

MEMORIA DE GESTIÓN 2019





© AHETE 2019

EDITA: AHETE

Asociación de Hemofilia de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

Cno. Del Hierro, 120 Viviendas, Bloque 1, Locales 1 y 3. 38009 Santa Cruz de Tenerife.

Tel. 922 649 654 / 922 657 201 / 695 145 553

info@hemofiliatenerife.org

ÍNDICE

DATOS DE LA ENTIDAD	1
RECORRIDO HISTÓRICO	2
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	3
FINES DE AHETE	4
COLECTIVO DE AHETE	6
CALIDAD Y TRANSPARENCIA	7
PROYECTOS EJECUTADOS	8
PROGRAMA DE ATENCIÓN DIRECTA AL COLECTIVO	9
SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO)	10
<i>Actividades del SIVO</i>	12
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD	14
<i>Actividades Servicio Prevención a la Discapacidad</i>	15
SERVICIO ABIERTO DE ORIENTACIÓN LABORAL "ACTIVA TU BÚSQUEDA"	19
<i>Talleres Impartidos</i>	211
PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA	233
<i>Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes</i>	244
<i>Charla Informativa Profesorado</i>	255
<i>Día Mundial de la Hemofilia el 17 de Abril</i>	266
PARTICIPACIÓN SOCIAL Y RELACIONES EXTERNAS	29
PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE TRABAJO, FOROS Y JORNADAS	30
<i>Foros</i>	31
<i>Formación</i>	32
<i>Actos</i>	34
<i>Entrevistas</i>	345
GENERACIÓN DE INGRESOS	36
DIVULGACIÓN Y PRESENCIA EN MEDIOS	400
BOLETÍN TRIMESTRAL VIDA AHETE	400
REDES SOCIALES	411
REVISTA DE INTEGRACIÓN	422
AHETE EN PRENSA	433
PLAN DE TRABAJO 2020	44
ACTIVIDADES PREVISTAS PARA 2020	455

DATOS DE LA ENTIDAD

Denominación: Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

- **Razón Social:** AHETE.
- **CIF:** G-3829069.
- **Fecha de constitución:** 24 de enero de 1992.
- **Forma Jurídica:** Asociación sin ánimo de lucro.
- **Ubicación:**



- **Inscripciones registrales:**
 - Utilidad Pública por el Ministerio de Interior, Orden Ministerial INT/304/2011, de 20 de enero de 2011.
 - Registro de Asociaciones de Canarias (Unidad Registral de Santa Cruz de Tenerife) con el nº G1/S1/12218-94/TF.
 - Registro de Entidades Colaboradoras en la prestación de los Servicios Sociales con el nº RGS2014CA00001.
 - Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife con el nº 238.
 - Registro de Entidades de Voluntariado del Gobierno de Canarias, con el nº 38/001/2010.
- **Entidades a las que pertenece:**
 - Federación Española de Hemofilia (**FEDHEMO**).
 - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (**COCEMFE**).
 - Consorcio Europeo de Hemofilia.
 - Federación Mundial de Hemofilia (**WFH**).

RECORRIDO HISTÓRICO

En la década de los 90, cuando un grupo de personas compuesta por personas con coagulopatías congénitas y de padres y madres detectaron la necesidad de contar con un medio apoyo mutuo, para poder mejorar las condiciones que en ese momento existían en relación con la enfermedad, la cual, hoy en día sigue siendo catalogada como una enfermedad "rara", por su baja incidencia en la población (80/100 personas por millon de habitantes). Esto tuvo como resultado, que en el año 1992 se fundara la Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, más conocida por sus siglas "AHETE", cuyo objetivo principal en ese momento consistía en apoyar a todas las familias y tratar, en la medida de lo posible, de minimizar las dificultades que padecían las personas con hemofilia y sus familiares.

En 2002, la Asociación comienza a asentarse, logrando profesionalizarse, al contar con dos profesionales de referencia para la atención del colectivo y la ejecución de diferentes proyectos y actividades. Esto supuso un gran cambio para la Asociación, que tuvo la posibilidad de dar una atención profesionalizada y personalizada, donde AHETE logró tener un horario continuado, permitiendo un mayor acceso al colectivo y a sus familias. Y también, supuso el apoyo de distintas organizaciones e instituciones a través de diferentes proyectos.

Gracias al esfuerzo de la Junta Directiva, del Equipo Técnico, el Voluntariado, las personas Colaboradoras y, por supuesto, del colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, se ha conseguido que la Asociación sea un lugar de referencia para el colectivo, que trabaja y lucha cada día por mejorar la situación de las personas que lo conforman, manteniendo un plan de trabajo anual que incluye un gran número de actividades, talleres, acciones de sensibilización entre otras muchas cuestiones. Cabe destacar, que, durante estos 27 años de trayectoria, la entidad ha alcanzado múltiples logros, que avalan la labor que realiza, entre los que se encuentran:

Premios/Menciones Honoríficas:

2010 y 2011→Mención Honorífica "Premio a la movilidad sostenible" por la empresa Metropolitano de Tenerife S.A.

2012→Ganadora del XV Edición de los "Premios a la Solidaridad" del Cabildo Insular de Tenerife.

2016→Premio al Valor Social Fundación Cepsa

2017→Mención Honorífica como entidad de voluntariado en los Premios a la Solidaridad del Cabildo Insular de Tenerife.

2017→Declarada de Interés Público de la Ciudad de Santa Cruz de Tenerife.

2017→Obtención del Sello de Calidad Norma ISO 9001:2015.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES



MISIÓN

Atender las necesidades sociales de nuestro colectivo de forma integral, profesional, cercana y dinámica, favoreciendo el apoyo mutuo entre miembros que permita fortalecer y perpetuar el sentimiento de familia que dio origen a la Entidad.



VISIÓN

Ser un referente en atención e intervención social a personas y familias afectadas por coagulopatías congénitas y discapacidad, para nuestros/as socios/as, agentes sociales, Instituciones, empresas, otras entidades del tercer sector y sociedad en General desde el trabajo eficaz y efectivo, la solidaridad y la colaboración e implicación comunitaria.



VALORES

- Las **personas** como principal y más valioso activo de AHETE y la razón del trabajo diario de la entidad.
- La **transparencia** en todas nuestras gestiones y/o acciones como garante de la buena gestión e idónea aplicabilidad de los fondos propios y subvenciones que gestionamos.
- La **eficacia** en la atención a personas y en la búsqueda de respuestas a los problemas que se les plantean.
 - Trabajo como única vía para la consecución de nuestros objetivos.
 - **Compromiso** con las personas, instituciones, empresas y colaboradores que forman parte de una u otra forma de esta entidad y que creen y confían en nuestra labor.
 - **Ética** en la intervención con las personas, en el tratamiento de la información y en la gestión de la entidad
 - **Constancia** para emprender acciones y obtener resultados a medio y largo plazo.
 - **Adaptación a** las nuevas **circunstancias sociales y económicas** del entorno como medio para asegurar la estabilidad y continuidad de la entidad y la labor que desarrollamos.

FINES DE AHETE

Según el artículo 4 de los Estatutos de AHETE, los fines de la asociación son:

- **Impulsar y promover la toma de conciencia** por parte de la sociedad, organismos e instituciones, y en especial por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, de los problemas que plantea la Hemofilia y otras discapacidades, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento.
- **Promover la afiliación a la Asociación** de las personas residentes en la Comunidad Autónoma, con deficiencia de los factores antihemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores, procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
- Preocuparse por la **adecuada educación** de las portadoras del defecto y sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de los enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.
- Realizar **gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la Asociación**, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta Asociación.
- **Promover la integración, creación y promoción** de centros laborales, educativos, ocupacionales y profesionales, incluidos los centros especiales de empleo.
- **Participar, promocionar y crear iniciativas empresariales** en las que tenga prioridad la inserción laboral de las personas con discapacidad, en puestos adaptados a sus capacidades y en condiciones de igualdad con los demás trabajadores. Tendrán prioridad:
 - Los Centros Especiales de Empleo en los que la titularidad mayoritaria pertenezca a una Asociación sin ánimo de lucro y sus beneficios repercutan íntegramente en los propios trabajadores discapacitados y/o en la labor social de dicha Asociación.
 - Los Centros Especiales de Empleo que adopten la forma jurídica de Cooperativas o Sociedades Laborales, siempre y cuando el grupo de trabajadores con discapacidad que componen dicho centro, posean por lo menos el 51% de la titularidad del mismo y en el que los beneficiarios repercutan íntegramente en los propios trabajadores del centro o en una Asociación sin ánimo de lucro perteneciente al movimiento asociativo.

- **Desarrollar actuaciones dirigidas a la promoción** socio laboral, el impulso de creación de empresas y/o atención a colectivos con dificultades de inserción o permanencia en el mercado laboral, priorizando al colectivo de personas con discapacidad.
- **Ayudar** a los hemofílicos en la **solución de sus problemas** específicos de educación, orientación, formación profesional y empleo.
- Realizar **acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia**, dirigidas a toda la sociedad, fomentando así mismo programas de investigación y perfeccionamiento.
- **Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de información y experiencias** con las entidades o Asociaciones nacionales e internacionales con finalidades similares a las de esta Asociación, y asociaciones de otras discapacidades.
- **Realizar programas y actividades**, así como la creación de secciones específicas **dirigidas a grupos sectoriales dentro de la propia discapacidad**, como pueden ser los jóvenes, mujeres o cualquier otro en riesgo de exclusión social.
- **Desarrollar programas y actividades relacionados con el fomento y participación del voluntariado social** conforme a lo dispuesto en la Ley 4/1998, de 15 de mayo, de Voluntariado de Canarias.



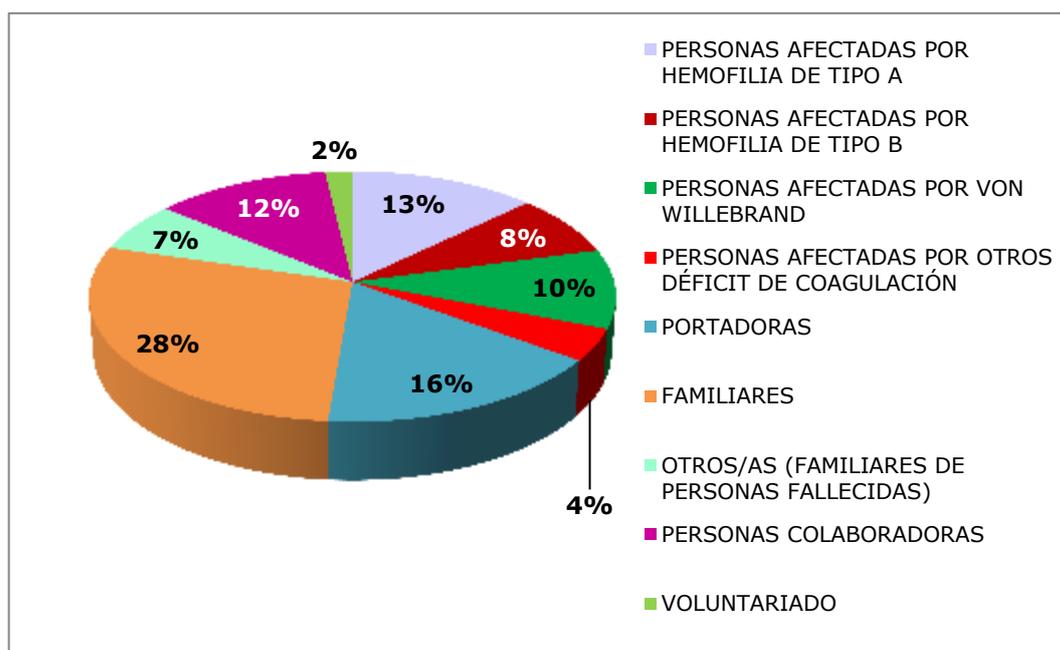
COLECTIVO DE AHETE

Nuestro colectivo está conformado por personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, que de manera voluntaria se han registrado en la Asociación para ser partícipes en los diferentes proyectos que realiza la entidad.

Además, dentro del colectivo incluimos, también, a personas y entidades colaboradoras de AHETE, ya que, cuentan con un papel fundamental en el funcionamiento de la Asociación.

COLECTIVO DE AHETE	
PERSONAS AFECTADAS POR HEMOFILIA A	34
PERSONAS AFECTADAS POR LA HEMOFILIA B	21
PERSONAS AFECTADAS POR VON WILLEBRAND	27
PERSONAS AFECTADAS POR OTROS DÉFICITS DE COAGULACIÓN	11
PORTADORAS	43
FAMILIARES	75
OTROS (FAMILIARES DE PERSONAS FALLECIDAS)	17
PERSONAS COLABORADORAS	32
VOLUNTARIADO	5
TOTAL	265

Tabla 1: Cuadro del Colectivo total de AHETE. **Fuente:** Elaboración propia a partir de los datos del registro del colectivo.



Gráfica 1: Colectivo total de AHETE porcentualmente.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del registro del colectivo.

CALIDAD Y TRANSPARENCIA

En abril de 2019, AHETE consiguió la renovación del **sello de Calidad de la norma ISO 9001:2015**, lo que ha supuesto una importante evolución en la gestión de la entidad, ya que, nos ha llevado a consolidar nuestro compromiso de mejora continuada sobre la labor que realizamos en AHETE.

Conseguir de manera continuada el desarrollo, la difusión, la aplicación y la nuestra Política Calidad, supone la herramienta base para llevar a cabo nuestra labor, contando con la implicación activa de la Junta Directiva y el equipo Técnico que componen la Asociación, y teniendo siempre como referencia los objetivos planteados en nuestro Manual de Calidad.

A mediados de año, la entidad hace frente a su tercera auditoría externa de cuentas respecto al año

2018, a pesar de no estar obligada por sus características, pero siempre siendo consciente de la importancia de la misma, para valorar la situación económica de la asociación y poder determinar futuras líneas de intervención y mejoras sobre la actividad que desarrolla AHETE. Permitiendo así, poder realizar importantes mejoras y actualizaciones en la gestión orientada a la transparencia de la entidad.

Atendiendo a la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno, se presenta, a continuación, los proyectos ejecutados en 2019, aprobados por organismos públicos y entidades privadas, destinadas al colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.



PROYECTOS EJECUTADOS EN 2019

Proyecto	Organismo	Año de concesión	Importe	Plazo de Ejecución
Afrontando la Hemofilia desde la infancia en familia	Fundación DISA	2018	1.000,00€	Mayo a Julio 2019
Atención Específica en Hemofilia	Ayuntamiento de La Laguna	2019	2.845,14€	Enero a Junio 2019
Intervención con el colectivo Infantil en Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (Reyes Magos)	2019	2.831,37€	Enero a Octubre 2019
Atención específica el colectivo de Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (IMAS)	2018	8.425,63€	Noviembre a Mayo 2018/2019
Atención específica en Hemofilia	Cabildo de La Palma	2019	3.586,88€	Noviembre a Diciembre 2019
Proyecto "Activa tu Búsqueda"	Cabildo de Tenerife (IASS)	2019	20.000,00€	Febrero a Diciembre 2019
Atención integral en Hemofilia	COCEMFE	2018	17.857,16€	Enero a Noviembre 2019
Apoyo Desarrollo de Actividades	CSL BEHRING	2019	3.000,00€	Convenio
Atención Integral en Hemofilia 2019	Servicio Canario de Empleo	2018	28.342,84€	Octubre a Junio 2018/2019
Apoyo Desarrollo de Actividades	SOBI	2019	1.500,00€	Enero a Diciembre 2019
Trabajando por la Inclusión de las Personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas	DG Política Social	2019	5.566,41€	Septiembre a Noviembre 2019

Tabla 2: Proyectos ejecutados en 2019. **Fuente:** Elaboración propia.

PROGRAMA DE ATENCIÓN DIRECTA AL COLECTIVO

La atención al colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas se desarrolla a través de dos servicios básicos:

- **El Servicio de Información, Valoración y Orientación (SIVO).**
- **El Servicio de Información y Prevención de la Discapacidad.**

En cada uno de estos, se incluyen diversas actividades, cuyo objetivo principal se centra en la atención integral y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

En AHETE, la atención directa desempeña un papel importante, debido las características tan especiales que tiene la propia enfermedad y del colectivo que la padecen, que, a través de las intervenciones individuales y/o del diseño de actividades, buscan acercar la realidad y trata de dar respuesta a las necesidades que manifiesta dicho colectivo.



SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO)

Este servicio nace en el año 2002, momento en el que AHETE se profesionaliza. Su principal objetivo es garantizar una atención de calidad y personalizada, que dé respuestas a las necesidades y demandas planteadas por el colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

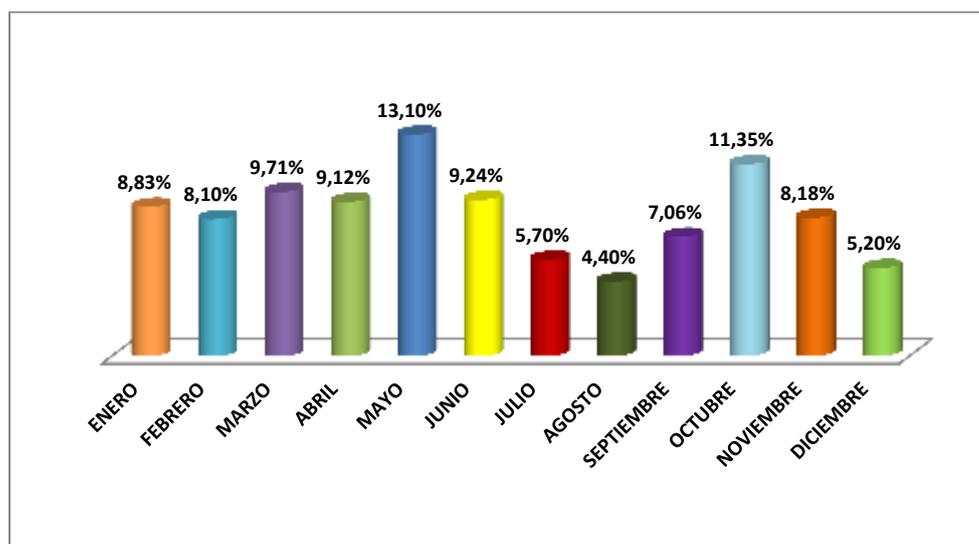
El *Servicio de Información Valoración y Orientación (SIVO)* se desarrolla a través de diversos medios, como son las llamadas telefónicas, los correos electrónicos y las visitas domiciliarias realizadas por la Trabajadora Social, la cual, a parte de ocuparse de atender todas las dudas y demandas que plantea el colectivo, se encarga de gestionar y priorizar las necesidades, y cuando sea necesario, derivarlas a los recursos más idóneos, para asegurar una respuesta clara y efectiva.

A su vez, desde el servicio, se organiza, desarrolla y ejecuta el Plan de Trabajo Anual, en el cual, se engloba un amplio número de actividades, y que, junto a los proyectos de interés para la entidad, satisfacen las inquietudes planteadas por el colectivo. También, se ocupa de la organización del voluntariado que es un soporte fundamental para el desarrollo de los proyectos y las actividades que realiza AHETE.

A continuación, se plasma el trabajo que se ha realizado en el SIVO a través del registro de las acciones que se realizan de manera diaria, siendo una herramienta primordial para cuantificar las atenciones realizadas, tanto con el colectivo, profesionales, agentes sociales, empresas, organismos públicos, como con la sociedad en general.



Datos de la atención al colectivo durante el año 2019.



Gráfica 2: Registro de atenciones mensuales 2019.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del registro de acciones de AHETE.

En esta gráfica muestra los datos de atención mensual que se llevaron a cabo durante el año 2019 en AHETE, los cuales, se extrajeron del registro diario que llevan a cabo el trabajador y las trabajadoras de la asociación, para anotar todas las acciones y consultas que realizan.

En ella, se puede observar que, el mayor volumen de trabajo se llevó a cabo durante los meses de Mayo (**13,10%**) y octubre (**11,35%**), meses en los cuales se gestionaron mayor volumen de actividades, charlas, destacando que son meses donde se amplía el equipo de profesionales de AHETE a través del Servicio de Canario de Empleo, lo que supone nuevamente el inicio del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en los distintos centros educativos de Tenerife o ferias. También destacan los meses de marzo, abril y junio, son meses dedicados a preparar las gestiones del Almuerzo Solidario y el Día Mundial de Hemofilia que lleva a cabo todos los años la entidad, así como asistir a actos o reuniones, garantizando una atención continuada al colectivo.

De cara a tener datos más eficientes y poder reflejar mejor la labor de la asociación, a partir de 2019 el registro de acciones paso a hacerse de manera semanal. Este año se ha obtenido un índice de actuación **de 1418 actuaciones entre consultas y acciones**, en su mayoría, con el colectivo con Hemofilia y/u otras coagulopatías congénitas y entidades privadas que colaboran con AHETE para la atención, principalmente, del colectivo. Esto resulta relevante, pues AHETE trabaja para garantizar y promover una mejora de la calidad de vida del colectivo y de los familiares.

Actividades del SIVO



Visita al Parque Infantil y Juvenil de Tenerife (PIT)

Fecha: Jueves 3 de enero.

Lugar: Santa Cruz de Tenerife.

Descripción: Las familias que componen AHETE y especialmente las personas menores (31 personas) pudieron disfrutar de un día de ocio en el PIT y pasar un mañana distinta y divertida juntas.

Visita Feria de Atracciones de Carnavales

Fecha: Jueves 21 de febrero.

Lugar: Santa Cruz de Tenerife.

Descripción: El grupo de Feriantes junto al Organismo Autónomo de Fiestas de Santa Cruz de Tenerife, organizó una visita a las atracciones del carnaval, para las familias pertenecientes a diferentes entidades lucrativas. Una gran iniciativa que congregó a una multitud de familias que pudieron disfrutar de una tarde divertida de acceso libre a las atracciones y de convivencia.



Asamblea General de Socios

Fecha: Jueves 28 de marzo.

Lugar: Sede de AHETE.

Descripción: La Asamblea General de socios representa el máximo órgano de la entidad, donde se toman las decisiones más importantes de la misma. Ésta Asamblea consiste en una reunión anual, en la que participan los/as asociados/as y se aprueba el plan de trabajo anual, el balance de cuentas y cualquier otra decisión (proyectos y actividades) importante que incidan en el desarrollo y gestión de la entidad.



Visita Parque Acuático Aqualand

Fecha: Sábado 20 de julio.

Lugar: Aqualand Adeje.

Descripción: AHETE reunió a las familias de la asociación (un total de 22 personas), para pasar un día divertido en el parque acuático Aqualand, donde pudieron disfrutar de los espectáculos y atracciones que el parque ofrece.



Sendero Familiar

Fecha: Sábado 21 de octubre.

Lugar: Agua García (Tacoronte).

Descripción: En esta actividad participaron 14 personas, siendo una oportunidad de encuentro y convivencia con las familias que componen AHETE. En ella pudieron disfrutar de la naturaleza y pasar un día agradable todos/as juntos/as.



Partido de Baloncesto Femenino

Fecha: Domingo 13 de octubre.

Lugar: Pabellón de Deportes Santiago Martín (La Laguna).

Descripción: AHETE acudió con el colectivo (19 personas), a disfrutar del partido de baloncesto femenino entre CDB Clarinos Ciudad de los Adelantados y el Nissan CB Al Qazeres Extremadura.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

AHETE, incluye dentro de su plan de trabajo un servicio dirigido a atender a personas con discapacidad, el cual, no solo se centra en el colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, sino que, también va dirigido a personas que acuden a la asociación con algún tipo de discapacidad o que tenga riesgo de padecerla, dándoles la oportunidad de tener un espacio al que acudir.

Las acciones dirigidas a este servicio de prevención de la discapacidad, se desarrollan a través de dos líneas de trabajo:

- La atención directa a la persona usuaria.
- El desarrollo de actividades relacionadas, especialmente, con las áreas sanitaria, social, educativa o laboral.

Dichas acciones las lleva a cabo por profesional del Trabajo Social responsable del área, encargándose de las atenciones y consultas, la organización de actividades y/o talleres y la coordinación con recursos externos. También es la responsable de poner en marcha las distintas actuaciones dirigidas hacia la prevención y la mejora de calidad de vida de estas personas, a través de la **información a y concienciación** sobre la discapacidad.

A continuación, se presentan las actividades realizadas durante el presente año en este servicio:



Actividades Servicio Prevención a la Discapacidad

Apoyo en el tratamiento del colectivo



Fecha: transversal-anual.

Lugar: Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria.

Descripción: Una labor contemplada dentro del "Servicio de Atención a la Discapacidad" ha sido el apoyo en el tratamiento a las familias, que por distintas circunstancias (laborales, familiares, etc.) no podían acudir ellas mismas a recoger su tratamiento los viernes, que es el único día que dispensa el Hospital. Por ello, el equipo técnico de AHETE se ha responsabilizado tanto de la recogida del factor como la entrega de éste a las familias.

Encuentro de Familias en el Sur de Tenerife

Fecha: 22 y 23 de junio de 2019.

Lugar: Hotel Mar Y Sol (Los Cristianos – Arona).

Descripción: En este encuentro, donde participaron 34 personas, se ha logrado la capacitación y formación de las familias que conviven con menores que padecen una enfermedad crónica y limitante, que tiene como resultado una discapacidad, promoviendo el uso de más herramientas que permitan mejorar y facilitar la normalización de la enfermedad, y alcanzar una mayor calidad de vida. Por ello, se abordaron diferentes temas que afectan tanto al/a la menor como a su familia, además se compartieron experiencias, inquietudes, opiniones y/o propuestas de cara a establecer futuras líneas de actuación. Los talleres que se realizaron en estos dos días fueron:



- **Taller ¿Qué sabemos de las nuevas tecnologías?** Impartido por dos Trabajadoras Sociales del Equipo Técnico de AHETE, que abordaron un tema de gran interés para los padres y madres, de cara a acercar conceptos, establecer propuestas de actuación, limitación de uso de las tecnologías. El taller propicio hacer pequeños grupos de trabajo, para

conocer y debatir los diferentes puntos de vistas y exponerlos, de cara a establecer un listado de conclusiones del grupo formado por los menores y padres y madres.

- **Taller Intergeneracional:** El objetivo fue compartir un espacio entre los adultos hemofílicos de mayor edad con los más jóvenes, de cara a dar su experiencia personal, sus limitaciones en su día a día y la discapacidad que sufren en la actualidad de cara a concienciar a los menores y progenitores, sobre la prevención para un futuro mejor.
- **Taller de Hábitos de vida saludable y Deporte:** Incluyó un taller de natación y de ejercicios con la finalidad de promocionar los hábitos de vida saludables y la práctica del deporte adaptado a personas con coagulopatías congénitas, como medio para fortalecer musculatura y articulaciones que logren reducir los episodios de sangrado y a largo plazo, el padecimiento de una discapacidad. En estas actividades contamos con la colaboración de Manuela Langon, profesora de Educación Física y especializada en Discapacidad, que fue la que dinamizó el taller.
- **Taller de Autotratamiento:** Contamos con la colaboración de una de las enfermeras del Servicio de Hematología del HUNSC, Macarena Baudet, que dio una explicación sobre nuevos tratamientos de larga duración que se están incorporando al servicio y la realidad actual, y se hizo una práctica sobre la técnica de autoadministración del factor, que se realiza vía intravenosa, dirigida a los asistentes. Con este tipo de formación contribuimos a reducir la dependencia de la persona afectada a su centro sanitario, lo que se traduce en mejoras de su autonomía personal y calidad de vida.
- **Taller Construyendo Realidades:** Consistió en un encuentro cercano, didáctico y constructivo de cara a ver la situación actual del colectivo, la asociación, las limitaciones que tienen en la actualidad, conocer demandas para establecer futuras líneas de actuación en el desarrollo de acciones, así como, hacer una valoración del encuentro, y conocer de primera mano cosas a mejorar para el futuro.

Jornadas Hemojuve - Fedhemo



Fecha: Del 23 al 28 de Junio de 2019.

Lugar: Residencia - Apartamento Xeixina (Pontevedra).

Descripción: Estas jornadas están dirigidas a jóvenes afectados/as de hemofilia u otras coagulopatías congénitas y portadoras, con edades comprendidas entre los 14 y 17 años de edad, de toda España, donde este año pudo asistir uno de nuestros socios jóvenes. Tienen una duración de 6 días, en las cuales se tratan aquellos temas médicos, psicosociales y las inquietudes que interesan a nuestros adolescentes con hemofilia.

Albergue para Menores con Hemofilia u otras Coagulopatías (Totana – Murcia)

Fecha: Del 15 al 26 de julio de 2019.

Lugar: La Charca – Totana (Murcia).

Descripción: Cada año la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) organiza un albergue con el objetivo de que los niños y niñas asistentes (AHETE envió 2 menores 8 y 12 años), adquieran conocimientos sobre la enfermedad, aprendan a realizar ejercicios de fisioterapia para el mantenimiento y/o recuperación de las articulaciones y se formen en la técnica del autotratamiento, para posibilitarles una mayor autonomía hospitalaria y familiar, ya que la dependencia del tratamiento médico, junto con los problemas articulares, constituyen las principales barreras para la integración social de los/as niños/as.



Encuentro Formativo del Colectivo en Tenerife (El Portezuelo)



Fecha: 27 de octubre de 2019

Lugar: Centro Cultural Portezuelo (Tegueste)

Descripción: Acudieron un total de 27 personas y se abordaron temas de interés por los/as asistentes sobre los últimos tratamientos, la importancia del fisioterapeuta y los ejercicios recomendables a realizar, así como tema

relacionado con la perspectiva de género, entendiendo la importancia además de informar de la creación de la Comisión Nacional de Mujeres y las acciones a desarrollar.

Los talleres desarrollados fueron:

- **Taller: "Juegos y deportes: ¿Espacios para tod@s":** Fue impartido por Magdalena Piñeyro, Técnica de Igualdad de Oportunidades de la Asociación "Mujeres, Solidaridad y Cooperación", que abordó como es el trato diferenciado de la mujer con relación a la práctica de determinados deportes, y el fomento de los juguetes sexistas, de cara a fomentar espacios de reflexión entre los asistentes, y plantearse determinadas situaciones.

- **Taller "Fisioterapia y Hemofilia":** Una Fisioterapeuta del servicio de Rehabilitación del HUNSC, Alicia Quintana, fue la encargada de exponer la importancia de llevar una vida sana, el fomentar deportes y actividades que favorezca una disminución de hemorragias internas y por lo tanto evitar hemartros que conllevarán limitaciones que desencadenarán hacia una discapacidad.
- **Taller "El papel de la Mujer en hemofilia u otras coagulopatías congénitas":** Durante este taller se abordaron temas tratados en la formación dirigida a mujeres portadoras y con coagulopatías celebrado en Málaga a través de Fedhemo, donde asistieron Toñi y Manuela, y dieron a conocer la situación actual, las iniciativas que se van hacer desde la Comisión Nacional de la Mujer y recalcaron la importancia de que la mujer se haga los controles médicos necesarios de cara hacerse un seguimiento.
- **Dinámica sobre Auto-conocernos y conocer al resto del colectivo:** Para esta actividad después del almuerzo de trabajo, contamos con la colaboración de Manuela Langon, maestra de Educación Física especializada en discapacidad, para para expresar como nos sentíamos e hicimos una valoración de la actividad de cara a saber que les aportó y que cosas desearían que se abordase en el futuro.

Encuentro del Colectivo Palmero

Fecha: 16 de noviembre de 2019.

Lugar: Sociedad Velia (Los Llanos de Aridane).

Descripción: En este encuentro se realizó una actividad de fomento de hábitos de vida saludable, a la cual, acudieron un total de 40 personas y donde se impartieron una serie de talleres de interés para estas:

- **Taller "Sobre las nuevas tecnologías y sus Utilidades":** impartido por una de nuestras Trabajadoras Sociales, teniendo en cuenta el perfil de los/as asistentes, donde se hizo un repaso sobre qué beneficios puede aportarle el uso del móvil, como solicitar cita al médico o en la seguridad social, así como hacer consultas sobre diferentes prestaciones sociales y cuáles son los requisitos exigidos.
- **Taller "Ayudas Ortopédicas":** donde se les mostro un catálogo sobre diversos recursos y ayudas de utilidad en caso de algún tipo de discapacidad de carácter físico.
- **Taller sobre Higiene Postural:** de cara a la prevención, impartido, por Manuela Langon, Profesora de Educación Física especializada en discapacidad.



SERVICIO ABIERTO DE ORIENTACIÓN LABORAL "ACTIVA TU BÚSQUEDA"

Debido a la precariedad laboral existente en la isla de Tenerife, y a los altos niveles de desempleo, en febrero de 2014, AHETE, implantó por primera vez el servicio de orientación laboral "Activa tu búsqueda" en la zona metropolitana de Tenerife, con el objetivo de ofrecer una orientación laboral personalizada, no solo al colectivo de Hemofilia, portadoras y familiares, sino, también al resto de la población en general, con el fin de mejorar las posibilidades de insertarse en la vida laboral.

Desde los inicios de este servicio hasta la actualidad, "**Activa tu búsqueda**" ha tenido muy buena aceptación por parte de los recursos de la zona, en donde al igual que el pasado año se incorporaron nuevos perfiles de personas interesadas en éste. Además, a lo largo del año se mantuvieron reuniones con diversos cargos de interés

Destacar, que gracias a la financiación del Anillo Insular de Políticas Sociales del Cabildo de Tenerife, se ha podido reanudar este servicio a lo largo de este año. Asimismo, es de suma importancia la colaboración de los ayuntamientos de Santa Úrsula y Granadilla de Abona, que han permitido asentar los puntos de atención del servicio: Centro Social Cuesta La Villa (El Tinglado)- Santa Úrsula, y Centro Cultural San Isidro, Granadilla de Abona. Del mismo modo, la colaboración de agentes sociales del área metropolitana, que ejercen una labor fundamental, pues son las personas encargadas de derivar a personas a la sede de AHETE, constituyéndose el tercer punto de atención.



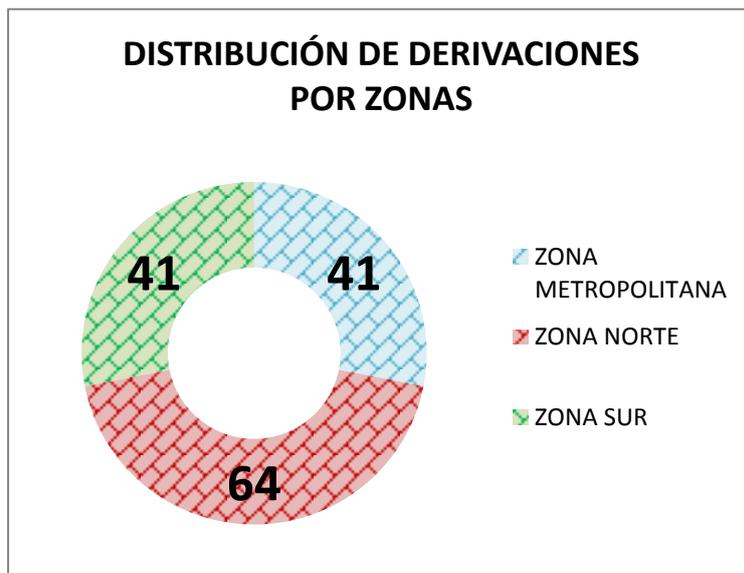
➤ **Datos de atención durante 2019**

En la **gráfica 3** se puede observar que en el transcurso de este año, se han atendido un total de **146 derivaciones**. **Marzo** fue el mes con mayor número de derivaciones, con un total de **51** (derivaciones), seguido por el mes de **agosto (19 derivaciones)** y el mes de **abril (18 derivaciones)** y los meses con menos número de derivaciones fueron **enero y febrero**, con un total de **1 derivación** cada uno. Durante el mes de diciembre el número de derivaciones se redujo, ya que, se procedió a finalizar los itinerarios personalizados y cierre de la memoria del servicio.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de Activa tu Búsqueda 2019.

Por otro lado, en la **gráfica 4**, se refleja la distribución de las diferentes derivaciones por las zonas de atención de la isla (zona metropolitana, norte y sur), destacando la **zona norte** como la que mayor número de derivaciones tiene.



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de Activa tu Búsqueda 2019.

Talleres Impartidos

A lo largo del año, se desarrollan talleres, que abarcan distintas temáticas laborales que persiguen sus propios objetivos. A continuación, en las siguientes tablas se muestran todos los talleres realizados a lo largo del año:

Talleres grupales de apoyo a las sesiones individuales:

Desde AHETE, se organizaron varias sesiones del taller "Informática orientada a la Búsqueda de Empleo", que sirven de apoyo a las sesiones individuales para el/la participante, donde se refuerzan los conocimientos adquiridos en los itinerarios personalizados. En estas sesiones, se llevan a la práctica dichos conocimientos de cara a normalizar y mejorar la búsqueda activa de empleo, a través de distintas herramientas que les muestran en las sesiones individuales.



A continuación, se detallan las fechas de los talleres realizados como apoyo a las sesiones individuales:

<u>FECHA</u>	<u>LUGAR DE IMPARTICIÓN</u>
14 y 15 de marzo	Centro Social Cuesta de La Villa – El Tinglado (Santa Úrsula)
9 y 10 de abril	Sede de AHETE (Camino del Hierro). Santa Cruz de Tenerife
12 y 13 de septiembre	Centro Social Cuesta de La Villa – El Tinglado (Santa Úrsula)
23 y 30 de octubre	Aula Joven Centro Cultural San Isidro (Granadilla)
8 de noviembre	Centro Social Cuesta de La Villa – El Tinglado (Santa Úrsula)

Talleres gestionados a través de las distintas AEDLs y Servicios sociales de la Isla

Se realizaron diversos talleres en colaboración con la AEDL del Ayuntamiento de Fasnia, la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento del Rosario, la AEDL del Ayuntamiento de Santa Úrsula y el Programa de Formación en Alternancia con el Empleo – Garantía Juvenil "Los Silos con la Dependencia", repitiendo este último nuevamente. Dichos talleres han sido:

- **Informática e Internet Básico orientado a la búsqueda de empleo.**
- **Taller de Motivación, Elaboración de CV y Cartas de Presentación, Búsqueda de empleo y Entrevistas de Trabajo.**
- **Cómo afrontar una entrevista de trabajo y role-playing.**

<u>FECHA</u>	<u>LUGAR DE IMPARTICIÓN</u>
2 y 3 de abril	Casa de la Juventud El Chorrillo – Ayuntamiento El Rosario
29 y 30 de abril	Centro Social Cuesta de La Villa – El Tinglado (Santa Úrsula)
20 y 21 de mayo	Centro Juvenil El Médano
10 de junio	Antigua Unitaria Tosca de Ana María (Santa Úrsula)
13 y 17 de Junio	Centro de Formación y empleo Integral del Lomo Pelado (La Esperanza)
29 y 30 de julio	PFAE-Gj “Los Silos con la Dependencia”
21 de octubre	PFAE-Gj “Los Silos con la Dependencia”
23 y 24 de septiembre	Aula de Informática de Fasnía
23 de octubre	Aula Joven Centro Cultural San Isidro
28 y 29 de octubre	Aula de Informática de Fasnía
6 de noviembre	Aula Joven Centro Cultural San Isidro

Talleres/Píldoras de orientación laboral en Centros Educativos

Se impartieron talleres/píldoras de orientación laboral y sobre el servicio “Activa tu Búsqueda”, a estudiantes de último curso de Formación Profesional Básica, Ciclos Formativos de Grado Medio y Grado Superior, con el objetivo de acercarles información útil de cara a su próxima incorporación al mercado laboral.

<u>FECHA</u>	<u>CENTRO EDUCATIVO</u>	<u>TALLER IMPARTIDO</u>	<u>Nº PARTICIPANTES</u>
13, 18, 20 y 25 de marzo	CEAD Mercedes Pinto – Santa Cruz de Tenerife	Motivación - CV y Carta Presentación - Recursos de Empleo – Entrevista Trabajo	12 estudiantes
21 de marzo	IES El Médano – Granadilla de Abona	Motivación - CV y Carta Presentación - Recursos de Empleo – Entrevista Trabajo	13 estudiantes
21 y 28 de mayo	CIFP los Gladiolos – Santa Cruz de Tenerife	Motivación - CV y Carta Presentación - Recursos de Empleo – Entrevista Trabajo	16 estudiantes
10 y 11 de octubre	IES Granadilla – Granadilla de Abona	Motivación - CV y Carta Presentación - Recursos de Empleo – Entrevista Trabajo	151 estudiantes
<u>TOTAL PARTICIPANTES:</u>			192 estudiantes

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA

El **Programa de Sensibilización en Hemofilia** es un eje importante para esta entidad desde hace diecisiete años. El objetivo fundamental que persigue este programa es dar a **conocer la Hemofilia** (considerada una enfermedad rara) **y la importancia de la donación en sangre**. De manera paralela, trata de **eliminar prejuicios o estigmas sociales** que puedan perjudicar y/o afectar a la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familiares. Dentro de este programa se desarrollan cuatro líneas de acción:

- **Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes.**
- **Charlas informativas a profesorado.**
- **Día Mundial de la Hemofilia-17 Abril.**
- **Participación en Ferias de Salud y Voluntariado**



Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes

Gracias a la financiación del Servicio Canario de Empleo y a la colaboración del Instituto de Hemodonación y Hemoterapia del Gobierno de Canarias, cada curso escolar, se ha podido desarrollar el Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en distintos centros públicos y privados, de Educación Secundaria Obligatoria en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, e incluso también se ha podido llevar este proyecto a diversos centros educativos del resto del archipiélago.

Este, va dirigido a jóvenes con edades comprendidas entre los trece y los dieciocho años. En la siguiente tabla se visualiza el número de centros y alumnos/as, por año, donde se ha desarrollado el proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en los dieciséis años de servicio:

AÑO	MUNICIPIO	CENTROS	ALUMNOS/AS
2003-2004	15	17	1.742
2004-2005	4	17	1.324
2005-2006	10	19	1.954
2006-2007	15	26	2.041
2007-2008	18	35	1.960
2008-2009	27	38	2.431
2009-2010	22	38	2.126
2010-2011	18	32	1.838
2011-2012	16	27	1.523
2012-2013	17	33	2.063
2013-2014	19	33	2.389
2014-2015	22	42	2.660
2015-2016	20	38	2.141
2016-2017	18	32	2.157
2017-2018	18	29	2.150
2018-2019	18	34	1.875
TOTAL	288	490	32.375

Tabla 5: Datos totales sobre el Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes 2003-2019.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes, 2019.



Charla Informativa Profesorado

Durante estos años, un aspecto significativo para AHETE, ha sido las charlas dirigidas a profesorado de los centros educativos, en los que estudian menores con Hemofilia u otras coagulopatías congénita, por petición de los padres y las madres, pues consideran prioritario proporcionarle esta formación al profesorado que educa al menor en el centro escolar, consiguiendo una mayor asistencia de profesorado respecto a otros años.

A continuación se presenta la tabla en la que se detallan los centros educativos en los que se ha impartido esta formación y el número de profesorado que ha participado.

FECHA	CENTRO EDUCATIVO	PROFESORADO ASISTENTE
09/09/2019	IES LUIS DIEGO CUSCOY (IES CABO BLANCO)	70
23/09/2019	CEIP PARQUE LA REINA	50
TOTAL		120

Tabla 6: Datos sobre las charlas informativas al profesorado.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia, 2019.



Día Mundial de la Hemofilia

Como cada **17 de abril**, AHETE celebra el Día Mundial de la Hemofilia. Para poder visibilizar la enfermedad, como se lleva haciendo durante los últimos años.

Como colofón al día de celebración, de manera conmemorativa, varias instituciones de las islas de Tenerife y La Palma se **iluminaron de rojo en este día** tan importante para la familia de Hemofilia, como fueron:

- Cabildo de Tenerife.
- Ayuntamiento Santa Cruz de Tenerife
- Ayuntamiento San Cristóbal de La Laguna
- Ayuntamiento de Tegueste.
- Ayuntamiento de Santa Úrsula.
- Ayuntamiento La Orotava
- Ayuntamiento Los Realejos
- Ayuntamiento Puerto de la Cruz
- Ayuntamiento Adeje
- Iglesia Icod el Alto (Los Realejos)
- Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane.



Además, a lo largo de la semana, se llevaron a cabo diversas actividades formativas que permitieron dar a conocer la enfermedad:

El **21 de abril**, AHETE instaló un stand informativo en los alrededores del Estadio Heliodoro Rodríguez López, gracias a la iniciativa "Heliodoro Solidario", para dar a conocer nuestra labor asociativa. Además, los/as socios/as de AHETE pudieron acudir al partido del Club Deportivo Tenerife, que se celebraba ese día.

El **22 de abril** se instauraron **Mesas informativas**, en distintos puntos de interés, como son:

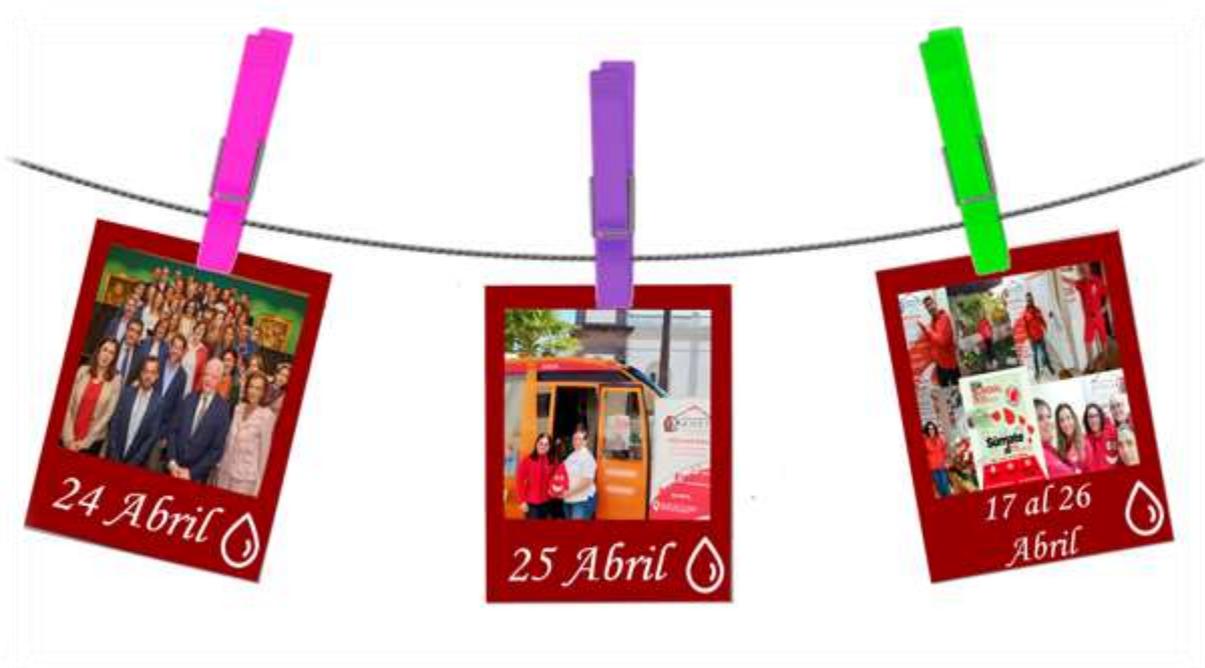
- Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria.
- Hospital Universitario de Canarias.
- Alrededor de la Iglesia de La Concepción en La Laguna, junto al Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia.

El **24 de abril**, por la tarde como cada año, se procedió a la **lectura del Manifiesto en el Salón Noble del Cabildo Insular de Tenerife**, donde las personas asistentes conocieron las reivindicaciones de AHETE y se hizo entrega de los XIII de los Premios Canarias En Hemofilia: "Marcos Gutiérrez", que en esta ocasión se entregó al Loro Parque y a Beatriz García, Trabajadora Social de AHETE.



El **25 de abril**, dentro de nuestras líneas de colaboración con el Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia del Gobierno de Canarias, estuvimos en la cercanía de la Iglesia de la Catedral de La Laguna con un punto informativo, acompañando al personal del ICHH en su punto de donación, como una manera más de difundir nuestra labor.

Además, a lo largo de la semana, se desarrolló la campaña en redes y medios, **"Súmate al reto de la prenda roja"**, donde las personas podían subir una foto con alguna prenda roja, con motivo de la celebración del Día Mundial de la Hemofilia.



Participación en Ferias de Salud y Voluntariado

Otro medio importante de sensibilización en AHETE es la asistencia y participación en diversas ferias y eventos, los cuales, empleamos como un importante medio para poder visibilizar, acercar la información y sensibilizar sobre la Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, así como, dar a conocer la labor que se realiza desde la entidad.

Las ferias han estado organizadas por los ayuntamientos, el Programa Tenerife Solidario de Sinpromi del Cabildo de Tenerife y por los Centros Educativos.



PARTICIPACIÓN SOCIAL Y **RELACIONES EXTERNAS**

La Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife (AHETE), siempre ha considerado importante ser parte activa del tejido asociativo de su entorno más próximo, ya que, esto nutre de aspectos beneficiosos a la labor que realiza. Por ello, forma parte de acciones y actividades, cuyo fin es promover la inclusión del colectivo con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Siguiendo esta línea, durante el año 2019, se han llevado a cabo distintas acciones y reuniones con diferentes agentes sociales, que se engloban en tres ejes:



PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE TRABAJO, FOROS Y JORNADAS

Foros



Plataforma "Sumando Construimos"

A lo largo del año, AHETE participó en un total de 9 reuniones organizadas por la Plataforma "**Sumando Construimos**", realizadas en el distrito de Ofra-Costa Sur. El objetivo que persigue dicha plataforma es mejorar el bienestar de los ciudadanos y las ciudadanas de esta zona del municipio capitalino, así como, participar en acciones que se realizan en el distrito para garantizar la normalización del barrio.

Mesa de Pacientes de Gran Canaria

El **22 de mayo**, AHETE asistió a la *Mesa de Pacientes de Gran Canaria*, donde aprovecho para trasladar las necesidades y demandas del colectivo, a través de mesas de Trabajo organizadas por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.



Plataforma La Laguna Solidaria

A partir del mes de **junio**, AHETE acudió a diversas reuniones con la Plataforma "**La Laguna Solidaria**" para dar impulso a la figura del voluntariado, desarrollar ferias y acciones de sensibilización, para dar a conocer la labor de las entidades sin ánimo de lucro en el municipio de La Laguna.



Formación

I Jornada de Inclusión Social

El **19 y 20 de febrero**, parte del equipo de AHETE acudió a la *I Jornada de Inclusión Social*, organizada por el IASS y que se celebró en el Hotel Escuela. Donde se profundizó sobre diversos temas, como el lenguaje, la comunicación inclusiva o la Estrategia Canaria para la Inclusión Social, entre otros muchos.



XXVI SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL EN HEMOFILIA

El **5 y 7 de abril**, la Tesorera de AHETE acudió al Simposio Médico-Social en Hemofilia, donde varios/as profesionales especializados/as, hablaron sobre los últimos temas de interés relacionado con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas (avances en nuevos tratamientos, tema psicosociales, etc.), donde más de 400 personas de toda España pudieron acceder a este evento informativo.



Asistencia Jornadas Formativas para la Mujer

La Federación Española de Hemofilia celebró del **7 al 9 de junio**, celebró el encuentro formativo para mujeres vinculadas a la Hemofilia u otras coagulopatías congénitas de toda España, de cara a conocer las situaciones que padecen las mujeres y las realidades de su comunidad autónoma. A partir de ahí, se consiguió conformar una Comisión Nacional de mujeres, en la cual es participe una de nuestras asociadas.



I Jornada Violencia de Género y Discapacidad

El **4 de noviembre**, parte del equipo de AHETE, acudió a la *I Jornada de Violencia de Género y Discapacidad* organizada por la Federación de Coordinadoras y Asociaciones de personas con discapacidad de las Comunidades Autónomas de España (COAMIFICOA), que se celebró en el Antiguo Convento de Santo Domingo en La Laguna. En esta se abordaron diversos temas, como son la problemática de los protocolos de actuación en este ámbito en el caso de las mujeres víctimas de violencia de género y con discapacidad, la propuesta de nuevas herramientas de autoconfianza y empoderamiento a través del Coaching y las oportunidades laborales para salir de la dependencia económica de un entorno de violencia.



Asistencia a Formación en Madrid sobre Hemofilia

Durante los días **22 y 23 de noviembre**, el Vicepresidente, la Tesorera de AHETE y una de nuestras socias acudieron a las ponencias que organizó la Federación Española de Hemofilia en Madrid, sobre los nuevos tratamientos, información de la enfermedad llamada purpura y comunicación estratégico. Además, se presentó la Comisión de Mujeres, que contó con la representación de mujeres de distintas partes de España, entre ellas nuestra socia, y en la cual, se trabajaron temas de interés y reivindicativos hacia la mujer



Jornada "Mujer, Discapacidad y Derechos Humanos"

Se celebró el **28 de noviembre** y fue organizada por Sinpromi, y se trataron diversos temas importantes en relación a las personas con discapacidad, el lenguaje inclusivo, entre otros muchos, además se instauró una mesa redonda donde algunas personas se animaron a contar su experiencia personas.



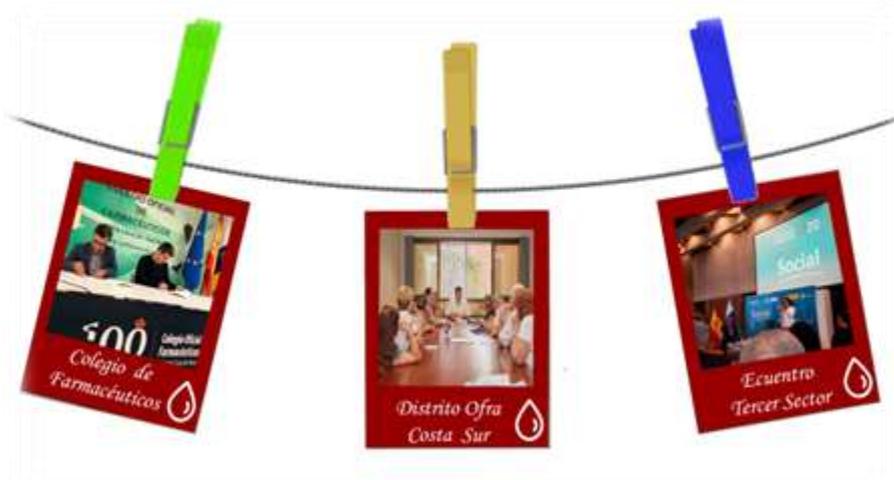
Jornada Empleo Inclusivo

Organizada por Plena Inclusión fue celebrada el **10 de diciembre**, y se trataron las experiencias de otros países y en otras comunidades de España, sobre el proyecto piloto presentado, cuyo objetivo es integrar a las personas con discapacidad en el empleo.



Actos

A lo largo del año 2019, AHETE acudió a diversos actos de interés, en vista de mejorar la situación del colectivo.



- El **27 de marzo**, se acude al acto celebrado por la Consejería de Política Social del Gobierno de Canarias.
- El **17 de abril**, celebramos un acto con el Colegio de Farmacéuticos de Tenerife, donde se estableció un convenio de colaboración.
- El **29 de mayo** participamos en el acto organizado por la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM), en celebración de su Día Mundial.
- El **5 de junio**, se acude a la Asamblea General Cocemfe Canarias y Tenerife, donde se actualizó información de carácter diverso sobre estatuto, direcciones y nuevos cargos.
- El **19 de agosto**, asistimos a reunión organizada por el Distrito Ofra Costa Sur para conocer al nuevo concejal de la zona.
- El **14 de noviembre**, participamos en el Encuentro Tercer Sector, donde se habló de temas relacionados con el Programa de voluntariado.
- El **28 de noviembre**, se asiste a la presentación del estudio "El Dolor en la Enfermedad Crónica desde la Perspectiva de Paciente", que tuvo lugar en el Parlamento de Canarias.

ENTREVISTAS REALIZADAS

Durante el año 2019, AHETE ha tenido el placer de entrevistarse con diversos cargos públicos y agentes sociales de interés, que son vitales para la actividad que se realiza desde la entidad.

PERSONA/S	CARGO
Excmo. Sr. D. José Manuel Baltar Trabazo	Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias
Ilma. Sra. Dña. Blanca Méndez Sánchez	Directora del Servicio Canario de Salud
Ilma. Sra. Gemma Martínez Soliños	Viceconsejera de Derechos Sociales del Gobierno de Canarias
Ilma. Sra. Begoña Reyero Ortega	Presidenta del Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia (ICHH)
Dña. Susana Cantero López	Directora del Área de Salud de Tenerife
Dña. Ana María Franquet	Consejera de Acción Social del Cabildo de Tenerife
Dña. Marta Arocha Correa	Presidenta Instituto Municipal de Atención Social (IMAS) Ayuntamiento S/C de Tenerife
D. Rubens Ascanio Gómez	Concejal de la Concejalía de Bienestar Social y Calidad de Vida del Ayuntamiento de San Cristóbal de la Laguna
Dra. M^a del Carmen Mesa Lorenzo y Dr. Mario Ríos de Paz	Jefa del Servicio de Hematología y Hemoterapia y Hematólogo del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria
D. Javier Merino Alonso	Jefe de Farmacia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria
D. Juan Ferreras Moraleda	Regional Market SOBI

Cuadro 2: Nº de Entrevistas realizadas en 2019. **Fuente:** *Elaboración propia a partir de los datos de Calidad.*

GENERACIÓN DE INGRESOS

Durante el año 2019 AHETE ha contado con diversas fuentes de generación de ingresos que nos han ayudado a continuar con nuestra labor:

➤ Entradas Reyes Magos:

Como cada año, AHETE fue una de las asociaciones participes en la venta de entradas de sus Majestades Los Reyes Magos de Oriente en el Estadio Heliodoro Rodríguez López, en el municipio de Santa Cruz de Tenerife.

Gracias al Organismo Autónomo de Fiestas, AHETE fue una de las entidades beneficiarias de lo que se recaudó en ese día y que posteriormente se repartió entre las entidades participes para destinarlo a sus proyectos.



➤ Venta de Lotería:

Otro medio de financiación con el que cuenta AHETE es la venta de Lotería de Navidad y del Niño.



➤ **Club de Baloncesto Pioneros:**

Gracias a la colaboración del CB Pioneros de un vale de 100€, AHETE pudo comprar material deportivo para las actividades de carácter deportivo que se realizan desde la asociación.



➤ **Almuerzo Solidario:**

El domingo 24 de marzo, AHETE celebró su tradicional Almuerzo Solidario, que reunió aproximadamente a un total de 200 personas entre colectivo, familiares y demás personas allegadas a la entidad, que disfrutaron de un día de entretenimiento y diversión. Durante la celebración de este acto se realizó un gran sorteo de regalos gracias a la colaboración de numerosas empresas, y además, se contó con la actuación de Rogelio Botanz Eléctrico.



EMPRESAS COLABORADORAS EN ALMUERZO SOLIDARIO



FUENTES DE FINANCIACIÓN



COLABORACIONES



DIVULGACIÓN Y PRESENCIA EN MEDIOS

Para poder dar a conocer la labor que desempeña AHETE, a través de todas las vías posibles, participa de manera activa en diversos medios de comunicación físicos y digitales (boletín trimestral, revista de integración, prensa), además cuenta con sus propias redes sociales y página web, a través de las cuales, informa de todas las actividades que realiza la asociación y de noticias de interés.

BOLETÍN TRIMESTRAL VIDA AHETE

Todos los años, AHETE, publica de forma trimestral un boletín con información sobre Hemofilias u otras coagulopatías congénitas, información sobre la entidad y la actividad que realiza, además de temas sociales que son de interés, tanto para el colectivo, como para la sociedad en general. Este boletín informativo, es uno de los medios de difusión fundamental para la asociación y se envía tanto por correo electrónico como por correo ordinario (en algunos casos) al colectivo, instituciones, empresas privadas y agentes sociales.



REDES SOCIALES

Otro de los medios de difusión con los que cuenta la entidad son las redes sociales: página web, Instagram, YouTube, Twitter y Facebook. A través de ellas, de manera continuada, se informa sobre todas las actividades, proyectos y labor diaria que realiza AHETE. Además de compartir información que pueda serles de interés. Un medio de comunicación actual y activo que pretende acercar la entidad a los/as diversos/as agentes sociales.

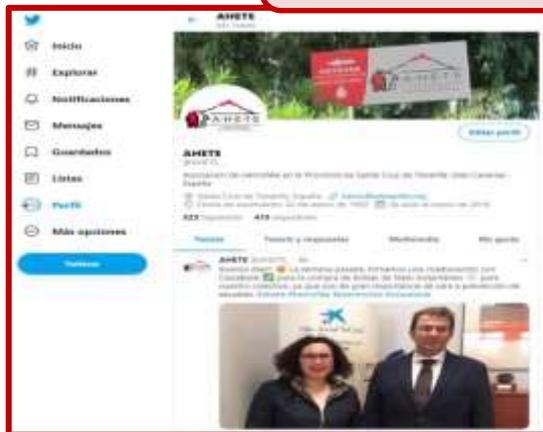
INSTAGRAM:
@Hemofiliatenerife



FACEBOOK:
Hemofiliatenerife



TWITTER: @AHETE_



YOUTUBE: Asociación de Hemofilia en la Provincia de S/C de Tenerife



PÁGINA WEB:
<http://www.hemofiliatenerife.org>



REVISTA DE INTEGRACIÓN

Como viene haciendo desde hace varios años, AHETE, colabora con la Revista Integración-La Voz de la Discapacidad en Canarias (www.revistaintegracion.es). Una herramienta de gran utilidad, para difundir y dar a conocer la labor que se realiza con las personas con discapacidad en Canarias, desde diferentes ámbitos. Por ello, la entidad colabora a través de la redacción y envío de noticias que son publicadas.

REVISTA DE INTEGRACIÓN Nº 93 FEBRERO 2019



REVISTA DE INTEGRACIÓN Nº 94 MAYO 2019



REVISTA DE INTEGRACIÓN Nº 95 AGOSTO 2019



AHETE EN PRENSA

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE, AHETE

La Asociación de Hemofilia de la provincia de Santa Cruz de Tenerife (AHETE) es una organización no lucrativa fundada en el año 1992, con un grupo de personas y familias que venían a una situación complicada por el riesgo de contagio a través de transfusiones de sangre.

Se trata de una organización de ámbito provincial con un carácter eminentemente integrador y colaborador, tanto a nivel de personas como de familias, así como de instituciones. Actualmente, AHETE cuenta con un grupo de personas y familias que venían a una situación complicada por el riesgo de contagio a través de transfusiones de sangre.

Canarias Noticias

Yanes propone la creación de una Unidad Funcional de Hemofilia en Canarias

El presidente del Cabildo de Tenerife, Ángel Yanes, ha propuesto la creación de una Unidad Funcional de Hemofilia en Canarias, un organismo que agruparía a las asociaciones de afectados en la isla y que estaría adscrito al departamento de Sanidad del Cabildo.

El presidente del Cabildo de Tenerife, Ángel Yanes, ha propuesto la creación de una Unidad Funcional de Hemofilia en Canarias, un organismo que agruparía a las asociaciones de afectados en la isla y que estaría adscrito al departamento de Sanidad del Cabildo.

EL APURÓN

La Fundación CajaCanarias resuelve las Ayudas a Proyectos Sociales

La Fundación CajaCanarias ha acordado hoy, 22 de diciembre, la resolución de las Ayudas a Proyectos Sociales 2017. En esta segunda edición se han apoyado a 27 proyectos de carácter social, con un importe total de 17.300 euros.

La Fundación CajaCanarias ha acordado hoy, 22 de diciembre, la resolución de las Ayudas a Proyectos Sociales 2017. En esta segunda edición se han apoyado a 27 proyectos de carácter social, con un importe total de 17.300 euros.

CLUB DEPORTIVO TENERIFE SAD

Heliodoro Solidario, en la previa del #TenerifeAlmería

Esta domingo por la tarde, desde las 17:30 horas, en las inmediaciones de la puerta 10 del Estadio, las asociaciones 'Signo de Vida' y 'AHETE' mostrarán sus proyectos, en una nueva jornada de Heliodoro Solidario, acción llevada a cabo por la Fundación Canaria CD Tenerife.

diariofarma

El COF de Tenerife rubrica su apoyo a los pacientes con hemofilia

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Tenerife (COF) ha firmado un convenio de colaboración con los pacientes con hemofilia de la isla de Tenerife.

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Tenerife (COF) ha firmado un convenio de colaboración con los pacientes con hemofilia de la isla de Tenerife.

LA VANGUARDIA

Tenerife conmemora el día para concienciar sobre la hemofilia

El Cabildo de Tenerife y Ahete se suman a la conmemoración del Día Mundial para concienciar sobre la hemofilia.

El acto se celebró en la lectura de un Manifiesto y en la entrega del XII Premio Canarias en Hemofilia 'Mecías Gübner', en la empresa Loro Parque y a la Trabajadora Social, Beatriz Díaz.

PLAN DE TRABAJO 2020

SERVICIOS



Servicio de Información Valoración y Orientación



Servicio de Información y Prevención de la Discapacidad



Proyecto de Sensibilización en Hemofilia (charlas, Día Mundial, ferias, etc.)



Servicio de Empleo "Activa tu Búsqueda"

ACTIVIDADES PREVISTAS PARA 2020

2020

Feria de Carnavales <i>12 de Febrero</i>	Actividad Deporte Inclusivo <i>15 de Febrero</i>	Entrega Premios Día Mundial de Hemofilia <i>16 de Abril</i>	Celebración del Día Mundial de Hemofilia <i>17 de Abril</i>	Actividad Deportiva <i>17 de Mayo</i>
Encuentro deportivo La Palma <i>04 de Julio</i>	Albergue Murcia <i>13-22 de Julio</i>	Actividad de Ocio en Familia <i>25 de Julio</i>	Actividad de Verano en Familia <i>05 de Agosto</i>	Encuentro Colectivo Tenerife <i>20 de Septiembre</i>
Asistencia Partido Deportivo <i>04 de Octubre</i>	XIX Jornada Coagulopatías Congenitas y otras realidades <i>15 de Octubre</i>	Almuerzo Solidario <i>25 de Octubre</i>	Encuentro Colectivo La Palma <i>07 de Noviembre</i>	



Encuéntranos en:

 www.hemofiliatenerife.org

Y en nuestras Redes Sociales:

 Hemofiliatenerife

 @AHETE_

 @Hemofiliatenerife