAI, etc.). También se puede realizar de manera individualizada con el apoyo del paciente experto en caso de solicitarlo.

### CONSULTAS MÉDICAS:

A lo largo de los años hemos sido testigos de las múltiples inseguridades que los pacientes presentan en relación con su tratamiento anticoagulante. En la mayoría de las ocasiones, son dudas que se generan porque algunos

de ellos no disponen de la información adecuada. Para todos estos casos, ponemos a disposición de todos nuestros socios un servicio gratuito de consultas médicas dirigido por nuestra asesora científica, Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Fernández, médico especialista en hematología.

A través de un formulario de contacto disponible en nuestra página web ([www.anticoagulados.org](http://www.anticoagulados.org)) Dña. M<sup>a</sup> Ángeles contestará personalmente a los planteamientos de nuestros socios y, en la medida de lo posible, intentará resolver dichas cuestiones. Este es un servicio de consulta, por lo que en ningún caso sustituye la función o prescripción del médico de referencia.

### VOLUNTARIADO:

En nuestra Asociación sabemos de primera mano lo importante que es estar acompañado de quienes han sufrido o están sufriendo una misma situación vital. Desde hace años contamos con un pequeño grupo de voluntarios y pacientes expertos que ofrecen su ayuda a familias que están atravesando un proceso de intervención cardíaca por implante de prótesis valvular. Mediante este servicio se pone a su disposición nuestro apoyo, la información que tenemos disponible y cualquier otro tipo de ayuda que puedan requerir y que esté dentro de nuestras posibilidades poner a su alcance. También contamos con la posibilidad de poner en contacto a un socio voluntario con otro socio que necesite intercambiar inquietudes porque haya pasado o esté pasando una misma situación traumática y quieran compartirla.

### ORIENTACIÓN SOCIAL:

Es habitual que en determinados momentos os puedan surgir dudas, inquietudes o curiosidades que queráis o preciséis resolver. Consideramos muy importante tener una persona de referencia a la que poder dirigiros. Es en este punto en el que aparece la figura del Trabajador Social, para servirlos

de acompañamiento, enlace y apoyo, facilitándoos el camino. Caterina Sendra, nuestra Trabajadora Social, está a vuestra disposición para informaros, orientaros y asesoraros sobre cualquier tema relacionado con la Asociación y los servicios que ponemos a vuestro alcance, también sobre los derechos y ventajas a los que podéis tener acceso, las dudas que os puedan surgir y sobre las actividades que realizamos que pretenden ser del mayor interés y utilidad posible para vosotros. Es el enlace principal entre el asociado y la asociación. Podéis contactar con Caterina los martes, miércoles y jueves de 10 horas a 13 horas en AVAC, ya sea presencialmente, por teléfono o a través del mail a:

**trabajadorasocial@anticoagulados.org.**

### **ORIENTACIÓN LEGAL:**

La Asociación cuenta con dos personas de la Junta Directiva, un abogado y una perito médica que pueden orientaros y ayudaros en cuanto a la solicitud de discapacidad e incapacidad laboral, tanto en cuanto a los trámites como en los informes necesarios y su confección. También disponemos de un gabinete jurídico colaborador de apoyo relativo a este aspecto.

### **SERVICIOS ASISTENCIALES. FISIOTERAPIA:**

Hoy en día las enfermedades cardiovasculares suponen un importante y creciente problema social, tanto para las personas que las padecen como para su entorno familiar. En muchos casos, la autonomía personal puede verse afectada disminuyendo la calidad de vida de los pacientes. Nuestros pilares de actuación para mejorar el día a día de la persona, además de la educación del paciente, incluyen el control de los factores de riesgo y la intervención sobre los diversos problemas músculo-esqueléticos y circulatorios. La rapidez y grado de la recuperación estará estrechamente relacionado con

la actitud de la persona frente a su nueva situación.

Si has sufrido cualquier patología cardiovascular o intervención cardíaca, desde el servicio de fisioterapia de la asociación, y en colaboración con el resto de profesionales sanitarios, nos preocupamos por su salud y bienestar. Por ello disponemos de diversos procedimientos y técnicas para:

- Aliviar el dolor de las diversas zonas del cuerpo.
- Reactivar la circulación evitando todo tipo de edemas.
- Mejorar el equilibrio para prevenir caídas.
- Tratar cualquier afección más allá de problemas cardiovasculares como vértigos, incontinencia, miedo de caídas...

Todo esto lo conseguimos mediante masajes terapéuticos, técnicas de drenaje linfático, ejercicios en posición de declive y sobre todo, con ejercicios activos. En estos casos, los resultados estarán íntimamente ligados al compromiso y adherencia de la persona al tratamiento y su continuidad de forma autónoma en el domicilio. Para controlar en todo momento la situación clínica, realizamos un seguimiento personalizado de la evolución de las dolencias tratadas.

No dude en ponerse en contacto con nosotros para solicitar más información, pese a que este servicio, debido a la actual situación sanitaria no se ofrece en la sede de manera gratuita como sí ha sido en años anteriores. Por el momento podemos ponerle en contacto con un profesional y colaborador de nuestra absoluta confianza.

Si hay algún tipo de servicio o actividad que necesitéis o que creáis conveniente recibir y no tengáis a vuestro alcance la opción de recibirlo, o simplemente consideréis que pueda ser de utilidad para nuestro colectivo y no lo tenga-





Nuestra Asociación está federada a COCEMFE Valencia, una entidad de referencia, reconocida por sus valores y orientada a conseguir la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos.

Los socios de AVAC tienen la ventaja de poder beneficiarse y ser usuarios de los programas y actividades que COCEMFE Valencia desarrolla, como por ejemplo:

- **Punto de información especializado en discapacidad:** programa desarrollado por profesionales especializados para informar, orientar y asesorar a las personas con discapacidad física y orgánica en temas relacionados con la legislación, servicios sociales, sanidad, barreras arquitectónicas, vivienda, empleo, recursos formativos e información fiscal.

- **Apoyo psicológico para personas con discapacidad física u orgánica y sus familiares:** este servicio ofrece tanto apoyo psicológico de forma individual como grupal, este último a través de grupos de ayuda mutua y terapias grupales. Se da el soporte y el acompañamiento necesarios para afrontar situaciones complejas a nivel social, familiar, etc.

- **Servicio de ayuda a domicilio para personas en situación de dependencia:** prestan servicios relacionados tanto con el cuidado del hogar como con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria

..

- **Servicio de integración laboral para personas con discapacidad:** su objetivo es conseguir la integración de personas con discapacidad en el mercado laboral. Para ello, ponen en marcha procesos de orientación para los demandantes de empleo y asesoran y sensibilizan a las empresas para que valoren las capacidades de este colectivo.

- **Servicio de promoción de la autonomía personal:** su finalidad es desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y mejorar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria. Dentro de este programa encontramos, entre otros, servicios de asesoramiento en el uso de productos y tecnología y asesoramiento para la adaptación funcional de la vivienda.

- **Transporte adaptado, independencia asistida y autonomía personal:** facilitan el transporte adaptado a personas con movilidad reducida, ofreciendo la posibilidad de realizar de forma independiente actividades y favoreciendo su movilidad, integración social, comunicación y participación en la comunidad.

Si estás interesado en alguno de estos servicios que ofrece COCEMFE Valencia, tendrías que contactar con nosotros en el mail [avac@anticoagulados.org](mailto:avac@anticoagulados.org), te informaremos y te pondremos en contacto con la persona encargada del servicio que precises.



# AVAC EN LA RED



En AVAC estamos en constante evolución para estar adaptados a la era digital en la que estamos inmersos. Sabemos que las redes sociales son un instrumento más para llegar a nuestros socios y demás pacientes anticoagulados. Por eso, estamos trabajando con ahínco para tener una página web actualizada, atractiva, intuitiva y con buen contenido.

En [www.anticoagulados.org](http://www.anticoagulados.org) puedes encontrar toda la información sobre nuestra Asociación y saber cuáles son nuestros orígenes, objetivos y las actividades que realizamos. Estarás al día con nuestras noticias de interés, artículos e información. Si te has perdido algún evento de los que hemos realizado, no te preocupes, ya que lo tendrás documentado con fotos y un resumen del contenido. Tienes a tu alcance también material didáctico, boletines informativos, vídeos, estudios sociales, la oferta formativa disponible y los servicios ofertados.

Además, desde la web, estás a un click de poder hacerte socio y colaborar con nosotros en la defensa de los intereses de nuestro colectivo a través de un pequeño formulario en el apartado "Hazte socio".

¡¡¡Date una vuelta por nuestra página web!!!

[www.anticoagulados.org](http://www.anticoagulados.org)



# RECORDANDO A CAMILA

Camila nos dejó el pasado 11 de octubre. Tenía apenas 62 años. Se fue de forma callada, sin aspavientos, tras sufrir una larga y penosa enfermedad, larga porque era una enfermedad iniciada en la infancia y penosa porque se trataba de una enfermedad crónica que requería un seguimiento y tratamiento crónicos, enfermedad que muchos y muchas de vosotras conocéis, una cardiopatía valvular.

Camila nació en Jerez de los Caballeros (Badajoz) y llegó a esta tierra de acogida cuando la familia emigró a Valencia buscando una vida mejor. Aquí finalizó sus estudios primarios y en seguida comenzó a trabajar en Lladró, pintando figuritas de porcelana. A los 19 años sufrió la primera intervención "a corazón abierto" para reparar las válvulas afectadas por la fiebre reumática. A los 29 años hubo de ser intervenida de nuevo para cambiar las válvulas afectadas por otras mecánicas, llevando desde entonces tratamiento anticoagulante (Sintrom) de por vida, viéndose obligada a tomar decisiones importantes en su vida: dejar su trabajo que tanto la compensaba y renunciar a la maternidad. Como otras mujeres en sus condiciones, estaba asustada, lo que no le impidió formar parte del grupo de socios fundadores de AVAC y dedicarse a la asociación en cuerpo y alma: "Siempre me alegré de haber tomado aquella decisión", decía.

Persona sensible y desprendida, se implicó activamente con la asociación. En 1990 estaba todo por hacer y muchas de las mujeres que padecían su misma enfermedad, habían sufrido un calvario familiar hasta ser intervenidas y eso también había que repararlo. Camila coordinó varios "Cursos de Autoestima para Mujeres" auspiciados por la Escuela Valenciana de Estudios en Salud Pública (EVESP). Con un sentido común muy por encima de lo habitual, asistía a conferencias, participaba

en charlas para pacientes, en congresos y en todos los foros que tuvieran interés en los pacientes anticoagulados, tratando de "despertar" la atención sobre las personas anticoaguladas y su problemática, también de los políticos.

Cuando le pedí que escribiera algo sobre AVAC, me contestó que no le parecía adecuado hablar de su papel en AVAC y en FEASAN (Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados), así que ni siquiera decía que había sido vicepresidenta de AVAC, cargo que también se vio obligada a abandonar debido al empeoramiento de la enfermedad.

Con 54 años pasa de nuevo por el quirófano, para cambiarle de nuevo una de sus válvulas, pero que dejó como secuela una "fuga", por lo que necesitó volver a quirófano 11 meses más tarde, con poco éxito, por lo que no fue la última vez: nada nuevo para las personas portadoras de prótesis valvulares. A pesar de su merma de salud, Camila siempre agradecía a AVAC la posibilidad que le había dado de conocer su enfermedad y convivir con ella sin miedos y en libertad, llegando a realizar el Camino de Santiago en tres ocasiones. En uno de los poemas que escribía, "Peregrina de la vida" decía: "... Hay etapas con subidas fatigosas,/ con piedras en mitad del camino/ por el que hay que avanzar.../ Una piedra me da impulso para subir a otra piedra,/ Piedra a piedra, paso a paso./ No puedo parar ni volver atrás./ La vida sigue como el camino:/ Paso a paso...

Camila fue una mujer valiente, pero no la única de las mujeres que, como ella, viven con una enfermedad, en la cual el órgano enfermo es el corazón, el motor de nuestra vida.

Ahora descansa en paz.  
A.F.



