

Vida AHETE

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

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Actividad deportiva

15 de febrero

Asamblea de socios

19 de marzo

Almuerzo Solidario

29 de marzo

SUMARIO:

Encuentro del colectivo en la Palma 3

Venta entradas Reyes Magos de Oriente 4

Nueva terapia genética de Hemofilia 5

Renovación PCI 6

MIEMBRO DE:



ENCUENTRO DEL COLECTIVO PALMERO EN LOS LLANOS DE ARIDANE



Más información página 3

¡MUCHAS GRACIAS!



Aunque este año, no nos acompañó la suerte en la Lotería de Navidad, si podemos decir que en la Lotería del Niño, obtuvimos precio de 20 Euros por décimo. Nuevamente la familia de AHETE quiere agradecer a todas esas personas que han querido comprar nuestros décimos, y en especial aquellas personas y puntos de venta, que como cada año se esfuerzan por vender el mayor número de décimos, donde todo lo recaudado se destina íntegramente a la labor que desarrollamos a lo largo del año.

Apostar por el optimismo

Nuevo año y nuevas expectativas con proyectos y actividades que se incluirán en un plan de trabajo que aborde las demandas e inquietudes del colectivo.

Para AHETE, existe una preocupación por la situación actual de muchos adultos con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, debido a las limitaciones que tienen en su vida diaria por el daño ocasionado en sus articulaciones como consecuencia de la enfermedad. En la realidad actual, hay situaciones preocupantes donde son conscientes de las consecuencias futuras (fijación de tobillo o prótesis) que por diferentes circunstancias han ido deteriorándose y que están afectando a su vida diaria y a su entorno, donde está presente en su día a día el dolor crónico.

Para las nuevas generaciones, se han alcanzado mejoras que hace años eran impensables, que han mejorado la calidad de vida y su estado de salud. Entendemos que es importante desde pequeños ser conscientes de la importancia de adquirir hábitos de vida saludables y la realización de deportes que fortalezcan sus músculos y articulaciones, por ello, desde la asociación abogamos por la toma de conciencia de la importancia de autocuidarse para minimizar las consecuencias de la enfermedad y vivir una vida plena y feliz.

Afrontar la enfermedad, significa no dejar al margen la parte psicosocial que debe ser atendida, teniendo en cuenta, que en muchas ocasiones está la presente falta de autoestima, absen-

tismo escolar o laboral, depresión por las dolencias o complicaciones de esta enfermedad, que en muchas ocasiones no solo afecta en la persona que padece la enfermedad, sino también en los familiares.

Para nuestra asociación es primordial trabajar y ofrecer alternativas al colectivo para trabajar el afrontamiento de la enfermedad, sensibilizar a la población para reducir el estigma y los prejuicios negativos, informar y asesorar para mejorar su calidad de vida, favorecer espacios de intercambio de experiencias, así como desarrollar todas aquellas actividades que integren y promuevan un cambio en el colectivo.

Para este año 2020, seguiremos apostando por un abanico de actividades que fomenten hábitos saludables, talleres sobre nuevos tratamientos, encuentros del colectivo de familias, talleres, actividades de ocio, etc., que se recogen en nuestro plan de acciones anual, que pondrán en marcha nuestro Equipo de trabajo.

Para terminar haremos referencia a una frase, para recordar que a veces la vida nos presenta obstáculos, pero no por ellos ,hay que rendirse porque superándolos se consigue todo aquello que nos propongamos.

“El éxito es ir en fracaso en fracaso sin perder el entusiasmo para lograr todo aquello que queramos”

¡Síguenos Online!



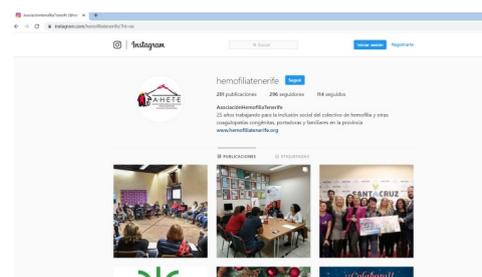
www.hemofiliatenerife.org



https://twitter.com/AHETE_



www.facebook.com/Hemofiliatenerife



www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Encuentro del Colectivo en La Palma

El sábado 16 de noviembre, parte del equipo de AHETE celebramos un encuentro con diferentes talleres para el colectivo en Los Llanos de Aridane, concretamente en las instalaciones de la Sociedad Velia.

En esta ocasión, los talleres impartidos fueron: “*Herramientas para el día a día usando las nuevas tecnologías*” impartida por el equipo de AHETE para sensibilizar y dar a conocer los distintos recursos que existen. La segunda parte del taller trato sobre “*Técnicas posturales e higiene*” impartido por Manuela Langon, profesional especializada en educación física para personas con discapacidad y movilidad reducida para tratar las diferentes recomendaciones de ejercicios que realizar para mejorar y fortalecer los músculos y articulaciones.

La jornada finalizó con la charla sobre “*El papel de la mujer en Hemofilia u otras coagulopatías*” donde se destacó los problemas que tienen las mujeres en los procesos de coagulación actualmente y cual es su realidad.

Desde AHETE, queremos agradecer el apoyo del Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane para celebrar este Encuentro, así como a la Dirección General de Política Social, Cabildo de La Palma y fundación ONCE.



Puesta en marcha de proyectos

Durante el último cuatrimestre, tras la aprobación del proyecto “*Trabajando por la Inclusión Social de las personas con Hemofilia u otras coagulopatías*” dentro de la convocatoria de la Dirección General de Políticas Sociales e Inmigración del Gobierno de Canarias, pudimos desarrollar varias acciones y garantizar un servicio de atención al colectivo.

Durante el mes de Noviembre y Diciembre, llevamos a cabo varias acciones en la isla de La Palma, como el Encuentro del Colectivo, Charlas de Sensibilización en Centro de Secundaria, participación en Feria de Voluntariado, entre otras, para el proyecto “*Atención específica al colectivo de Hemofilia en La Palma 2019*” a través de la financiación del Cabildo de La Palma.

Asimismo, en Noviembre pusimos en marcha el proyecto del Instituto Municipal de Atención Social (IMAS) del ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife y en Diciembre el de la Fundación Once. Además, ya sabemos que en el año 2020 pondremos en marcha proyecto aprobado dentro de la convocatoria de subvenciones 2019 de la Fundación Cajacanarias.



Participación en Ferias



(19/11/2019) Jornadas de Voluntariado y Solidaridad. IES La Laboral



(14/12/2019) Feria Voluntariado Los Llanos de Aridane

Nuestra Asociación

Puesta en marcha del Proyecto “Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes”

A principios del mes de octubre, pusimos en marcha nuestro proyecto de “Sensibilización en Hemofilia para jóvenes” donde la compañera Sara, Trabajadora Social de AHETE, será la responsable de impartir charlas en los centros de secundaria de la isla de Tenerife. En el último trimestre de 2019, se habían visitado un total de 11 de centros educativos, y habían asistido un total de 725 alumnas y alumnos.

La importancia de sensibilizar a la sociedad acerca de esta enfermedad es fundamental, puesto que reduce el estigma y los prejuicios sociales que pueden influir en las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a su entorno familiar.

Gracias a la financiación del Servicio Canario de Empleo, durante 9 meses facilitará la impartición de estas charlas, que generan un efecto positivo en el alumnado y descubren otras realidades.



Un proyecto financiado por el Servicio Canario de Empleo y el Servicio Público de Empleo Estatal

Participación venta de entradas SS.MM Reyes Magos de Oriente del Estadio

Como cada año, AHETE ha participado en la venta de entradas de sus Majestades Los Reyes Magos de Oriente en el Estadio Heliodoro Rodríguez López, organizado por el Organismo Autónomo de Fiestas del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife.

Hemos sido una de las dieciséis entidades beneficiarias, donde la recaudación se destinará a proyectos dedicados a la infancia durante el año 2020. Para nuestra asociación este acto es importante, ya que es fundamental para seguir realizando nuestra acción social con nuestro colectivo.



Participación en el Telemaratón de Mírame Televisión



El día 20 de diciembre, participamos en el Telemaratón que organizó Mírame Televisión en San Cristóbal de La Laguna e hicimos entrega de nuestra donación de productos como compromiso con la sociedad canaria.

Donación Cheque Solidario CB Pioneros de Tenerife

En el mes de diciembre, los miembros del CB Pioneros de Tenerife, que lo integran policías Locales de Tenerife, cedieron a AHETE el obsequio que les entregaron por su tercer puesto en la Liga Lagunera 2018-2019, y que se destinó a comprar material deportivo para nuestras actividades.



Noticias Médicas

Nueva terapia genética para cura de Hemofilia

Una nueva terapia genética parece servir como cura funcional para el tipo más común de hemofilia, indican los primeros resultados de un ensayo clínico.

Los pacientes que recibieron una sola terapia intravenosa tienen una reducción de más del 90% en los sangrados durante dos a tres años después del tratamiento inicial, reportan los científicos en el "New England Journal of Medicine".

La terapia actúa sobre un gen dañado en las células hepáticas que está involucrado en la producción de una proteína (factor VIII) que juega un papel clave en la coagulación de la sangre.

Las personas con esta mutación genética tienen hemofilia A, el tipo más común del trastorno. Ocho de cada 10 casos de hemofilia corresponden a la A.

Los pacientes deben autoinyectarse el factor VIII cada dos días para prevenir el sangrado, recuerda el autor principal del trabajo, John Pasi, profesor de la Escuela de Medicina y Odontología de Londres.

"Ha habido una reducción masiva del sangrado en los pacientes y ya ninguno necesita tratarse regularmente con factor VIII para prevenir el sangrado", apunta sobre los participantes en el ensayo clínico. "La carga de tener que autoinyectarse por vía intravenosa cada dos días ha desaparecido".

Siete participantes del estudio tienen una reducción del 96% en los sangrados luego de tres años, informan los investiga-

res.

El efecto secundario más notable son cambios en las enzimas hepáticas, pero desaparecen tras el tratamiento con esteroides.



La terapia no estará en principio disponible para todos los pacientes con hemofilia A. Como es necesario infectar el hígado con el virus, los enfermos de hepatitis y VIH son excluidos. El tratamiento es por ahora solo para adultos. El mayor obstáculo que afrontarán algunos pacientes es el desarrollo por sus cuerpos de una reacción inmunitaria al factor VIII.

Fuente: <https://bit.ly/2NKGelA>, 06/01/2020

Gen de la Hemofilia B aumenta el riesgo de hemorragia postparto



El embarazo influye en los niveles de factores de coagulación sanguínea. En las mujeres sanas, la

actividad del factor VIII (FVIII), el factor de coagulación faltante en la hemofilia A, se duplica con creces en el tercer trimestre y vuelve a niveles normales en los días posteriores al parto. Por el contrario, la actividad del factor IX (FIX), el factor de coagulación defectuoso en la hemofilia B, aumenta ligeramente o permanece igual durante el embarazo normal.

En las mujeres portadoras de hemofilia A, que tienen una deficiencia de FVIII, la actividad de este factor de coagulación también puede aumentar signifi-

cativamente durante el embarazo y alcanzar niveles normales en la mayoría de los casos. Aunque la mayoría de las portadoras tienen embarazos normales sin complicaciones hemorrágicas, se deben evaluar los niveles de los factores en el tercer trimestre del embarazo cuando están en su punto más alto.

Los científicos analizaron varias características maternas y de los recién nacidos, incluido el riesgo de hemorragia después del parto o hemorragia posparto (HPP). En Suecia, la definición más reciente de HPP es la pérdida de sangre de más de 1.000 mL después del parto vaginal o cesárea. Una directriz previa definía la HPP como la pérdida de sangre de más de 600 mL para partos vaginales.

El equipo descubrió que el riesgo de sangrado era más de tres veces mayor en las portadoras de hemofilia B que en las no

portadoras, pero el riesgo de tener otras complicaciones del embarazo, como la preeclampsia, fue similar en todos los grupos.

Los autores concluyeron que la falta de aumento en la actividad del FIX, en contraste con la actividad del FVIII, durante el embarazo probablemente puede contribuir a este hallazgo principal, ya que los portadores de hemofilia típicamente tienen actividades de FVIII y FIX antes del embarazo de aproximadamente el 50% con respecto a las mujeres que no son portadoras. Existe un mayor riesgo de HPP en partos de portadoras de hemofilia B no seleccionadas.

Fuente: <https://bit.ly/2ROwnCX>, 17/12/2019

Noticias Sociales

Teléfono para personas mayores en Canarias

Hay un teléfono donde tu voz se escucha
...y es más que un teléfono

Teléfono de las Personas Mayores de Canarias

Soledad Dificultades Nostalgia

Escucha Orientación Acompañamiento

900 707020

ALTERNATIVAS A LA SOLEDAD

Gobierno de Canarias

Estrategias canarias para prevenir y atender la soledad de las Personas Mayores

TELEFONO DE LA ESPERANZA Canarias

¿NECESITA HABLAR?

Hay un teléfono donde tu voz se escucha
...y es más que un teléfono

Todas las personas necesitamos relacionarnos y comunicarnos con los demás. Sobre todo las personas mayores, que en muchas ocasiones sentimos la SOLEDAD o la FALTA DE AFECTO, en una etapa de nuestra vida en la que nos toca vivir pérdidas y adaptarnos a muchos cambios.

En este TELÉFONO puede encontrar alguien con quien hablar, con quien compartir dificultades y sentimientos, con respeto y afecto. LE ESCUCHAMOS.

900 707020

Servicio gratuito y confidencial de acompañamiento, orientación, apoyo, escucha e información de otras alternativas a la soledad para las PERSONAS MAYORES DE CANARIAS.

ALTERNATIVAS A LA SOLEDAD

Gobierno de Canarias

Estrategias canarias para prevenir y atender la soledad de las Personas Mayores

TELEFONO DE LA ESPERANZA Canarias

Programa de Vacaciones 2020 COCEMFE

COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), vuelven a poner en marcha su programa de vacaciones para este 2020, destinado a personas con discapacidad, donde podrán viajar a diferentes lugares de España, y disfrutar de unos días descanso a unos precios accesibles.

Si deseas más información, puedes encontrarla en la web de COCEMFE y más específicamente en este enlace: <https://bit.ly/2TK2rdu>



Las familias con menores y sin ingresos pueden solicitar nuevamente la Prestación Canaria de Inserción

La Consejería de Derechos Sociales del Gobierno de Canarias informó, que las familias con menores a cargo y sin ingresos ya pueden volver a solicitar la Prestación Canaria de Inserción (PCI) -hasta ahora estaba limitada a 24 meses-, en virtud a los cambios introducidos en los presupuestos de la Comunidad Autónoma de este año y que dotan a esta ayuda con más de 80 millones de euros. Así, podrán acceder de nuevo a la PCI las familias que estén en situación de vulnerabilidad, no tengan derecho a otra prestación (como paro, subsidio o pensión) y dejaron de cobrar esta ayuda en algún momento entre 2007 y 2019. Del 1 de enero al 31 de marzo la podrán solicitar las familias que tengan dos o más menores a cargo y a partir del 1 de abril, cualquier familia con menores a cargo.

Los trámites se realizarán en los ayuntamientos del municipio en los que resida la familia. La Dirección General de Derechos Sociales ha destinado este año 8,7 millones de euros, lo que supone un incremento de cerca de dos millones de euros respecto a 2019.

“Con las cifras tan altas de pobreza en Canarias, con casi un 40% de la población en exclusión social, entendemos que es esencial ampliar el número de familias que se acogen a la PCI

como paso previo a la aplicación de la Renta Ciudadana”, declara Jonás González, director general de Derechos Sociales. El objetivo de esta modificación es llegar a unas 10.000 familias, casi el doble que en la actualidad.



La Prestación Canaria de Inserción (PCI) es una ayuda económica para facilitar la integración social, recogida por ley y que otorga el Gobierno de Canarias. Las personas en situación de vulnerabilidad social pueden acceder a ella cuando no cuentan con ningún otro ingreso (paro, subsidio o pensión).

Fuente: <https://bit.ly/2v4kO2w>, 08/01/2020

Curiosidades, Investigación y más...

La contaminación aumenta el riesgo de padecer esquizofrenia



Hasta ahora, los estudios que relacionaban contaminación y salud iban más dirigidos a los efectos sobre la salud física, pero un estudio reciente establece una relación directa entre contaminación y problemas psicológicos.

Este estudio se ha llevado a cabo combinando datos genéticos del programa danés de psiquiatría iPSYCH con datos de contaminación del aire del Departamento de Ciencias Ambientales de la Universidad de Aarhus. El estudio concluye que los niños que están expuestos a altos niveles de contaminación del aire en su fase de crecimiento tienen un mayor riesgo de padecer esquizofrenia. Además, cuanto mayor es el nivel de contaminación, mayor es el riesgo de esquizofrenia. Por tanto, los niños expuestos a un nivel diario por encima de los $25 \mu\text{g}/\text{m}^3$ de media, tienen un 60% más de probabilidad de desarrollar esquizo-

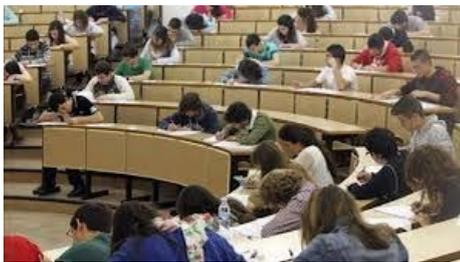
frenia que aquellos que están expuestos a niveles inferiores a los $10 \mu\text{g}/\text{m}^3$. Cada incremento medio diario de $10 \mu\text{g}/\text{m}^3$ aumenta la probabilidad de padecer esta enfermedad en un 20%.

Para que nos hagamos una idea, si la probabilidad que tiene una persona de padecer esquizofrenia es de un 2%, según este estudio, si estamos expuestos a los más altos niveles de contaminación esa probabilidad aumentaría al 3% mientras que, si estamos expuestos a bajos niveles, la probabilidad descendería por debajo del 2%.

Aunque el autismo es un trastorno con un alto componente genético, hasta veinticinco investigaciones han llegado a relacionar los niveles de contaminación durante la gestación y los primeros años de vida y el autismo.

Fuente: <https://bit.ly/2tj2pP3>,

Porque debes tomar tus apuntes a mano



Los estudiantes actuales prefieren coger notas con el ordenador, sin embargo esa no es la mejor forma e asimilar la información, según últimas investigaciones.

Un experimento dirigido por Pam Mueller en la Universidad de Princeton y publicado en 2014 indagó con ello con una muestra de estudiantes que recibieron clases de Ted. A la mitad de ellos se les obsequió con ordenadores y a los otros con hojas para que tomaran notas con un bolígrafo. Aquellos que usaban teclado escribieron de manera más literal las palabras

del profesor, mientras a los que escribían a mano, que al tomar notas tuvieron que resumir.

Después se hicieron pruebas para distraerlos y más tarde se les preguntó por el contenido de la conferencia. A la hora de recordar hechos no importó el método utilizado pero cuando se les pidió explicar mejor conceptos, los estudiantes que escribieron a mano lo hicieron mejor.

Por eso, cuando usas bolígrafo y papel procesas la información mejor y además puedes añadir datos adicionales o subrayar conceptos. El beneficio de tomar notas es que te obliga a procesar información y pensar en ella para resumirla de la mejor manera.

Fuente: <https://bit.ly/2sIf7Xd>, 29/11/2019

La viñeta del trimestre



Morgan (Periódico Canarias 7) 09/01/20

Nuestras Expresiones

Calufo: Calor insoportable

Golifiar: Significa cotillear

Tenderete: Una buena fiesta

Se me fue el baifo: Perder la atención, olvidar lo que uno quería expresar o decir

Dame un fisco: Dar un poco de algo a alguien

Fuerte sobajiento: Alguien sobón, pegajoso

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.