

# Vida AHETE

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

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

**Talleres Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral "Activa tu búsqueda"**  
(Octubre - noviembre)

**Charlas Sensibilización en Hemofilia para jóvenes en centro educativos**  
(Noviembre - diciembre)

**Actividad en La Palma**  
(Noviembre - diciembre)

**Reuniones Online**  
(Noviembre - diciembre)



El 17 de octubre, celebramos nuestro tradicional Encuentro del Colectivo de AHETE, aunque en esta ocasión, nos hemos tenido que adaptar a la nueva normalidad y realizarlo en formato Online a través de la plataforma Microsoft Teams. Desde AHETE, agradecemos al colectivo y al equipo de profesionales sanitarios que participaron en este encuentro. Más información: página 4

## SUMARIO:

Nuevas incorporaciones al equipo 3

Servicio "Activa tu Búsqueda" 4

Mujeres con coagulopatías 5

Extensión de la prestación por adopción o nacimiento de hijo 6

## MIEMBRO DE:



## ¡Gracias!



## LOTERÍA DE NAVIDAD 2020



Adm. de Lotería Virgen del Carmen (Los Realejos)  
...¿Y si nos toca?

¡COLABORA CON NOSOTROS!



# EDITORIAL

## Color Esperanza

Llegamos al mes de octubre sabiendo que el camino y el transcurso del año no ha sido fácil ni el esperado por todos, pero aún así, podemos decir que aunque este año ha sido un poco atípico, hemos aprendido a valorar más a nuestra familia, a nuestros seres queridos, amigos/as, compañeros/as de trabajo, mascotas, vecinos/as...etc.

Han sido meses de desesperación, incertidumbre, impotencia, miedo...pero poco a poco hemos tomado conciencia y adoptado medidas preventivas para poder frenar entre todos y todas esta pandemia. Queda mucho trabajo, esfuerzo y concienciación para salir de esta situación, pero estamos seguros de que si todos y todas colaboramos y cumplimos con las medidas de seguridad y protección ¡lo conseguiremos!!.

En Ahete se han producido cambios y adaptaciones en cuanto a la atención presencial en nuestra sede, el desarrollo de nuestros proyectos y/o servicios, así como la organización de actividades, ya que hemos tenido que buscar y proponer otras alternativas para continuar con el desarrollo de nuestro plan de trabajo anual. Durante estos meses, hemos intensificado el contacto con el colectivo para conocer su situación actual ante esta pandemia y además, detectar nuevas necesidades e inquietudes por las que están pasando las familias, ya que la misión de Ahete es: *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.*

Asimismo, hemos tenido que actualizarnos con las nuevas tecnologías, ya que juegan un papel fundamental en la situación en la que nos encontramos, y por lo que hemos fomentado reuniones online en directo, propiciando pequeños espacios para compartir y conocer información de interés sobre diversos temas.

Como acciones y/o actividades previstas para estos meses, desde Ahete estamos impulsando las charlas de sensibilización en hemofilia para jóvenes en los centros educativos en modalidad presencial y/o online, encuentros virtuales, talleres de empleo y alfabetización digital, así como la organización de alguna actividad al aire libre con aforo limitado. Consideramos que con ilusión, ganas y conciencia podemos afrontar los próximos meses con esperanza y la mejor de las sonrisas, por lo que les compartimos el estribillo de la canción "Color Esperanza -Diego Torres" para animarles y ver la vida con otros ojos. ¡Entre todos y todas podemos!

*"...Saber que se puede  
Querer que se pueda  
Quitarnos los miedos  
Dejarlos afuera  
Pintarse la cara  
Color esperanza  
Tentar al futuro  
Con el corazón..."*



## ¡Síguenos Online!



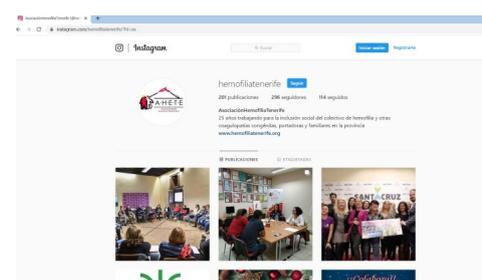
[www.hemofiliatenerife.org](http://www.hemofiliatenerife.org)



[www.facebook.com/Hemofiliatenerife](https://www.facebook.com/Hemofiliatenerife)



[https://twitter.com/AHETE\\_](https://twitter.com/AHETE_)



[www.instagram.com/hemofiliatenerife/](https://www.instagram.com/hemofiliatenerife/)

# Nuestra Asociación

## Encuentro del Colectivo Online

El sábado 17 de octubre tuvo lugar un encuentro online, a través de la plataforma Microsoft Teams, con el colectivo de AHETE.

En esta jornada, contamos con la colaboración del Dr. Mario Ríos de Paz (*Hematólogo del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria*), Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Ocaña Gómez (*Farmacéutica del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria*) y Dña. Alicia Quintana Coello (*Fisioterapeuta Pediátrica del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria*).

Asimismo, esta reunión permitió aclarar dudas, detectar necesidades derivadas de las intervenciones de los participantes y expresar las preocupaciones del colectivo a los profesionales sanitarios y equipo técnico.



## Mesa Debate: “Deporte, Discapacidad y Otras Realidades”

EL 21 de octubre se celebró en formato online la Mesa Debate: “Deporte, Discapacidad y Otras Realidades”, organizada por nuestra asociación. En dicha mesa debate, pudimos contar con la participación de D. Juan Carlos Hernández Sosa (*Presidente de la Federación Canaria de los Deportes para Personas con Discapacidad*), D. Miguel Nicolás Bethencourt Camacho (*Maestro de Educación y socio de AHETE*), D. Eduardo Cabrero Lugo (*Presidente de la Asociación de Dinamización e Inclusión Social, ADDin*) y D. Luis Rodríguez Martín (*Presidente del Club Deportivo ADDin*).

Los diferentes ponentes expusieron la labor que llevan a cabo, la importancia del deporte en personas con discapacidad y estrategias de afrontamiento ante la situación actual derivada del Covid-19, entre otras cosas. Además, esta mesa debate sirvió para que entre todos los participantes se llegaran a ciertas conclusiones como la necesidad de integrar los grupos deportivos integrados por personas con discapacidad intelectual en las federaciones y sustituir el concepto de diversidad funcional en el reglamento general, y así poder trasladar estas necesidades al Director General de Deporte del Gobierno de Canarias.



## Nuevas incorporaciones al Equipo Técnico de AHETE

Con motivo de nuestro habitual convenio con el Servicio Canario de Empleo, se han incorporado al equipo técnico de AHETE dos profesionales del Trabajo Social, Adriana y Jesús, los cuales estarán con nosotros durante los siguientes siete meses.

Durante este periodo, ejecutarán y formarán parte del proyecto “Atención Integral en Hemofilia 2020”, el cual ha sido adaptado a la nueva normalidad derivada de la actual situación sanitaria por el Covid-19.



## Renovación Sello de Calidad Norma ISO 9001:2015

En septiembre, AHETE ha logrado un año más la renovación del certificado de calidad según la Norma ISO 9001:2015 con la empresa certificadora EQA.

A partir de esta certificación, no solo se demuestran los estándares de calidad alcanzados por la Asociación, sino también, el esfuerzo y trabajado llevado a cabo por el equipo técnico cada año, ya que desde AHETE se apuesta siempre por ofrecer un servicio de calidad que garantice el cumplimiento de los fines de la asociación y satisfacer de forma eficiente las demandas del colectivo y de la asociación.



# Nuestra Asociación

## Servicio “Activa tu Búsqueda”

Desde el Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral “Activa tu Búsqueda”, se están impartiendo desde el mes de julio nuestros talleres de “Motivación y Herramientas de Búsqueda de empleo” y “Como afrontar una entrevista de trabajo”. Concretamente, en el mes de septiembre y octubre, se han impartido estos talleres al alumnado del PFAE de Garantía Juvenil “La Vica” del Ayto. del Buenavista del Norte, PFAE “Operaciones básicas de Restaurante y Bar 2019” del Ayto. de La Matanza y del PFAE Agrosostenible del Ayto. de Buenavista del Norte.

Este servicio está financiado por el Instituto Insular de Atención Sociosanitaria (IASS) del Cabildo Insular de Tenerife y el Anillo Insular de Políticas Sociales, cuya finalidad es ofrecer diferentes herramientas de búsqueda de empleo al alumnado que favorezca su futura inserción en el mercado laboral.



## Actividades de Ocio y Tiempo libre

A pesar de la situación del Covid-19, AHETE continúa ofreciendo actividades ocio y tiempo libre, pero siempre garantizando las medidas de seguridad. El 3 de agosto el colectivo disfrutó de un día de naturaleza realizando el Sendero de los Sentidos (Anaga).



Posteriormente, el 15 de agosto, un grupo del colectivo pasó el día en la playa de Las Vistas (Arona), donde se llevó a cabo un Bautismo de mar, gracias al personal del Big Fish- Cressi Tenerife Dive Center.



## Charla ÁMATE

Con motivo del mes del Cáncer de Mama, el 7 de octubre le hemos facilitado a nuestro colectivo una charla online de sensibilización sobre esta enfermedad, gracias a la colaboración de la Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife ÁMATE.

En dicha charla, se abordaron mitos sobre el Cáncer de mama, pautas para llevar a cabo la autoexploración, tratamientos y hábitos para hacer frente a esta enfermedad entre otras cosas.



## Donación de material



El pasado mes, la Fundación Pedro Rodríguez y Turística de China con Canarias Hua Shang Hui, hicieron una donación a nuestra asociación, a través del Programa Tenerife Solidario.

Esta donación consistió en la aportación de dos garrafas de gel hidroalcohólico y mascarillas KN-95, para hacer frente a la situación del Covid-19. Este material, permitirá al Equipo Técnico de la asociación, seguir ofreciendo los servicios y desarrollando los proyectos, garantizando la protección y seguridad de las personas. Por este motivo, desde AHETE queremos mostrar nuestro agradecimiento por esta donación y tener en cuenta a la entidades del tercer sector.

## Mujeres con coagulopatías y otros trastornos de la coagulación



**¿Qué hacemos si necesitamos un antiinflamatorio en un problema crónico?**

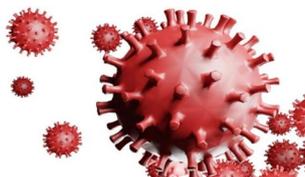
Lo primero y más importante es consultar con nuestro profesional de la medicina en hematología, será este especialista quien valorará todas las alternativas disponibles. Uno de los tratamientos habituales que nos solemos encontrar es que nos pauten el famoso "ibuprofeno". Estos tienden a tener menos problemas en los procesos de coagulación, pero, por el contrario, están muy descritos y estudiados los numerosos efectos secundarios a nivel cardiovascular, mayor riesgo de infarto, accidente cerebrovascular. Por el mejor perfil que presenta el ibuprofeno, su rápida acción, 20 minutos, frente a un Celebrex (4 horas) y que su

uso está aprobado como tal, en caso de un dolor intenso de regla se debería tomar ibuprofeno, o en su defecto un paracetamol (aunque no es antiinflamatorio) antes que un inhibidor de la COX-2 y vigilando siempre la hemorragia.

Con todo ello, las mujeres para mitigar, esas molestias durante la menstruación, podemos recurrir de manera muy puntual a un ibuprofeno o hablar con nuestros hematólogos para que valoren otra alternativa si el dolor es muy intenso. Realizar actividad física suave, evitando deportes de mucha carga o impacto, bebiendo abundantes líquidos y poniendo calor en la zona baja de abdomen (5-10 minutos calor suave) 3 veces al día pueden ser unas buenas medidas para combatir esos días.

Fuente: <https://bit.ly/37URyMY> (01/07/2020)

## COVID-19 - Preguntas y respuestas para los pacientes con coagulopatías congénitas



La Dra. M<sup>a</sup> Teresa Álvarez Román, Especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz (Madrid), responde a varias preguntas de

interés relacionadas con la pandemia del Covid-19 y las coagulopatías congénitas.

- **¿Qué significa COVID-19?** Es la enfermedad causada por un nuevo tipo de coronavirus denominado SARS-CoV-2. El nombre de COVID-19 deriva del inglés (coronavirus disease) y fue comunicada por primera vez a finales del año 2019.

- **¿Los pacientes con hemofilia necesitan adoptar otro tipo de medidas diferentes a las de la población general para evitar el contagio por SARS-CoV-2?** En general, para evitar el contagio de la enfermedad se recomienda adoptar medidas higiénicas básicas, como lavarse las manos regularmente con agua y jabón, no tocarse la cara, no aerosolizar la tos y mantener una distancia de al menos 2 metros. El cumplir con el confinamiento y las medidas de distanciamiento social son las herramientas más importantes. Se debe ser más estricto en aquellos pacientes que tienen comorbilidades como enfermedad cardiovascular, hipertensión, obesidad, diabetes, VIH, edad avanzada o que están en tratamiento con esteroides u

otros medicamentos inmunosupresores, ya que favorecen el desarrollo de una enfermedad más grave. En pacientes con coagulopatías se recomienda adoptar las mismas medidas que en el resto de la población. De la misma manera, se deben minimizar las visitas a los hospitales y la atención no urgente y las cirugías electivas deben posponerse.

- **¿Cuál es el riesgo de COVID-19 en población adulta con coagulopatías congénitas?** El riesgo en adultos inmunocompetentes con coagulopatías congénitas es el mismo que en la población sana. Solo los pacientes con coagulopatía congénita e infección por VIH no controlada tienen más riesgo de tener una enfermedad grave por SARS-CoV-2.

- **¿Debe cambiarse el tratamiento a un paciente con hemofilia?** No hay motivo para cambiar el régimen de tratamiento recomendado ni para temer por la escasez de suministros de tratamiento, problemas de fabricación o interrupción en la cadena de suministro. Como se hace habitualmente, si las existencias en el domicilio son limitadas deberá comunicarse con el Centro de Tratamiento de Hemofilia (CTH). Se recomienda, como habitualmente, tener algunas dosis adicionales por si hay sangrado, pero a la vez no hacer acopio innecesario de medicación.

Fuente: <https://bit.ly/3jKUcY2> (09/06/2020)

# Noticias Sociales

## La Seguridad Social extiende a los padres con discapacidad la prestación de pago único a tanto alzado por nacimiento o adopción de hijo



La Seguridad Social ha extendido a los padres con discapacidad la prestación de pago único a tanto alzado por nacimiento o adopción de hijo, según la modificación operada en la Ley General de la Seguridad Social por Real Decreto-ley 30/2020, de 29 de septiembre, de medidas sociales en defensa del empleo.

Hasta ahora, esta prestación estaba limitada a las madres con discapacidad en grado igual o superior al 65 por 100, amplián-

dose tras este cambio legal también a los padres en esta misma situación de discapacidad.

Una vez modificado, el artículo 357 de la Ley General de Seguridad Social, regulador de esta prestación familiar de la Seguridad Social, en su modalidad no contributiva, y de sus beneficiarios dispone que “en los casos de nacimiento o adopción de hijo en España en una familia numerosa o que, con tal motivo, adquiera dicha condición, en una familia monoparental o en los supuestos de madres o padres que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento se tendrá derecho a una prestación económica del sistema de la Seguridad Social en la cuantía y en las condiciones que se establecen en esta sección.”

Los padres con discapacidad en grado igual y superior al 65 por 100 quedan así equiparados a las madres, pudiendo desde este cambio legal acceder a esta prestación de pago único a tanto alzado por nacimiento o adopción de hijo, si cumplen el resto de requisitos establecidos con carácter general para la misma.

Fuente: <https://bit.ly/2Tq2YzX> (10/10/2020)

## Puesta en marcha del Blog “Educapacidad”

COCEMFE Canarias y COCEMFE Las Palmas, a través del área de educación y del programa de Promoción de la Educación Inclusiva y de soporte a la atención al Alumnado con Necesidades Educativas por motivo de su Discapacidad y programa para el Empoderamiento del Alumnado con Discapacidad mediante el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, han puesto en marcha «Educapacidad»

El objetivo principal de dicha Red es establecer una colaboración permanente entre las instituciones y agentes que forman parte del sector educativo, profesorado, alumnado, familias, recursos del entorno, administraciones públicas, así como su colaboración con el sector asociativo de la discapacidad.

El fin último de dicha red es el de favorecer el desarrollo óptimo de las capacidades del alumnado con necesidades educativas especiales por motivos de discapacidad y conseguir de esta forma favorecer la igualdad de oportunidades.

Para llevar a cabo esta red, se compartirán recursos e información relacionada con la educación y la discapacidad pudiendo participar activamente las personas miembros de la misma.

Esta iniciativa ofrecerá un aprendizaje sin barreras, atendiendo la diversidad y las singularidades de cada persona, garantizando así un educación de calidad, justa y equitativa entre

todos los niños/as, que permita su desarrollo tanto personal como profesional.

Para conseguir este aprendizaje de calidad esta Red se encargará también de fomentar la creatividad y el talento del alumnado. En definitiva, a partir de esta Red se conseguirá una educación inclusiva, suponiendo esta un derecho fundamental de todas las personas.

Fuente: <https://bit.ly/3jqmhUh> (24/09/2020)



# Curiosidades, Investigación y más...

## El 50% de las personas con discapacidad reconocen que la pandemia ha afectado a su ánimo

El 50 % de las personas con discapacidad reconocen que la pandemia del Covid-19 está afectando a su ánimo, esta circunstancia se incrementa entre los mayores (56%) y las personas con discapacidad física (56,2%). Estos datos se desprenden del estudio 'Efectos y consecuencias de la Covid-19 entre las personas con discapacidad' del Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo de la Fundación ONCE (Odismet), cofinanciado por el Fondo Social Europeo.

Además, el 34% de ellas ha consumido ansiolíticos o antidepresivos durante el confinamiento. El porcentaje se dispara hasta el 41,4% para las mujeres, pero especialmente entre las personas con discapacidad psicosocial, en las que se eleva hasta el 62,4%.

Profundizando en el estado de ánimo los datos del estudio de Odismet concluyen que los encuestados experimentan tristeza

o aburrimiento de forma más frecuente durante el confinamiento (55% y 58% respectivamente). También se ven significativamente incrementados sentimientos como la Irritabilidad, el miedo, la baja autoestima y la soledad. Además, un 43% se siente feliz con menor frecuencia y un 40% experimenta relajación en menor medida que antes.

Fuente: <https://bit.ly/37J4gyf> (09/10/2020)



## Volar en la propia silla de ruedas

La empresa Molon Labe Seating de Denver, Colorado, ha presentado un prototipo de un nuevo asiento de avión que permitirá la movilidad reducida, volar en las aerolíneas en sus propias sillas de ruedas. La solución se basa en el diseño del Asiento Deslizante Lateral, modificándose un asiento triple, muy común en clases económicas, a uno doble para proporcionar el espacio necesario.

Durante las operaciones normales es un asiento normal de clase económica, pero cuando es necesario, el asiento del pasillo se desliza sobre la parte superior del asiento situado en la ventana y se bloquea en su lugar para su uso normal. El espacio que se abre al deslizar el asiento del pasillo sobre la parte superior del asiento de la ventana ofrece un espacio de 90 cms de ancho para asegurar que una silla de ruedas manual o eléctrica pueda ubicarse.

Un sistema de acoplamiento para sillas de ruedas Q-Straint (como una quinta rueda), ya muy utilizado en autobuses, trenes y vehículos, se utiliza para asegurar la silla de ruedas al suelo de la cabina del avión.

Fuente: <https://bit.ly/2TpTi8H> (01/08/2020)



## La viñeta del trimestre



Canarias 7 13/10/2020

## Nuestras Expresiones

Pachanga: Bollo relleno de crema

Chapaleta: Aleta de submarinista

Llovizqueo: Llovizna

Pegarse un estampido: Golpearse

Esta que apesta: esta mal

¡Agüita!: Algo que nos sorprende extraordinariamente

# 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 Viernes de 08:00 a 14:00 horas.**

## “Participa +”

#DíaMundialHemofilia2020

**COLABORAN:**

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™



**octapharma**

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](mailto: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](http://www.aepd.es).