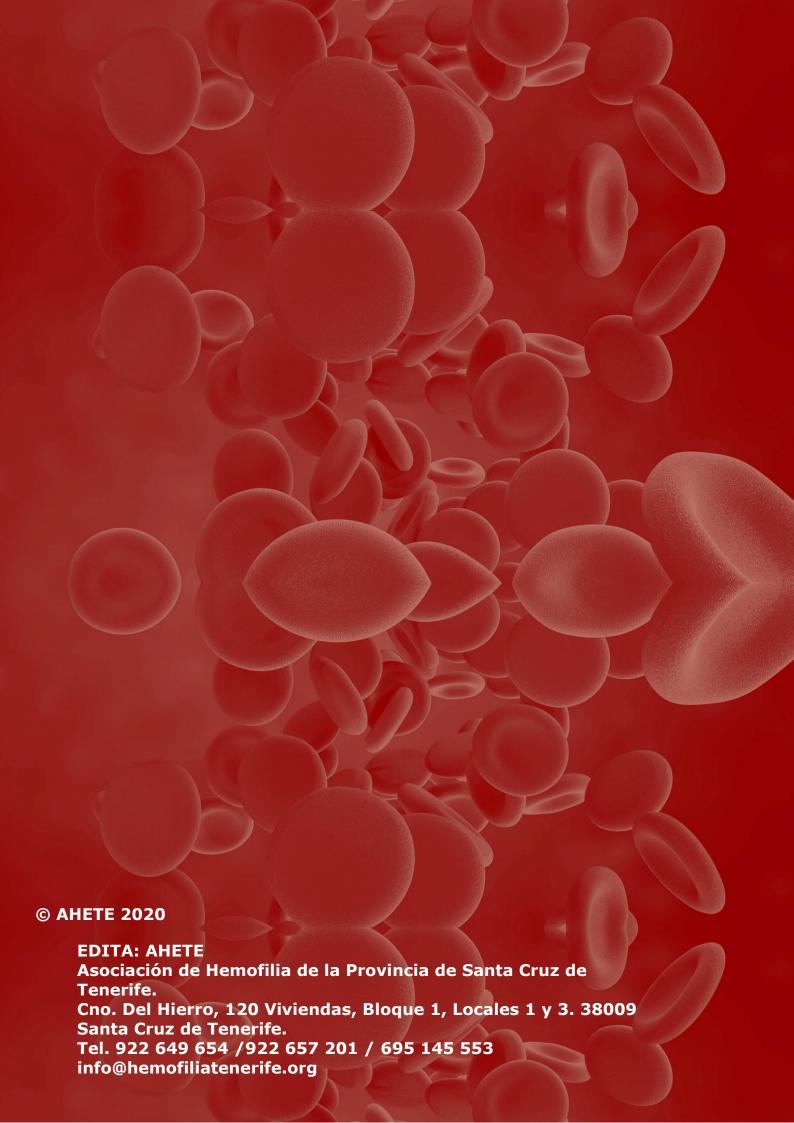


· Declarada de Utilidad Pública ·

# MEMORIA de Gestión





#### **ÍNDICE**

DATOS DE LA ENTIDAD	1
RECORRIDO HISTÓRICO	2
JUNTA DIRECTIVA	3
COLECTIVO AHETE	4
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	!
FINES SOCIALES	<del>(</del>
CALIDAD Y TRANSPARENCIA	7
o Proyectos Ejecutados 2020	8
FINANCIACIÓN	9
TIEMPOS DE PANDEMIA	1
PROGRAMA ATENCIÓN AL COLECTIVO	13
Servicio de Información, Valoración y Orientación (SIVO)      Actividades Servicio	18
o Actividades Servicio	21
SERVICIO DE EMPODERAMIENTO DIGITAL Y ORIENTACION LABORAL ACTIV BÚSQUEDA	
<ul> <li>Personas Beneficiarias sesiones individuales</li> <li>Personas Beneficiarias sesiones grupales</li> </ul>	
PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA	27
<ul> <li>Proyecto Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes</li> <li>Día Mundial</li> <li>Participación Social en foros, plataformas comunitarias y reuniones mantenidos</li> <li>Formación Equipo Técnico y Junta Directiva</li> </ul>	30 as 31

## **DATOS DE LA ENTIDAD**

## **Denominación:** Asociación de Hemofilia en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, (AHETE)

- > CIF: G-3829069
- Fecha de constitución: 24 de enero de 1992
- Forma Jurídica: Asociación sin ánimo de lucro
- Dirección: Camino del Hierro 120 viviendas, Bloque
   1, Locales 1 y 3 (38009). Santa Cruz de Tenerife



#### > 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 ejecucion de diferentes proyectos y actividades. Esto supuso un gran cambio para la Asociacion, 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 tráves 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:**

2020→ Renovación Obtención del Sello de Calidad Norma ISO 9001:2015

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

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

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

**2016**→ Premio al Valor Social Fundación Cepsa

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

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

## **JUNTA DIRECTIVA**

La Junta Directiva es elegida por la Asamblea General. Es el órgano de gestión operativo de la entidad, encargado de la toma de decisiones y aprobación de las principales líneas de acción. Está compuesto por Presidente, Vicepresidente, secretario, tesorera, y vocales. A continuación, les presentamos la actual Junta Directiva de AHETE:

### **JUNTA DIRECTIVA AHETE** (2017-2021)



Tomás Díaz González Presidente



Adal Mesa Abreu Vicepresidente



Iván Herrera Reyes Secretario



Antonia de León Villalba Tesorera



Candelaria Curbelo Darias Vocal



Montserrat Camacho Lorenzo Vocal



Enrique Herrera Arteaga Vocal



Jose Ángel Martín González Vocal

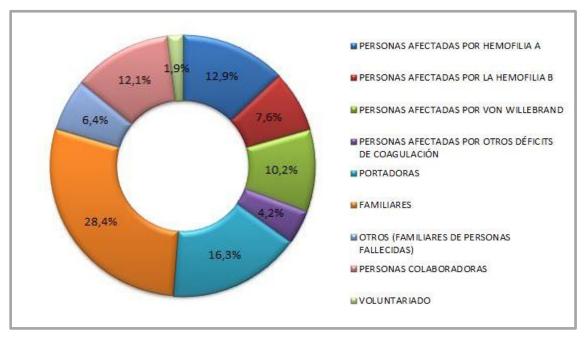
### **COLECTIVO AHETE**

Nuestro colectivo está conformado por personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares, residentes 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.

Asimismo, dentro del colectivo incluimos, también, al voluntariado, 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	20
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	264

**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.

## **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.



#### <u>VISIÓN</u>

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.



- 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 que repercutan íntegramente en

- los 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.

## **CALIDAD Y TRANSPARENCIA**

En septiembre de 2020, y a pesar de la situación que nos acontecía por la pandemia del Covid-19, AHETE consiguió la renovación del **sello de Calidad de la norma ISO 9001:2015**. Esto supone 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.

Este año, la auditora responsable de la certificación, ha destacado como puntos positivos, nuestro amplio plan de formación dirigido tanto al equipo técnico como al voluntariado, además de indicar que los actuales indicadores de calidad aportan una información muy eficaz para el conocimiento de la gestión de la organización entre otros aspectos.

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.

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 2020, aprobados por organismos públicos y entidades privadas, destinadas al colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.



### **PROYECTOS EJECUTADOS EN 2020**

Proyecto	Organismo	Año de concesión	Importe	Plazo de Ejecución
Atención Integral en Hemofilia 2019	Servicio Canario de Empleo (SCE)	2019	28.342,84€	Octubre 2019 a Junio 2020
Atención Integral en Hemofilia 2020	Servicio Canario de Empleo (SCE)	2020	22.163,32€	Octubre 2020 a Abril 2021
Afrontando Nuevas Realidades	Cabildo de Tenerife (IASS)	2020	20.000,00€	Junio a Diciembre 2020
Nuevos Retos frente al Covid-19	Cabildo de Tenerife (IASS)	2020	1.077,39€	Marzo a Diciembre 2020
Atención Específica en Hemofilia, La Palma 2020	Cabildo de La Palma	2020	3.744,48€	Noviembre a Diciembre 2020
Atención Específica en Hemofilia	Ayuntamiento de La Laguna	2020	3.845,14€	Enero a Julio 2020
Intervención con el colectivo Infantil en Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (Org. Autónomo de Fiestas)	2020	2.454,16€	Enero a Noviembre 2020
Atención Específica al colectivo de Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (IMAS)	2019	8.425,63€	Noviembre 2019 a Mayo 2020
Atención Integral en Hemofilia	COCEMFE	2019	17.724,81€	Diciembre 2020 a Noviembre 2021
Atención Integral en Hemofilia	COCEMFE	2020	12.883,51€	Diciembre 2019 a Noviembre 2020
Conviviendo con la Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas	Fundación CajaCanarias	2019	3.000,00€	Julio a Octubre 2020
Bolsas de Hielo para el Colectivo	Oficina de CaixaBank-Ofra	2020	559,00€	Enero a Junio 2020

**Tabla 2:** Proyectos ejecutados en 2020. *Fuente: Elaboración propia.* 

## **FINANCIACIÓN**

#### ORGANISMOS Y ENTIDADES FINANCIADORAS



#### DONACIONES Y COLABORACIONES



#### OBTENCIÓN DE RECURSOS PROPIOS

El año 2020, debido a la incidencia del COVID 19, nos limitó la obtención de recursos, ya que no se pudo realizar la venta de entradas de los Reyes Magos en el Estadio donde todos los años participábamos gracias al Organismo Autónomo de Fiestas del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife, o la celebración de nuestro tradicional Almuerzo Solidario, así como planificar otras actividades para la obtención de recursos.

Este año, la única fuente de financiación propia fue la obtención de <u>Cuotas del</u> <u>colectivo y la Venta de Lotería del Niño y de Navidad.</u>







\*Lotería de Navidad Diciembre 2020

## TIEMPOS DE PANDEMIA

Este 2020 ha sido un año atípico, donde se han vivido experiencias y situaciones que nunca se pensó que podían ocurrir. Tras declararse el estado de alarma en nuestro país ante la pandemia mundial del Covid-19, nuestra entidad, como muchas otras entidades del tercer sector, empresas, instituciones...etc., hemos tenido que adaptarnos a la nueva normalidad y aplicar medidas de seguridad y protección en nuestro trabajo.

Ante todo, desde AHETE se ha fomentado y garantizado las medidas de seguridad para que la Junta Directiva, Equipo Técnico, Colectivo y personas que acuden a la sede cuenten con un protocolo ante el Covid-19. En definitiva, para la entidad, la prioridad es la salud y protección de las personas. A continuación, se exponen las medidas llevadas a cabo por AHETE:

#### Adaptación de la sede social y puestos de trabajo:





Colocación de alfombra desinfectante para los pies y gel hidroalcohólico en la entrada de la sede.



Colocación de mamparas protectoras en los 5 puestos de trabajo y dotación de Epis (mascarilla, gel hidroalcohólico y desinfectante)





Adaptación de nuestro punto informático para garantizar la distancia de seguridad.

#### Donación de EPIS:

Desde AHETE, queremos agradecer a la Consejería de Derechos Sociales, Igualdad, Diversidad y Juventud - Gobierno de Canarias; al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI); a la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y a la Fundación Pedro Rodríguez y Turística de China con Canarias Hua Shang Hui, por la donación de EPIS (mascarillas y gel hidroalcohólico) a nuestra asociación para hacer frente a la situación del Covid-19.

Este material, ha permitido al Equipo Técnico de la asociación seguir ofreciendo los servicios y desarrollando los proyectos, garantizando la protección y seguridad de las personas.



## PROGRAMA DE ATENCIÓN DIRECTA AL COLECTIVO

En AHETE, la atención directa desempeña un papel muy importante debido las características tan especiales que tiene la propia enfermedad y del colectivo que la padecen. Gracias a las intervenciones individuales y del diseño y desarrollo de actividades, se busca acercar la realidad y tratar de dar respuesta a las necesidades que manifiesta nuestro colectivo y sus familias. Este programa 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 servicio, se incluyen y diseñan diversas actividades (preventivas, sanitarias, culturales, de ocio, etc.), 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 de la enfermedad y familiares de la provincia de Santa Cruz de Tenerife.



Página 13

Tras declararse el estado de alarma por el Covid-19, además de seguir en contacto diario con el colectivo por vía telefónica y correo electrónico, desde la entidad se proporcionaba información de interés sobre diferentes ámbitos (sanitario, social, educativo, laboral...etc.) a través del envío semanalmente de noticias y documentación de elaboración propia de la entidad. A continuación, les exponemos el listado informativo enviado al colectivo:

LISTADO ENVÍOS COLECTIVO  16/03/2020 Carta Informativa del Servicio de Farmacia del Hospital Univ. Nuestra Señora de Candelaria relación a la dispensación del tratamiento 20/03/2020 Ansiedad por Coronavirus y cómo afrontarla 24/03/2020 Estudio del Colectivo de Ahete, para conocer la situación actual ante la pandemia del Covid 27/03/2020 Carta Informativa del Servicio de Hematología del Hospital Univ. Nuestra Señora de Candel con relación al COVID19 27/03/2020 Guía de medidas y recursos Covid-19 del Colegio Oficial de Trabajo Social de S/C de Tener 07/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife. 16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida Chromación sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjaparcamiento Solicitar informe Vida laboral vía SMS	-19 aria, ife
relación a la dispensación del tratamiento  20/03/2020 Ansiedad por Coronavirus y cómo afrontarla  24/03/2020 Estudio del Colectivo de Ahete, para conocer la situación actual ante la pandemia del Covid  27/03/2020 Carta Informativa del Servicio de Hematología del Hospital Univ. Nuestra Señora de Candel con relación al COVID19  27/03/2020 Guía de medidas y recursos Covid-19 del Colegio Oficial de Trabajo Social de S/C de Tener 07/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife.  16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia  20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia  20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes  24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas  29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife  30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma  30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida  04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin  11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero  13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjaparcamiento  Solicitar informe Vida laboral vía SMS	-19 aria, ife
20/03/2020 Ansiedad por Coronavirus y cómo afrontarla 24/03/2020 Estudio del Colectivo de Ahete, para conocer la situación actual ante la pandemia del Covid 27/03/2020 Carta Informativa del Servicio de Hematología del Hospital Univ. Nuestra Señora de Candel con relación al COVID19 27/03/2020 Guía de medidas y recursos Covid-19 del Colegio Oficial de Trabajo Social de S/C de Tener 07/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife. 16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjaparcamiento Solicitar informe Vida laboral vía SMS	aria, rife nomos.
24/03/2020 Estudio del Colectivo de Ahete, para conocer la situación actual ante la pandemia del Covid 27/03/2020 Carta Informativa del Servicio de Hematología del Hospital Univ. Nuestra Señora de Candel con relación al COVID19 27/03/2020 Guía de medidas y recursos Covid-19 del Colegio Oficial de Trabajo Social de S/C de Tener 07/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife. 16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarja parcamiento Solicitar informe Vida laboral vía SMS	aria, rife nomos.
Carta Informativa del Servicio de Hematología del Hospital Univ. Nuestra Señora de Candel con relación al COVID19  27/03/2020 Guía de medidas y recursos Covid-19 del Colegio Oficial de Trabajo Social de S/C de Tener 07/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife.  16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma 30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjaparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	aria, rife nomos.
con relación al COVID19  27/03/2020 Guía de medidas y recursos Covid-19 del Colegio Oficial de Trabajo Social de S/C de Tener 07/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife.  16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma 30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjaparcamiento Solicitar informe Vida laboral vía SMS	rife nomos.
14/04/2020 Listado de cursos de formación para personas en búsqueda de empleo, trabajadores y autór Información sobre reparto de medicación a domicilio – Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife.  16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma 30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjaparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	omos.
Información sobre reparto de medicación a domicilio — Colegio de Farmacéuticos de S/C de Tenerife.  I6/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma 30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarja aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
Tenerife.  16/04/2020 Cuadernillo sobre Hemofilia 20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma  80/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarja aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
20/04/2020 Información sobre el Ingreso Canario de Emergencia 20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
20/04/2020 Ayudas para personas con discapacidad y personas dependientes 24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarjuaparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
24/04/2020 Ayudas de alquiler de viviendas 29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma 30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
29/04/2020 Guía de Recursos de Servicios Sociales de la provincia de S/C de Tenerife 30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma 30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida 04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
30/04/2020 Guía informativa sobre las salidas de los menores en estado de alarma  30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida  04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin  06/05/2020 Información sobre el ERTE  11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero  13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento  14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
30/04/2020 Envío encuesta Fedhemo, para para conocer el impacto del Covid-19 de nuestro colectivo distintos ámbitos de su vida  04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin  06/05/2020 Información sobre el ERTE  11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero  13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento  14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
distintos ámbitos de su vida  04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin  06/05/2020 Información sobre el ERTE  11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero  13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarja aparcamiento  14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
04/05/2020 Certificado Digital o Clave Pin 06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarja aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	en
06/05/2020 Información sobre el ERTE 11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero 13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento 14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
11/05/2020 Ayudas de comedor cuota cero  13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarju aparcamiento  14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
13/05/2020 Información sobre los plazos de revisiones de discapacidad temporal y revisable y tarja aparcamiento  14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	
14/05/2020 Solicitar informe Vida laboral vía SMS	etas de
15/05/2020 Ejercicios para realizar en casa	
20/05/2020 Renovación del DARDE	
20/05/2020 Información sobre el uso correcto de las mascarillas	
20/05/2020  Bases y Convocatoria de subvenciones directas a Autónomos y Micropymes a fin de pa efectos de la crisis COVID-19 en el tejido productivo de la isla de Tenerife.	liar los
27/05/2020 Envío estudio de Cocemfe Canarias y Cemudis, sobre la situación social y laboral de mujere discapacidad en Canarias.	s con
27/05/2020 Información sobre la renovación del DNI	
10/06/2020 Beneficios y riesgos de la práctica de deporte en hemofilia - Hemofit	
O9/07/2020 Convocatoria de concesión de ayudas económicas para personas con discapacidad 2020 del Ayuntamiento de La Laguna.	
14/07/2020 Envío vídeo del Seminario on-line: "Mujer portadora de hemofilia o con coagulopatías congé	nitas"
Noticia sobre: Cómo abordar la maternidad siendo mujer portadora de hemofilia u otras coagulopatías	
24/07/2020 Noticia cultural – Curiosidades sobre el municipio de San Cristóbal de La Laguna	
24/07/2020 Guía: Importancia de la práctica del deporte en Hemofilia - Hemofit	
27/07/2020 Información de interés sobre el cobro indebido de ERTES	
29/07/2020 Informar convenio con Integra CEE y Grupo SIFU, para insertar a personas con discapacidad	j.
31/07/2020 Noticia cultural – Ocio, sobre la cultura canaria y visitar municipio de Candelaria	
07/08/2020 Noticia cultural – ocio, sobre la festividad de la Virgen de las Nieves y la isla de La Palma	
I 2/08/2020 Envío estudio de CEMUDIS y COCEMFE Canarias para analizar la situación social y labora mujeres con discapacidad en España	
02/09/2020 Envío información sobre becas las 'Oportunidad al Talento' de la Fundación ONCE	l de las
04/09/2020 Envío información sobre Blog "Educapacidad"	l de las

00/00/2020	Divide the de Albania de Dados culturado Fadhana	
08/09/2020	Divulgación de Albergue de Padres online de Fedhemo	
09/09/2020	Divulgación sobre las Charlas de Sensibilización en Hemofilia para el profesorado	
22/09/2020	Envío información sobre "Escuela online de familias con niños con hemofilia", organizada por Fedhemo	
22/09/2020	Envío información sobre la nueva edición online de "Hemojuve", organizada por Fedhemo	
07/10/2020	Envío Charla de Sensibilización de Cáncer de Mama, ofrecida por la Asociación Ámate	
09/10/2020	Invitación Encuentro de socios Online Microsoft Teams – Sábado 17 de octubre	
16/10/2020	Envío información sobre la Mesa "Deportes, Discapacidad y Otras Realidades"	
16/10/2020	Envío información sobre el uso de la Plataforma Microsoft Teams	
22/10/2020	Envío Estudio de Ahete, para conocer las nuevas necesidades del colectivo derivadas de la actual situación de Covid-19	
27/10/2020	Envío información sobre trámites a realizar con el Cabildo de Tenerife	
30/10/2020	Envío información con preguntas sobre el Covid-19 de personas coagulopatías congénitas	
03/11/2020	Ayudas alquiler vivienda menores 35 años	
04/11/2020	Información Ashemadrid sobre cursos de inglés	
06/11/2020	Envío cultural-ocio senderos en la isla de Tenerife	
06/11/2020	Envío cultural-ocio senderos en la isla de La Palma	
09/11/2020	1/2020 Envío información sobre la vacunación de la gripe y las coagulopatías congénitas	
10/11/2020	Información sobre los tipos y usos de las mascarillas	
13/11/2020	Información sobre el Subsidio Especial por Desempleo	
18/11/2020	Información sobre el documental "Las Momias Guanches"	
20/11/2020	Envío vídeo Ejercicios Calentamiento	
24/11/2020	Envío Información beca Cabildo de Tenerife destinada al alumnado con necesidades especiales	
25/11/2020	Envío información de interés sobre el Servicio de Recogida del Factor (farmacia HUNS)	
25/11/2020	Envío información sobre Taller "¿Cómo afrontar una entrevista de trabajo?"	
27/11/2020	Envío video Ejercicio Bloque 2 y 3	
30/11/2020	Envío información Servicio de Atención Psicosocial de Fedhemo	
02/12/2020	Envío Vídeo Ejercicios de Fortalecimiento Muscular	
03/12/2020	Envío vídeo "Vacunación contra la gripe" elaborado por la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia	
09/12/2020	Envío información sobre la Ayuda Extraordinaria para PNC y PCI	
09/12/2020	Envío Vídeo Ejercicios de Estiramientos Finales	
10/12/2020	Envío información sobre Seminario: "Vacunación y actualización del tratamiento de paciente COVID-19", organizado por la Real Fundación Victoria Eugenia	
14/12/2020	Envío Información Telemaratón Solidario Mírame TV	
15/12/2020	Envío Información sobre trámites con el Servicio Canario de Salud	
16/12/2020	Envío Información para colaboración de felicitaciones navideñas de AHETE	
17/12/2020	Envío Información sobre la actualización de la tarjeta de Socio de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)	
28/12/2020	Envío Información nuevo contacto con el SCE y el SEPE	

## SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO)

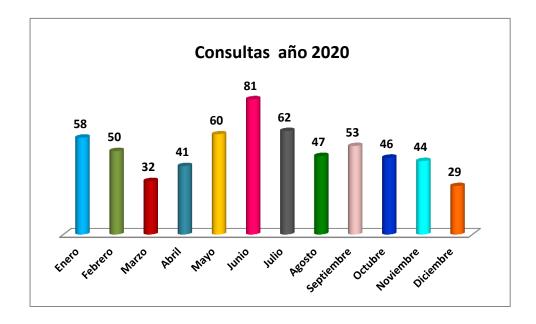
El <u>Servicio de Información Valoración y Orientación (SIVO)</u>, nace en el año 2002, momento en el que AHETE se profesionaliza. Su principal objetivo es garantizar una atención de calidad y personalizada, que dé respuestas a las necesidades y demandas planteadas por el colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Este servicio, se desarrolla a través de diversos medios, como son las llamadas telefónicas, los corres 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 este servicio se organiza, desarrolla y ejecuta el Plan de Trabajo Anual, en el cual se engloba un amplio abanico de actividades que junto a los proyectos de interés para la entidad, satisfacen las necesidades e inquietudes planteadas por el colectivo. Asimismo, desde este servicio, la Trabajadora Social se ocupa de la organización del voluntariado, que es un soporte fundamental para el desarrollo de los proyectos y las actividades que se realizan desde la entidad.

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

#### Datos de la atención al colectivo durante el año 2020



**Gráfica 2:** Registro de atenciones mensuales 2020. **Fuente:** Elaboración propia a partir de los datos del registro de acciones de AHETE.

La gráfica anterior nos muestra las consultas recibidas por parte del colectivo, registrando un total de *603 consultas* en relación a la atención mensual que se llevó a cabo durante el año 2020 en AHETE. Este dato es bastante significativo, puesto que AHETE trabaja para garantizar y promover una mejora de la calidad de vida del colectivo y de los familiares.

En la misma, se puede observar que el mayor volumen de trabajo se llevó a cabo durante el mes de Junio, registrando 81 consultas, lo cual podemos relacionarlo con la incorporación de una técnico de empleo al Equipo Técnico de AHETE para desarrollar el servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral "Activa tu Búsqueda". Asimismo, podemos destacar otros meses del año donde se obtuvieron bastantes consultas como por ejemplo, enero (58 consultas), mayo (60 consultas), julio (62 consultas) o septiembre (53 consultas), donde se planificaron y gestionaron la organización de actividades, charlas, etc. Debemos destacar que muchas consultas recibidas y gestionadas, han sido derivadas por la situación del Covid-19 ante la incertidumbre y preocupación del colectivo.

Aunque durante el 2020 no se hayan ejecutado todas la actividades ni actuaciones previstas por parte de la entidad, debemos destacar que desde el Equipo Técnico y apoyado por la Junta Directiva, se han adaptado la mayoría de actividades y planificado nuevas teniendo en cuenta la situación actual que estamos atravesando.

#### Actividades del SIVO

#### Visita Feria de Atracciones de Carnavales

Fecha: 13 de febrero Lugar: Feria Santa Cruz

**Descripción:** Durante esta jornada, varias familias pudieron disfrutar con los pequeños de la inauguración de la Feria del Carnaval de Santa Cruz de Tenerife 2020, disfrutando de las distintas atracciones. Esta iniciativa ha sido posible gracias a la implicación de los feriantes y al Organismo Autónomo de Fiestas del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife.



#### Asamblea General de Socios

**Fecha:** Sábado 14 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.



#### <u>Sendero Familiar</u>

Fecha: 25 de julio

**Lugar:** Sendero de los Sentidos – Anaga (La Laguna)

**Descripción:** Esta actividad se organizó y desarrolló teniendo en cuenta las medidas de seguridad ante la situación del Covid-19. Fue una oportunidad de encuentro y convivencia con 4 familias que componen AHETE, donde se pudo disfrutar de la naturaleza y pasar un día agradable compartiendo momentos y vivencias.



#### Taller: "Juegos y Deportes: ¿Espacios para tod@s?":

**Fecha:** del 18 al 30 de junio **Lugar:** Modalidad Online

**Descripción**: Gracias a la colaboración de la "Asociación Mujeres, Solidaridad y Cooperación", pudimos hacerles llegar a nuestro colectivo y sociedad en general información de igualdad e inclusión social. Para nuestra entidad, es de vital importancia fomentar estos valores además de que nuestro colectivo comparta espacios con otros colectivo, para propiciar la inclusión, normalización de la enfermedad...etc.



#### Bautismo de Mar

Fecha: 8 de agosto de 2020

**Lugar:** Playa Las Vistas (Los Cristianos – Arona)

**Descripción:** En esta ocasión, contamos con tres familias del colectivo, las cuales disfrutaron de una experiencia submarina y aire libre, a través de la empresa Dive Center – Big Fish, donde disfrutaron de una jornada en el mar y disfrutando de nuevas experiencias.



#### Charla de Sensibilización Asociación Ámate

Fecha: del 7 al 15 octubre 2020

Lugar: Online - Grabación a través del correo electrónico.

**Descripción:** Con motivo del mes del cáncer de mama, a partir del 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.



## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

AHETE, incluye dentro de su plan de trabajo el <u>Servicio de Información y Prevención</u> <u>de la Discapacidad</u>, dirigido tanto al colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, así como 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. Este servicio se desarrolla teniendo en cuenta dos líneas de trabajo:

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

Dicho servicio, es gestionado por una profesional del Trabajo Social, responsable del área, encargándose de las atenciones y consultas, la organización de actividades y/o talleres, así como la coordinación con recursos externos. Asimismo, 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 y la concienciación sobre la discapacidad.

#### 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.



#### Taller Deportivo y Hábitos de Vida Saludables

Fecha: 15 febrero

Lugar: Complejo Deportivo de Tenerife Santa

Cruz-Ofra

**Descripción**: El sábado 15 de febrero, AHETE acudió al Complejo Deportivo de Ofra, para celebrar una mañana de deporte inclusivo y fomentar hábitos de vida saludable, donde pudimos contar con la colaboración para el desarrollo de las actividades de la Asociación de Dinamización e Inclusión Social (ADDIN), Atletas Sin Fronteras, Manuela Langon y Vanesa Morales.

A esta jornada acudieron más de 50 personas, contando con la participación del colectivo de AHETE, ADDIN, Apedeca-Ayuda a Personas



Dependientes, Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion, Hogar Sagrada Familia. Durante esta jornada disfrutamos de diversas actividad de dinamización, la práctica de Pilates y para terminar, practicando ejercicio de natación terapéuticos en la piscina. Además, queremos transmitir nuestro agradecimiento a La Fast, por cedernos plátanos para celebrar un desayuno saludable.

#### Charla de sensibilización de Funcasor

Fecha: Lunes 29 de junio

Lugar: Online

**Descripción**: A través de su Trabajadora Social Omayra, se imparte un taller informativo sobre la situación de las personas con sordera y sus dificultades, dirigida a la Junta Directiva, Equipo Técnico, Voluntariado, de cara a conocer la realidad que viven estas personas con su discapacidad.



#### Visita al Colectivo de La Palma

Fecha: 20 de agosto de 2020 Lugar: Isla de La Palma

**Descripción:** En esta jornada, una trabajadora social de la entidad, se ha desplazado a la isla de La Palma para visitar y conocer las nuevas necesidades de nuestro colectivo residente en la isla, ante la situación actual en la que nos

encontramos por la pandemia del Covid-19.



#### Encuentro del Colectivo: "Realidad actual"



Fecha: 17 de octubre 2020

**Lugar:** Online - Plataforma Microsoft Teams **Descripción:** 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.

En esta jornada, contamos con la colaboración del Dr. Mario Ríos de Paz

(Hematólogo del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria), Dña. Mª 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"



Fecha: 21 de octubre 2020

Lugar: Online – Plataforma Microsoft Teams.

Descripción: 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.



#### **Encuentro del Colectivo Palmero**

Fecha: 12 de diciembre de 2020

Lugar: Online

**Descripción:** Adaptándonos a esta nueva realidad, realizamos un encuentro con las personas residentes en la isla de La Palma, donde abordamos temas relacionados con trámites a gestionar con el Servicio Canario de Salud, APPS de interés para gestiones diarias, así como la situación actual relacionado con los nuevos tratamientos.



#### Elaboración de Material Audiovisual Deportivo

**Descripción:** Desde AHETE, se ha grabado y diseñado un material informativo dirigido al colectivo, con ejercicios recomendados y adecuados para personas con hemofilia u otras coagulopatías y sociedad en general. Estos ejercicios, han sido diseñados para que las personas lo puedan practicar en el propio domicilio y sin la necesidad de adquirir material específico.

Estos vídeos se han desarrollado gracias a la colaboración y trabajo de Manuela Langon (socia de Ahete y profesora de Educación Física) la cual ha dirigido la actividad junto a

miembros dos más colectivo que han participado en las grabaciones de los ejercicios. Con esta batería de vídeos, queremos crear conciencia en el colectivo de la importancia que tiene la actividad física У tener buenos hábitos saludables, ya que es algo fundamental para personas que sufren esta patología.



# SERVICIO DE EMPODERAMIENTO DIGITAL Y ORIENTACIÓN LABORAL "ACTIVA TU BÚSQUEDA"

AHETE, implantó por primera vez el servicio de orientación laboral "Activa tu búsqueda" en febrero de 2014, 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.

Atendiendo al perfil de personas atendidas en el año 2019 y teniendo en cuenta, que la gran mayoría de las personas que acudían al servicio no tenían conocimientos básicos en el manejo de los ordenadores y herramientas digitales para desarrollar una búsqueda de empleo autónoma a través de Internet, en 2020, se decide dar un giro a este servicio para fomentar el empoderamiento digital.

Por ese motivo, además de trabajar las herramientas para la búsqueda activa de empleo, se realizó un trabajo de apoyo a la alfabetización informática, donde las personas fueron adquiriendo unos conocimientos básicos y se vayan empoderando personalmente, aumentando su autoestima al verse capaz de manejar un ordenador y las nuevas tecnologías.

Contar nuevamente con la financiación del Instituto de Atención Social y Sociosanitario (IASS) del Cabildo de Tenerife y del Anillo Insular de Políticas Sociales (AIPS), ha supuesto que podamos desarrollar nuestro proyecto un año más y descentralizar este servicio realizando atención a nivel insular, además de continuar trabajando por mantenerlo activo y seguir sirviendo a la comunidad.

#### Personas Beneficiarias Atenciones Individuales

Durante el 2020, se ha conseguido alcanzar un las siguientes cifras en atenciones:

Personas Beneficiarias

•Totalidad de personas atendidas •57

Sesiones individuales

•Totalidad de sesiones individuales realizadas •215



Imágenes de Sesiones Individuales

#### Personas Beneficiarias Talleres Grupales

Talleres impartidos

•Número de Talleres realizados

•20

Personas Beneficiarias •Totalidad de personas participantes en las sesiones grupales

**•226** 



Imágenes Talleres Grupales durante el proyecto

FECHA	LUGAR
22, 23 y 24 jul.	PFAE "Actívate El Rosario" (El Chorrillo. Ayto. El Rosario)
15 y 17 sept.	PFAE La Vica (Buenavista del Norte)
2, 5 y 6 oct.	PFAE Operaciones Básicas de Restaurante y Bar (La Matanza de Acentejo)
16 oct.	PFAE Agrosostenible (Buenavista del Norte)
23 oct.	Aula Joven Centro Cultural El Médano (Ayto. Granadilla)
28 oct.	Aula Joven Centro Cultural San Isidro (Ayto. Granadilla)
13 nov.	PFAE Agrosostenible (Buenavista del Norte)
18, 24 nov, 1 dic	IES Nuestra Virgen de la Candelaria (Santa Cruz de Tenerife)
21 nov.	CIFP los Gladiolos (Santa Cruz de Tenerife)
25 nov.	Sede de AHETE (Santa Cruz de Tenerife)

## 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

Desde el año 2003, AHETE ha podido desarrollar y dar continuidad al 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.

El objetivo es dar conocer la realidad del colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas a jóvenes de 3º y 4º de la ESO, de cara a lograr la sensibilización sobre esta enfermedad rara. A continuación, se incluye un gráfico de la evolución del proyecto y donde podemos apreciar que este último curso, se reducen las cifras previstas debido a que hubieron charlas confirmadas que no se pudieron realizar debido a la declaración del estado de alarma por la COVID-19.

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
2019-2020	8	18	1.205
TOTAL	296	508	33.580

**Fuente:** Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes, 2020.





## <u>Charla Informativa específica para Profesorado y Alumnado en centros educativos con menores con Hemofilia u otra coaquilopatía congénita</u>

A lo largo del curso escolar, y más especialmente cuando se inicia el curso, es prioritario difundir información y ofrecer charlas informativas dirigidas al profesorado en los centros educativos, en los que estudian menores con Hemofilia u otras coagulopatías congénita, por petición de los progenitores, 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.



Durante el año 2020, se envió un material ilustrativo <u>a 12 centros educativos</u> dirigido al profesorado, así como se impartieron charlas online y/o presenciales, a través de nuestro equipo técnico, donde pudieron atender todas las inquietudes y dudas del personal del centro. A continuación se presenta la tabla en la que se impartieron estas charlas, y el número de profesorado beneficiario de la misma.

CENTRO EDUCATIVO	PERSONAS BENEFICIARIAS
IES LUIS DIEGO CUSCOY (ARONA)	50
CEIP NUESTRA SEÑORA DE LA CONCEPCIÓN (LA OROTAVA)	40
TOTAL:	90

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

## <u>Charla Informativa a estudiantes universitarios del Grado de Trabajo</u> Social

Tenemos la propuesta de impartir una charla informativa de sensibilización al alumnado de Tercer Grado de Trabajo Social, en la asignatura de Discapacidad, para dar a conocer la realidad de nuestro colectivo. El 1 de diciembre, AHETE se desplaza a la Universidad con dos Trabajadores Sociales del Equipo y una persona del colectivo que cuenta su experiencia. En esta ocasión, las personas beneficiarias fueron más de 50 personas entre presenciales y online.



#### <u>Día Mundial de la Hemofilia</u>

Como cada **17 de abril**, AHETE celebra el Día Mundial de la Hemofilia. La situación de este año debido a la pandemia, hace que no se celebren todas las actividades previstas al inicio del año, pero pudimos realizar varias iniciativas para conmemorar este importante día.

Para el año 2020, el lema fue "Participa +" y ante la pandemia mundial del Covid-19, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) invitó a celebrar con familiares y amigos este día de manera segura quedándose en casa y usando las nuevas tecnologías y dispositivos conectados a internet.

En AHETE, se propició por segundo año consecutivo, la puesta en marcha de la campaña en nuestras redes sociales del "Reto de la prenda roja", y con la publicación de vídeos de personas allegadas a nuestra asociación en conmemoración de este día y transmitiendo un mensaje de ánimo y esperanza.

Además, gracias a la colaboración de diferentes instituciones hemos contado con la iluminación de color de rojo del Cabildo Insular de Tenerife, el Excmo. Ayuntamiento de La Orotava, el Excmo. Ayuntamiento de Los Realejos y el Excmo. Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane (La Palma), ya que en esta isla también se encuentra parte del colectivo de la entidad.



#### <u>Participación Social en foros, plataformas comunitarias y</u> <u>reuniones mantenidas</u>

A pesar de las circunstancias, donde no se ha podido realizar ferias de voluntariado o de salud, reuniones presenciales, etc. debido a la pandemia, se ha participado en muchas de las actuaciones de manera online, adaptándonos a esta nueva situación.



Reunión Colegio Fisioterapeutas de Canarias (13 de enero). Conocer nuestra realidad y establecer líneas de colaboración.

**Reunión con la Fundación Sonsoles Soriano,** para conocer y establecer líneas de actuación conjuntas. (16 de enero de 2020).





Reunión con la Asociación de Dinamización e inclusión Social (ADDin), para establecer líneas de actuación conjuntas para el 2020. (21 de enero de 2020).

**Reunión Programa Inserta (Fundación ONCE)**: El 22 de enero mantuvimos una reunión en nuestra sede con una de las profesionales de Inserta, para darle a conocer nuestro proyecto, y valorar posibles líneas de colaboración.





Firma Convenio de Colaboración CaixaBank: Desde AHETE, seguimos trabajando por mejorar el día a día de nuestro colectivo, por ello el 29 de enero, firmamos una colaboración con CaixaBank para la compra de bolsas de hielo instantáneo, ya que, son de gran importancia de cara a prevención de posibles secuelas que les puedan aparecer.

Reunión Programa Tenerife Solidario para conocer la campaña de sensibilización en los Institutos de la isla de Tenerife y establecer las líneas de actuación de las entidades (30 de enero de 2020).





<u>Visitar instalaciones de Sinpromi, sobre Vida</u> <u>Independiente</u> (27 de febrero de 2020): Dos de nuestras profesionales acuden a conocer este espacio relacionado con la accesibilidad.

Reunión del Anillo Insular de Políticas Sociales (AIPS) (21 de mayo de 2020): reunión con entidades pertenecientes al Anillo Insular, organizada desde la Presidencia del IASS, para explicarnos la situación con respecto a los proyectos de 2020, y la previsión de cara a la atención a las personas a las que atendemos.





Firma Convenio Grupo Integra CEE. Dentro de nuestro servicio de Empoderamiento y Alfabetización Digital, se establecen contactos con otras entidades, para establecer líneas de colaboración que incidan directamente en las personas que acuden al servicio, y donde en este caso se hace la firma del convenio el 2 de noviembre.



Participación en Juntas Directivas de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). Como miembros de la Federación, participamos en las dos Juntas Directivas que se celebran al año de manera online, donde se aborda sobre la situación actual y se toma decisiones sobre el colectivo de coagulopatía congénitas. Estas reuniones se produjeron el 24 de junio y el 10 de noviembre.

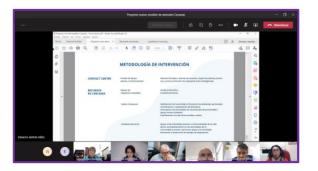
Miembro Plataforma Sumando Construimos del Distrito de Ofra en el Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife, en las comisiones de Empleo y Salud. A lo largo del año, participamos en más de 10 reuniones en formato online, donde se abordan diferentes temáticas de interés, trabajando en red con otras entidades y agentes sociales.





Reuniones organizadas por el Ayuntamiento de La Laguna y la Plataforma La laguna Solidaria, de cara a dar impulso a la figura del voluntariado, trabajar en el plan Municipal de Voluntariado del municipio, establecer líneas de actuación de las entidades sin ánimo de lucro en el municipio de La Laguna. Además pudimos participar en la elaboración de un video sobre discapacidad, con motivo de la celebración del Día Internacional de la Discapacidad.

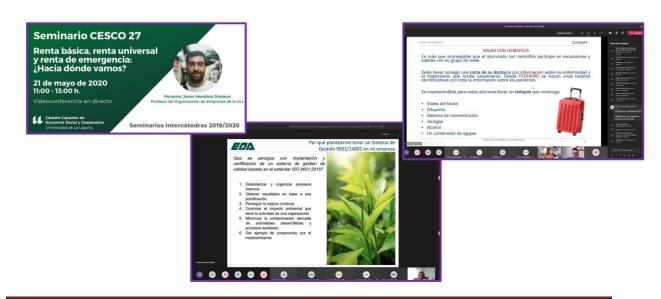
Reuniones de COCEMFE Canarias: En formato online, se realizan reuniones para ver la situación de Cocemfe Tenerife, y conocer la realidad de cada asociación y como se está abordando la situación, las necesidades e inquietudes.



#### Formación para Equipo Técnico y Junta Directiva

Durante el 2020, la Junta Directiva y el Equipo Técnico de AHETE han participado en diversas formaciones y Webinar:

- <u>Asistencia I Jornadas de Promoción de la Inclusión social</u> (19 y 20 de febrero) Hotel Escuela de Santa Cruz de Tenerife, organizadas desde el IASS.
- **Webinar "Sensibilización empresarial"** Fundación ONCE (20 de marzo).
- <u>Webinar "Educación afectiva sexual para el alumnado con discapacidad"</u>
  Cocemfe Las Palmas (27 de marzo de 2020)
- <u>Webinar "Plataformas de Comunicación: Accesibilidad y casos de uso"</u> Fundación ONCE (31 de marzo).
- Webinar "Sexualidad y discapacidad". Fundación ONCE. (17 de abril).
- <u>Seminario CESCO 27 "Renta Básica, Renta Universal y Renta de Emergencia: ¿hacia dónde vamos?</u> Universidad de La Laguna (21 de mayo).
- Charla de sensibilización: Cómo comunicarse con una persona con sordera/Taller inicial de Lengua de Signos Española. FUNCASOR (29 de junio de 2020).
- <u>Seminario web: "Recomendaciones en materia de protección de datos aplicado a entidades sociales"</u> EAPN Canarias (29 de junio de 2020).
- <u>Acción formativa "Introducción al Prezi".</u> Area de Desarrollo Educativo y Profesional de COCEMFE (5 de octubre de 2020).
- **Formación "Atención al alumnado con Hemofilia"** Jornadas de Educación Inclusiva de COCEMFE (11 de noviembre de 2020).
- **Webinar sobre la norma ISO 9001 –ISO 14001.** Entidad Certificadora EQA. (11 de diciembre de 2020).



## **DIVULGACIÓN**

Es fundamental dar a conocer la labor que desempeña AHETE, a través de todas las vías posibles, por lo que es fundamental participar de manera activa en diversos medios de comunicación físicos y digitales (boletín trimestral, revistas o prensa), además de disponer de sus propias redes sociales y página web, donde se informa de todas las actividades que realiza la asociación y de noticias de interés.

#### **BOLETÍN TRIMESTRAL VIDAHETE**

Todos los años, AHETE, pública 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.









#### REVISTA DE FEDHEMO

Como miembros de la Federación Española de Hemofilia, las asociaciones tienen un espacio para divulgar su labor en la Revista. Este año AHETE, ha estado presente en sus dos publicaciones (http://fedhemo.com/publicaciones/revista-fedhemo/).



Revista Fedhemo nº 77



Revista Fedhemo nº 78

#### PRESENCIA EN INTERNET Y EN REDES SOCIALES

La página web de AHETE y los perfiles en Redes Sociales como Facebook, Twitter e Instagram, son también un medio de difusión y sensibilización fundamental de cara dar a conocer la labor de la asociación y los avances en torno a la enfermedad.



www.hemofiliatenerife.org







