

# VidA HETE

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

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

**Junta Directiva Nacional Fedhemo**  
(Noviembre)

**Talleres Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral "Activa tu búsqueda"**  
(Noviembre—Diciembre)

**Charlas Sensibilización en Hemofilia para jóvenes**  
(Noviembre—Diciembre)

**Talleres Colectivo**  
(Noviembre—Diciembre)

## Encuentro de Mujeres del Colectivo



26 DE OCTUBRE 2021  
ENCUENTRO DE MUJERES DEL COLECTIVO  
HORA 11:00  
Plataforma MICROSOFT TEAMS

Más información: página 4

## SUMARIO:

Noticias sobre nuestra Asociación 3-4

Noticias Médicas 5

Noticias Sociales 6

Curiosidades, Investigación y más... 7

## MIEMBRO DE:

**WFH**  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE  
FEDERAZIONE MONDIALE DI EMOFILIA

**fedhemo**  
Federación Española de Hemofilia

**COCEMFE**

## Charla: "¿Sabemos lo que comemos? Etiquetado alimentos y consejos"



CHARLA  
¿Sabemos lo que comemos?  
Etiquetado alimentos y consejos  
LUNES 27 SEPTIEMBRE  
17:00H - MICROSOFT TEAMS  
IMPARTE:  
Juan Carlos Castañeda Rudersdorf  
Técnico Superior en Dietética y Graduado en Nutrición Humana y Dietética

Más información: página 3

## ¡No te quedes sin tu décimo de lotería!... ¡Y si nos toca?



LOTERIA NAVIDAD 2021  
COLABORA CON NOSOTROS!  
66181  
LOTERIA NACIONAL DE NAVIDAD  
22 de diciembre de 2021  
23€  
Lotería: 20€  
Donativo: 3.00€  
Adm. de Lotería Virgen del Carmen (Los Realejos)

# EDITORIAL

## Con el corazón en un puño...

En estos momentos de angustia, desesperación y dolor, donde muchas familias palmeras lo han perdido todo: sus casas, sus recuerdos, su trabajo... ¡SU VIDA!, nuestro corazón está en un puño, roto y dividido, ya que nos unimos a ese dolor y sentimientos de impotencia ante un volcán que no da tregua a nuestra querida isla bonita y ante la situación que están viviendo muy de cerca algunas personas de nuestro colectivo residentes en La Palma.

Ante esta desgracia y catástrofe natural, no podemos olvidarnos de la solidaridad y apoyo de Canarias y España a todas las personas palmeras, ya que han sido muchas las muestras de unidad, fraternidad y empatía con todas ellas, y eso nos enorgullece, porque como dice Eduardo Galeano: *“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo”*. Siempre contarán con el apoyo, dedicación, empatía, trabajo y lucha de AHETE.



Por ese motivo, seguimos trabajando y garantizando una atención integral y específica a toda persona con hemofilia, otras coagulopatías, portadoras, y familiares. Asimismo, continuamos desarrollando nuestra labor de sensibilización social, línea de intervención prioritaria donde informamos y sensibilizamos a jóvenes de centros de secundaria, a profesiones del área Sociosanitaria y a la población general, a través de distintas acciones por las que se dan a conocer los conceptos básicos sobre la enfermedad, a la vez que se concientiza a cerca de la realidad del colectivo. Además, gracias a la ejecución de los distintos proyectos que desarrollamos durante el año, logramos cumplir diversos objetivos que complementan la misión, visión y valores de la asociación.

Para estos últimos meses del año, tenemos previstas charlas de sensibilización en centros educativos, talleres de búsqueda activa de empleo y fomento de las nuevas tecnologías, actividades dirigidas al colectivo y reuniones para seguir fomentando el trabajo en red.

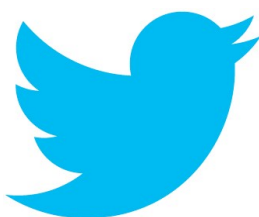
## ¡Síguenos Online!



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



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



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



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

# Nuestra Asociación

## Tarjetas Solidarias para eventos

¿Quién dice que las celebraciones no pueden ir acompañadas de solidaridad? Para este evento tan especial, Silvia y Marcos, han querido entregar a sus familiares y amistades el día de su boda unas pulseras elaboradas por AHETE y de esta manera hacer una donación a nuestra entidad. Felicidades pareja, les deseamos una vida cargada de amor, alegrías y proyectos juntos. ¡Gracias por confiar en AHETE!



## Inicio Convenio SCE 2021-2022

Con motivo de nuestro habitual convenio con el Servicio Público de Empleo Estatal y al Servicio Canario de Empleo (SCE), el jueves 16 de septiembre se incorporó al Equipo Técnico de AHETE la compañera Noelia, profesional del Trabajo Social. Nos acompañará durante 9 meses desarrollando el proyecto: "SensibilizaTe con la Hemofilia", dando continuidad a la labor de Sensibilización Social, acercando la realidad del colectivo a la sociedad.

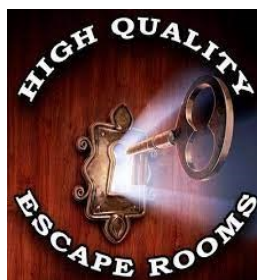


## Sensibilización en Hemofilia para profesores



Durante el mes de septiembre, el Equipo Técnico ha impartido dos charlas online de "Sensibilización en hemofilia y otras coagulopatías" dirigida al profesorado de centros educativos donde cursan estudios menores del colectivo. Esta información se ha facilitado a las familias con menores que se encuentran en edad escolar para que informen al centro de esta acción de sensibilización o en su caso, facilitarles un "Cuadernillo para profesores" con recomendaciones sobre la enfermedad.

## Actividad Escape Room



El sábado 2 de octubre, realizamos una actividad diferente con algunos jóvenes del colectivo. En esta ocasión, hicimos un Escape Room, una actividad muy de moda entre la juventud cuya finalidad es conseguir salir en menos de un tiempo determinado de una habitación decorada y ambientada con alguna temática. Pasamos un día diferente y divertido, donde también aprovechamos para estrechar lazos con los más jóvenes.

## Charla: "¿Sabemos lo que comemos? Etiquetado alimentos y consejos"

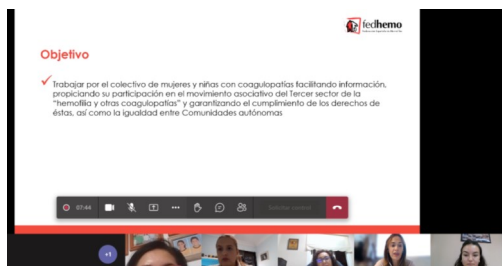


El lunes 27 de septiembre, celebramos la Charla "¿Sabemos lo que comemos? Etiquetado de los alimentos y consejos", la cuál se desarrolló en formato online y donde contamos nuevamente con la colaboración de Juan Carlos Castañeda (alimentor\_nutricion), Técnico Superior en Dietética y Graduado en Nutrición Humana y Dietética. En ella hablamos sobre lo que debemos saber del etiquetado, el contenido que puede tener una etiqueta de un alimento, consejos a tener en cuenta a la hora de elegir un producto, se aportaron algunos trucos y consejos además de recomendar una aplicación para clasificar los productos.

Desde AHETE, agradecemos una vez más a todas las personas que se inscribieron en el evento y participaron activamente en el desarrollo de la exposición con sus aportaciones y dudas, así como a Juan Carlos por su exposición, ya que fue todo un éxito.

# Nuestra Asociación

## Encuentro de Mujeres del Colectivo



El martes 26 de octubre, organizamos un “Encuentro de Mujeres del Colectivo” en formato online, cuyo objetivo ha sido crear un espacio donde las mujeres portadoras, con coagulopatías y madres del colectivo, tengan voz y compartan sus inquietudes y experiencias. Asimismo, se les ha informado de los objetivos y retos de la Comisión de Mujeres de Fedhemo además de conocer cuál es la realidad de la mujer relacionado con el mundo de las coagulopatías. Desde AHETE, agradecemos la colaboración e implicación de Dña. Lourdes Pérez (Gerente y Trabajadora Social de Fedhemo) y de Dña. Laura Quintas (Presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia y Vicepresidenta de Fedhemo) con este pequeño encuentro.

## Talleres 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 a algunas personas participantes. Asimismo, se han impartido diferentes talleres al alumnado del PFAE Güímar Emprende, IES San Matías, IES Valle Guerra, además de realizar un taller online con nuestros socios y un taller dirigido a participantes de la zona de El Médano. Los talleres impartidos han sido: 1)Cómo afrontar la entrevista de trabajo, 2)Herramientas Tic's, 3)Linkedin, y Certificado digital, 4)Incorporate al mercado laboral y 5) Uso del OneDrive.

## Visita COCEMFE Las Palmas

El pasado martes 5 de octubre, nuestras compañeras Beatriz García y Toni viajaron hasta Gran Canaria para visitar la sede de Cocemfe Las Palmas y estrechar líneas de trabajo y colaboración para futuras acciones. AHETE es miembro de Cocemfe Estatal y es una de las entidades que conforman Cocemfe Tenerife.



## IV Feria del Voluntariado de La Laguna



El sábado 16 de octubre, se celebró en la plaza del Cristo de La Laguna la ‘IV Feria del Voluntariado de La Laguna’ donde se concentraron más de 60 entidades sociales. AHETE

estuvo presente con un stand informativo para explicar e informar a la sociedad la labor que realizamos y sensibilizar sobre la hemofilia y coagulopatías congénitas.

## Proyectos de AHETE

El 30 de octubre finalizamos nuestro proyecto “Apoyándonos en tiempos de pandemia”, financiado por la Fundación DISA, donde se ha logrado garantizar un apoyo a nuestro colectivo, haciendo especial hincapié en las familias donde hay menores. Asimismo, el 30 de octubre finalizamos el proyecto “Atención Integral en Hemofilia 2020” financiado por la Fundación ONCE y se pondrá en marcha el 1 de noviembre

el proyecto “Atención Integral en Hemofilia 2021” para garantizar su continuidad.

El 1 de noviembre también pondremos en marcha el proyecto “Atención Específica en Hemofilia. La Palma 2021” financiado por el Cabildo Insular de La Palma



## Hemofilia: Hacia un abordaje total que mejore la calidad de vida

Visibilizar y normalizar la hemofilia son algunos de los pasos que faltan por dar para que esta enfermedad deje de ser un estigma, aunque el futuro es más que optimista en cuanto a la mejora de su tratamiento.

Situar al paciente en el centro de la planificación y de la acción sanitaria ha sido uno de los mayores avances que se han producido en la medicina en los últimos años. También en el caso de la hemofilia, enfermedad crónica que dificulta la coagulación de la sangre y produce episodios puntuales de sangrado, en la mayoría de ocasiones muy dolorosos y que deja consecuencias a largo plazo. Una coagulopatía que impacta enormemente en la calidad de vida de las personas que la padecen, llegando incluso a ser limitante, por lo que su abordaje de una manera transversal, más allá del propio tratamiento, se convierte en la piedra de toque para poder ofrecer a los pacientes soluciones adecuadas para la mejora de su calidad de vida.

Esta visión holística de la hemofilia se sometió a debate en el foro virtual organizado por La Tribuna de Castilla-La Mancha con la colaboración de Roche Farma, con la intención de dar una mayor visibilidad a esta dolencia que afecta a cerca de 3.000 personas en España, y sobre la que aún existen «más mitos que realidades», como aseguró durante este encuentro Daniel Aníbal García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo).

En esta mesa llamada 'Hemofilia A y Calidad de Vida' se habló de esta enfermedad congénita, hereditaria, altamente limitante a la hora de llevar a cabo «cosas sencillas» como el trabajo, los estudios o actividades deportivas, como apuntó Agustín Rodríguez, presidente de la Sociedad castellano-manchega de Hematología y Hemoterapia, y hematólogo del Hospital Virgen de la Salud de Toledo, quien estableció como una de las máximas aspiraciones para el paciente el «poder olvidarse de la enfermedad». Pero para «olvidarse» de la enfermedad aún se tienen que dar muchos avances en su gestión, aunque los pasos dados no han sido precisamente cortos para una patología que provoca sangrados principalmente en las articulaciones como codos, rodillas y tobillos, que pueden llegar a ser limitativos a largo plazo.

Fuente <https://bit.ly/3pv7pej> (27/09/2021)



## "Florio Haemo aumenta la adherencia del paciente con hemofilia"

La plataforma digital de Sobi permite visualizar los niveles de factor en cada momento.

Sobi, compañía biotecnológica internacional dedicada al desarrollo de tratamientos innovadores para enfermedades raras, cuenta con la plataforma digital Florio Haemo para que las personas con hemofilia en tratamiento profiláctico puedan controlar su enfermedad, al tiempo que ayuda a los profesionales sanitarios a personalizar cada caso. Redacción Médica entrevista a Gabriela Alperovich, Directora Médica de Sobi para España y Portugal. También a Julia Palacios, Scientific Product Manager en el Departamento de Sobi Iberia Medical. Ambas nos explican en qué consiste esta app.

### ¿En qué consiste Florio Haemo?

Julia Palacios: Es una plataforma digital que está destinada a la monitorización de la hemofilia. Consta de una app que maneja el paciente y que se puede sincronizar con dispositivos tipo pulseras o relojes inteligentes. Además cuenta con un panel de control web que visualiza el profesional sanitario. Se trata de una herramienta muy útil

para los pacientes, ya que les permite recoger toda su información relacionada con la hemofilia, y además visualizar sus niveles de factor en cada momento. Al mismo tiempo, al profesional sanitario le envía toda la información en tiempo real, de manera que puede recoger todos los datos de interés. Así le puede ayudar en su toma de decisiones y en su práctica clínica habitual. Florio Haemo está considerado como dispositivo médico por la Unión Europea, por lo que cumple con toda la normativa.

Fuente: <https://bit.ly/3AOXkc0> (27/09/2021)



# Noticias Sociales

## Los trastornos que afectan al rendimiento escolar están infradiagnosticados: solo se detecta el 10% en la pública y el 30% en la concertada



Los trastornos del neurodesarrollo que afectan al rendimiento académico —TDAH (déficit de atención), dislexia, discalculia, disgrafía o dificultades de comunicación— están infradiagnosticados en el sistema educativo: solo se detectan el 10% de los casos en la escuela pública y el 30% en la concertada y privada.

Por primera vez, un estudio en España, realizado por el servicio de psiquiatría de los hospitales Vall d'Hebron y Sant Joan de Déu (Barcelona), ha hecho seguimiento durante 10 años a casi 7.000 alumnos entre cinco y 17 años en 28 centros educativos de Cataluña para detectar y ofrecer tratamiento a los menores afectados. Según la muestra, el 18,3% de los estudiantes presenta algún tipo de trastorno —según la clasificación internacional de la Asociación Americana de Psiquiatría, la prevalencia en la infancia se sitúa entre el 15% y el 20%—. De ellos, el 66% no habían sido diagnosticados antes de que comenzase el estudio.

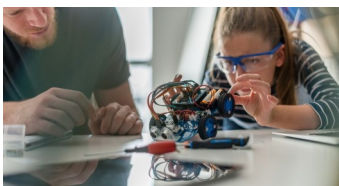
*¿Cuál es el origen de esa falta de detección?* Miquel Casas, exjefe del servicio de psiquiatría del Vall d'Hebron y coautor del

estudio Los factores psicobiológicos que influyen en el fracaso escolar, considera que se debe a la falta de recursos en los propios centros educativos y en los servicios de atención primaria de los centros de salud, en los que el único trastorno del neurodesarrollo que se trata es el TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad), para el que en muchas ocasiones se prescribe medicación. “Es muy común achacar el abandono escolar al perfil socioeconómico de las familias, pero hemos constatado que no se están diagnosticando estas alteraciones que, además, afectan a las relaciones sociales que mantienen esos niños, a su estado emocional, a su salud mental en la vida adulta e incluso a la pérdida del empleo”, explica Casas, que la semana pasada presentó los resultados de la investigación ante 40 docentes en un seminario organizado por la empresa tecnológica Qualiteasy, entre otras.

Para realizar un diagnóstico, el proceso suele durar entre cuatro y seis horas. El equipo de psiquiatras y psicólogos de este programa repartió esas horas en tres días y valoró a los alumnos también en el aula, en el recreo, y analizó las interacciones con otros compañeros y con sus familias.

Fuente: <https://bit.ly/3vyaBGY> (14/10/2021)

## COCEMFE espera que la nueva ley de Formación Profesional sea inclusiva para las personas con discapacidad



Con motivo de la aprobación por parte del Consejo de Ministros del Proyecto de Ley Orgánica de Ordenación e Integración de la Formación Profesional, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) hace hincapié en que la nueva ley tiene que ser inclusiva en equidad y de calidad para las personas con discapacidad, tal y como establece la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas y el Pilar europeo de derechos sociales.

En concreto, la futura ley contiene elementos muy importantes para la mejora de la empleabilidad de las

personas con discapacidad y el acceso al sistema de Formación Profesional, como son, entre otros, el principio de inclusividad, la flexibilidad para el diseño de itinerarios propios, una generalización de la formación dual, mejora, incentiva y potencia la acreditación de competencias adquirida por experiencia laboral o vías no formales, facilita la acreditación parcial o total de competencias, es un sistema integrado e incremental con orientación al aprendizaje a lo largo de la vida. La promoción de la educación inclusiva, equitativa y de calidad del alumnado con discapacidad realizada por COCEMFE está alineada con los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030.

Fuente: <https://bit.ly/3lVFUbo> (09/09/2021)

# Curiosidades, Investigación y más...

## Desarrollan un sistema capaz de detectar las emociones en redes sociales



Con este sistema se podrá controlar el ciberbullying, las amenazas o situaciones de depresión.

Un grupo de investigación de Ingeniería del Lenguatge i Reconeixement de Formes (ELiRF) integrado en el Instituto Valenciano de Investigación en Inteligencia Artificial (VRAIN) de la Universidad Politécnica de Valencia (UPV) ha desarrollado un software que integra diferentes modelos y tecnologías para la monitorización y análisis multilingüe de las redes sociales, capaz de interpretar la ironía y las emociones en los textos incluso en idiomas menos extendidos.

El equipo lleva 20 años trabajando en temas de reconocimiento de formas, Speech y procesamiento del lenguaje natural, y desde hace 10 años en las redes sociales, donde hacen seguimiento de personajes públicos, la imagen de las empresas, de instituciones o personajes públicos. “Es evidente el gran interés que las diferentes organizaciones tienen en conocer la repercusión que tienen sus actividades entre el colectivo al cual van dirigidas”, explica a este medio uno de los participantes de la investigación Ferrán Pla, profesor de la Escuela Técnica Superior de Ingeniería Informática.

Fuente: <https://bit.ly/3vqAqZw> (02/10/2021)

## Un biomarcador en la sangre permite detectar la fase inicial del alzhéimer



Un estudio revela que ciertos niveles de una proteína cerebral en el plasma indican alteraciones asociadas a la etapa preclínica y abre la puerta a nuevos sistemas de diagnóstico precoz no invasivos.

Con la participación de La Caixa, especialistas del centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, el Barcelonabeta Brain Research Center (BBRC), han detectado que la proteína ácida fibrilar glial (GFAP) es un biomarcador muy preciso para diagnosticar las fases iniciales de la enfermedad de Alzheimer en la sangre. “El hallazgo permitirá mejorar la precisión diagnóstica de la fase preclínica del Alzheimer a través de un análisis de

sangre, combinando la detección del biomarcador GFAP con otros descubiertos recientemente”, explica el doctor Marc Suárez-Calvet, jefe del grupo de Biomarcadores en Fluidos y Neurología Traslacional del BBRC y coordinador del estudio. Los resultados del ensayo se han validado en cerca de 900 participantes provenientes de tres cohortes dedicadas a la investigación en prevención del Alzheimer. La GFAP es una proteína cerebral específica de las células de la astrogliá. Estas están implicadas en diferentes procesos funcionales, como dar soporte a la actividad de las neuronas y en la regulación de la barrera hematoencefálica. Cuando hay algún tipo de daño cerebral, se produce una reacción de estas células, la llamada astrogliosis. Fuente: <https://bit.ly/3jg4Atj> (19/10/2021)

## La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 16/10/2021

## Curiosidades de Canarias

### LA COMUNIDAD AUTONÓMA CON MÁS PARQUES NACIONALES DE ESPAÑA



Canarias cuenta con 4 Parques Nacionales, más que ninguna otra CC.AA en España. El origen volcánico de las islas hacen que cuenten con zonas naturales impresionantes, envueltas de magia. Apunta bien para que no te pierdas ninguno: Timanfaya en Lanzarote, La Caldera de Taburiente en La Palma, Las Cañadas del Teide en Tenerife y Garajonay en La Gomera.

Fuente: <https://bit.ly/30DIsmr>

# 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™

**Pfizer**

**octapharma**

De conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD), en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y en la Ley 34/2002, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI-CE), le informamos lo siguiente: Responsable del Tratamiento: ASOCIACION DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE); CIF: G-38290698; Delegado de Protección de Datos (DPD): AFONSO & GONZALEZ ASESORES, S.L.; Finalidad: Gestión de la Revista VIDAHETE; Legitimación: Su consentimiento expreso y explícito; Derechos: Acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación y portabilidad de sus datos, dirigiéndose por escrito, acompañando fotocopia de su documento de identidad ante AHETE o, ante el Delegado de Protección de Datos, a través del correo electrónico [dpd@aygasesores.net](mailto:dpd@aygasesores.net). Podrá retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello afecte a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada, así como presentar una reclamación ante la Autoridad de Control, siendo en el caso de España, la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD), cuando no haya obtenido satisfacción en el ejercicio de sus derechos o considere que hemos tratado sus datos de manera inadecuada. Para contactar con la AEPD puede hacerlo a través de su página web [www.aepd.es](http://www.aepd.es).