

VidA HETE

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

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

**Actividad de verano con
las familias**
(Agosto)

Encuentro del Colectivo
(Septiembre)

**Charla-Taller: “¿Sabemos
lo que comemos?.
Etiquetado de los
alimentos y consejos”**
(Septiembre)

**Talleres Servicio de
Empoderamiento Digital
y Orientación Laboral
“Activa tu búsqueda”**
(septiembre—Noviembre)

SUMARIO:

**Noticias sobre
nuestra Asociación** 3-4

Noticias Médicas 5

Noticias Sociales 6

**Curiosidades,
Investigación y
más...** 7

MIEMBRO DE:



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Junta Directiva AHETE (2021-2025)



**Tomás Díaz
González**
Presidente



**Adal Mesa
Abreu**
Vicepresidente



**Iván Herrera
Reyes**
Secretario



**Antonia de
León Villalba**
Tesorera



**Candelaria
Curbelo
Darias**
Vocal



**Montserrat
Camacho
Loria**
Vocal



**Jose Manuel
Hernández
González**
Vocal



**Néstor
Rodríguez
de León**
Vocal

La Asamblea General de AHETE se reunió en convocatoria extraordinaria el 9 de julio de 2021 para la elección de la nueva Junta Directiva que representará a esta entidad. La directiva elegida está encabezada nuevamente por D. Tomás Díaz González, y cuenta con el apoyo de personas que han formado parte del equipo directivo en la anterior junta, y dos nuevas incorporaciones. Todos ellos toman sus cargos con mucha ilusión y ganas de continuar con la labor de AHETE.

Comisión Delegada en La Palma

En la Asamblea General de AHETE celebrada el 9 de julio de 2021, se decide crear una Comisión Delegada en la isla de La Palma con el fin de favorecer un mayor conocimiento de las necesidades y demandas, así como la puesta en marcha de programas y actividades en la isla. Está compuesto por tres personas miembros del colectivo palmero.



**Enrique Herrera
Arteaga**



**Jose Ángel Martín
González**



**Elena Gómez
Lorenzo**

EDITORIAL

Olor a verano...

En pleno mes de julio, donde ya huele a verano, sol, playa, descanso, recargar pilas,...es la época del año donde AHETE hace un balance del primer semestre y planteamos líneas de intervención y comenzamos a organizar actividades, talleres...etc., para el resto del año. Julio es un mes donde aunque no cerramos, el Equipo Técnico de AHETE recarga pilas y continua atendiendo las necesidades e inquietudes del colectivo.

Aunque este año volvemos a tener restricciones para organizar actividades presenciales dirigidas al colectivo, donde pensamos también en la diversión y disfrute de los más pequeños, hemos conseguido después de casi un año organizar una actividad presencial donde no lo hemos podido pasar mejor. Han sido meses duros, de incertidumbre, de modernizarnos y de replantear nuevas líneas de actuación y actividades para poder seguir cerca del colectivo, pero gracias al empeño y esfuerzo, hemos podido romper con algunas barreras de comunicación y brecha digital, manteniendo el contacto con toda persona que ha requerido nuestro apoyo y ayuda.

Durante este primer semestre, y haciendo un balance de nuestros proyectos, podemos decir que hemos impulsado aún más nuestras charlas de sensibilización en hemofilia dirigida a jóvenes de entre 14 y 16 años de centros educativos, así como las charlas dirigidas al profesorado de centros educativos donde cursan estudios menores del

colectivo. Asimismo, se ha impulsado desde principios de año, el servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral "Activa tu Búsqueda" dirigido al colectivo de AHETE, personas con discapacidad y en riesgo de exclusión social. Estos dos proyectos, han sido muy bien acogidos tanto por las personas participantes como por los centros educativos, profesionales técnicos...etc. y han tenido bastante demanda durante los primeros seis meses del año.

Ahora nos toca continuar trabajando en nuestros objetivos en este segundo semestre del año y recargar pilas en esta época veraniega, ya que continuamos poniendo en marcha proyectos que durarán hasta finales de año. Toca cuidarnos y cuidar de los nuestros, desconectar de la rutina, descansar y mirar al futuro con esperanza.

¡¡¡Feliz verano!!!



¡Síguenos Online!

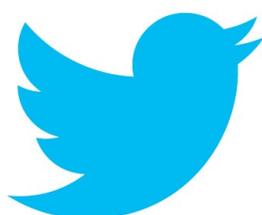


www.hemofiliatenerife.org



1.074 Me Gusta

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



507 Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



552 Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Red Empleabilidad Norte (SCE)

El 13 mayo, AHETE participó una reunión virtual conjunta con entidades de la zona norte que trabajan en proyectos de empleo, donde tuvimos la oportunidad de presentar al resto de integrantes, la labor que realizamos y los proyectos y actividades que estamos desarrollando nuestra entidad. Asimismo, desde ese día, hemos comenzado a formar parte de la Red de Empleabilidad del Norte de Tenerife creada por el Servicio Canario de Empleo.



Charlas Equipo Técnico

 El martes 1 de junio, le hemos impartido a parte del Equipo Técnico y Junta Directiva, nuestra charla “Sensibilización en Hemofilia” en formato online, para dar a conocer la enfermedad y la labor que realizamos. Asimismo, el martes 15 junio, nuestro Equipo Técnico recibió una charla informativa online impartida por dos profesionales de CoordiCanarias, donde pudimos conocer de primera mano la labor que realiza la entidad y los proyectos/actividades que están desarrollando actualmente.

Formación Técnicos - Fedhemo

 El viernes 11 junio, el Equipo Técnico de AHETE participó en la formación-taller que desde la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) se ofreció al personal técnico de las asociaciones de Hemofilia de España sobre “Proyectos Sociales”. Esta formación fue impartida por la Gerente de Fedhemo, Dña. Lourdes Pérez y por una de las Trabajadoras Sociales de Fedhemo, Dña. Maite Cáceres. Participaron alrededor de 15 asociaciones.

Visita al Loro Parque

Desde AHETE, se organizó en el mes de junio la primera actividad presencial para las familias en este año tan atípico. Concretamente, el sábado 26 de junio, pudimos disfrutar de un día diferente y divertido con familias del colectivo visitando el Loro Parque. Con este tipo de actividades, queremos fomentar espacios de reunión entre las familias del colectivo donde pueden estrechar lazos de unión y compartir experiencias.



Charla sobre “Sostenibilidad” - Fundación Canarias Recicla

El miércoles 30 de junio, Vanessa Collado, técnico del Área de Educación Ambiental de la Fundación Canarias Recicla, nos impartió una charla sobre "Sostenibilidad" con el fin conocer aspectos y continuar educando a la sociedad sobre la importancia que tiene que entre todos y todas cuidemos el planeta.

Desde AHETE, queremos agradecer a la Fundación Canarias Recicla que hayan colaborado con nuestra entidad, enmarcando esta actividad dentro del proyecto "Apostando por la Inclusión" financiado por el Ayuntamiento de San Cristóbal de La Laguna.



Nuestra Asociación

Sensibilización en Hemofilia en el IES Cabrera Pinto

Hace unos meses, enviamos el vídeo de nuestra charla de sensibilización al alumnado de Bachillerato del IES Canarias Cabrera Pinto (La Laguna). Tras trabajar la charla con el alumnado, el profesor responsable contactó con nuestra entidad para proponernos una actividad que quería desarrollar con el alumnado: realizar trípticos informativos sobre la hemofilia. Una vez recibidos todos los trípticos elaborados y diseñados, nuestro Equipo Técnico ha ayudado a elegir al grupo ganador, logrando que su tríptico se imprimiera y colgara en el instituto.

Desde AHETE, queremos agradecer al IES Canarias Cabrera Pinto, al alumnado que ha participado en la actividad y a su profesor por la iniciativa y ayudarnos a dar a conocer la hemofilia a muchas más personas.



Servicio “Activa tu Búsqueda”



Desde el Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral “Activa tu Búsqueda”, se ha continuado realizando la atención individualizada presencial en nuestra sede y a través de e-mail y/o teléfono con algunas personas participantes. Asimismo, se han impartido los talleres: 1) “Motivación y Herramientas de Búsqueda de Empleo” al alumnado del CEAD Mercedes Pinto, 2) “Herramientas TIC ‘s” al alumnado del CEAD Mercedes Pinto y en formato online dirigido al colectivo, y 3) “Cómo afrontar una entrevista de trabajo”, en formato presencial en nuestra sede a participantes del servicio.



Asimismo, dentro de este servicio se han mantenido diversas reuniones con profesionales técnicos de servicios sociales y otros recursos para el correcto funcionamiento del servicio. 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.

Proyectos de AHETE



El 30 de junio, hemos finalizado nuestro proyecto “Apostando por la Inclusión”, financiado por el Área de Bienestar Social y Calidad de Vida del Ayuntamiento de La Laguna. Con este proyecto hemos podido lograr la integración social y una mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo.



El 1 de agosto pondremos en marcha el proyecto “Apoyándonos en tiempos de pandemia”, financiado por la Fundación DISA. Con este proyecto se pretende garantizar un apoyo a las personas y familias para afrontar la realidad actual de la Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, haciendo especial hincapié en las familias donde hay menores.



Continuamos con el desarrollo de nuestro proyecto “Atendiendo una nueva realidad”, financiado por el IASS-Cabildo de Tenerife y el Anillo Insular de Políticas Sociales. Asimismo, hasta octubre continuamos ejecutando el proyecto “Atención Integral en Hemofilia 2020” financiado por la Fundación Once.

Así es la terapia génica que llega al rescate de las enfermedades raras

La hemofilia y algunas patologías neuromusculares están más cerca de ser tratadas con éxito gracias al uso del gen.

La potencia de la investigación científica ha quedado demostrada en la pandemia, pero es tan solo la punta del iceberg de todo el trabajo de innovación que hay detrás de cada nuevo avance médico y terapéutico. Y en ese camino cobra un gran protagonismo la denominada terapia génica, es decir, un tipo de tratamiento que consiste en introducir el gen funcional mediante un vector viral que en sí mismo no causa enfermedad y que servirá de transportador, siendo los virus adenoasociados los más utilizados. Aunque todavía queda mucho por hacer, este arduo trabajo comienza a dar sus frutos y se alza como una alternativa eficaz para tratar a pacientes con algunas enfermedades raras, como las hemofilias, la fibrosis quística o la distrofia muscular de Duchenne, tal y como se puso de manifiesto el pasado martes durante la celebración del Foro Multidisciplinar en terapia génica, organizado de manera virtual por Pfizer.

Ejemplo de la buena respuesta que se puede lograr gracias al empleo de la terapia génica en algunas patologías raras es la hemofilia, donde esta opción se convierte en una gran esperanza para los pacientes, hasta el punto de que «puede

convertirse en una oportunidad de alcanzar valores de normalidad para los afectados. La terapia génica puede alcanzar el doble logro de acercarse a la cura de la enfermedad y de que podamos medir ese éxito a través de un valor de referencia medible. La eficacia que estamos viendo resulta muy prometedora», confirmó Víctor Jiménez Yuste, jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz de Madrid, quien hizo hincapié en que «las posibles soluciones que nos aporta esta nueva terapia es que con una sola administración se logre un beneficio duradero y no se produzcan picos en el sangrado de los afectados».

Fuente: <https://bit.ly/3e5jT5t> (28/06/2021)



Novo Nordisk presenta una App por el tratamiento de la hemofilia



Fomentar el hábito de la actividad física es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes de hemofilia. Una vida saludable, una práctica deportiva recurrente y un tratamiento adecuado son claves a la hora de prevenir las hemorragias, los principales síntomas de la enfermedad. En base a estos conceptos, la compañía farmacéutica Novo Nordisk presenta una App por el tratamiento de la hemofilia. HaemActive TM es el nombre de una aplicación móvil dirigida al entrenamiento de pacientes con hemofilia para reducir el riesgo de hemorragias. Y es que las hemorragias que afectan a las articulaciones constituyen un 70-80% de la gran mayoría de las hemorragias y son las causantes de algunas de las complicaciones más serias en cuanto a dolor y movilidad; las cuales, además, suponen una limitación en la vida diaria.

HaemActive TM, incluye un programa de entrenamientos para determinar qué ejercicios hacer en casa hasta la próxima sesión de fisioterapia; una función de vídeo que permite grabar ejercicios complementarios y añadirlos al plan de entrenamiento personal; y un área de desarrollo para seguir el progreso de los entrenamientos junto con su fisioterapeuta. El programa, que ha sido desarrollado por fisioterapeutas especializados; se ha elaborado, sobre todo, teniendo en cuenta la condición física y de salud de los pacientes de hemofilia. Esta Aplicación se encuentra disponible gratuitamente tanto en Google Play como en App Store; e incluye más de 20 ejercicios para niños y adultos de coordinación, estiramientos y fortalecimiento de músculos y articulaciones, zonas especialmente sensibles y con alto riesgo de sangrado.

Fuente: <https://bit.ly/3wAkrqo> (01/06/2021)

Noticias Sociales

Educación mantiene su apoyo al alumnado con pocos recursos con la entrega de 15.475 tarjetas monedero en verano

Se trata de una ayuda de 120 euros al mes por estudiante para los meses de julio y agosto, en los que los comedores escolares no se encuentran en activo porque los centros escolares permanecen cerrados por vacaciones. Esta medida, que se implementó también en los meses en los que la docencia se desarrolló de forma no presencial a causa de la pandemia y durante el verano pasado, supondrá en esta ocasión una inversión total de 3,7 millones de euros. Para su puesta en marcha el departamento autonómico ha suscrito un convenio con CaixaBank SA y Global Payment MoneyToPay EDE SL.

En este sentido, la consejera del área, Manuela Armas, afirmó que los resultados escolares y la situación socioeconómica de las familias son factores íntimamente relacionados. “Nuestra preocupación por el bienestar del alumnado de Canarias no se frena cuando empiezan sus vacaciones; somos conscientes de que, en los casos de vulnerabilidad, sus necesidades están presentes todos los días del año, y garantizar la igualdad de oportunidades pasa por combatir las desigualdades agudizadas por el COVID”, indicó.

El saldo de la tarjeta podrá ser utilizado en una o varias compras hasta el máximo del importe mensual disponible,

en supermercados o hipermercados, así como en pequeños comercios de alimentación, y para la adquisición de productos de alimentación e higiene de primera necesidad. La recarga de la misma se realizará mensualmente, por lo que esta deberá conservarse tras su uso. Las personas receptoras de la tarjeta deberán tomar todas las precauciones necesarias a fin de evitar la sustracción, robo, falsificación o pérdida de la misma, ya que la tarjeta entregada no podrá ser sustituida por otra, y guardar los tickets de compra de los alimentos adquiridos por esta vía, que se les serán requeridos.

Fuente: <https://cutt.ly/RmOHAqN> (08/07/2021)



Certificado COVID Digital UE



El Certificado COVID Digital de la UE, que estará operativo a partir del 1 de julio, permitirá acreditar de forma sencilla que una persona: 1)Ha sido vacunada contra el COVID-19; 2)Se ha realizado una prueba cuyo resultado ha sido negativo y 3)Se ha recuperado del COVID-19.

Este documento facilitará la movilidad entre los Estados miembros de la Unión Europea a quienes acrediten una de las tres condiciones citadas (estar vacunado, tener una prueba negativa, o haberse recuperado del COVID-19).

No es un pasaporte ni un documento de viaje que condicione o restrinja el derecho a la libre circulación en la Unión Europea, sino un instrumento que facilita la movilidad entre Estados miembros y garantiza la protección de la salud. El documento será gratuito, se emitirá en

formato digital o en papel, será seguro y fiable, tendrá validez en toda la UE y se emitirá en la lengua nacional de cada Estado además de en inglés. El Certificado COVID Digital UE será expedido, en formato digital o en papel, por las autoridades competentes de cada Estado miembro.

La versión digital podrá almacenarse en un móvil. Incluirá un código QR con la información mínima esencial y un sello digital que garantizará su autenticidad e integridad.

Podrá acceder a los servicios digitales de miCertificado-COVID y miHistoria desde su página web (disponible a través de www.miscs.org, dentro del apartado Certificado Covid) o a través de las plataformas de descarga de los sistemas iOS y Android.

Fuente: <https://cutt.ly/JmOSvdz>

Curiosidades, Investigación y más...

AIR-E - Asistente Inteligente de Reciclaje

AIRE es el Asistente Virtual de Reciclaje de Ecoembes que resuelve todas tus dudas de reciclaje. Te ayuda a saber, de forma inmediata en qué contenedor de reciclaje se tira cada residuo. No vuelvas a dudar a la hora de decidir el cubo de la basura para reciclar. Ten a AIRE siempre a mano y haz el proceso de reciclaje aún más fácil: *¿Dónde se deben tirar las latas?, ¿Dónde se tiran las bombillas?, ¿Y los cápsulas de café?, ¿Sabes dónde tirar el papel de aluminio?*

Este chatbot de reciclaje te recomienda en qué contenedor debes tirar cada objeto para conseguir su correcto reciclaje. AIRE responde a tus preguntas mediante texto y voz durante las 24h del día. Incluso te dará más información a través de enlaces para que puedas entender mejor el proceso de reciclaje. Lo más innovador es que es capaz de reconocer, mediante fotografías, el tipo de residuo que el

usuario tiene entre manos. Cada persona puede mandar imágenes de aquello que quiera reciclar, recibiendo una respuesta inmediata que resolverá todas las dudas. A.I.R-e, además, utiliza el aprendizaje automático, por lo que su base de datos se va ampliando a medida que recibe más consultas. Fuente: <https://cutt.ly/HmOUI8X> (10/06/2021)



Piernas cansadas por el calor: expertos informan de cómo prevenir y mejorar los síntomas



Con la subida de las temperaturas, algunas personas, especialmente las de mayor edad, pueden sentir las piernas hinchadas y padecer retención de líquidos.

Estos síntomas se producen debido a que el efecto vasodilatador del calor provoca la acumulación de sangre las venas, favoreciendo la aparición de varices, calambres nocturnos y sensación de piernas cansadas. Las varices están presentes en el 25-30% de la población adulta femenina y consisten en la dilatación de los capilares por el aumento de presión y retención sanguínea. Además de una preocupación estética, puede suponer problemas mayores, por lo que la prevención y tratamiento

"mejoran la calidad de vida y garantizan el buen funcionamiento del sistema circulatorio", apostilla el Jefe de Servicio de Angiología, Cirugía Vasculard y Endovascular de los hospitales universitarios Sanitas La Moraleja y La Zarzuela, el Dr. Juan Fontcuberta.

Los médicos destacan la importancia de realizar ejercicio moderado, mantener una buena hidratación y alimentación, elevar las piernas o darse duchas de agua caliente y fría. Fuente: <https://bit.ly/2UGgiUK> (12/04/2021)

La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 07/07/2021

Curiosidades de Canarias



El Teide es el tercer volcán más grande del mundo. Tiene una altitud de 3.718 metros sobre el nivel del mar y unos 7.500 metros sobre el lecho oceánico, esto lo convierte en el pico más alto del país.

El Parque Nacional del Teide, fue incluido en la Lista Patrimonio de la Humanidad por la Unesco en 2007, debido a su belleza natural y debido a su paisaje volcánico rico en minerales. ¡Merece sin duda una visita! La montaña y el parque atraen a más de 3 millones de visitantes al año y es considerado el parque nacional más visitado de España y Europa.

Fuente: <https://bit.ly/3xINtjp>

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.