



Entrega Galardones 30 Aniversario de AHETE

MIEMBRO DE:



Camino del Hierro, 120 Viviendas (Bloque 1 – Locales 1 y 3) 38009 Santa Cruz de Tenerife. 922 649 654 | 922 657 201 | 695 145 553
info@hemofiliatenerife.org | www.hemofiliatenerife.org | www.facebook.com/Hemofiliatenerife | www.twitter.com/AHETE_

SUMARIO



CONTENIDO

Nuestra Asociación	3-4
Noticias Médicas	5
Noticias Sociales	6
Curiosidades, Investigación y más...	7



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Asistencia a Hemojuve
(29 agosto a 3 septiembre)

Asistencia Albergue familias Málaga
(2-4 septiembre)

Charla Profesorado Centros educativos
(Septiembre)

Encuentro Formativo Presencial
(octubre)

Ciclo conferencias en la Universidad de La laguna
(Octubre)

Talleres Proyecto Creyón: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral
(Enero-Diciembre)

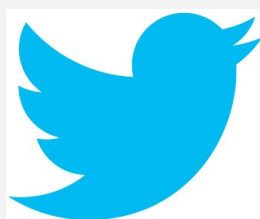
¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



1.280 Seguidores
www.facebook.com/Hemofiliatenerife



550 Seguidores
https://twitter.com/AHETE_



697 Seguidores
www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Entrega Premios AHETE -30 Aniversario



El jueves 16 de junio, fue un gran día para la pequeña-GRAN familia de AHETE, ya que se pudo celebrar el acto de entrega de galardones por el 30º aniversario desde la fundación de nuestra entidad.

fesionales del ámbito social y sanitario, así como diferentes autoridades de la isla.

En esta ocasión, se hizo entrega a instituciones, y personas un reconocimiento, por su papel durante estos 30 años, que han sido fundamentales para lograr mejoras dentro de nuestro colectivo.

Para esta ocasión tan especial contamos con la colaboración del Parlamento de Canarias, donde pudimos celebrar nuestro evento en la Sala Europa. En esa tarde tan especial contamos con la asistencia del colectivo, trabajadoras, voluntariado, pro-

Queremos destacar, el papel de Alejandra Verde a través de su empresa DobleV comunicación, por su implicación para lograr que este acto fuera tan emotivo.



GALARDONES 30 ANIVERSARIO DE AHETE

Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia (ICHH) del Gobierno de Canarias

Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife (IASS Tenerife) del Excmo. Cabildo Insular de Tenerife.

Equipo de Hematología y Hemoterapia y al Equipo de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

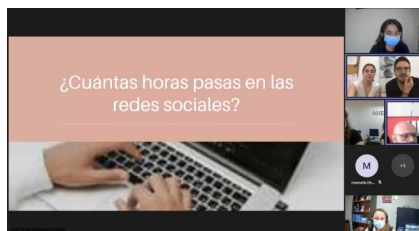
Dña. Nayra Santos Dumpierrez.

Participación en IV Encuentro con ONGs en la Universidad



El jueves 12 de Mayo, nos trasladamos a la Universidad de La Laguna, para participar en el *IV Encuentro con ONG*, donde tanto nuestra Trabajadora Social Beatriz García y nuestro vocal Néstor Rodríguez, acercaron la realidad de nuestro colectivo. Este encuentro ha sido organizado por la Cátedra Cultural "Francisco Tomás y Valiente". Universidad de La Laguna de la Universidad de La Laguna (ULL)

TALLER: 'Cómo usar las Redes Sociales. Uso seguro y responsable'



El martes 31 de Mayo, profesionales de la Asociación Norte de Tenerife de Atención a las Drogodependencias ANTAD, impartieron en formato online un taller dirigido a nuestro colectivo. En esta ocasión, tanto Carlos (Psicólogo) y Nicole (alumna en prácticas de psicología) de ANTAD, abordaron esta temática tan demandada para las familias de cara a conocer estrategias para el uso seguro y responsable de las redes sociales.

Participación en Ferias



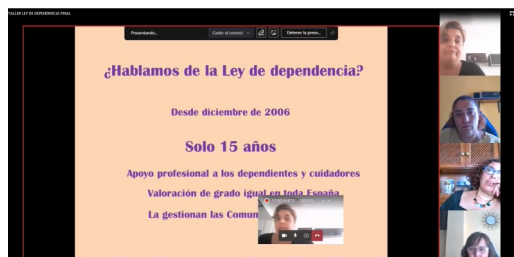
Feria del Voluntariado de La Laguna (Plaza del Cristo)
Sábado, 7 de Mayo

Feria Diversa Buenavista (Calle La Alhóndiga)
Sábado, 18 de Junio



Nuestra Asociación

Taller “Hablamos de la Ley de Dependencia”



Dentro de nuestras actividades, el lunes 18 julio, celebramos un Taller dirigido a nuestro colectivo en formato online denominado "Hablemos sobre la Ley de Dependencia", impartida por nuestra querida compañera Nayra Santos Dumpierrez, Trabajadora Social de la Dirección de Dependencia y Discapacidad del Gobierno de Canarias. En esta ocasión, se informó del tipo de grados, servicios a los que acceder, procedimiento a realizar, plazos, entre otras cuestiones.

Visita de la Fundación CEPESA



Como entidad galardonada en los Premios al Valor Social 2021 de la Fundación Cepesa, el pasado viernes 1 de julio, visitaron nuestra sede Belén Machado, responsable de Fundación Cepesa en Canarias, y Román Álvarez, padrino solidario de nuestro proyecto. Durante su visita, pudieron conocer de primera mano nuestro proyecto e iniciativa: 'Conoce mi vida, conoce mi hemofilia', que pretende dar voz a nuestro colectivo a través de vídeo testimonial que recoge las vivencias de personas que padecen hemofilia u otras coagulopatías congénitas, además de las aportaciones de familiares de afectados, de representantes de la propia asociación y de especialistas sanitarios.

Asistencia Encuentro de Mujeres en Málaga



Después de 2 años, dos representantes de AHETE (Toñi y Manuela), se trasladaron a Málaga para acudir al II Encuentro Nacional de Mujeres con coagulopatías, organizado por Fedhemo y la Asociación Malagueña de Hemofilia del 3 al 5 de junio. Durante esos días, mujeres de toda España compartieron inquietudes, experiencias y abordaron temas de su interés.

Participación en Jornada de Formación para menores en Murcia



Durante este mes de julio, dos de nuestros pequeños han tenido la oportunidad de trasladarse a las Jornadas de Formación en Hemofilia, para menores de toda España con coagulopatías de entre 8 y 12 años, en las instalaciones de La Charca en Totana (Murcia). Esto no hubiera sido posible sin el apoyo de la empresa SP INTEGRA, Servicios y Equipamientos S.L, que ha afrontado los gastos de traslado de los menores !Gracias!

Proyectos de AHETE



El 1 de junio, comenzamos con 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.



A finales de septiembre, finalizaremos nuestro proyecto 'Atención Integral en Hemofilia 2021', 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.



Continuamos con el desarrollo de nuestro proyecto "Construyendo futuro", financiado por el IASS-Cabildo de Tenerife y el Anillo Insular de Políticas Sociales, donde se abarcan líneas de atención social así como de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral a través del proyecto Creyón.

Un fármaco logra reducir en un 77% el sangrado en pacientes con Hemofilia A



La eficacia de un fármaco contra la hemofilia A ha acaparado la atención de los expertos reunidos estos días en Londres en el Congreso anual de la Sociedad Internacional de Trombosis y Hemostasia (ISTH). Los datos presentados en el encuentro revelan que se consigue un nivel de protección de sangrado mayor comparado con la profilaxis previa que recibían los pacientes con hemofilia A observados en la investigación. En concreto, se ha logrado **una reducción del 77%**.

Según el Dr. Francisco José López Jaime, del Hospital Regional Universitario de Málaga, y como recoge la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia en una nota de prensa, se trata de una de las «comunicaciones más importantes de hemofilia A» presentada en la segunda jornada de ISTH 2022 y que se corresponde con los datos del ensayo fase III del medicamento BIVV001 para pacientes previamente tratados.

«Este fármaco administrado una vez en semana tiene una **vida media** 3-4 veces superior a los concentrados de factor de vida media estándar y extendida. Con respecto a los datos de farmacocinética, los pacientes alcanzaron un nivel de factor cerca de la normalidad superior al 40% durante la mayor parte de la semana con una media del 15% a los siete días», explicó.

Con la **reducción del sangrado**, además, avanza este especialista, «se consigue que los diferentes apartados de calidad de vida como el dolor, la salud física y la salud articular mejoren significativamente». Por otro lado, en relación a la seguridad, los datos también son positivos, ya que no se describe desarrollo de inhibidor ni relaciones alérgicas graves, anafilaxia o eventos trombóticos.

Fuente: <https://bit.ly/3b7nthw>, 24/07/2022

Ensayo clínico de Terapia génica reduce las hemorragias en hemofilia B

Una única inyección de una terapia génica podría reducir drásticamente el riesgo de hemorragia al que se enfrentan las personas con un tipo de hemofilia B.

Se trata de un ensayo clínico llevado a cabo en 10 pacientes cuyos resultados se publican hoy en «The New England Journal of Medicine», en el que investigadores del University College of London-UCL, el Royal Free Hospital y la empresa de biotecnología Freeline Therapeutics probaron un nuevo tipo de candidato a terapia génica con virus adeno-asociado (AAV), denominado FLT180a, para tratar los casos graves y moderadamente graves de la hemofilia B.

Este ensayo clínico multicéntrico de fase I/II, denominado B-AMAZE, y el estudio de seguimiento a largo plazo relacionado, ha visto que el tratamiento único con FLT180a conducía a la producción sostenida de la proteína FIX desde el hígado en nueve de diez pacientes, a través de cuatro niveles de dosis diferentes, eliminando la necesidad de una terapia de reemplazo regular.

De los 17 pacientes varones de 18 años o más que se sometieron a la prueba de detección, diez con hemofilia B grave o moderadamente grave participaron en el ensayo de 26 semanas de FLT180a. Todos ellos también están inscritos en el estudio de seguimiento a largo plazo para evaluar la seguridad y la durabilidad de la expresión de FIX durante 15 años. «Eliminar la necesidad de que los pacientes con hemofilia se inyecten regularmente la proteína que les falta es un paso importante para mejorar su calidad de vida», asegura autora principal, Pratima Chowdary.

La terapia génica AAV funciona utilizando un envoltorio de las proteínas que se encuentran en la capa exterior del virus, para

entregar una copia funcional de un gen directamente a los tejidos del paciente para compensar uno que no funciona correctamente. Las proteínas recién sintetizadas se liberan en la sangre y una única infusión puede conseguir efectos duraderos.

Los pacientes tuvieron que tomar fármacos inmunosupresores durante varias semanas o meses para evitar que su sistema inmunitario rechazara la terapia, y todos informaron de efectos secundarios conocidos.

Aunque el tratamiento se toleró bien en general, todos los pacientes experimentaron algún tipo de efecto adverso, con un coágulo de sangre anormal en uno de los que recibió la dosis más alta de FLT180a y tenía los niveles más altos de proteína FIX.

«Los datos de B-AMAZE a largo plazo se suman a las evidencias de que la terapia génica tiene el potencial de liberar a los pacientes de tener que seguir una terapia de por vida o podría proporcionar un tratamiento donde no existe hoy», señala el cofundador de Freeline, el profesor Amit Nathwani.

En nueve de los diez pacientes, el tratamiento condujo a un aumento sostenido de la producción de la proteína FIX, lo que llevó a una disminución del sangrado excesivo. Además, ya no necesitaban inyecciones semanales de proteína FIX.

Después de 26 semanas, cinco pacientes tenían niveles normales de proteína FIX, tres niveles bajos pero aumentados, y un paciente tratado con la dosis más alta tenía un nivel anormalmente alto.

Fuente: <https://bit.ly/3SbDkfi>, 20/07/2022

Cocemfe presenta Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica



La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) presentó en el mes de abril el “Libro Blanco de la discapacidad orgánica. Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica”, que pone de manifiesto la importancia de disponer de conocimiento científico en torno a este tipo de discapacidad que en España representa una población superior al millón de personas.

Este documento es fruto de una iniciativa conjunta y consensuada, donde el Movimiento Asociativo de Cocemfe representativo de la discapacidad orgánica y las propias personas con esta discapacidad han tenido una intensa participación.

Esta investigación de Cocemfe aporta un marco conceptual de la discapacidad orgánica, resultados cuantitativos y cualitativos sobre la situación de las personas con esta discapacidad desde un enfoque multidimensional, considerando las diferentes áreas que afectan a la calidad de vida, e identifica sus principales necesidades y demandas.

El presidente de Cocemfe, Anxo Queiruga, ha asegurado que con este documento “queremos seguir avanzando en el reconocimiento, visibilidad y conquista de derechos de las personas con discapacidad orgánica y, sobre todo, aportar un conocimiento detallado sobre sus necesidades y las medidas que hay que tomar para garantizar su plena inclusión y participación activa en la sociedad”.

Por su parte, el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), Luis Cayo Pérez, ha incidido en que “la discapacidad orgánica es una de las que tiene una mayor deuda contraída por parte del Estado y el Estado tiene que comenzar a saldar esa deuda con decisiones”.

La discapacidad orgánica es aquella producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos, ya sean de forma congénita o adquirida. (Cocemfe)

Principales resultados

Las principales demandas y reivindicaciones desde la perspectiva de la discapacidad y en el marco de este estudio convergen en torno a dos ejes principales: el ámbito sociosanitario y la necesidad de un desarrollo efectivo, integral y real de un espacio sociosanitario inclusivo y el reconocimiento de la discapacidad orgánica a nivel social y oficial.

María Georgina Granero, investigadora del “Libro Blanco de la discapacidad orgánica”, fue la encargada de presentar los principales resultados del estudio: “El 60 % de las personas encuestadas indicó necesitar de asistencia rehabilitadora, de las cuales el 15 % afirmó tenerla totalmente cubierta. Es decir, el 85 % de las personas con discapacidad orgánica que precisan asistencia rehabilitadora no la reciben”.



Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica
International Symbol of Organic Disability

Además, Granero hizo hincapié en que de las personas encuestadas que indicaron precisar de apoyo psicosocial (psicología, trabajo social, psicopedagogía) y del servicio de prevención y promoción de la salud (nutrición, dietética), “menos del 20 % indica tener estas necesidades plenamente cubiertas”.

Por otro lado, más de la mitad de las personas encuestadas declararon haber tenido que abandonar su trabajo alguna vez por no adecuarse a su situación (57 %), haber tenido miedo de perderlo (57 %) o que su puesto de trabajo no estaba adaptado a sus necesidades (53,18 %). En cuanto al género, las mujeres encuestadas han identificado barreras a la hora de solicitar bajas en su trabajo en mayor medida que los hombres, ya que “un 44,3 % de las mujeres lo identifica, frente a un 28,6 % de los hombres”.

Este documento se ha diseñado como una “herramienta de trabajo” y como un “documento vivo” orientado a nutrir el proyecto común de Cocemfe y su movimiento asociativo en torno a la defensa de derechos y al reconocimiento de la discapacidad orgánica, ya que es a su vez el resultado del amplio recorrido realizado por esta entidad.

Para descargarlo, puedes pinchar en <https://bit.ly/3zDuC2e>.

Fuente: <https://bit.ly/3Jdp2Hd>, 29/04/2022

Curiosidades, Investigación y más...

Productos que usas todos los días que fueron creados con otro objetivo



Son muchos los productos que usas todos los días. Pero no todos ellos fueron creados con el objetivo que crees. La gran mayoría tenía otro uso en un primer momento.

Coca Cola: Aunque el secreto de la Coca Cola en sí, nadie lo sabe, hoy os traemos otro de vital importancia. Es una de las bebidas más consumidas de todo el mundo. Pero dejando esto a un lado, tienes que saber que fue **John Pemberton** quien la descubrió con el fin de poder acabar con ciertos dolores y malestares. Parece que en un inicio contaba con algunas medicinas entre sus ingredientes.

Cinta de Correr: El inventor de la primera cinta de correr fue William Cubitt. En un primer momento solamente se dejaban ver en las cárceles pero tampoco con el fin de que los presos hicieran ejercicio. Se conectaban a ruedas, tanto de hilado como para moler los granos. Era una manera de aprovecharlas para los trabajos más duros.

Papel de burbujas: Sabemos que se encarga de envolver productos delicados. De este modo, llegarán a su destino sanos y salvos. Pero no siempre fue así. Fueron dos ingenieros quienes descubrían un nuevo tipo de papel. Lo querían bastante flexible pero porque su fin era el de ser papel tapiz. Como no fue lo que estaban esperando, se le dio el otro uso que ya conoces.

Bolsitas de Té: Tan solo calentaremos el agua e introduciremos dicha bolsa en la taza. En unos minutos, disfrutaremos de una bebida saludable. Pero fue allá en el año 1904 cuando se comenzó a comercializar de este modo. Fue Thomas Sullivan a quien se le ocurrió la idea de que el té se guardaba mejor en bolsas de seda. Aunque muchas personas las retiraban, otras, comenzaron a usar también las bolsitas que hoy en día conocemos. Lo que era un envoltorio, pasó a ser parte principal.

Fuente: <https://bit.ly/3aTzU0d>, 16/07/2022

Curiosidades del Cuerpo Humano

Te contamos algunas de las curiosidades y rarezas más sorprendentes.

* El pulgar del cualquier mano mide lo mismo que la nariz del mismo cuerpo.

* Cinco minutos es el tiempo que los riñones tardan en filtrar toda la sangre del cuerpo.

*Una célula sanguínea tarda 60 segundos en recorrer todo el cuerpo humano.

*El intestino delgado, mide algo más de 3 metros mientras la persona esta viva. Al morir se expande y puede alcanzar 7 o hasta 8 metros de largo.



*El cuerpo humano produce 25 millones de células nuevas por segundo.

*Las células más grande con las que cuenta el cuerpo humano son los óvulos, mientras que las más pequeñas son los espermatozoides.

*El cuerpo humano puede resistir 7 días sin alimento pero sólo 2 sin agua.

*De los 206 huesos de un humano adulto, 52 se encuentran en los pies.

*Las mujeres parpadean el doble que los hombres

*La lengua se compone de 16 músculos individuales.

Fuente: <https://bit.ly/3cvRp7g>, 11/02/2022

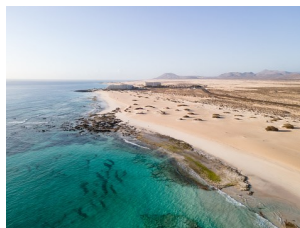
La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 06/07/2022

Curiosidades de Canarias

Las Dunas más grandes de España



Las dunas de Corralejo, es la más grande de España, se encuentran en la isla de Fuerteventura. Ofrecen unos paisajes muy exóticos con unas interminables playas de arena blanca. Dunas de Fuerteventura no son las únicas. Otras muy populares e igual de bonitas son las Dunas de Maspalomas en el sur de Gran Canaria.

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.**



De conformidad con lo dispuesto 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 y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE, Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD) y en la Ley 34/2002, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico (LSSI-CE), le informamos: Responsable del Tratamiento: ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE); CIF: G-38290698; Delegado de Protección de Datos (DPD): AFONSO & GONZÁLEZ ASESORES, S.L.; Finalidad del Tratamiento: Gestión de la Revista VIDAHETE; Licitud del Tratamiento: El interesado dio su consentimiento para el tratamiento de sus datos personales para uno o varios fines específicos [artículo 6.1.a) del RGPD]; Derechos de los Interesados: Podrá en todo momento ejercer los derechos de 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 DPD 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 <https://www.aepd.es/> o de la dirección postal Calle Jorge Juan, Número 6, 28001, Madrid, España; Más Información: Puede consultar información adicional y detallada sobre protección de datos en la página web <https://www.hemofiliatenerife.org>.