



ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PACIENTES
ANTICOAGULADOS Y PORTADORES DE
VÁLVULAS CARDÍACAS

ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PACIENTES ANTICOAGULADOS Y PORTADORES DE VÁLVULAS CARDIACAS

PRESENTACIÓN CORPORATIVA
2024

QUIÉNES SOMOS

La **Asociación Valenciana de Pacientes Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas - AVAC** se constituyó en el año 1989, con el fin de representar y defender los derechos y necesidades sanitarias y sociosanitarias del colectivo de pacientes anticoagulados de la Comunidad Valenciana, que querían agruparse a fin de aprender a llevar mejor su enfermedad y tratamiento, y mejorar así su calidad de vida y la de sus familiares.

AVAC es una de las asociaciones impulsoras del movimiento asociativo de pacientes anticoagulados de nuestro país. Prueba de ello es que promovió y fue cofundadora de la Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN), entidad de representación estatal que se constituyó en el año 1997.

En la actualidad cuenta con cerca de **400 asociados**, principalmente pacientes anticoagulados y familiares, además de otros simpatizantes, sensibilizados con la misión y valores de la entidad.



ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

La estructura organizativa de AVAC está compuesta por los siguientes órganos:

- ❑ El órgano supremo de gobierno, que corresponde a la Asamblea General, integrada por todas las personas asociadas.
- ❑ El órgano administrativo, representado por la Junta Directiva, formada por las figuras de la Presidencia, Vicepresidencia, Secretaría, Tesorería y vocales.
- ❑ El órgano técnico. Constituido por la profesional del Trabajo Social en plantilla desde 2020 como gestora de los servicios y programas llevados a cabo por AVAC.
- ❑ Voluntariado. Conformado por una voluntaria, la Asesora médica, Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en Hematología y Hemoterapia, con más de 30 años de experiencia en el control y asistencia sanitaria del paciente anticoagulado.



A QUIÉN NOS DIRIGIMOS

Nos dirigimos a los Pacientes anticoagulados de la Comunidad Valenciana y a sus familias.
El perfil de un paciente anticoagulado es diverso, mayoritariamente son pacientes con:

- Valvulopatía o prótesis valvulares mecánicas.
- Fibrilación auricular.
- Trombosis venosa o un tromboembolismo pulmonar previo.
- Alguna patología genética que altera la coagulación de la sangre.



CONTEXTO

Según datos estimados por la Asociación Valenciana de Pacientes Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas – AVAC, **en la Comunidad Valenciana, unas 100.000 personas viven anticoaguladas.**



Un paciente anticoagulado es una persona que recibe tratamiento con anticoagulantes con el fin de controlar su riesgo de trombosis valvular o de ictus. El tratamiento anticoagulante no es un tratamiento curativo, sino preventivo, por lo cual, la protección frente a la trombosis o la embolia no es total. Si se cumple adecuadamente el tratamiento, disminuirá el riesgo.

CONTEXTO

Sea cual sea el fármaco anticoagulante a tomar, lo cierto es que este tipo de terapia conlleva un riesgo no despreciable de hemorragia. De hecho, **la complicación médica más frecuente entre los pacientes anticoagulados es la HEMORRAGIA**. Por lo que su control exige unos requisitos de calidad y formación adecuada al/la paciente anticoagulado/a.

El 85% de las personas que viven anticoaguladas, lo estará de por vida. A esto hay que añadir que la cifra de pacientes anticoagulados se incrementa, año tras año.

En el mal control del INR intervienen múltiples factores: el perfil del propio fármaco (AVK), los perfiles clínicos del paciente, el conocimiento del profesional sanitario en el manejo del tratamiento anticoagulante, la información de la que dispone el paciente y su adherencia terapéutica... **Algunos de estos factores pueden controlarse con acciones dirigidas al empoderamiento del paciente**. De ahí que AVAC impulse acciones especialmente dirigidas a la información y la educación de la salud de los pacientes anticoagulados valencianos.

CONTEXTO

Para cerciorarnos de que el nivel de coagulación es correcto, el paciente anticoagulado ha de medir el tiempo que tarda su sangre en coagular, su índice internacional normalizado (INR, por sus siglas en inglés), de la misma forma que los diabéticos miden sus niveles de azúcar. El INR ha de estar dentro de unos rangos marcados y diferenciados según la patología que se padezca. De ahí la importancia de llevar un control óptimo del tratamiento anticoagulante.

El INR se mide acudiendo al centro de salud, aunque existe un método de control del tratamiento anticoagulante oral (TAO) con AVK en el que el paciente se responsabiliza de su propio control, tras una formación previa. Para ello, utiliza pequeños equipos, llamados coagulómetros portátiles, que miden la coagulación de la sangre de la misma forma que los diabéticos miden sus niveles de azúcar. La muestra de sangre se obtiene por punción digital y se aplica en unas tiras que reaccionan a la sangre.

Control hospitalario & Autocontrol



CONTEXTO

Cuando un paciente se hace corresponsable del cuidado de su salud, conoce sus derechos, así como también sus deberes, es capaz de gestionar de forma eficaz y eficiente los recursos sanitarios disponibles.

Un paciente informado sobre su estado de salud y sobre su tratamiento evita complicaciones innecesarias que podrían llegar a comprometer su vida. De ahí, que **AVAC esté plenamente comprometida tanto en la defensa de los derechos de los pacientes como en el desarrollo de programas que capaciten y empoderen a los pacientes anticoagulados.**

Un paciente anticoagulado informado es un paciente capacitado para el manejo de su salud.



MISIÓN

Empoderar a los pacientes para capacitarles en el autocuidado de su salud, mejorando de esta manera el nivel de calidad de vida de los propios pacientes anticoagulados de la Comunidad Valenciana y, por extensión, la de sus familiares.

Ofreciendo apoyo social especializado, educando en salud, potenciando la autogestión de la enfermedad, cooperando con instituciones de interés, tratando de reducir el estrés asociado y mejorando, de esta manera, el estado emocional general de las personas anticoaguladas y las de sus familiares.

OBJETIVOS

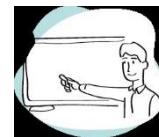
- Mejorar la calidad asistencial en materia de control del tratamiento en las personas anticoaguladas y portadoras de válvulas cardíacas.
- Mejorar el conocimiento y la implicación de las personas anticoaguladas en el cuidado de su salud.
- Facilitar a la persona anticoagulada y portadora de válvula cardíaca todo lo necesario para que sea ella misma la responsable de su propio control, equiparando sus derechos a los de las personas con diabetes.
- Fomentar, mediante el Autocontrol del INR, la autonomía personal de las personas anticoaguladas, al tiempo que se previenen complicaciones de salud.
- Crear espacios de información entre profesionales y personas con tratamiento anticoagulante.
- Fomentar la interrelación con personas que viven anticoaguladas y sus familias.
- Fidelizar a los socios con acciones que cubran sus necesidades sociosanitarias.



SERVICIOS



Orientación social



Formación y educación



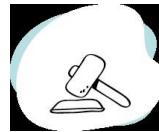
Consulta médica



Publicaciones especializadas



Apoyo psicológico



Orientación legal



Cursos de Autocontrol del INR



Grupos de Apoyo Mutuo

SERVICIOS

ORIENTACIÓN SOCIAL

Información, orientación y asesoramiento social. coordinación, organización y gestión de los proyectos de AVAC. Enlace principal y profesional de referencia entre las personas asociadas y la asociación.

CONSULTAS MÉDICA

Servicio facilitado por médica especialista en Hematología. La consulta médica es aclaratoria para las personas necesitadas de orientación diagnóstica, consejos e información sobre el uso racional de medicamentos facilitando, de esta manera, “el cómo vivir” con el tratamiento anticoagulante.

ORIENTACIÓN LEGAL

AVAC cuenta con un abogado y una perito médico voluntarios que orientan y guían en los trámites legales que soliciten llevar a cabo las personas asociadas. También se dispone de un gabinete jurídico colaborador de apoyo relativo a este aspecto.

APOYO PSICOLÓGICO

Este servicio colaborador ofrece tanto apoyo psicológico de forma individual como grupal. Se da el soporte y el acompañamiento necesarios para afrontar situaciones complejas a nivel social y familiar.



SERVICIOS

GRUPOS DE APOYO MUTUO

Está dirigido tanto a pacientes como a familiares. En cada grupo se crea un espacio en el que las personas asistentes comparten intereses, vivencias, temores asociados al tratamiento y soluciones a las dudas del día a día.

FORMACIÓN Y EDUCACIÓN

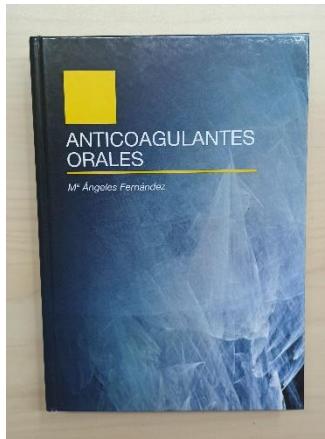
Formación supervisada por la asesora médica especialista en hematología, diseñados para la adquisición de conocimientos básicos sobre la coagulación, que permitan llevar una buena gestión del tratamiento, así como estar informado y protegido ante las posibles complicaciones que puedan surgir asociados al tratamiento.

CURSOS DE AUTOCONTROL DEL INR

Cursos mensuales dirigidos al aprendizaje del autocontrol y la autogestión del tratamiento anticoagulante oral desde el domicilio utilizando un coagulómetro portátil. Se realiza el seguimiento de los asistentes mediante un servicio de consulta, gestionado por la asesora científica que coordina el servicio.

SERVICIOS

PUBLICACIONES ESPECIALIZADAS



ACCIONES PREVISTAS

En armonía con el objetivo de empoderar a las personas que viven anticoaguladas en la Comunidad Valenciana, la Asociación ha previsto la puesta en marcha del siguiente plan de acciones:

JORNADA CONMEMORATIVA DEL DÍA NACIONAL DEL PACIENTE ANTICOAGULADO

Esta jornada se celebrará en el marco de la conmemoración del Día Nacional del Anticoagulado que se celebra cada año el día 18 de noviembre.

Esta jornada es un espacio en el que se pretende actualizar el conocimiento de los pacientes anticoagulados en relación con el manejo de su tratamiento.

JORNADA EDUCATIVA DE AUTOGESTIÓN DEL TAO

En esta jornada nuestra asesora científica y Médica Especialista en Hematología y Hemoterapia, abordará el autocontrol y la autogestión del Tratamiento Anticoagulante Oral como una alternativa al control tutelado por los centros sanitarios.

ACCIONES PREVISTAS

EDICIÓN REVISTA DE AVAC

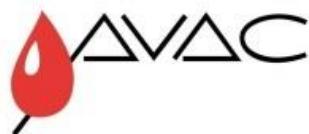
AVAC edita anualmente la revista “AVAC nuestra revista”, una publicación que permite informar a los socios y colaboradores sobre las últimas novedades científicas, sociales y políticas que les afectan.

Esta revista incorpora diversos apartados con artículos de opinión, recopilación de actos realizados, revisión de artículos científicos sobre anticoagulación, consejos, etc. Es un elemento para la información y la fidelización, muy relevante para la entidad.

CAMPAÑAS FORMATIVO-INFORMATIVAS EN CENTROS SANITARIOS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

La campaña está destinada al empoderamiento del paciente y a la formación de equipos de profesionales que intervienen en el expediente sanitario de las personas anticoaguladas.

Está diseñada para conectar a las personas que reciben tratamiento anticoagulante y son portadoras de válvulas cardíacas que se realizan el control en los diferentes centros sanitarios de la Comunidad Valenciana con los profesionales de los Departamentos de Hematología de los diferentes centros hospitalarios públicos de la Comunidad Valenciana y con el personal de enfermería de los Centros de Salud de la Comunidad Valenciana.



CONTACTO

Mª Ángeles Fernández Fernández
Presidenta de AVAC
619760871
info@angelesfernandez.com

Caterina E. Sendra Alemany
Trabajadora Social
963525577
633966955
trabajadorasocial@anticoagulados.org





ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PACIENTES
ANTICOAGULADOS Y PORTADORES DE
VÁLVULAS CARDÍACAS

SEDE SOCIAL

C/Pilota Valenciana, 2 – Bajo.
46018 Valencia
963 52 55 77
633 966 955

avac@anticoagulados.org

www.anticoagulados.org

<https://www.instagram.com/avac.anticoagulados/>

Federados a:



Colabora:

