

VidA HETE

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"
(Enero - abril)

Charlas Sensibilización en Hemofilia para jóvenes en Centros Educativos
(Enero - abril)

Asamblea General y Asamblea Extraordinaria
(24 de marzo)

SUMARIO:

Encuentro del Colectivo Palmero 3

Proyecto "Sensibilización en Hemofilia" 4

Factores VIII de vida extendida 5

FEDHEMO celebra su 50 aniversario 6

MIEMBRO DE:



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERAZIONE MONDIALE DI EMOFILIA



ENCUENTRO DEL COLECTIVO PALMERO



El 10 de diciembre celebramos nuestro tradicional Encuentro del Colectivo de La Palma, 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 que participó en este encuentro. Más información: página 3

¡Gracias!



Este año no nos ha acompañado la suerte en la Lotería de Navidad. Sin embargo, en la Lotería del Niño hemos sido premiados con 20 € por décimo. Queremos agradecer a todas las personas que han querido comprar nuestros décimos, así como a los puntos de venta, que como cada año se esfuerzan por vender el mayor número de décimos, donde todo lo recaudado se destina íntegramente a la labor que desarrollamos a lo largo del año. ¡El próximo año tendremos más suerte!

EDITORIAL

¡Adiós 2020!

Entramos en el año 2021, habiendo dejado atrás un año diferente y extraño. Ni la persona más pesimista podría haber imaginado una situación como la que estamos viviendo, y que las palabras “confinamiento”, “cuarentena” o “estado de alarma” iban a tener tanto protagonismo como lo han tenido en estos meses. Tuvimos que quedarnos en casa, ver las calles vacías en lugar de ver a nuestros seres queridos, dejar de viajar, muchos otros perder su trabajo... Y para colmo, el llevar mascarilla, y el tener un bote de alcohol cerca se ha convertido en la rutina diaria. Pero poco a poco, unidos hemos ido superando toda esta situación, y seguiremos haciéndolo.

En este nuevo año podremos echar la vista atrás, y pensar en esto como algo que nos ha hecho más fuertes. Porque 2020 nos ha permitido que aprendamos a apreciar esas relaciones que no pueden romperse ni con la distancia, a ver la solidaridad y la empatía de las personas, y a ver como todo un país salía a aplaudir cada día a los profesionales que han luchado codo con codo contra el virus. Porque este año incluso nos ha hecho a todos y a todas unos expertos en informática gracias a las videollamadas.

2020 nos ha quitado mucho tiempo y muchos momentos, pero nos ha enseñado la importancia de disfrutar cada momento como si fuese el último, a valorar más lo que tenemos y el tiempo que pasamos con las personas.

Por otro lado, la medicina va avanzando con el paso del tiempo, y nos siguen llegando buenas noticias relacionadas con los tratamientos, que se traducen en la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.

No sabemos qué nos deparará exactamente este año, pero lo que sí sabemos es que desde AHETE seguiremos estando ahí, apoyando, ayudando en todo lo posible, y fomentando actividades para mejorar la calidad de vida de todas las personas que forman nuestra Asociación. Con la ayuda y responsabilidad de todos, estamos seguros de que 2021 será un mejor año, y que poco a poco saldremos de toda esta situación.

Nos quedamos con una frase que Albert Espinosa, de su libro *Si tú me dices ven lo dejo todo... pero dime ven*, y que nos invita a quedarnos con el lado positivo de las cosas:

*“Perder puede ser gozoso,
pues te hace entender
mejor el valor de ganar”.*

¡A por el Nuevo Año!



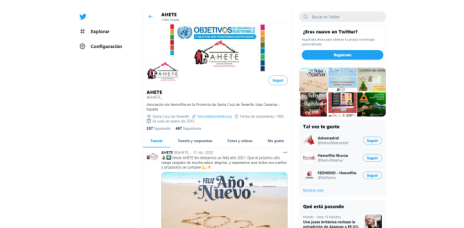
¡Síguenos Online!



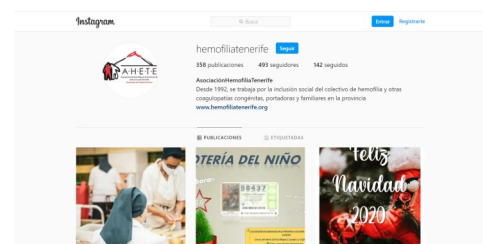
www.hemofiliatenerife.org



www.facebook.com/Hemofiliatenerife



https://twitter.com/AHETE_



www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Encuentro del Colectivo Palmero

El sábado 12 de diciembre celebramos nuestro tradicional Encuentro con el Colectivo Palmero de AHETE. Ya que las circunstancias no nos han permitido realizarlas presencialmente, la hemos realizado a través de la plataforma Microsoft Teams.

Entre los temas que se trataron, destacan la exposición de información de interés como el funcionamiento de la aplicación del Servicio Canario de Salud (cómo acceder a diferentes trámites); y la del Servicio Canario de Empleo (cómo añadir datos, pedir cita previa o solicitar informes). Además, se pudieron compartir experiencias y detectar nuevas necesidades del colectivo de La Palma ante la nueva situación actual.

Desde AHETE queremos agradecer a los asistentes que compartieron un ratito agradable con nosotros/as, y esperamos poder repetir esta experiencia muy pronto y sin necesidad de ordenadores de por medio.



Día Internacional de la Discapacidad

El miércoles 16 de diciembre, nuestro equipo de AHETE participó en una charla TED de las asociaciones de discapacidad del municipio, con motivo de la celebración el 3 de diciembre del Día Internacional de la Discapacidad. Este evento estuvo organizado por la Concejalía de Bienestar Social del Ayuntamiento de La Laguna, y contó con la participación de entidades que hablaron sobre la Discapacidad Física y Orgánica. En esta charla, la Trabajadora Social realizó una pequeña intervención, en la que habló sobre nuestra entidad, los objetivos, el colectivo al que va dirigida y algunos proyectos que estamos realizando actualmente.

La Concejalía de Bienestar Social ha desarrollado numerosas acciones, que se extienden hasta el mes de enero, con el objetivo de visibilizar a las personas con discapacidad. Entre ellas, se encuentran el concurso "Fotografiando la accesibilidad", actos en Streaming, lectura colectiva del Manifiesto por los derechos de las personas con discapacidad, las mencionadas charlas TED de diferentes asociaciones de discapacidad, talleres de Iniciación a la Lengua de Signos y varias entrevistas.

Aprovechamos para agradecer la oportunidad de participar, y felicitar a la Concejalía por su labor organizativa de este tipo de eventos.

Día Internacional de la Discapacidad

3 de diciembre 2020

caminamos,
vemos, oímos,
soñamos



Formación COCEMFE

En el mes de noviembre, el equipo de AHETE participó en unas Jornadas Formativas online, sobre "Atención educativa inclusiva al alumnado con necesidades educativas específicas por razón de Discapacidad", organizadas por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

En ella, se abordaron algunos temas como el lenguaje inclusivo y el buen trato a las personas con discapacidad, la atención al alumnado con hemofilia y cáncer, y productos de apoyo en el ámbito educativo. Queremos agradecer a COCEMFE por darnos la oportunidad de participar, y felicitarlos por la iniciativa.



COCEMFE

AHETE participa en el Telemaratón de Mírame TV

Con motivo del Telemaratón Solidario de Mírame TV, AHETE ha actuado como punto de recogida de donaciones. La iniciativa, organizada un año más por Mírame Televisión y el Banco de Alimentos, ha conseguido llegar a más de 32.000 canarios que se encuentran en Exclusión Social, y a los que se ha donado alimentos, productos de higiene personal, juguetes para los más pequeños y regalos para los mayores de varias residencias. Más de 120 entidades colaboraron en la decimo-segunda edición del Telemaratón.

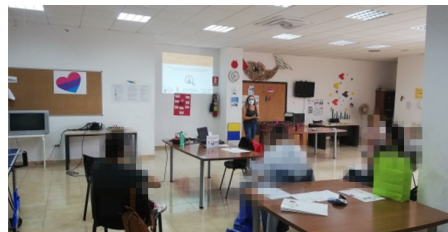
Fuente: <https://bit.ly/38q6HG9>
(23/12/2020)



Nuestra Asociación

Servicio “Activa tu Búsqueda”

Desde el Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral “Activa tu Búsqueda”, se ha continuado realizando nuestros talleres de “Motivación y Herramientas de Búsqueda de Empleo” y “Cómo afrontar una entrevista de trabajo”. En los meses de noviembre y diciembre, se han impartido estos talleres en San Isidro, El Médano, y al alumnado del CIFP Los Gladiolos e IES La Candelaria.



Este servicio ha estado 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.



Por otro lado, en noviembre se procedió a la firma de un convenio de colaboración con el Grupo Integra CEE, un centro especial de empleo que promueve la inclusión sociolaboral de profesionales con diversidad funcional mediante la prestación de servicios de calidad en entidades públicas y privadas.

Proyecto de Sensibilización en Hemofilia

Desde AHETE, hemos retomado las Charlas de Sensibilización, cuyo objetivo es concienciar a los más jóvenes sobre la enfermedad de la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Estas charlas se irán desarrollando durante el curso académico 2020-2021, y para adaptarnos a la nueva normalidad, se realizarán tanto de manera presencial como virtual. Estarán dirigidas al alumnado de primaria, secundaria y Bachillerato de los diferentes Centros Educativos de la provincia.



En el último tramo de año se ha llegado a 9 Centros Educativos, como el IES Canarias, IES Villalba Hervás, Luther King San Miguel, IES Luis Cobiella Cuevas (La Palma) o la Universidad de La Laguna; y a más de 460 alumnos y alumnas.



Finalización y puesta en marcha de Proyectos

En noviembre, hemos puesto en marcha algunos proyectos como el de “Atención Específica en Hemofilia, La Palma 2020”, financiado por el Excmo. Cabildo de la Palma, donde hemos podido desarrollar acciones de sensibilización en hemofilia en centros educativos de la isla y acciones dirigidas a la mejora de la calidad de vida del colectivo palmero.



De igual forma, comenzamos el proyecto “Nuevos retos frente al Covid-19”, gracias a la subvención otorgada por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria (IASS) del Cabildo de Tenerife, y en diciembre finalizamos el proyecto “Afrontando nuevas realidades”.



En noviembre también finalizamos el proyecto “Atención Integral en Hemofilia”, subvencionado por la Fundación ONCE. Sin embargo, la Fundación ha vuelto a apostar por nosotros, y gracias a su nueva financiación hemos retomado este proyecto, en el que daremos continuidad a la Atención Integral a nivel provincial.



Por último, hemos sido una de las 11 entidades beneficiarias de la séptima convocatoria de la Línea de Ayudas a Proyectos e Iniciativas Sociales de la Fundación DISA. Nuestro proyecto “Apoyándonos en tiempos de pandemia” se pondrá en marcha de agosto a octubre de 2021.



Simoctocoga Alfa: un tratamiento para la Hemofilia A

El pasado mes de diciembre tuvo lugar la 62ª Reunión y Exposición Anual virtual de la Sociedad Americana de Hematología. Durante los casi 4 días que duró la Reunión, se debatieron temas pertenecientes a la situación actual de diferentes enfermedades relacionadas con la sangre y demás coagulopatías congénitas, y otros relacionados con el tratamiento eficaz para los diferentes tipos de hemofilia. Este es el caso del llamado Simoctocoga Alfa, un tratamiento para la Hemofilia A con eficientes resultados, y probado durante 100 días y alrededor de 9 países.

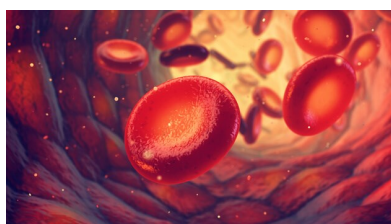
Durante el estudio inicial de NuProtect, los pacientes no tratados previamente fueron expuestos a Simoctocoga Alfa durante un periodo de 100 días. La extensión inscribió a **48 pacientes en 15 centros en 9 países**, y la edad promedio en el momento de la matriculación fue de 2,8 años, con edades comprendidas entre 1,3 y 11,9 años.

A lo largo de todo el estudio, los participantes mostraron un **17,6% de incidencia acumulada** de inhibidores de títulos altos. La tasa media anual de hemorragias espontáneas por su parte fue de 0. Durante todo el proceso, el 85% de los participantes se mantuvieron en un programa de infusión dos veces por semana. **Ningún paciente desarrolló inhibidores del Factor VIII** durante la extensión del programa, según el estudio. De los pacientes incluidos, el 34% no experimentó episodios hemorrágicos y el 72% no experimentó episodios hemorrágicos espontáneos. Simoctocoga Alfa se toleró bien y el seguimiento medio duró finalmente unos 20,6 meses. La eficacia general fue realizada por un hematólogo y un cirujano, quienes dieron una calificación de “excelente”.



Fuente: <https://bit.ly/3bjAnq5> (05/01/2021)

“Los factores VIII de vida extendida mejoran el dolor en la hemofilia”



Cristina Sierra, hematóloga del Servicio de Hematología y Hemoterapia, Sección Hemostasia, del Hospital Universitario Cruces de Vizcaya, ha contestado algunas preguntas para la revista *Redacción Médica*, sobre los nuevos factores VIII de vida extendida:

Las terapias de reemplazo del factor VIII de vida media extendida aparecieron hace unos años ya. ¿Cómo ha sido la experiencia? Todavía estamos modificando y cambiando a pacientes a ese tipo de tratamientos, y la experiencia en general ha sido positiva. Hemos reducido mucho las infusiones, y hemos conseguido niveles de factor más elevados, lo que permite mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

¿Qué ventajas tienen las terapias de reemplazo de vida media extendida en la hemofilia A? Ha supuesto un cambio sustancial en la calidad de vida de nuestros pacientes. Empiezan a hacer actividad física, que hasta ahora llevaban una vida completamente sedentaria. En cuanto al objetivo a largo plazo, creo que lo que tenemos que intentar, desde luego, y es lo que ya estamos consiguiendo, es que esos sangrados espontáneos desaparezcan, y luego minimizar esos sangrados secundarios o traumatismos.

¿De qué modo las terapias de vida media extendida facilitan el control de microsangrados articulares? ¿Y al manejo de problemas como el dolor articular? Hemos conseguido que se minimicen totalmente. Lo vemos sobre todo a nivel articular con pruebas ecográficas. Las sinovitis que producían esos microsangrados poco a poco se van reduciendo. En cuanto al dolor, pacientes que antes presentaban un dolor crónico que ellos ya lo asimilaban como normal, y más o menos ellos se lo manejaban, sí que hemos visto una clara mejora con este tipo de factores.

¿Cuáles son los puntos clave para personalizar el tratamiento con factor VIII de vida media extendida? Creo que cada paciente es un mundo, y hemos conseguido personalizar el tratamiento para cada uno. Hoy en día tenemos diferentes tipos de herramientas que nos permiten prácticamente saber en todo momento en qué niveles estamos.

¿Qué retos quedan pendientes en el manejo de la hemofilia? Ahora estamos con los factores de vida media extendida, pero ya tenemos pacientes con otro tipo de terapias en los que se ven resultados muy positivos. Yo creo que el futuro va a pasar por esos fármacos y, posteriormente, por la terapia génica.

Fuente: <https://bit.ly/3q1CO4R> (09/12/2020)

La Federación Española de Hemofilia celebra su 50 aniversario



La Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) celebró el 7 de enero 50 años de su fundación. Desde 1971, la Organización ha luchado y trabajado por los derechos de las personas con Hemofilia y otras coagulopatías.

Con motivo de esta conmemoración, a lo largo de este año Fedhemo llevará a cabo una serie de actos, siempre teniendo en cuenta las recomendaciones sanitarias vigentes en todo momento por la pandemia de la Covid-19.

En declaraciones a Servimedia, el presidente de la Federación Española de Hemofilia, Daniel-Aníbal García Diego, afirmó que “nuestra idea es poder hacer coincidir nuestra Asamblea Nacional, el evento más numeroso en el sector de las coagulopatías congénitas, con el gran acto central de conmemoración de estos 50 años, siempre y cuando sea posible y sea sani-

tariamente seguro”.

Durante estos 50 años, se han conseguido numerosos logros, como la declaración de la Hemofilia como una enfermedad social, o la aprobación del autotratamiento, pero también la catástrofe provocada por el uso de productos para el tratamiento de la Hemofilia contaminados por el VIH y el VHC.

“Esperamos que en este año de conmemoración podamos acabar con la injusticia histórica que han sufrido parte de nuestro colectivo a la hora de acceder a la ayuda social por la infección por el VHC, y que el Ministerio de Sanidad convoque los Comités de Evaluación que llevan años sin convocar”, puntualizó el presidente de Fedhemo.

Desde AHETE, queremos felicitar a la Federación por su 50 aniversario. ¡A por muchos más!

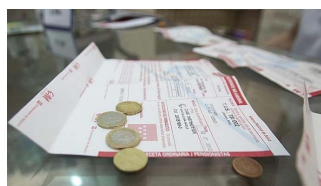
Fuente: <https://servimedia.es/noticias/1360447> (07/01/2021)

Menores de 18 años con discapacidad quedan exentos del copago farmacéutico

Cerca de 155.000 personas menores con discapacidad oficialmente reconocidas con un grado igual o superior al 33% - según los últimos datos del Imsero, quedan exentas de realizar aportaciones económicas en la prestación farmacéutica del Sistema Nacional de Salud desde este 1 de enero de 2021, tal y como dispone la Ley de Presupuestos Generales del Estado para este ejercicio.

Para el movimiento social de la discapacidad, esta exención de copago supondrá “un alivio económico para miles de familias que tienen en su seno a un menor de 18 años con discapacidad y que se enfrentan a un sobrecoste que pueden llegar al 40 % respecto de las familias en las que no hay situaciones de discapacidad”. Según explica el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), los menores con discapacidad, “precisamente por su circunstancia, pueden ser consumidores más intensos de medicamentos, lo cual supone más gasto en esta prestación, por lo que exonerarlos de copago aligerará el esfuerzo familiar”.

Fuente: <https://bit.ly/3sdfL9l>
(07/01/2021)



COCEMFE: 40 años de Inclusión



La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) ha celebrado el 17 de diciembre el encuentro virtual ‘40 años de inclusión’ para celebrar su cuadragésimo aniversario y rendir homenaje a todas las personas e instituciones que han conquistado derechos para todas las personas con discapacidad durante las últimas cuatro décadas.

El encuentro también ha acogido la presentación de la página web del 40 aniversario de la Confederación; del libro “COCEMFE 1980-2020: Un reflejo del cambio”; y del vídeo conmemorativo en el que se pone en la piel de todas las personas que han pasado por la entidad.

En 1980, sin apenas recursos ni experiencia, once asociaciones de personas con discapacidad de distintas zonas de España crearon COCEMFE para aunar esfuerzos en la defensa de sus derechos. Cuarenta años después, es la entidad con mayor representación de personas con discapacidad física y orgánica del Estado español y una de las ONG más grandes del país.

Fuente: <https://bit.ly/39wZrrr> (22/12/2020)

Curiosidades, Investigación y más...

El efecto placebo y el poder de la mente

El poder de nuestra mente es tal, que a través de lo que pensamos, sentimos y creemos, podemos cambiar toda nuestra vida. En la salud, el poder de la mente también se hace visible, especialmente a través del efecto placebo.

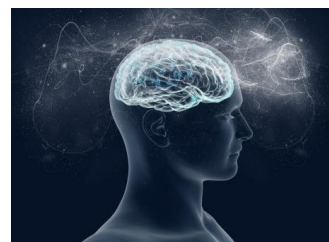
¿Qué es un placebo? Es un medicamento, dispositivo o tratamiento que no tiene efecto terapéutico alguno en el cuerpo humano, pero que produce en el paciente una mejora sintomatológica sustancial, obteniendo resultados positivos. La clave detrás del efecto placebo, está en la creencia del enfermo de que una intervención o fármaco le va a ayudar con su problema. Algunos ejemplos son: pastillas de azúcar que simulan ser un fármaco, o cirugías placebo, donde el paciente cree haber sido intervenido quirúrgicamente aunque no se ha realizado dicha operación.

Asimismo, la alianza terapéutica se puede convertir en un placebo. La confianza depositada en el profesional puede activar

complejos sistemas neurotransmisores (endorfinas, dopamina, etc.) y ciertas áreas cerebrales centradas en las emociones, que pueden explicar la mejoría física.

Este efecto nos permite ver el poder de nuestro cerebro, y como podemos cambiarnos y sanarnos desde dentro. Cuando confiamos en nosotros, en nuestra capacidad de sanación, cuando somos positivos y esperamos lo mejor de la vida, creamos espacio para la curación profunda, aquella que nos sana emocional y físicamente. Cuida tus pensamientos y emociones porque tienen el poder de hacerte sentir abundante y positivo o limitado y negativo.

Fuente: <https://bit.ly/3ozF82N>
(10/12/2020)



La RAE enmienda el término “discapacidad” en el diccionario



La Real Academia Española (RAE) ha enmendado la acepción del término “discapacidad” en el Diccionario de la Lengua Española, que pasa a ser definida como “situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social”.

Así consta en la actualización 23.4 del Diccionario de la lengua española, presentada por la académica Paz Battaner y que incorpora 2.557 novedades, entre ellas más de 1.200 nuevos términos que entran por primera vez al diccionario.

Esta actualización está fuertemente influenciada por los cambios en el vocabulario que ha traído la pandemia del coronavi-

rus, ya que se incluyen nuevos términos como “confinamiento”, “coronavirus” y “COVID”, o nuevas acepciones para “desescalada”.

Asimismo, la RAE destierra la palabra ‘disminuido’, que la sustituye por ‘discapacitado’, término que define como “que posee una discapacidad”. Esto, sin embargo, no coincide con lo defendido por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), que apostó por que el diccionario recogiera “persona con discapacidad” y no “discapacitado”, ya que es importante reflejar que ante todo son personas. La discapacidad es una característica más, y no lo único por lo que se deben de reconocer.

Fuente: <https://bit.ly/3bQ7na3> (27/11/2020)

La viñeta del trimestre



Padylla (El Día) 14/01/2020

Nuestras Expresiones

Añugado: Cuando se te atraviesa la comida en el buche y ni sube ni baja.

Bochinche: Taberna

Esmoche: choque, accidente de tráfico

Estar caliente como un macho: estar muy cabreado, súper enfadado.

Totizo: parte trasera del cuello

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.**

ADAPTARSE AL CAMBIO

Preservar la atención
en un mundo nuevo

DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA



#DíaMundialHemofilia2021

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. 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.