



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Taller Psicóloga Fedhemo

(22 Febrero)

Rueda de Prensa

XXX Aniversario

(24 Febrero)

Taller Asociación

Alabente

(17 Marzo)

Charlas Sensibilización en Hemofilia para jóvenes

(Enero—Abril)

Talleres Proyecto Creyón:

Servicio de

Empoderamiento Digital y Orientación Laboral

(Enero—Abril)

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'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



fedhemo
Federación Española de Hemofilia



COCEMFE

XXX ANIVERSARIO



Este año será muy especial para todas las personas que forman parte de la familia de AHETE, ya que celebramos con mucha ilusión 30 años de la creación de nuestra entidad.

Por ese motivo, queremos agradecer enormemente a nuestra socia Alejandra Verde, por colaborar una vez más con nosotros, diseñando y elaborando a través de su empresa, DobleV Comunicación, la nueva imagen corporativa de AHETE para conmemorar este año tan significativo para todos. Asimismo, contaremos durante todo este año con su apoyo en diferentes eventos y acciones que tenemos previstas

¡MUCHAS GRACIAS DE CORAZÓN!



EDITORIAL

¡FELIZ CUMPLEAÑOS!



Este 2022, es un año muy especial para la familia de AHETE...cumplimos 30 años. Teniendo presente que la labor de pequeñas entidades como la nuestra muchas veces se ve sujeta a la limitación de recursos, los requisitos que cada vez exigen más para garantizar la transparencia y la calidad de los servicios, han hecho que poco a poco hayamos ido consiguiendo logros a través de la profesionalización y especialización dirigida a las personas que acuden a AHETE.

Siendo el único recurso especializado para la atención psicosocial que tienen las personas con coagulopatías congénitas en las islas, ha hecho que hayamos logrado hitos para el colectivo.

Es imposible olvidar los inicios, cuando un grupo de familias quisieron unirse para dar a conocer su realidad,

atender las necesidades e inquietudes que se planteaban y crear unos lazos de unión ante un futuro de incertidumbre ante la enfermedad. Estos 30 años no podemos olvidarnos de nombres que han dirigido este barco, Juan Manuel, Marcos, Eusebio, que apoyados por las familias y junto al equipo de profesionales que han formado parte de AHETE, han logrado colocar a la entidad en un papel destacado en el mundo asociativo.

No ha sido fácil, y somos conscientes que aún nos queda mucho que navegar, pero teniendo en cuenta la ilusión y la implicación de las personas que de una manera u otra forman parte de este proyecto, juntos lo conseguiremos, ya que aún nos quedan cosas por hacer, lograr o cambiar.

Por todo ello, queremos que este cumpleaños sea muy especial, donde más que nunca tendremos presente a las personas que de una manera u otra ha formado parte de AHETE, haciendo de este 2022 un año inolvidable con distintas acciones para celebrar este importante acontecimiento.

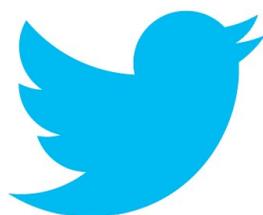
¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



1.237 Seguidores
www.facebook.com/Hemofiliatenerife



512 Seguidores
https://twitter.com/AHETE_



627 Seguidores
www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

XII Jornada de Enfermedades Raras en Canarias



El 9 de diciembre, AHETE participó en 'XII Jornada de Enfermedades Raras en Canarias', organizada por Concejalía de la Promoción de la Salud del Ayuntamiento de Granadilla de Abona. El objetivo de estas Jornadas, fue servir de plataforma a todas las personas afectadas y sus familias a hacer visible sus necesidades e inquietudes y plasmar información real y actualizada de la situación que afecta a este colectivo, además de conseguir plasmar lo que en Canarias se viene trabajando y desarrollando a nivel institucional, sanitario, social y asociativo.

En representación de AHETE, Beatriz Escobar, Trabajadora Social, impartió la ponencia: "Coagulopatías congénitas y su día a día.. Conociendo al colectivo de AHETE", con el fin de dar a conocer esta patología y concienciar sobre la realidad social a la que se enfrentan las personas del colectivo.

Visita al Colectivo Palmero

El lunes 20 de diciembre, Beatriz García y Beatriz Escobar, trabajadoras sociales de AHETE, estuvieron visitando a algunos socios en la isla de La Palma, donde gracias a la financiación del Excmo. Cabildo Insular de La Palma hemos podido desarrollar nuestro proyecto "Atención Específica en Hemofilia. La Palma 2021". Con estas visitas, hemos podido realizar una atención directa a varias familias del colectivo y entregado mascarillas y bolsas de hielo instantáneo como material de prevención.



Venta Lotería 2021



Este año no nos ha acompañado la suerte en el sorteo de Lotería de Navidad. Sin embargo, en la Lotería del Niño hemos sido premiados con 20 € por décimo. Agradecer a todas las personas que han hecho realidad la venta de tantos décimos este año.

¡MUCHAS GRACIAS!

Premios al Valor Social 2021 Fundación Cepsa

Como conclusión del año, AHETE fue uno de los ganadores de los Premios al Valor Social 2021, por Fundación Cepsa. El proyecto premiado se denomina "Conoce mi vida, conoce mi Hemofilia", cuyo objetivo es acercarnos a la sociedad, dar a conocer la realidad del colectivo, que incidirán en disminuir situaciones de vulnerabilidad y/o exclusión social que padezcan en el colectivo, y que repercutirán en mejoras en diferentes ámbitos de su vida personal, familiar y social y ser consciente que una enfermedad además de ser atendido desde el área sanitaria, hay que atender a la parte psicosocial de las personas y familias, que lograrán mejoras en los diferentes núcleos de familia de nuestro colectivo.



Asistencia Formación Juntas Directivas de Fedhemo

El fin de semana del 19 y 20 de Noviembre, nuestra Tesorera Toñi de León y uno de nuestros vocales, Néstor Rodríguez, como representantes de nuestra Junta Directiva acudieron a Málaga, para la formación organizada por la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) dirigida a las Juntas Directivas de las Asociaciones de Hemofilia de toda España.



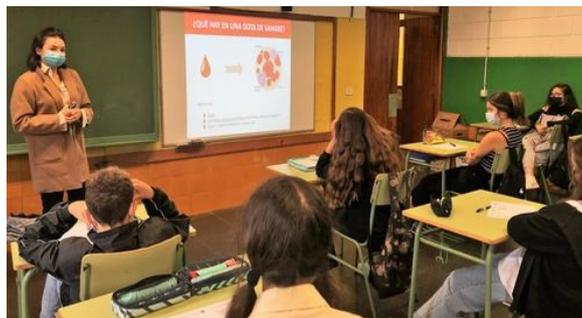
Nuestra Asociación

Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes

Seguimos ejecutando nuestro proyecto: "*Sensibilízate con la Hemofilia*", gracias al convenio financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal y al Servicio Canario de Empleo (SCE).

Durante estos meses, hemos visitado 16 centros educativos e impartido más de 40 charlas de sensibilización en hemofilia y donación de sangre y llegando a más de 900 alumnos y alumnas de centros como IES Profesor Martín Miranda, Luther King Sur, IES Rafael Arozarena, IES Barranco Las Lajas, IES Mencey Acaymo, CEO Andrés Orozco, CEIP Chimisay, entre otros.

Asimismo, en el mes de noviembre nos desplazamos a la isla de La Palma para impartir nuestras Charlas de Sensibilización en Hemofilia y Donación de Sangre al alumnado del IES Alonso Pérez Díaz y del IES Luis Cobiella Cuevas., financiado por el Cabildo de La Palma.



Servicio "Empoderamiento Digital y Activa tu Búsqueda"



El mes de Diciembre terminó una de nuestros servicios incluido dentro del proyecto "Atendiendo una nueva realidad", financiado por el IASS del Cabildo de Tenerife, incluido dentro del Anillo Insular de Políticas Sociales.

Durante el año 2021, nuestra compañera Toñi, responsable del Servicio atendió de manera individualizada a 101 personas, e impartió un total de 304 talleres a un total de 868 personas, por distintos municipios de la isla de Tenerife, logrando cubrir las expectativas previstas. A partir del año 2022, y contando con el apoyo del IASS Tenerife, seguiremos desarrollando este servicio junto a la de atención específica al colectivo en la isla, para seguir alcanzando nuevos retos para la familia de AHETE.

Proyectos de AHETE



Seguimos poniendo en marcha proyectos y desde el mes de noviembre de 2021 al mes de mayo del 2022, ejecutaremos nuestro proyecto 'Atención Específica al Colectivo de Hemofilia', gracias a la financiación y apoyo un año más del Instituto Municipal de Atención Social (IMAS) del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife.



Recientemente finalizamos nuestro proyecto "Atención Integral en Hemofilia" financiado por Fundación ONCE. Con este proyecto, AHETE ha dado continuidad a la Atención Integral que se desarrolla con el colectivo de Hemofilia a nivel provincial. Asimismo, en noviembre hemos vuelto a poner en marcha nuestro proyecto 'Atención Integral en Hemofilia 2021', cuyas acciones se estarán poniendo en marcha hasta el 30 de septiembre de 2022.



El pasado 31 de diciembre finalizamos nuestro proyecto de atención al colectivo palmero, que ha tenido como objetivo general realizar acciones de información, prevención, formación e integración para mejorar la calidad de vida del colectivo de personas afectadas por Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familias, en la isla de La Palma.

“Estudio Fase III demuestra buena eficacia y seguridad de ‘Hemlibra’ (Roche) en hemofilia A moderada o leve”

Roche ha anunciado los resultados de un análisis intermedio del estudio de fase III ‘HAVEN 6’ que muestran un perfil de seguridad favorable de ‘Hemlibra’ (emicizumab) y un control eficaz en las hemorragias en personas con hemofilia A moderada o leve sin inhibidores del factor VIII.

Mientras que el tratamiento y la gestión de la hemofilia A grave están bien establecidos, hay menos información y orientación sobre el tratamiento de la hemofilia A moderada y leve, lo que puede llevar a retrasar o no diagnosticar los episodios hemorrágicos. Teniendo en cuenta que esta población puede no utilizar tratamientos preventivos, es posible que menos del 30 por ciento de las personas con hemofilia A moderada o leve vivan sin hemorragias.

HAVEN 6’ es un estudio de fase III que evalúa la seguridad, eficacia, farmacocinética y farmacodinámica de ‘Hemlibra’ en personas con hemofilia A moderada o leve sin inhibidores del factor VIII.

Estos datos muestran que ‘Hemlibra’ demostró un perfil de seguridad favorable y un control eficaz de las hemorragias en el estudio, en el que el 80,3 por ciento de los participantes no experimentaron ningún episodio de hemorragia que

requiriera tratamiento y el 90,1 por ciento no experimentó ninguna hemorragia articular que requiriera tratamiento.



‘Hemlibra’ está aprobado para el tratamiento de personas con hemofilia A con inhibidores del factor VIII en más de 100 países del mundo y para personas sin inhibidores del factor VIII en más de 90 países incluidos los Estados Unidos, la UE y Japón. ‘Hemlibra’ se ha estudiado en uno de los mayores programas de ensayos clínicos en personas con hemofilia A con y sin inhibidores del factor VIII, incluyendo ocho estudios de fase III.

Fuente: <https://bit.ly/3u7hRut> (14/12/2021)

“En 2022 probablemente la EMA recibirá el primer producto de terapia génica para curar la hemofilia”



La llegada de las terapias génicas para la curación o al menos la mejoría en determinadas enfermedades es una cuestión que va a evolucionar rápidamente en pocos años. Así lo han indicado diversos expertos que este martes han comparecido ante la Comisión de Sanidad del Senado para informar los avances sobre terapias génicas avanzadas.

El director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer), Pablo Daniel Lapunzina; el Jefe de Servicio de Hematología del Hospital

Universitario La Paz, Víctor Jiménez; el Presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), Daniel Aníbal García y del Director de Asuntos Públicos de Pfizer, Fernando Méndez Linares, son los cuatro comparecientes que han planteado sus valoraciones ante la Comisión de Sanidad, en una comparecencia muy centrada en el desarrollo de las terapias génicas para la curación de enfermedades raras.

Víctor Jiménez es tajante cuando asegura que “en 2022 la EMA, probablemente, recibirá para su aprobación la primera terapia génica para curar la hemofilia”. Jiménez, que acudió a la comisión con el ánimo de “trasladar un mensaje de optimismo”, asegura que gracias a las terapias génicas “seremos capaces de curar enfermedades genéticas en muy pocos años”.

Fuente: <https://bit.ly/33XfO14> (23/11/2021)

Noticias Sociales

Las personas con coagulopatías piden “más visibilidad” en el 50º Aniversario de Fedhemo

El presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), Daniel-Aníbal García Diego, reclamó “más visibilidad” y una nueva normativa nacional que mejore la financiación para acceder a tratamientos innovadores para las personas con esta enfermedad.

Así lo puso de manifiesto durante un encuentro informativo organizado en la agencia Servimedia con motivo del 50º aniversario de esta federación, en el que participaron también la vicepresidenta de la Confederación Nacional de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe), Eva Pérez Bech; el director general de Fundación ONCE, José Luis Martínez Donoso; y el doctor Víctor Jiménez Yuste, jefe de Hematología del Hospital La Paz de Madrid.

Los tres coincidieron en que “la hemofilia, igual que todas las discapacidades orgánicas”, arrastra “el problema de la invisibilidad”, que muchas veces impide que el resto de la sociedad “sea consciente de las dificultades” que enfrentan los afectados.

Según García, “las personas con hemofilia presentan en general peores tasas de acceso al mercado laboral, sobre todo en determinados grupos de edad (los más mayores), que a causa de su patología tuvieron problemas para permanecer

en la educación formal”. Por eso, “una de nuestras reivindicaciones tiene que ver con mejorar la inserción laboral” del colectivo. Esto supone “un reto extra, porque debemos ser capaces de proporcionarles soluciones que en cada momento se adapten a sus necesidades”. Señaló que “en ello trabajamos de Fundación ONCE” y destacó el compromiso de la organización tanto con “la visibilidad como con la inserción laboral” de este colectivo.



IM- PACTO DE LA COVID-19: Según el doctor Jiménez Yuste, estudios recientes demuestran que los pacientes con hemofilia no se han infectado del coronavirus de la Covid-19 en mayor medida que el resto de la población y que tampoco la enfermedad resultaba más grave en ellos, ni su manejo más complicado.

Fuente: <https://bit.ly/3IP0x1H> (29/11/2021)

El Gobierno se compromete a reformar los coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores con discapacidad



El Gobierno impulsará una reforma del marco regulador de los coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores con discapacidad prestando atención particular a

los problemas que afecten al colectivo de personas con discapacidad que presentan mayores dificultades de acceso al mercado de trabajo como las personas con parálisis cerebral, con trastorno de la salud mental o con discapacidad intelectual, incluidas las personas con trastorno del espectro del autismo coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores con discapacidad. Se prestará una atención particular a los problemas que afecten al colectivo de personas con

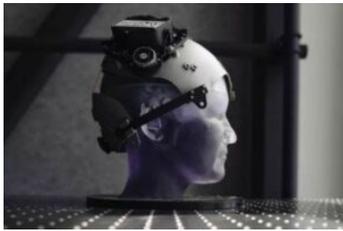
discapacidad que presentan mayores dificultades de acceso al mercado de trabajo como las personas con parálisis cerebral, con trastorno de la salud mental o con discapacidad intelectual, incluidas las personas con trastorno del espectro del autismo, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por ciento, así como las personas con discapacidad física o sensorial con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 por ciento.

En el plazo de seis meses, el Gobierno elaborará un informe que elevará a la Comisión de Seguimiento y Evaluación de los Acuerdos del Pacto de Toledo para adecuar la asimilación que se prevé en esa disposición adicional de las personas con discapacidad.

Fuente: <https://bit.ly/3GdexR0> (29/12/2021)

Curiosidades, Investigación y más...

Neuroprótesis: la nueva tecnología que permite hablar a las personas con parálisis cerebral



El hecho de poder comunicarnos con el resto de personas a través del habla es la característica que nos diferencia del resto de los seres vivos. En este sentido, muchos investigadores relacionados con la salud han querido devolver el poder de hablar a aquellos que la han perdido por diferentes causas.

En este caso, vamos a hablar de una nueva tecnología, que junto con el uso de una prótesis cerebral ha permitido escribir palabras y frases completas a partir del cerebro de personas con parálisis severa que no pueden hablar.

Esto tiene su mecanismo de funcionamiento a través de la transcripción de sus señales cerebrales enviadas a la boca y la garganta para intentar hablar.

Este sistema, denominado 'neuroprótesis de habla', ha sido desarrollado por investigadores de la Universidad de California en San Francisco (Estados Unidos). Y llega después de más de una década de investigación.

La nueva tecnología tiene una precisión del 93%

La medición de las señales cerebrales se pudo realizar con la implantación quirúrgica de un conjunto de electrodos de alta densidad en el córtex motor del paciente. La zona del cerebro encargada de producir el habla. Con ello, se analizaron los intentos de pronunciar las 50 palabras. El sistema utilizó una pantalla para transcribir en tiempo real las señales del usuario al responder a preguntas como: '¿Cómo estás hoy?' y '¿Quieres agua?'. Logrando transcribir con éxito las respuestas: 'Estoy muy bien' y 'No, no tengo sed', respectivamente.

Fuente: <https://bit.ly/3G717px> (11/12/2021)

Las curiosas historias que hay detrás de algunos de los juguetes más clásicos

Muñecos Troll



Te gustaban, pero también te daban un poco de miedo. Esa era la gracia de estos muñecos, su seña de identidad, su clave del éxito.

Fueron creados en 1949 por un pescador danés que necesitaba un regalo de Navidad barato para su hija. ¿Qué hay más barato que lo tienes a tu alrededor? Siguió esa idea utilizando lana de oveja para el pelo, dándole forma de duendecillo, una especie única.

Los míticos ladrillos de LEGO



En 1940, un maestro carpintero danés llamado Ole Kirk Christiansen encontró en los ladrillos británicos una inspiración para crear un juguete como un conjunto de piezas, así surgió 'LEGO'.

LEGO proviene de las palabras danesas 'leg' y 'godt', que juntas significan "jugar bien". Además, Christiansen descubrió más tarde que en latín, esta curiosa palabra ya existía con el significado de "yo armé". Fuente: <https://bit.ly/34fPpf0> (27/12/2021)

La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 10/01/2022

Curiosidades de Canarias

SON 8 ISLAS, NO 7

En el año 2018 se incluyó al listado de las islas La Graciosa, una isla que a día de hoy cuenta con unos 730 habitantes. Además debido a su pequeño tamaño está considerada como una isla "pedanía".



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 benefícate, 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.**



#DíaMundialHemofilia2022

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.