

Mejoras en los tratamientos....una realidad

Actualmente, en el campo de las coagulopatías congénitas, se están logrando avances en el tratamiento para las personas que padecen esta enfermedad, que hace años era impensable o que lo veíamos como algo muy lejano.

Poco a poco, los avances en la medicina, la apuesta por las investigaciones que supondrán mejoras para el colectivo, están siendo una realidad, tratamientos de larga duración, tratamientos subcutáneos y en un futuro a medio-largo plazo hablaremos de la terapia génica, como la respuesta idónea a esta enfermedad. Aun así, debemos seguir trabajando por el apoyo a las familias, apostar por la prevención y ofrecer respuestas ante las distintas situaciones que pueden encontrarse a diario.

Para los más pequeños, auguramos un futuro más prometedor en cuanto su vivencia a la enfermedad al garantizar prácticamente una vida normalizada,

pero nos preocupa los adultos que por distintas circunstancias, están sufriendo las secuelas de la enfermedad, cojeras, pérdida de movilidad en articulaciones como el codo, niveles alto de dolor, que hacen de la Hemofilia su mayor preocupación, por su estado de salud a medio plazo.

Para ello, es fundamental contar con más recursos, con personal sanitario en distintas materias formados y especializados, y luchar por que nuestro centro de referencia en Tenerife se convierta en una realidad, con un trabajo integrado por los diferentes especialistas especializados, que son prioritarios para la puesta en marcha de unidad de coagulopatías congénitas.

Pero la realidad, a día de hoy, es que el tiempo sigue pasando, y a muchos de nuestros jóvenes mayores de treinta años, no llega una respuesta, o por lo menos una alternativa a su situación, y aunque somos conscientes del nivel de implicación del gran equipo y calidad humana

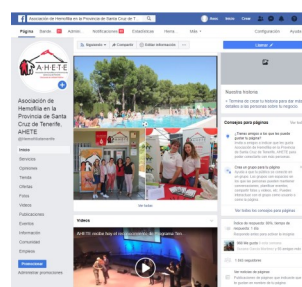
del servicio de hematología y hemoterapia del Hospital Univ. Ntra. Sra. de Candelaria, hay otras especialidades prioritarias en la atención al colectivo que no han ofrecido o no ofrecen otras opciones, o incluso conocer una segunda opinión de otros profesionales con amplios años de experiencias en otros centros de la península, ofreciendo en la mayoría de casos la fijación del tobillo o una prótesis, con todo lo que puede suponer.

Se acercan mejores épocas para las coagulopatías congénitas desde la medicina, pero no podemos olvidarnos del papel de las asociaciones para atender a las familias, apoyar el colectivo, luchar por mejoras y trabajar por conseguir nuevos retos, de cara a garantizar la normalización.

¡Síguenos Online!



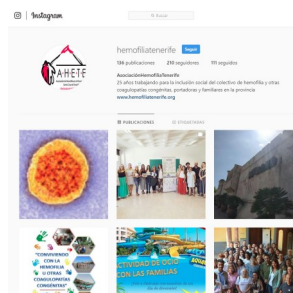
www.hemofiliatenerife.org



www.facebook.com/Hemofiliatenerife



https://twitter.com/AHETE_



www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Encuentro del Colectivo

El Domingo 27 de octubre, celebramos un encuentro con las familias de AHETE, donde se desarrollaron varios talleres de interés para las familias asistentes.



En esta ocasión, nos desplazamos al municipio de Tegueste, al centro Ciudadano de Portezuelo, para impartir distintas temáticas. Se comenzó con un Taller sobre “*Juegos y deportes: ¿Espacios para tod@s?*”, de cara a trabajar valores de igualdad, respeto, que fue impartido por Magdalena, Técnica de Igualdad de Oportunidades de la Asociación Mujeres, Solidaridad y Cooperación. A continuación hablamos sobre “*Fisioterapia y Hemofilia*”, haciendo referencia a la importancia de la prevención y la recomendación de ejercicios y sus repercusiones a largo plazo en el paciente, que fue expuesta por Dña. Alicia Quintana, Fisioterapia en Pediatría del Hospital Univ. Ntra Sra. De Candelaria.

Otro de los talleres, donde se le dio el protagonismo a las familias, fue el Taller sobre *Vivencias y Experiencias Personales*, donde se abordaron las preocupaciones e inquietudes del colectivo, donde se hizo hincapié en el papel de la mujer en la Hemofilia u otras coagulopatías, y el apoyo necesario que necesitan desde distintas esferas de la sociedad.

La jornada finalizó con una valoración de la actividad muy positiva de los temas tratados y planteando temas a debatir para el futuro en otros talleres, para llevar a cabo desde AHETE.

Queremos agradecer la colaboración de varias empresas, que aportaron su grano de arena para el almuerzo de trabajo que hicimos a la finalización de los talleres, y que corresponden a Libby's, Compañía Cervecera de Canarias (CCC) y SA-FAST.



Incorporación de personal al Equipo de Trabajo de AHETE

Como viene siendo habitual, a principio del mes de octubre, el equipo de profesionales de AHETE se amplía con la contratación de dos profesionales, que estarán con nosotros hasta junio de 2020, para desarrollar los servicios y actividades incluidas dentro del proyecto Atención Integral en Hemofilia.

La incorporación de estos profesionales del Trabajo Social, ha sido posible gracias al convenio con el Servicio Canario de Empleo (SCE), en el ámbito de colaboración con la Comunidad Autónoma, Universidades e Instituciones Sin ánimo de Lucro, con centros de trabajo en el territorio de la Comunidad Autónoma de Canarias, para que contraten trabajadores desempleados para la realización de obras y servicios de interés general y social, en el ejercicio 2019. ¡Bienvenidos!



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

Nuestra Asociación

Línea de subvenciones de AHETE

En este último trimestre, hemos tenido el conocimiento de aprobación de varias subvenciones, destinadas directamente a las personas que forman parte de nuestro colectivo, así como otras destinadas a gastos de mantenimiento y la adquisición de recursos que mejoraran nuestra labor.

Desde el Cabildo de Tenerife, a través del Área de Acción Social, Participación Ciudadana y Diversidad, se aprueba la convocatoria destinada a sufragar gastos corrientes de entidades de voluntariado 2018 y la convocatoria de gastos inventariable 2018, que supondrán un gran apoyo e impulso para seguir desarrollando nuestra labor.



El jueves 24 de octubre de 2019, AHETE es una de las entidades seleccionadas para la puesta en marcha del proyecto “Trabajando por la Inclusión Social de las personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas”, dentro de la convocatoria de subvenciones para proyectos de personas mayores, inmigración, voluntariado e inclusión social 2019.



Además, a finales de noviembre finaliza nuestro proyecto de Atención Integral en Hemofilia aprobado a través de la línea de subvenciones de la Fundación ONCE, destinado a desarrollar acciones, atenciones y programas que garantizarán la continuidad de nuestro servicio Información Valoración y Orientación.



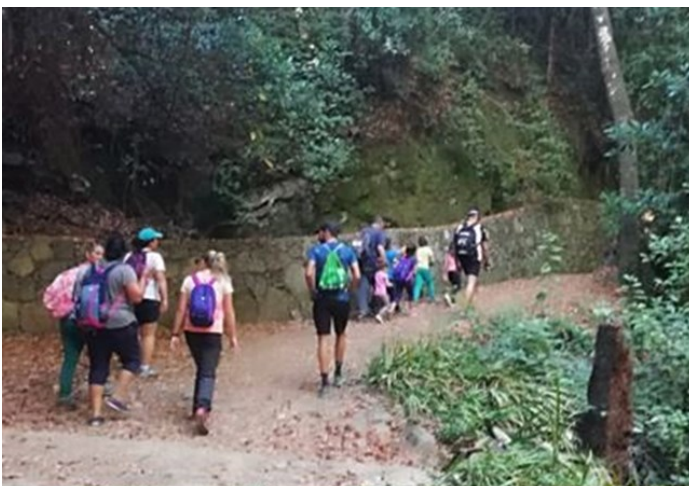
También mencionar, que entre los meses de noviembre y diciembre, llevaremos a cabo el proyecto “Atención específica en Hemofilia La Palma 2019”, aprobado en convocatoria de subvenciones dentro de la línea de proyectos de carácter social 2019, financiado por el Cabildo de La Palma, donde llevaremos a cabo talleres, charlas informativas destinadas a nuestra población palmera.



Actividad de Ocio y Fomento Deporte

Una de las áreas donde también interviene AHETE, es el de fomento de espacios para el ocio y fomento del deporte, donde se trabajan valores de respeto, e igualdad, y propician espacios para olvidar la rutina de la enfermedad. El 21 de septiembre, un grupo del colectivo, decidimos pasar un sábado haciendo el sendero de Los Guardianes Centenarios, situado en Agua García, municipio de Tacoronte, conociendo más sobre nuestra flora y fauna, y disfrutando de un día al aire libre.

Posteriormente el domingo 13 de octubre, se disfrutó un día del baloncesto femenino, con el partido entre el CDB Clarinos y CB Extremadura, de cara a conocer la práctica del deporte desde la perspectiva de género.



Disponible en España un nuevo tratamiento para la Hemofilia A

Bayer ha anunciado que ya está disponible en nuestro país un nuevo producto para el tratamiento y la profilaxis de las hemorragias en pacientes previamente tratados, afectados por hemofilia A, de 12 años o mayores. El régimen profiláctico recomendado para esta nueva terapia es la administración cada cinco días, pero también se puede administrar cada siete días o dos veces por semana en función de las características clínicas del paciente. Se trata del tercer tratamiento para la hemofilia de Bayer.



Se trata de un tratamiento de reemplazo con Factor VIII recombinante, que sustituye al FVIII disminuido o ausente en adultos y adolescentes con hemofilia A de 12 años o mayores.

Es un FVIII de vida media prolongada con una farmacocinética mejorada versus los FVIII standard lo que permite mante-

ner niveles de FVIII durante más tiempo y prolongar la capacidad de coagulación. La sustitución del FVIII es el tratamiento de referencia para detener o prevenir sangrados y su eficacia y seguridad se ha demostrado a lo largo de varias décadas en estudios clínicos y en la práctica clínica diaria.

La aprobación de autorización del nuevo tratamiento se basó en los resultados del estudio pivotal fase II/III PROTECT-VIII. En dicho estudio se investigó el uso del fármaco en profilaxis, en el tratamiento a demanda y en el manejo perioperatorio en adultos y adolescentes con hemofilia A grave de 12 años o mayores, previamente tratados, durante 26 semanas. El estudio demostró que este tratamiento ofrece prevención frente a los sangrados a intervalos de dosis cada cinco días, cada siete días o dos veces a la semana, pudiendo adaptarse el régimen de dosis a la tendencia de sangrado individual del paciente.

El buen perfil de seguridad y eficacia se ha mantenido durante más de 5 años de experiencia en el estudio PROTECT VIII y los estudios de extensión. En el estudio de extensión PROTECT VIII, la tasa de hemorragias anual global se redujo con respecto al estudio principal. Ningún paciente desarrolló inhibidores del FVIII, y no se identificaron problemas de seguridad.

Fuente: <https://bit.ly/2MhaQkM>, (10/10/2019)

Pacientes de Málaga con Hemofilia severa participan en un reto mundial para reducir secuelas



La Unidad de Hematología y Hemoterapia del Hospital Regional Universitario de Málaga participa junto a pacientes con hemofilia severa de la provincia en un reto mundial que pretende implantar hábitos de vida saludable con el objetivo de reducir secuelas y mejorar su calidad de vida.

El proyecto, que comienza el próximo 16 de octubre, tiene una duración de cien días y servirá para evaluar la actividad física, la alimentación, el equili-

brio, la atención y las horas de descanso de los participantes.

Para ello, dispondrán de un reloj inteligente y un programa informático con sistemas de puntuación validados científicamente que les ayudarán a generar hábitos saludables.

El hematólogo y responsable de la consulta de hemofilia del centro, Francisco López, explica que es clave que los pacientes con hemofilia incorporen este tipo de hábitos de vida saludable a su día a día.

En el reto, denominado 'Virgin Pulse Global Challenge', participan unos mil pacientes de centros de todo el mundo. En España, participan tres equipos: uno del hospital de La Paz de Madrid, otro de La Fe de Valencia y el del Hospital Regional de Málaga, donde se ha seleccionado a seis pacientes con hemofilia grave que

presentan alguna artropatía y que quieren mejorar su calidad de vida.

Estos pertenecen a la Asociación Malagueña de Hemofilia, que también participa en la iniciativa.

López explica que conservar el aparato locomotor en las mejores condiciones posibles, con músculos fuertes, un peso adecuado y el descanso necesario, "mantiene el mayor grado de capacidad funcional de las articulaciones, lo que ayuda a retrasar la necesidad de cirugía, y en caso necesario, mejora sus resultados". Esto, además, alivia los síntomas de las artropatías, facilita la reabsorción hemorrágica y previene las lesiones y sus secuelas.

Fuente: <https://bit.ly/2nJ0e4q>, 10/10/2019

Noticias Sociales

FEDHEMO pide a los partidos que apuesten por la asistencia personal



La asistencia personal es una prestación que recoge la legislación española desde hace 13 años, pero que según el presidente de COCEMFE nacional, Anxo Queiruga, «no está desarrollada y es prácticamente inexistente en nuestro país». Las últimas estadísticas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) reflejan que solo el 0,55% de todas las prestaciones reconocidas son asistencia personal y que todavía hay seis comunidades autónomas donde ninguna persona cuenta con este derecho. En base a ello, Queiruga añade que la pretensión es, independientemente de dónde residan las personas, puedan elegir entre diferentes opciones. Tenemos que ejercer nuestro derecho a tomar nuestras propias decisiones y gestionar nuestra propia vida”.

Teniendo en cuenta que una de cada cuatro personas en España carece de autonomía en su vida diaria, FEDHEMO y

COCEMFE nacional quieren hacer un llamamiento para que representantes políticos y administraciones hagan llegar esta figura a todas las personas con discapacidad que lo necesiten para avanzar en el ejercicio de sus derechos y conseguir su inclusión y participación activa en la sociedad.

Los principales factores que impiden desarrollar la autonomía personal son la falta de accesibilidad, de acceso a recursos económicos que posibiliten independencia económica, de apoyos para vivir autónomamente, así como de la falta del desarrollo de la figura de la asistencia personal y de otros recursos y prestaciones que fomentan la vida independiente.

Por último, COCEMFE anima a los/as representantes políticos a profundizar en todo lo que tiene que ver con autonomía personal acudiendo al I Congreso sobre el derecho a la autonomía personal. Discapacidad física y orgánica, envejecimiento y cronicidad”, organizado por COCEMFE y COCEMFE Catalunya y que se celebrará los próximos días 21 y 22 de octubre de 2019 en Barcelona.

Fuente: <https://bit.ly/35DJZqn>, 08/10/2019)

APP para denuncia de vulneraciones de derechos de personas con discapacidad y familia

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha lanzado la aplicación para dispositivos móviles “En defensa propia”, concebida y diseñada para denunciar las vulneraciones de derechos, de todo tipo, que sufren las personas con discapacidad y sus familias.

Según la organización, el Objetivo “En defensa propia” es informar de forma ágil y en términos comprensibles sobre los derechos de las personas con discapacidad, así como de los recursos disponibles, para su protección y tutela, ofreciendo un cauce en línea para la denuncia de cualquier violación de los mismos – no discriminación, accesibilidad, género, imagen social, etc., que activará respuestas de persecución, subsanación y castigo.

Para no excluir a ninguna persona potencial usuaria, la aplicación se ha diseñado de modo que quede garantizada la accesibilidad, además de contar con versión en lengua de signos española (vídeos) y lectura fácil.

La aplicación de forma gratuita en Apple store y Android, actualiza, amplía y mejora una anterior denominada “Denuncias CERMI” lanzada en el año 2011, y que fue el primer canal digital dedicado a la defensa activa de derechos en las personas con discapacidad.

Fuente: <https://bit.ly/2r49XUf>, 29/07/2019



Curiosidades, Investigación y más...

El 40% de los consumidores confunden la fecha de caducidad con el consumo preferente



El desperdicio alimentario en los hogares no retrocede —26 millones de kilos de comida a la semana en 2018, según el Ministerio de Agricultura— y los más jóvenes admiten ser los que más comida tiran a la basura. Según el último informe de la asociación de fabricantes y distribuidores (Aecoc), *Hábitos de aprovechamiento de los alimentos en los hogares españoles*, los ciudadanos de entre 25 y 34 años son los que despilfarran alimentos con más frecuencia, principalmente por planificar mal sus compras y por falta de conocimiento de recetas de reaprovechamiento.

Asimismo, el estudio revela que todavía existe mucha confusión entre fecha de caducidad y de consumo preferente: el 43% de los encuestados —cifra que sube hasta el 51% entre los mayores de 65 años— cree que un producto es seguro aunque esté caducado y el 73% dice consumir alimentos, siempre o de vez en cuando, una vez pasada su fecha de caducidad.

Mientras la fecha de caducidad marca el límite temporal máximo para consumir un producto, a partir del cual ya no estará en condiciones para ser ingerido, el consumo preferente indica que un alimento ya no conserva todas sus cualidades pero es

seguro para consumir. "Existe todavía mucha confusión", ha remarcado este jueves Núria de Pedraza, responsable del proyecto contra el desperdicio de Aecoc, durante la presentación del informe. "Se trata de una cuestión de seguridad alimentaria". Solo para el 14% de los consumidores la fecha de caducidad representa un indicador para tirar un producto a la basura (para el 39% es el olor y para un 35% el aspecto), mientras que un 92% de los encuestados dice ingerir alimentos una vez pasada la fecha de consumo preferente.

El estudio de Aecoc refleja la percepción de los encuestados sobre el desperdicio, que no coincide necesariamente con lo que luego ocurre en la práctica en sus casas. Los resultados apuntan a que el consumidor no tiene la impresión de despilfarrar comida en su hogar, ya que casi el 92% dice no tirar alimentos al cubo de la basura o hacerlo muy de vez en cuando; solo el 7,7% afirma tirar comida con frecuencia, sobre todo los menores de 34 años (11,7%) y los residentes en ciudades (un 10,2% en el área metropolitana de Madrid).

La realidad es sin embargo distinta: los hogares tiraron a la basura 1.339 millones de kilos/litros de comida y bebida en 2018, un 8,9% más que el año anterior, como ha recordado este jueves José Miguel Herrero, director general de Industria Alimentaria del Gobierno. Entre las razones que explican el incremento, Herrero ha destacado el alza de las temperaturas, el aumento de las comidas fuera del hogar y nuevos hábitos de consumo. Asimismo, incide en estos resultados el crecimiento de hogares unifamiliares que tienen más complicado planear una compra adecuada a su nivel de consumo.

En lo que sí coinciden tanto Aecoc como el Ministerio es en que los alimentos que más se desperdician son frutas y verduras (67%). El informe de la asociación detalla que le siguen pan y bollería (18%), salsas (16%) y embutidos (10%).

Fuente: <https://bit.ly/2m5saOF>, 20/09/2019

La viñeta del trimestre



Morgan (Periódico Canarias 7) 03/08/19

Nuestras Expresiones

Abaifado/a – Desganado/a

Pegarse un perro - Tener mucha suerte en algo (¡que perro!).

Subir a chola: Subir andando.

Tamaragua – Esta palabra pertenece al lenguaje guanche y significa "buenos días".

Vete por la sombrita: Forma de despedirse.

Virarse - Responder agresivamente ante una situación.

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 14:30 horas.**

“Concientización e Identificación”

#DíaMundialHemofilia2019

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, en el Reglamento UE 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo 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., contacto a través del correo electrónico dpd@hemofiliatenerife.org; Finalidad: Gestionar la Revista VIDAHETE; Legitimación: Su consentimiento expreso y explícito y el interés legítimo de AHETE amparada en la normativa legal aplicable (LSSI-CE); Destinatarios de Cesiones y Transferencias Internacionales de Datos: No se realizan; Derechos: Acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación y portabilidad de sus datos, dirigiéndose por escrito, acompañando fotocopia de su documento de identidad ante AHETE o, al correo electrónico dpd@hemofiliatenerife.org. Podrá retirar su consentimiento en cualquier momento sin que ello afecte a la licitud del tratamiento previo, así como presentar una reclamación, si considera que tratamos sus datos de manera inadecuada, ante el Delegado de Protección