

VidA HETE

Boletín Informativo de la Asociación de Hemofilia
en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, AHETE

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Charla: “Sensibilización en Hemofilia”

7 de mayo

Charla: “Nociones básicas de discapacidad”

14 de mayo

Charla: “Historia de la Hemofilia”

21 de mayo

Charla: “Realidad del colectivo”

28 de mayo

SUMARIO:

Nuestra Asociación 3

Día Mundial de la Hemofilia 4

Recomendaciones Hemofilia B 5

Renovación de Documentos 6

MIEMBRO DE:



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Como cada 17 de abril, AHETE ha celebrado el Día Mundial de la Hemofilia, uno de los días más importantes y esperados por parte de la entidad, con el que queremos dar a conocer, reivindicar y luchar por la mejorar las condiciones de las personas que padecen hemofilia u otras coagulopatías congénitas

A pesar de la situación actual, y de la limitación de actos previstos, este año, nos hemos unidos al lema “Participa +” cuyo objetivo es hacer una llamada a la acción para que todos y todas ayudemos a promover a escala local y nacional la visión de la Federación Mundial de la Hemofilia (FMH), de tratamiento para todos/as. A pesar de la circunstancias, desde AHETE hemos llevado a cabo el de la prenda roja donde muchas personas han compartido fotos y videos, y hemos logrado la colaboración de varias instituciones con la iluminación de rojo, para mostrar su apoyo a la familia de Hemofilia u otras coagulopatías.

Más información: página 4




Día Mundial de la Hemofilia
17 de Abril

AL RETO DE LA PRENDA
ROJA

del 13 al 17 de Abril

1 Ponte cualquier prenda de color rojo
2 Hazte un selfie o foto
3 Comparte en tus redes sociales con los hashtags:

#DIAMUNDIALHEMOFILIA
#RETOPRENDARROJA

A·H·E·T·E Etiquétanos para poder compartir

Iniciamos una nueva carrera

Si hace unos meses nos hubieran dicho que nuestra vida, nuestra realidades y nuestras circunstancias iban a cambiar tanto, no lo hubiéramos creído, e incluso hubiese sonado a una broma. Somos conscientes, de que ahora mismo, para cualquier persona, esta situación nos ha desbordado, nos ha creado una situación de incertidumbres y de inseguridades, donde no sabemos cual será el futuro más inmediato y donde sólo nos queda esperar a lo que va sucediendo y que van decidiendo las autoridades.

El pasar de los días y las semanas, supone el cúmulo de muchos estados de ánimos, que sabemos que muchas veces son difíciles de gestionar, tanto para nosotros los adultos como para nuestros pequeños. No vamos a decir que será fácil, pero preferimos pensar que nuestro futuro será como una carrera, que tendremos que ir recorriendo por distintas fases, para llegar a la meta final. Tendremos que adaptarnos a nuevas circunstancias, y vivir de otra manera, pero luchando porque al final del camino lo lograremos, a pesar de las piedras o los obstáculos en el camino.

Muchos, nos tendremos que reinventar, y AHETE sigue estando para apoyarte y para seguir trabajando por conseguir nuevos logros para nuestra pequeña gran familia. Esta pandemia, nos ha removido a todos, nos ha hecho plantearnos valores y parar de golpe, y nos hará vivir situaciones muy duras y complicadas que serán difíciles de asumir. Aún así, queremos quedarnos con la idea de que ahora debemos apostar por la

unidad, por apoyarnos unos a otros, por buscar alternativas, y por seguir mirando hacia adelante. Desde nuestro papel, queremos recordarte que AHETE sigue atendiéndote, que aunque ahora mismo no podemos encontrarnos en la sede, seguimos en contacto por teléfono o por correo electrónico. Hemos recibido consultas y hemos intentado mantenerles informado sobre noticias o informaciones que podrían ser de interés. Seguiremos presentes para lo que necesiten, en la medida de nuestras posibilidades y de los recursos disponibles les atenderemos, buscaremos alternativas y trabajaremos para ser un apoyo más en esta carrera.

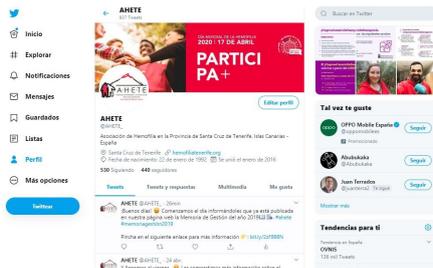
¡Ánimo familia! Aunque los más mayores llevan una mochila cargada de muchas luchas y de pruebas que les ha puesto la vida, seguiremos adelante, recuerden que son un ejemplo para las nuevas generaciones demostrándoles que hay que luchar contra nuestros miedos y pensaremos en un mañana diferente pero unidos.



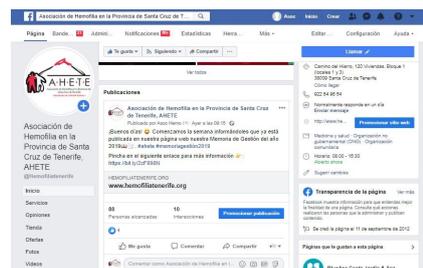
¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



https://twitter.com/AHETE_



www.facebook.com/Hemofiliatenerife



www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Actividad “Deporte Inclusivo”

El sábado 15 de febrero, AHETE acudió al Complejo Deportivo de Ofra, para celebrar una mañana de deporte inclusivo y fomentar hábitos de vida saludable, donde pudimos contar con la colaboración de la Asociación de Dinamización e Inclusión Social, ADDIN, Atletas Sin Fronteras, Manuela Langon y Vanesa Morales. A esta jornada acudieron más de 50 personas, contando con la participación del colectivo de ADDin, Apedeca Ayuda a Personas Dependientes, Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion y del Hogar Sagrada Familia y donde pudimos llevar a cabo diversas actividades de dinamización, como la charla motivacional de Faustino, de Atletas sin Fronteras, la práctica de Pilates y para terminar, practicando ejercicio de natación terapéuticos en la piscina. Además, queremos transmitir nuestro agradecimiento a La Fast, por cedernos plátanos para celebrar un desayuno saludable.



Feria de Carnavales

El jueves 13 de febrero, asistimos a la Feria de Carnavales de Santa Cruz. Desde AHETE, agradecemos tanto al Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife, al Organismo Autónomo de Fiestas de Santa Cruz y a los Feriantes de las Atracciones del Carnaval, por repetir la iniciativa para que los pequeños de distintas asociaciones, pudieran disfrutar de una tarde diferente con la familia en la feria.



Visita al CIVAT—Sinpromi

El Jueves 27 de febrero, nuestras compañeras Bea y Sara visitamos las instalaciones del Centro de Información para la Vida Autónoma (CIVAT) de Sinpromi, cuyo objetivo es ofrecer un servicio de asesoramiento y orientación, en materia de Tecnologías de Apoyo para personas con discapacidad, mayores y alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Además, pretende ser un punto de encuentro, donde profesionales y personas usuarias actualicen sus conocimientos sobre los productos de apoyo disponibles en el mercado, cómo acceder a ellos, cómo adquirirlos y/o adaptarlos. Puede ampliar la información accediendo a este enlace www.civat.es.



Programa Tenerife Solidario

El jueves 30 de enero, participamos en la presentación de las “acciones solidarias en las entidades de voluntariado” del Proyecto “San Benito Solidario” del IES San Benito, promovido por el Programa Tenerife Solidario.

En esta jornada, se han reunido las diversas entidades con la Oficina de Voluntariado para coordinar y organizar el proyecto, y a continuación, tuvo lugar la rueda de intervención de las entidades para exponer la labor y objetivos de cada una al alumnado.



Proyectos de AHETE

En el mes de Enero, pusimos en marcha nuestro proyecto “Atención Específica en Hemofilia” subvencionado por el Ayuntamiento de San Cristóbal de La Laguna, cuyo objetivo principal es garantizar la atención integral y mejora de la calidad de vida de las personas que forman parte de nuestro colectivo.

Asimismo, continuamos desarrollando el proyecto financiado por el Instituto Municipal de Atención Social (IMAS) del ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife y por la Fundación Once.



Día Mundial de la Hemofilia

En este 2020, nuestra celebración no será como esperábamos, ya que nos encontramos con una situación que afecta a todo el mundo ante la pandemia por el COVID-19. Son momentos difíciles para todos y todas, pero juntos lograremos salir de esta situación y volver a la normalidad.

Reto “Prenda Roja”

Por segundo año consecutivo, desde AHETE pusimos en marcha por nuestras redes sociales la campaña: “Reto de la Prenda Roja”. Dicha campaña comenzó el lunes 13 y finalizó el viernes 17 de abril con el objetivo de conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías. Este año, hemos contado con la colaboración de muchas personas sensibilizadas con nuestra labor, y desde nuestra entidad queremos agradecer a todas ellas su participación y colaboración en esta campaña y seguir celebrando este día con tanto cariño y apoyo.

¡MUCHAS GRACIAS!



Vídeo Conmemorativo

Este año, hemos querido elaborar un pequeño vídeo conmemorativo para la celebración de nuestro Día Mundial. Con estos vídeos, queremos transmitir a nuestro colectivo y sociedad un mensaje de ánimo y esperanza ante la situación actual que estamos atravesando y destacar la labor que realizan las asociaciones de pacientes de hemofilia y otras coagulopatías.

Desde AHETE, queremos agradecer a nuestro Presidente D. Tomás Díaz; a D. Daniel-Aníbal García; a Dña. Laura Quintas; a la Unidad de Coagulopatías de nuestro hospital de referencia; a D. Manuel Ángel Galván; a Dña. María Ana Franquet; a Dña. Alicia Quintana y a D. Juan Carlos Hernández, el haber colaborado con nuestra entidad en esta iniciativa y el seguir apoyando nuestra labor y defensa por los derechos y mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo. ¡GRACIAS!



Iluminación de Organismos Públicos de Rojo

La noche del 17 de abril, varias instituciones de la isla de Tenerife y de La Palma iluminaron de rojo sus fachadas, junto con otros lugares alrededor del mundo, en conmemoración a nuestro día mundial. Este año, contamos con el apoyo del Excmo. Cabildo Insular de Tenerife, el Ayuntamiento de la Villa de La Orotava, Ayuntamiento de los Realejos y el Ayuntamiento de Llanos de Aridane, a los cuales agradecemos su apoyo en este día y visibilizar la enfermedad, además de sumarse a nuestra causa y conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías ante la situación actual que estamos viendo.



NOTA INFORMATIVA DEL HOSPITAL UNIV. NTRA. SRA. DE LA CANDELARIA SOBRE COVID



Nota informativa:

Relación y/o efectos del Coronavirus COVID-19 en pacientes afectados de Hemofilia, Enfermedad de Von Willebrand y otras coagulopatías.

Santa Cruz de Tenerife, 27 de marzo de 2020.

A la atención de los pacientes afectados de coagulopatías y familiares.

La pandemia por coronavirus SARS-CoV-2 nos ha sumido en una situación cotidiana absolutamente novedosa y desgraciadamente adversa. Los medios informativos, en su afán por mantenernos al día, actualizan a la población con constantes/variantes enfoques, puntos de vista y pronósticos futuros que hacen difícil discernir con criterio el modo de conducirnos.

El colectivo de pacientes afectados de coagulopatías manifiestan su lógica preocupación por el comportamiento de su patologías de base, predisposición al contagio y/o posibles modificaciones de su tratamiento habitual.

Desde la Unidad de Coagulopatías del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria queremos orientar/aclarar aspectos como:

1. El riesgo de contagio y evolución de la enfermedad es el mismo que la población general.
2. La administración de los factores deficitarios, Desmopresina, Anchofibrin y/o anticuerpos monoclonales en Hemofilia y otras coagulopatías no predisponen a la infección por COVID-19 ni modifican el pronóstico de los pacientes infectados.

Los casos que se han descrito con peor pronóstico por coagulopatías en la literatura científica no hacen referencia a pacientes afectados de coagulopatías que se infectan con el COVID-19, se refieren a pacientes no afectados de coagulopatías que debido al proceso infeccioso presentan coagulopatías como complicación al cuadro infeccioso.

3. Los pacientes afectados de VIH en tratamiento y con la inmunidad reconstituida no tienen un riesgo aumentado de adquirir el COVID-19 (indagar en la unidad de infecciosos).

Desde la unidad se ha hecho un esfuerzo por limitar todo lo posible la actividad asistencial presencial, reduciendo toda o casi toda la actividad ordinaria y manteniendo servicios como urgencias, dispensación farmacológica e implementando herramientas para soporte y seguimiento virtual/a distancia para garantizar el bienestar del colectivo.

Quedamos, como de costumbre, abiertos a consideraciones e ideas que puedan mejorar nuestra labor.

Fdo. Unidad de coagulopatías HUNSC.

HOSPITAL UNIVERSITARIO NTRA. SRA. DE CANDELARIA
Ctra. Rosario Nº 145
38010, Santa Cruz de Tenerife
Tfn: 922 60 20 00 FAX: 922 60 23 62

Recomendaciones para el tratamiento de la Hemofilia B



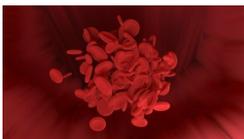
La Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) presentó durante el mes de marzo, un documento sobre las “Recomendaciones para el tratamiento de la Hemofilia B”. Coordinado por la Dra. María Eva Mingot presidenta del Comité Científico de la entidad, y elaborado por miembros del Comité junto a otros/as expertos/as en el tratamiento de pacientes con hemofilia.

El objetivo de esta guía es revisar las nuevas perspectivas de tratamiento para las personas con hemofilia B, tanto en lo que se refiere a la prevención y tratamiento en caso de sangrado como en los episodios quirúrgicos, para que sirva de ayuda en la monitorización, indicación y evaluación de estas nuevas terapias.

Este documento forma parte de las recomendaciones elaboradas por la RFVE cumpliendo uno de sus principales fines fundacionales, la elaboración de publicaciones y fondos documentales sobre hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

Para descargarlo acudir a la web: <http://rfve.es/>

Sanidad financiará Hemlibra, de Roche, para personas con Hemofilia A Grave



El Ministerio de Sanidad ha aprobado la financiación de Hemlibra (emicizumab), de la compañía farmacéutica Roche, como tratamiento profiláctico de rutina para prevenir episodios de sangrado en adultos y niños con hemofilia A grave (deficiencia congénita de factor VIII, FVIII <1%) sin inhibidores del factor VIII.

La hemofilia A es la forma más grave de la patología y representa, aproximadamente, el 80 por ciento del total de casos de esta enfermedad, que afecta en torno a 3.000 personas en España. Asimismo, emicizumab puede usarse en diferentes opciones de dosificación (una vez por semana, cada dos o cada cuatro) para todas las personas con hemofilia A en las que esté indicado el medicamento, incluidos aquellos con inhibidor del factor VIII.

Respecto a las diferentes opciones de administración, dicho laboratorio indica que “permitirán a las personas que conviven con esta enfermedad y a los profesionales sanitarios elegir

aquella que mejor se adapte a sus preferencias y estilo de vida”.

Según explica la directora Médica de Roche Farma España, la Dra. Beatriz Pérez, “estamos muy satisfechos de poner a disposición de las personas con hemofilia A sin inhibidores esta nueva opción, ya que significa un gran avance, teniendo en cuenta que es el primer fármaco que ha logrado reducir significativamente las hemorragias tratadas en comparación con la profilaxis previa con factor VIII como lo han demostrado los estudios clínicos”.

Por su parte, el jefe de la Sección de Trombosis y Hemostasia de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, el doctor Ramiro Núñez, celebra la llegada de esta nueva indicación que, tal y como señala, “era una noticia muy esperada por parte de la comunidad de hemofilia, tanto por los pacientes como por los profesionales sanitarios que atendemos esta enfermedad”.

Fuente: <https://bit.ly/356cQ6X>, 20/04/2020

Noticias Sociales

PLAZOS RENOVACIÓN DOCUMENTOS

RENOVACIÓN DE DOCUMENTOS

SEGÚN REAL DECRETO 463/2020, DE 14 DE MARZO DE 2020, POR EL QUE SE DECLARA EL ESTADO DE ALARMA OCASIONADA POR EL COVID 19

DNI

Se **prorroga** durante un año (hasta el 13 de marzo de 2021) la validez de los **DNI** que caduquen durante el **Estado de Alarma**.



ITV

Las estaciones están cerradas, por lo que **Queda suspendida la** Inspección Técnica de Vehículos mientras dure el **Estado de Alarma**.



PERMISO CONDUCIR

Se **prorroga** durante el **Estado de Alarma** todos los que caduquen durante este periodo.



DEMANDA DE EMPLEO

Se **RENOVARÁ AUTOMÁTICAMENTE** mientras durante el **Estado de Alarma**



SOBRE SERVICIO CANARIO DE EMPLEO



Servicio Canario de Empleo

4 hrs • 🌐

Si deseas inscribirte en el Servicio Canario de Empleo **#SCEmpleo** solicita cita a través del Teléfono

☎️ **922 924 070**

(para toda **#Canarias**) en horario de 8:00 a 15:00 h.

Consulta la información completa de la Demanda de empleo "DARDE" <http://bit.ly/2wblzGU>



Podrá obtener cita para Inscribirse en el Servicio Canario de Empleo (SCE)

En el **922 924 070**

En la fecha y hora asignada nos pondremos en contacto con Vd. para atenderle telefónicamente.

MEDIDAS extraordinarias COVID-19

INSCRIPCIÓN DE DEMANDAS DE EMPLEO

#QuédateEnCasa

Gobierno de Canarias
Consejería de Economía, Conocimiento y Empleo

TU FARMACÉUTICO TE LLEVA MEDICACIÓN

ESTADO DE ALARMA POR COVID 19
GARANTÍA DE ASISTENCIA FARMACÉUTICA A PACIENTES

¿NO PUEDES IR A TU FARMACIA?



¿Vives solo?



¿Problemas de movilidad o autonomía?



¿Padeces una enfermedad aguda?



¿Cuarentena domiciliar?



¿Grupo de riesgo?

¡TU FARMACÉUTICO TE LLEVA LOS MEDICAMENTOS A CASA!



Solicita en tu farmacia habitual este servicio (de forma presencial o telefónica). Es **GRATUITO** y sólo necesitamos tu consentimiento verbal y la siguiente información para gestionar el envío:

Nombre y apellidos, CIP, teléfono y dirección.

#quedateencasa #juntosloconseguiremos



COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS LAS PALMAS



CONSEJO DE COLEGIOS FARMACÉUTICOS DE CANARIAS



100 años 1918 | 2018

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Santa Cruz de Tenerife

AYUDAS DE ALQUILER A LA VIVIENDA (PENDIENTE CONVOCATORIA)

AYUDAS AL ALQUILER

Medidas urgentes frente a la COVID-19

Para presentar tu solicitud de **forma telemática**, ya puedes ir **adelantando esta documentación**:

- 1 **Darte de alta** en el sistema **Cl@ve Pin**. Debes **rellenar un formulario** en esta dirección <https://clave.gob.es/>
- 2 Cuando se abra el plazo, la **solicitud telemática será prioritaria**. La podrás encontrar en la web del Instituto Canario de la Vivienda <https://www.gobiernodecanarias.org/vivienda/>
- 3 Junto a la solicitud telemática, debes **adjuntar la siguiente documentación**:

- **Copia completa del contrato de arrendamiento en vigor**, con inclusión expresa del medio y forma de pago a la persona arrendadora.
- Acreditación del **pago** de las últimas **tres mensualidades**.
- Si el contrato tuviera una **vigencia de menor plazo**, el pago se acreditará **desde el inicio del contrato**.



Curiosidades, Investigación y más...

La creatividad no es sólo trabajo del Hemisferio derecho del cerebro



Durante mucho tiempo se ha extendido la teoría de que las personas creativas utilizan predominantemente el hemisferio derecho del cerebro, y las más lógicas y analíticas el izquierdo.

Los investigadores David Rosen y John Kounios del Laboratorio de Investigación de Creatividad de la Universidad de Drexel (Estados Unidos) realizaron un estudio para poner a prueba esta teoría, y los resultados indican que, en realidad, no ocurre así siempre.

En el estudio se analizó la actividad cerebral de 32 guitarristas de jazz durante la improvisación de una pieza. Algunos de los músicos eran más experimentados, con más actuaciones en público a sus espaldas, y otros eran más inexpertos. A cada participante se le pidió improvisar seis piezas. Posteriormente

los investigadores asesorados por cuatro músicos de jazz expertos calificaron piezas atendiendo a su creatividad, competencia técnica y atractivo estético.

Durante la interpretación, a los guitarristas participantes se les puso en la cabeza un electroencefalógrafo (EEG) de alta densidad, que proporciona más detalle que un encefalograma convencional. Si se comparan todos los resultados, las interpretaciones más creativas estaban asociadas a una mayor actividad del hemisferio izquierdo, y las menos creativas con el hemisferio derecho, al revés de la teoría convencional.

Sin embargo, cuando se toma en cuenta la experiencia del artista, el hemisferio derecho resulta ser el más relevante para el proceso creativo en los intérpretes más experimentados.

Fuente: <https://bit.ly/2RZM0YK>, 19/04/2020

¿Qué pasa sino te da el sol?



La situación actual de confinamiento por el coronavirus supone para muchos el casi no ver la luz del sol. Personas que no cuentan con un jardín o un patio en casa, que salen a la calle única y exclusivamente para hacer las compras esenciales o que no pueden presumir de tener una terraza en la que al menos les dé el sol en la cara, pueden preguntarse si esta falta de sol les puede pasar factura.

El déficit de vitamina D tiene, por tanto, efectos sobre la salud ósea como osteoporosis, osteomalacia y mayor riesgo de fracturas. Sin embargo, la Dra. Elena Cuesta Narváez, Reumatóloga en el Hospital Vithas Virgen del Mar de Almería y miembro de Top Doctors, apunta a que su carencia se ha asociado a enfermedades como el asma, cáncer (de mama, próstata, colon y recto), enfermedad cardiovascular, diabetes, enfermedades inflamatorias y autoinmunes (diabetes tipo 1, esclerosis múltiple, enfermedad de Crohn, artritis reumatoide, lupus

eritematoso sistémico), infecciones (fundamentalmente respiratorias) y enfermedades hepáticas.

“Se estima que la exposición breve al sol (10-15 minutos al día) en brazos y cara equivale a la ingesta de 200UI de vitamina D. Sin embargo, esto depende de otras variables como el tipo de piel, latitud, estación del año, la hora del día y el uso de protectores solares. En menor medida puede obtenerse de alimentos, tanto de origen animal como vegetal”, apunta Narváez.

“Hasta que ese momento de desconfinamiento llegue, podemos tomar el sol en nuestras casas (balcones, ventanas) durante 15 minutos al día, exponiendo brazos y piernas sin utilizar protector solar. Aquellas personas que deban salir a la calle para comprar, trabajar o pasear al perro pueden aprovechar ese pequeño paseo para tomar el sol”, dice la doctora Narváez.

Fuente: <https://bit.ly/2y13zWt>, 23/04/2020,

La viñeta del trimestre



Morgan (Periódico Canarias 7) 18/04/20

Nuestras Expresiones

Dar el pique: Dar el plantón.

Échale Mojo: Se utiliza como comodín que indica sorpresa, y asombro a discreción.

Estar apestando: Oler mal

Salpica pa'lla: ¡Fuera de mi lado!

Si le digo le miento: No sé, ni idea

¿Qué le digo?: Expresión típica de despedida

Colabora con AHETE

Nosotros aportamos ilusión, ganas y trabajo. Ayúdanos a Crecer, Juntos es Posible, tu aportación es muy importante para nosotros.

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	D.C.	NUMERO DE CUENTA
ES48	2100	1803	01	0200127311

Hazte socio o socia colaborador y podrás desgravar tu aportación en el siguiente ejercicio del Impuesto Renta Física beneficiate, hasta un 75% del importe.

**Contacta con nosotros en el 922 649 654 o el 695 145 553
de Lunes a Jueves de 08:00 a 15:30 y los Viernes de 08:00 a 14:00 horas.**

“Participa +”

#DíaMundialHemofilia2020

COLABORAN:

CSL Behring
Biotherapies for Life™

De conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD), en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y en la Ley 34/2002, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI-CE), le informamos lo siguiente: Responsable del Tratamiento: ASOCIACION DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE); CIF: G-38290698; Delegado de Protección de Datos (DPD): AFONSO & GONZALEZ ASESORES, S.L.; Finalidad: Gestión de la Revista VIDAHETE; Legitimación: Su consentimiento expreso y explícito; Derechos: Acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación y portabilidad de sus datos, dirigiéndose por escrito, acompañando fotocopia de su documento de identidad ante AHETE o, ante el Delegado de Protección de Datos, a través del correo electrónico dpd@aygasesores.net. Podrá retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada, así como presentar una reclamación ante la Autoridad de Control, siendo en el caso de España, la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), cuando no haya obtenido satisfacción en el ejercicio de sus derechos o considere que hemos tratado sus datos de manera inadecuada. Para contactar con la AEPD puede hacerlo a través de su página web www.aepd.es.