



Debate con el Experto organizado por SOBI y AHETE



Lotería Navidad 2022

S.E. LOTERÍAS Y APUESTAS DEL ESTADO
 60181
LOTERÍA NACIONAL DE NAVIDAD
 22 de diciembre de 2022

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

Precio: 23€

Lotería: 20€
 Donativo: 3€

Administración de lotería Virgen del Carmen (Los Realejos)

¡Colabora con nosotros!
 922.649.654 / 695.145.553

MIEMBRO DE:



SUMARIO

CONTENIDO

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

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Hemojóvenes
(18 al 20 noviembre)

Formación Directiva
(18 al 20 noviembre)

Encuentro del Colectivo en La Palma
(26 noviembre)

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías dirigidas al profesorado
(septiembre - diciembre)

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías dirigidas al alumnado de centros educativos
(octubre - diciembre)

Talleres Proyecto Creyón: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral
(enero - diciembre)



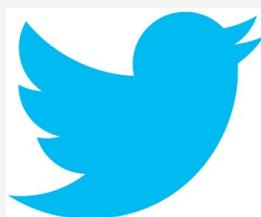
¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



1.330 Seguidores
www.facebook.com/Hemofiliatenerife



554 Seguidores
https://twitter.com/AHETE_



736 Seguidores
www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

XV Albergue de Familias - Fedhemo



Del 2 al 4 de septiembre se celebró el XV Albergue de familias con hijos e hijas con coagulopatías en edad temprana en Málaga. A esta actividad organizada por la *Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)*, pudo acudir una familia de nuestro colectivo.

Durante el fin de semana, se desarrollaron charlas, talleres y actividades conjuntas, sanitarias y psicosociales, dirigida a los padres y madres, además de contar con espacios para disfrutar con los niños y niñas, además de compartir experiencias con otras familias.

Inicio Convenio SCE 2022-23



El martes 27 de septiembre, gracias al convenio financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal y al Servicio Canario de Empleo, se ha incorporado al Equipo Técnico de AHETE la compañera Joana Díaz, Trabajadora Social.



Durante los próximos 9 meses, será la profesional responsable de ejecutar el proyecto: *SensibilizaTe con las Coagulopatías*". ¡Bienvenida al equipo compañera!

Debate con el Experto sobre Hemofilia: "Manejo de las coagulopatías en la era digital. De ayer a hoy"



El sábado tuvimos una cita con SOBI en el hotel La Laguna Gran Hotel (4*), para disfrutar del Debate con el Experto que organizamos conjuntamente, siendo un éxito total!

Desde AHETE, queremos agradecer a Estrella de la compañía SOBI por su implicación y esfuerzo en la organización de este evento. También a las personas ponentes: el Dr. Mario Ríos (Hematólogo del H. La Candelaria); M^a Ángeles Ocaña (Farmacéutica del H. La Candelaria); Fabio Blasco (Miembro de la Asociación de Hemofilia de Aragón); José Manuel Hernández (Miembro de AHETE) y Beatriz Escobar Trabajadora Social de AHETE), por sus intervenciones y participación en este encuentro formativo.

Asimismo, agradecemos a todas las personas del colectivo y voluntariado que nos acompañaron en esta jornada, ya que sin ellos esto no sería posible. ¡GRACIAS de corazón!

Almuerzo Solidario AHETE 2022

Después de dos años, el pasado domingo 16 de octubre retomamos con mucha ilusión nuestro tradicional Almuerzo Solidario, que cada año reúne a tantísimas personas, que de manera desinteresada colaboran con nuestra entidad. Queremos dar gracias a las más de 50 empresas que han colaborado un año más con nuestro sorteo, haciendo que los lotes de regalos hayan sido únicos. Asimismo, queremos agradecer al grupo de música 'Ile Aye' por amenizar con su música este evento y a todas las personas que nos acompañaron y aportaron su granito de arena apoyando la labor que realiza la entidad en favor del colectivo de AHETE.



Nuestra Asociación

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para el profesorado

El viernes 2 de septiembre y el miércoles 21 de septiembre, estuvimos en el centro educativo IES Luis Diego Cuscoy (Arona) y el CEIP Chimisay (Santa Cruz) impartiendo nuestra charla: "*Sensibilización en Coagulopatías Congénitas*" dirigida al profesorado de los centros educativos donde cursan estudios menores del colectivo con coagulopatías. Desde AHETE, agradecemos a los dos centros educativos que hayan contando con nuestra entidad un año más para recibir esta formación, apoyando así nuestra labor de sensibilización.



I Feria de Empleo y Empresas Santa Úrsula: 'Buscando el Norte'

El viernes 30 de septiembre y sábado 1 de octubre, se celebró en la Casa Verde la *I Feria de Empleo y Empresas de Santa Úrsula "Buscando el Norte"*, donde AHETE estuvo presente con un stand informativo el viernes 30.

Durante la feria, se impartieron diferentes talleres, mesas debates, conferencias, stand colaboradores, show cooking, etc.



Proyecto: 'Construyendo Futuro'



Este proyecto financiado por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife (IASS) y el Anillo Insular de Políticas Sociales (AIPS), tiene dos líneas de actuación:

1) Desde el mes de septiembre, se han retomado los talleres formativos de nuestro *Proyecto Creyón*, donde nuestra compañera Toñi, la técnico de empleo de la entidad, ha impartido los talleres: "*Incorpórate al mundo laboral*", "*Cómo afrontar una entrevista de trabajo*" y "*Herramientas Tic's*", en colaboración con las siguientes entidades: el 02/09/22 en el PFAE Los Silos Atención a la Dependencia; el 05/10/22 en el Médano con el Ayto. de Granadilla de Abona; el 10/10/22 y 11/10/22 con el PFAE Atención Integral Garachico; el 14/10/22 en el IES Valle Guerra y el 24/10/22 y el 26/10/22 en el PFAE Los Silos Digital.

2) En cuanto a la parte social del proyecto, se continua ofreciendo una atención directa al colectivo y a personas con discapacidad en la zona metropolitana (sede Ahete), zona norte (Santa Úrsula) y zona sur (San Isidro).

Proyectos de AHETE



Subvención destinada al Refuerzo del Tejido Asociativo de la isla de Tenerife y al impulso de la Diversidad y la Interculturalidad (2022)



Terapia génica en Hemofilia: una realidad en Europa que todavía no ha llegado a España



La terapia génica ya es una realidad en hemofilia en Europa, pero todavía no ha llegado a España. Se espera que esto suceda a lo largo de 2023. «Estamos preparándonos para el cambio de paradigma, pero todavía no estamos preparados. Hay una terapia génica aprobada actualmente en Europa para adultos con hemofilia A y, como siempre, ya llegamos un poco tarde. Está disponible cruzando una frontera, en España no es posible. Es una realidad que nos preocupa mucho». Así lo ha puesto de manifiesto Daniel-Aníbal García, presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), durante un simposio satélite titulado Terapia génica en hemofilia: ¿preparados para el cambio de paradigma?, patrocinado por CSL Behring, en el Congreso Nacional de Hematología, Hemoterapia, Trombosis y Hemostasia.

El presidente de Fedhemo ha compartido la preocupación del colectivo sobre cuando va a estar disponible este fármaco en nuestro sistema. «El marco regulatorio actual está anticuado, con un Real Decreto de financiación y una Ley de garantías que no piensan en las terapias avanzadas. La actual forma de financiar no piensa en el coste anualizado, sino en cuanto vale cada vial. Es necesario un cambio muy importante del paradigma financiador para no pagar por el vial, sino por el servicio que se está ofreciendo de prevención de consumo de factor VIII o factor IX y de prevención de sangrados». Por otro lado, ha indicado que la terapia génica en hemofilia tiene que ser administrada en centros que tengan experiencia en la enfermedad.

Daniel-Aníbal (Fedhemo): «Es necesario un cambio muy importante en el paradigma financiador, no pagar por el vial, sino por el servicio que se está ofreciendo»

Fuente: <https://bit.ly/3s6Y38x> (02/10/2022)

Hasta el 80% de las personas con Hemofilia Grave no sufren hemorragias en un año gracias a las nuevas terapias



Entre el 70% y el 80% de las personas con hemofilia grave no han presentado hemorragias de consideración en un año gracias a las terapias de última generación, que han favorecido su esperanza y calidad de vida.

Así lo atestiguó el doctor Michael Makris, del Sheffield Teaching Hospital en Reino Unido, durante su intervención en la primera jornada del XXXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) que, junto al de la Sociedad Española de Hematología y Hemostasia (SEHH) y la Sociedad Internacional de Hematología (ISH, por sus siglas en inglés), se celebra hasta el sábado en Barcelona. En su alocución, Michael Makris celebró que actualmente se disponga de “muchos tratamientos altamente efectivos y seguros para la hemofilia que han mejorado la esperanza de vida en pacientes que comenzaron a tratarse en la era de la profilaxis”, como la terapia génica.

Sobre la terapia génica, subrayó que a principios de 2023 se esperan tener aprobados los tratamientos basados en ella, tanto para la hemofilia A como para la B. A su juicio, “ambos se basan en vectores adenoasociados y, aunque pueden proporcionar una corrección fenotípica, todavía existen muchas preguntas sin respuesta, incluida la seguridad a largo plazo”.

Tras considerar “probable que la administración de la terapia génica se realice a través de un pequeño número de centros”, arguyó que “habrá que ver si los gobiernos pagarán lo que, al menos inicialmente, tendrá un coste muy elevado”.

Por su parte, la aplicación práctica de la inteligencia artificial y el ‘big data’ en trombosis fue otra de las cuestiones que se trató en la primera jornada del Congreso. Su uso, según la doctora Sara Martín, del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz de Madrid, “abren una ventana de oportunidades para esclarecer muchas de las preguntas que actualmente se presentan acerca de esta patología”. El futuro de los pacientes con tromboembolismo venoso centró la ponencia de la doctora Cindy de Jong, del Leiden University Medical Center, sito en Países Bajos, resaltó la importancia de trabajar en la asistencia sanitaria basada en el valor, lo que “ayudará a orientar mejor los esfuerzos para una mejora de la calidad de vida de los pacientes”.

Por último, se presentaron las conclusiones del proyecto PCM-EVW-ES-PT sobre el diagnóstico de la enfermedad de von Willebrand, con el objetivo de elaborar una plataforma de pacientes estudiados de la forma más homogénea posible y evaluar y definir las pruebas más adecuadas para el diagnóstico y la secuenciación del gen de la patología.

Fuente: <https://bit.ly/3D8DJty> (06/10/2022)

Noticias Sociales

Aprobado nuevo baremo para reconocer la discapacidad



La normativa aprobada por el Consejo de Ministros prevé trámites de urgencia para casos como los de ELA o víctimas de violencia machista.

El Consejo de Ministros ha aprobado el nuevo baremo para reconocer y valorar el grado de discapacidad. La normativa incluirá un trámite de urgencia por causas humanitarias y de especial necesidad social, de salud o de esperanza de vida, como para las personas con ELA.

El real decreto, impulsado por el Ministerio de Derechos Sociales que dirige Ione Belarra, plantea el nuevo procedimiento de reconocimiento y calificación, que sustituye al que está vigente desde 1999. La regulación apuesta por un enfoque que tenga más en cuenta derechos sociales, más allá de una valoración médica. Las entidades de personas con discapacidad pedían hace años que se renovara el procedimiento y, sobre todo, que se aceleraran las valoraciones.

"Por fin terminamos con esa situación aprobando un nuevo baremo con criterios más objetivos, más precisos y más humanos, los trámites van a ser más ágiles, más flexibles y más accesibles en todo el proceso", ha subrayado Belarra. Derechos Sociales prevé agilizar procesos rentabilizando las tecnologías informáticas y ha señalado que el cambio ha estado diez años parado. También, que habrá unos criterios compartidos por todas las autonomías y que hay "una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los componentes sociales y económicos que impactan en la persona", según una nota publicada por el Real Patronato sobre Discapacidad

(vinculado al Ministerio), que asegura que el colectivo de personas con alguna discapacidad suma 4,38 millones de personas en España.

El nuevo baremo quiere imponer unos criterios más objetivos y facilitar la valoración más ajustada posible en casos como los de autismo, discapacidades psicosociales o por enfermedades raras. También, la nueva regulación permitirá que la persona pueda ir acompañada a su valoración por alguien de confianza, lo que puede darle mayor seguridad.

La mayor novedad, sin embargo, es el trámite de urgencia por causas humanitarias o de especial necesidad social, como para víctimas de zonas en guerra, y por cuestiones de salud y de esperanza de vida, como es el caso de las personas con enfermedades degenerativas como la ELA. Belarra ha señalado que estas personas "no pueden esperar". También podrán acogerse a este trámite de reducción de plazos las víctimas de violencia de género. Según la última Macroencuesta de Violencia contra la Mujer, el 17,5% de estas víctimas tiene una discapacidad ocasionada por el maltrato. El decreto señala que se debe garantizar el derecho de los menores con discapacidad a ser informados y escuchados sin discriminación por razón de edad o discapacidad.

Asimismo, se prevé que en la Comisión de Valoración de la Discapacidad pueda haber representantes de la sociedad civil. Igualmente, se quiere incidir en que se aproveche la información para el estudio de los problemas derivados de la discapacidad. Al personal evaluador se le hará una formación en las nuevas herramientas.

Fuente: <https://bit.ly/3eKEfEP> (18/10/2022)

Nuevas ayudas al alquiler en Canarias



La iniciativa cuenta con una inversión de 21,3 millones y las solicitudes para optar a ellas se pueden presentar a partir del 20 de octubre.

La Consejería de Obras Públicas, Transportes y Vivienda publicó ayer la convocatoria de ayudas de alquiler con la que espera beneficiar a 7.700 familias y jóvenes de Canarias. La línea de ayudas cuenta con un presupuesto de 21,3 millones de euros y podrán solicitarse a partir de hoy. El consejero del área, Sebastián Franquis, anunció en el Parlamento de Canarias que el Boletín Oficial de Canarias publicó ayer la convocatoria de ayudas al alquiler de

vivienda 2022-2023, que suponen un incremento del 22% en su dotación y con las que se espera superar en más de mil el número anterior de beneficiarios, que fueron 6.300. Esta ayuda, que se puede pedir hasta el 10 de noviembre, está destinada a familias y jóvenes con ingresos anuales por debajo de los 23.724 euros. Canarias es una de las primeras comunidades autónomas en sacar la convocatoria tras firmar en julio el convenio con el Ministerio para ejecutar los fondos del Plan Estatal de Vivienda, detalló el consejero. Sede Gobierno de Canarias: <https://bit.ly/3Uh3ldq>.

Fuente: <https://bit.ly/3U00iVj> (20/10/2022)

Curiosidades, Investigación y más...

El 63% de los universitarios admite usar el móvil para sentirse mejor



Los estudiantes utilizan su teléfono una media de 4,5 horas diarias y seis de cada diez admiten estar más enganchados de lo que les gustaría. Los jóvenes universitarios admiten

utilizar el móvil de una forma muy intensiva: el 30% pasa conectado más de 5 horas en días laborables e incluso más los fines de semana.

Los universitarios españoles hacen un uso muy intensivo del móvil, entre otras razones porque lo vinculan con su bienestar emocional. De hecho, prácticamente la mitad presenta un uso problemático y riesgo de nomofobia, en especial en el caso de las mujeres. Así se desprende del informe Uso del teléfono móvil, estilo de vida y bienestar psicológico en estudiantes universitarios elaborado por la Red Española de Universidades Promotoras de Salud (REUPS) y que hoy ha presentado la Fundación Mapfre. Se trata de una amplia radiografía sociodemográfica del alumnado de 18 universidades -entre ellas

la de Alicante, Burgos, Granada, Islas Baleares, La Rioja, Zaragoza y Sevilla, por ejemplo- a partir de una amplia encuesta y cuestionarios a 16.574 personas, el 65% mujeres. De ella se desprende que la mayoría de estudiantes vive con sus padres (48,7%) o comparte piso (30%), que dos de cada diez trabajan -más ellos que ellas y la mayoría menos de 20 horas semanales-, y siete de cada diez percibe su salud y calidad de vida como buena o muy buena a pesar de sentir que la pandemia les ha afectado negativamente.

Tanto Antoni Aguiló, presidente de la REUPS y catedrático de Salud Pública de la Universidad de Islas Baleares, como Antonio Guzmán, director de Promoción de la Salud de Fundación MAPFRE, explicaron al presentar el informe que el dónde y con quién viven los universitarios no es baladí, pues han constatado que vivir fuera del domicilio familiar influye negativamente en algunos aspectos de su salud, como el consumo de alcohol, drogas o el uso problemático o excesivo del móvil.

Fuente: <https://bit.ly/3D9BAOo> (18/10/2022)

Cómo proteger tu salud bucal en solo 60 segundos y reducir el riesgo de infecciones



Mantener buenos hábitos de higiene bucal diaria, añadiendo el uso de enjuagues formulados con cloruro de cetilpiridinio (CPC), es una medida sencilla que nos ayuda a combatir enfermedades asociadas con la placa y puede ser una herramienta para proteger nuestra salud en general.

Tras la pandemia se ha confirmado aún más la importancia de la salud bucal y la asociación de esta con la salud general, tal y como señalaron varios investigadores en el congreso europeo PER - IADR celebrado recientemente en Marsella (Francia). Una higiene bucal completa nos ayuda a proteger nuestra salud. Si además de un correcto cepillado le añadimos a

nuestros hábitos diarios el uso pastas y colutorios formulados con cloruro de cetilpiridinio (CPC), pondremos mucho de nuestra parte.

El colutorio completa la acción de la pasta, incrementando los efectos beneficiosos y manteniendo los principios activos más tiempo en boca. Además, nos permite llegar a zonas de difícil acceso, como los espacios interdentes o el dorso posterior de la lengua. Según los expertos, utilizar durante 60 segundos un enjuague bucal con CPC puede ser una medida de protección sencilla y, a la vez, altamente efectiva sobre todo durante el otoño.

Fuente: <https://bit.ly/3VB0ayS> (19/10/2022)

La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 26/10/2022

Curiosidades de Canarias

Uno de los mejores climas del mundo



Las Islas Canarias se clasifican constantemente como el mejor clima del mundo y hacen que muchas personas tengan envidia de su clima. Estas "Islas Afortunadas" disfrutan de

un clima templado durante todo el año. El verano no es demasiado caluroso y el invierno no debería llamarse invierno. Las temperaturas suaves, con un promedio de 18 a 24°C durante todo el año, han convertido a las islas en el lugar de la eterna primavera. Será tu paraíso personal.

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.**



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>.