



Memoria de Gestión 2022



Indice

- ¿QUIÉNES SOMOS? 1
- RECORRIDO HISTÓRICO 2
- PREMIOS/MENCIONES HONORÍFICAS 3
- NUESTRAS INSTALACIONES 4
- MISIÓN, VISIÓN Y VALORES 5
- FINES SOCIALES 6
- ÓRGANO DE GOBIERNO, JUNTA DIRECTIVA, COMISION PERMANENTE LA PALMA Y EQUIPO TENICO..... 8
- VOLUNTARIADO DE AHETE 11
- COLECTIVO AHETE 12
- SELLO CALIDAD NORMA ISO 9001:2015 13
- PROYECTOS EJECUTADOS 2022 14
- CELEBRACIÓN XXX ANIVERSARIO 15
- ¿QUÉ OFRECEMOS? 16
- 1. Servicio de Atención y Apoyo Social 17
- 2. Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral 28
- 3. Acciones de Sensibilización y Visualización 32
- PARTICIPACIÓN EN FERIAS DE SALUD Y VOLUNTARIADO 42
- PARTICIPACIÓN EN PLATAFORMAS PARTICIPACIÓN CIUDADANA 44
- RELACIONES INSTITUCIONALES: Entrevistas y Visitas a la Sede 46
- FINANCIACIÓN 50
- DIVULGACIÓN 53





¿QUIENES SOMOS?

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE)

- CIF: G-3829069
- Fecha de constitución: 24 de enero de 1992
- Forma Jurídica: Asociación sin ánimo de lucro
- Dirección: Camino del Hierro 120 viviendas, Bloque 1, Locales 1 y 3 (38009). Santa Cruz de Tenerife

INSCRIPCIÓN REGISTROS:

- Registro de Asociaciones de Canarias (Unidad Registral de Santa Cruz de Tenerife) con el nº G1/S1/12218-94/TF. (19/03/1992)
- Utilidad Pública por el Ministerio de Interior, Orden Ministerial INT/304/2011, de 20 de enero de 2011.
- Registro de Entidades Colaboradoras en la prestación de los Servicios Sociales del Gobierno de Canarias con el nº RGS2014CA00001. (13/09/1993)
- Registro de Entidades de Voluntariado del Gobierno de Canarias, con el nº 38/001/2010.
- Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife con el nº238. (22/09/1997)

ENTIDADES A LAS QUE PERTENECE:



PLATAFORMAS A LAS QUE PERTENECE:



RECORRIDO HISTÓRICO

- En la década de los 90, fue cuando un grupo de personas con coagulopatías congénitas y padres y madres con menores con la enfermedad, detectaron la necesidad de contar con un medio apoyo mutuo, para poder mejorar las condiciones que en ese momento existían en relación con la enfermedad, la cual, hoy en día sigue siendo catalogada como una enfermedad "rara", por su baja incidencia en la población (80/100 personas por millón de habitantes). Esto tuvo como resultado, que en el año 1992 se fundara la Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, más conocida por sus siglas "AHETE", cuyo objetivo principal en ese momento consistía en apoyar a todas las familias y tratar, en la medida de lo posible, de minimizar las dificultades que padecían las personas con hemofilia y sus familiares.
- En 2002, la Asociación comienza a asentarse, logrando profesionalizarse, al contar con dos profesionales de referencia para la atención del colectivo y la ejecución de diferentes proyectos y actividades. Esto supuso un gran cambio para la Asociación, que tuvo la posibilidad de dar una atención profesionalizada y personalizada, donde AHETE logró tener un horario continuado, permitiendo un mayor acceso al colectivo y a sus familias. Y también, supuso el apoyo de distintas organizaciones e instituciones a través de diferentes proyectos.
- Gracias al esfuerzo de la Junta Directiva, el Equipo Técnico, Voluntariado, entidades y personas Colaboradoras y, por supuesto, del colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, se ha conseguido que la Asociación sea un lugar de referencia para el colectivo, que trabaja y lucha cada día por mejorar la situación de las personas que lo conforman, manteniendo un plan de trabajo anual que incluye un gran número de actividades, talleres, acciones de sensibilización entre otras muchas cuestiones.
- Cabe destacar, que, durante estos 31 años de trayectoria, la entidad ha alcanzado múltiples logros que avalan la labor que realiza, entre los que se encuentran:



PREMIOS/MENCIONES HONORÍFICAS

2021

PREMIO AL VALOR SOCIAL
FUNDACIÓN CEPSA

2020

RENOVACIÓN SELLO DE CALIDAD NORMA
ISO 9001:2015

2017

- OBTENCIÓN SELLO DE CALIDAD NORMA ISO 9001:2015
- DECLARADA INTERÉS PÚBLICO CIUDAD S/C DE TENERIFE
- MENCIÓN HONORÍFICA COMO ENTIDAD DE VOLUNTARIADO EN LOS PREMIOS A LA SOLIDARIDAD DEL CABILDO INSULAR DE TENERIFE

2016

PREMIO AL VALOR SOCIAL
FUNDACIÓN CEPSA

2010 y 2011

MENCIÓN HONORÍFICA 'PREMIO
A LA MOVILIDAD SOSTENIBLE'
POR LA EMPRESA
METROPOLITANO TENERIFE S.A

2012

ENTIDAD GANADORA DE LA XV
EDICIÓN 'PREMIOS A LA
SOLIDARIDAD' DEL CABILDO
INSULAR DE TENERIFE



INSTALACIONES



LA SEDE SOCIAL CUENTA CON:

- 3 Despachos para el Equipo Técnico
- Sala de Reuniones
- 1 Office
- 1 Aseo

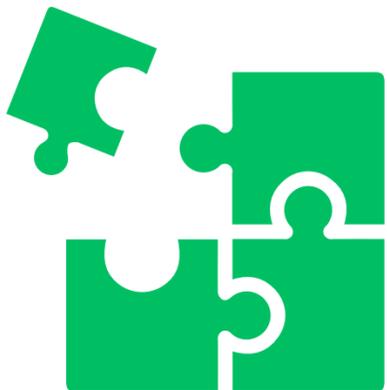


En 2022 laboratorios Roche presentó su proyecto '*Humanizando Experiencias*' en el Hospital Nuestra Sra. de Candelaria. Este proyecto, que contó con la colaboración de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), tiene como objetivo adecuar los espacios hospitalarios dedicados a la atención de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías y sus cuidadores, convirtiéndolos en un entorno amable y familiar, que cree en ellos sensaciones positivas y les ayude a disminuir los niveles de estrés que a veces implica la espera en el hospital.

Concretamente, se han decorado espacios y zonas comunes en la planta de hematología y de farmacia del HUNSC, además de cedernos diseños para decorar parte de nuestra sede.

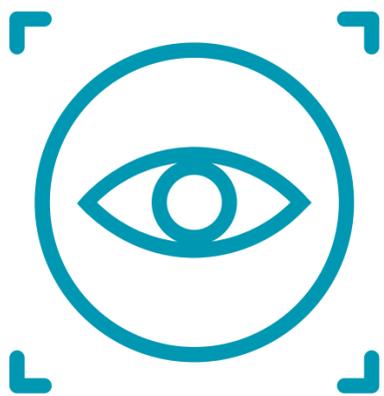


MISIÓN



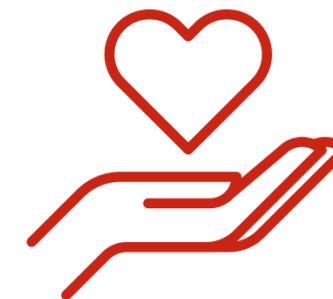
Atender las necesidades sociales de nuestro colectivo de forma integral, profesional, cercana y dinámica, favoreciendo el apoyo mutuo entre miembros que permita fortalecer y perpetuar el sentimiento de familia que dio origen a la Entidad.

VISIÓN



Ser un referente en atención e intervención social a personas y familias afectadas por coagulopatías congénitas y discapacidad, para nuestros/as socios/as, agentes sociales, Instituciones, empresas, otras entidades del tercer sector y sociedad en General desde el trabajo eficaz y efectivo, la solidaridad y la colaboración e implicación comunitaria.

VALORES



- Las personas como principal y más valioso activo de AHETE y la razón del trabajo diario de la entidad.
- La transparencia en todas nuestras gestiones y/o acciones como garante de la buena gestión e idónea aplicabilidad de los fondos propios y subvenciones que gestionamos.
- La eficacia en la atención a personas y en la búsqueda de respuestas a los problemas que se les plantean.
- Trabajo como única vía para la consecución de nuestros objetivos.
- Compromiso con las personas, instituciones, empresas y colaboradores que forman parte de una u otra forma de esta entidad y que creen y confían en nuestra labor.
- Ética en la intervención con las personas, en el tratamiento de la información y en la gestión de la entidad.
- Constancia para emprender acciones y obtener resultados a medio y largo plazo.
- Adaptación a las nuevas circunstancias sociales y económicas del entorno como medio para asegurar la estabilidad y continuidad de la entidad y la labor que desarrollamos.



FINES: *Según el artículo 4 de los Estatutos:*

- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, y en especial por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, de los problemas que plantea la Hemofilia y otras discapacidades, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento.
- Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en la Comunidad Autónoma, con deficiencia de los factores antihemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores, procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
- Preocuparse por la adecuada educación de las portadoras del defecto y sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de los enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.
- Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la Asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta Asociación.
- Promover la integración, creación y promoción de centros laborales, educativos, ocupacionales y profesionales, incluidos los centros especiales de empleo.
- Participar, promocionar y crear iniciativas empresariales en las que tenga prioridad la inserción laboral de las personas con discapacidad, en puestos adaptados a sus capacidades y en condiciones de igualdad con los demás trabajadores. Tendrán prioridad:
 - Los Centros Especiales de Empleo en los que la titularidad mayoritaria pertenezca a una Asociación sin ánimo de lucro y sus beneficios que repercutan íntegramente en los trabajadores discapacitados y/o en la labor social de dicha Asociación.



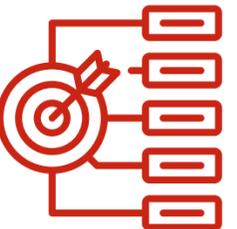
-Los Centros Especiales de Empleo que adopten la forma jurídica de Cooperativas o Sociedades Laborales, siempre y cuando el grupo de trabajadores con discapacidad que componen dicho centro, posean por lo menos el 51% de la titularidad del mismo y en el que los beneficiarios repercutan íntegramente en los propios trabajadores del centro o en una Asociación sin ánimo de lucro perteneciente al movimiento asociativo.

- Desarrollar actuaciones dirigidas a la promoción socio laboral, el impulso de creación de empresas y/o atención a colectivos con dificultades de inserción o permanencia en el mercado laboral, priorizando al colectivo de personas con discapacidad.
- Ayudar a los hemofílicos en la solución de sus problemas específicos de educación, orientación, formación profesional y empleo.
- Realizar acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia, dirigidas a toda la sociedad, fomentando así mismo programas de investigación y perfeccionamiento.
- Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de información y experiencias con las entidades o Asociaciones nacionales e internacionales con finalidades similares a las de esta Asociación, y asociaciones de otras discapacidades.
- Realizar programas y actividades, así como la creación de secciones específicas dirigidas a grupos sectoriales dentro de la propia discapacidad, como pueden ser los jóvenes, mujeres o cualquier otro en riesgo de exclusión social.
- Desarrollar programas y actividades relacionados con el fomento y participación del voluntariado social conforme a lo dispuesto en la Ley 4/1998, de 15 de mayo, de Voluntariado de Canarias

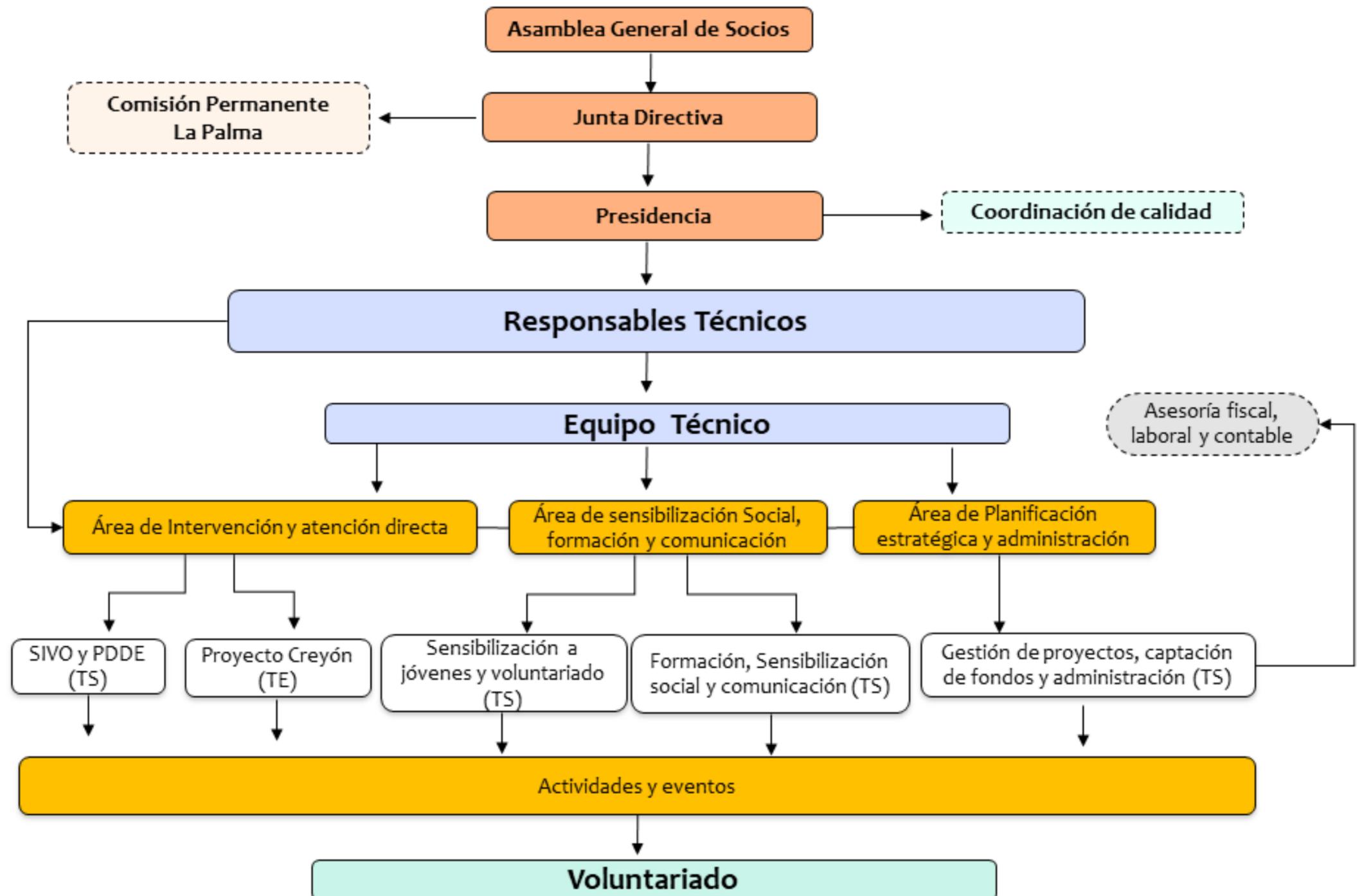


Pincha en el siguiente enlace para leer los Estatutos:

<https://hemofiliatenerife.org/wp-content/uploads/2021/07/ESTATUTOS-2015.pdf>



ÓRGANO DE GOBIERNO:



JUNTA DIRECTIVA:

La Junta Directiva es elegida por la Asamblea General. Es el órgano de gestión operativo de la entidad, encargado de la toma de decisiones y aprobación de las principales líneas de acción. Está compuesto por Presidente, Vicepresidente, secretario, tesorera, y vocales. A continuación, les presentamos la actual Junta Directiva de AHETE:



PRESIDENTE

Tomás Díaz González



VICEPRESIDENTE

Adal Mesa Abreu



SECRETARIO

Iván Herrera Reyes



TESORERA

Antonia de León Villalba



VOCAL

Candelaria Curbelo
Darias



VOCAL

Montserrat Camacho
Lorenzo



VOCAL

José Manuel
Hernández González



VOCAL

Néstor Rodríguez de
León

COMISIÓN PERMANENTE LA PALMA



Elena Gómez Lorenzo



José Ángel Martín
González



Enrique Herrera Arteaga

EQUIPO TÉCNICO AHETE



**COORDINADORA Y
TRABAJADORA SOCIAL**
Beatriz García Trujillo



TRABAJADORA SOCIAL
Beatriz Escobar Díaz



TÉCNICO DE EMPLEO
Antonia de León Villalba



**TRABAJADORA SOCIAL
(Convenio SCE 2022/23)**
Joana Díaz Hernández



**TRABAJADORA SOCIAL
(Convenio SCE 2021/22)**
Noelia Santana Ruiz

VOLUNTARIADO DE AHETE

- El voluntariado en nuestra entidad colabora con el Equipo Técnico en la planificación, organización y desarrollo de actividades establecidas en nuestro plan de trabajo anual.
- Las personas voluntarias, tienen el papel de sensibilizar y visibiliza esta enfermedad y fomentar los derechos y necesidades de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares.
- Asimismo, AHETE cuenta con profesionales especializados y personas colaboradoras para organizar y desarrollar actividades puntuales dirigidas al colectivo, como por ejemplo: talleres formativos, actividades de sensibilización, dinámicas...etc.



→ **6 personas Voluntarias**

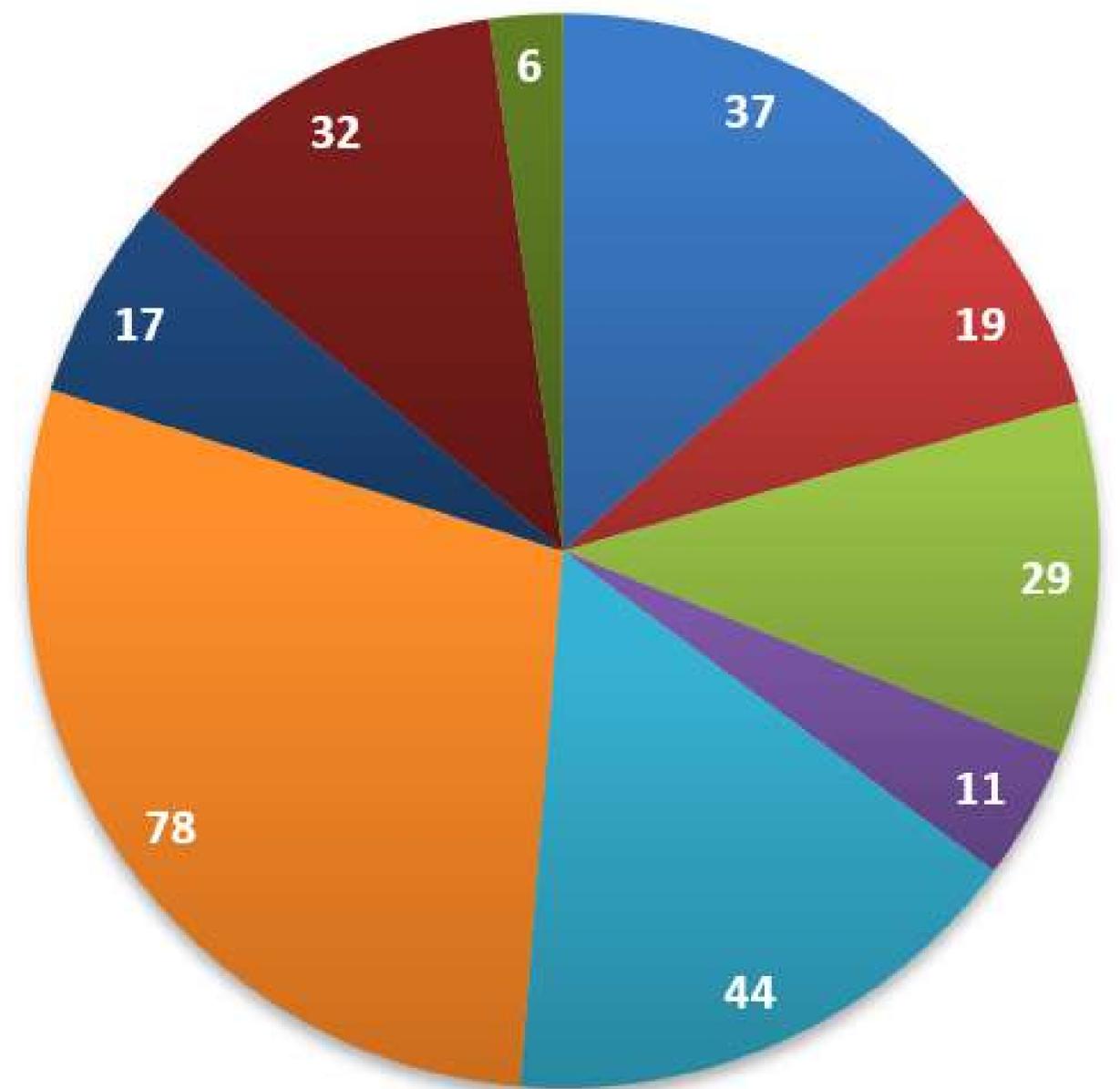
→ **32 personas Colaboradoras**

CENSO

- El voluntariado en nuestra entidad colabora con el Equipo Técnico en la planificación, organización y desarrollo de actividades establecidas en nuestro plan de trabajo anual. Las personas voluntarias, tienen el papel de sensibilizar y visibiliza esta enfermedad y fomentar los derechos y necesidades de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y familiares.
- Asimismo, AHETE cuenta con profesionales especializados y personas colaboradoras para organizar y desarrollar actividades puntuales dirigidas al colectivo, como por ejemplo: talleres formativos, actividades de sensibilización, dinámicas...etc.



**CENSO TOTAL:
273 PERSONAS**



■ HEMOFILIA A

■ HEMOFILIA B

■ VON WILLEBRAND

■ OTROS DÉFICITS DE COAGULACIÓN

■ PORTADORAS

■ FAMILIARES

■ OTROS (FAMILIARES DE PERSONAS FALLECIDAS)

■ PERSONAS COLABORADORAS

■ VOLUNTARIADO

- En **abril de 2022**, AHETE consiguió un año más la renovación del sello de Calidad según la norma ISO 9001:2015. Esto supone una importante evolución en la gestión de la entidad, ya que, nos ha llevado a consolidar nuestro compromiso de mejora continuada sobre la labor que realizamos en AHETE.
- La auditora responsable de la certificación ha destacado como puntos positivos: 1) el análisis de contexto muy amplio y está adaptado a la realidad del momento, 2) el alto nivel de control sobre los objetivos y su alineación con la estrategia y contexto de la entidad en concordancia con los objetivos establecidos, y 3) el alto nivel de maduración del sistema de calidad.
- Conseguir de manera continuada el desarrollo, la difusión, la aplicación y la nuestra Política Calidad, supone la herramienta base para llevar a cabo nuestra labor, contando con la implicación activa de la Junta Directiva y el equipo Técnico que componen la Asociación, y teniendo siempre como referencia los objetivos planteados en nuestro Manual de Calidad.



SELLO DE CALIDAD NORMA ISO 9001:2015

PROYECTOS EJECUTADOS EN 2022



PROYECTO	ORGANISMO	AÑO DE CONCESIÓN	IMPORTE	PLAZO DE EJECUCIÓN
SensibilizaTe con la Hemofilia	Servicio Canario de Empleo (SCE)	2021	13.903,92€	Sept. 2021 a Junio 2022
SensibilizaTe con las Coagulopatías	Servicio Canario de Empleo (SCE)	2022	14.425,38€	Sept. 2022 a Junio 2023
Atendiendo Nuevas Realidades	Cabildo de Tenerife (IASS)	2022	40.000,00€	Enero a Diciembre 2022
Gastos de mantenimiento	Cabildo de Tenerife – Área de Acción Social, Participación Ciudadana y Diversidad	2022	2.488,93 €	Julio 2022 a Junio 2023
TAGOROR. La Palma 2022	Cabildo de La Palma	2022	3.710,94€	Noviembre a Diciembre 2022
Apostando por la Inclusión	Ayuntamiento de San Cristóbal de La Laguna	2022	3.845,14€	Junio a Octubre 2022
Atención Específica al colectivo de Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (IMAS)	2021	8.481,30€	Noviembre 2021 a Mayo 2022
Gastos de Mantenimiento	Ayuntamiento Santa Cruz – Participación Ciudadana	2022	1.458,67€	Enero a Diciembre 2022
Atención Integral en Hemofilia	Fundación ONCE	2021	16.847,36€	Noviembre 2021 a Septiembre 2022
Atención integral en Coagulopatías Congénitas	Fundación ONCE	2022	13.386,06 €	Octubre 2022 a Septiembre 2023

CELEBRACIÓN XXX ANIVERSARIO



1992-2022

A·H·E·T·E

Asociación de Hemofilia en la Provincia de
Santa Cruz de Tenerife





• ACTO OFICIAL XXX ANIVERSARIO:

Fecha: 31 de marzo de 2022

Descripción: Se celebra en el Salón Noble del Cabildo Insular de Tenerife un acto con motivo de los 30 años de la fundación y constitución de AHETE, donde se hizo referencia a la historia de AHETE, así como la presentación de la nueva imagen corporativa para el año 2022 por el aniversario. Asimismo, se presentó un resumen del vídeo testimonial: *"Conoce mi vida, conoce mi Hemofilia"*, el cual se ha podido llevar a cabo gracias al apoyo y distinción recibida en el año 2022 por parte de la Fundación CEPESA siendo una de las entidad ganadoras de los *"Premios al Valor Social 2021"*.

- Puedes ver el vídeo completo *"Conoce mi vida, conoce mi Hemofilia"*, haciendo clic en el enlace: <https://bit.ly/3FnRaqc>

• ENTREGA DE GALARDONES:

Fecha: 14 de junio de 2022

Descripción: Se celebra en la Sala Europa del Parlamento de Canarias, la *'Entrega de Galardones por el XXX Aniversario de AHETE'*, en agradecimiento y reconocimiento a instituciones y personas que han apoyado la labor de la entidad durante estos 30 años.

El acto fue presentado por Dña. Alejandra Verde y en la mesa presidencial la conformaba D. Gustavo Matos, Presidente del Parlamento de Canarias y D. Tomás Díaz, Presidente de AHETE. En el acto se entrega galardones al ICHH, al IASS, al Equipo de profesionales de Hematología y Farmacia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y a la primera Trabajadora Social de AHETE, Dña. Nayra Santos.





1 ATENCIÓN Y APOYO SOCIAL



2 SERVICIO DE EMPODERAMIENTO DIGITAL Y ORIENTACIÓN LABORAL



3 ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN Y VISUALIZACIÓN

¿QUÉ OFRECEMOS?



1. ATENCIÓN Y APOYO SOCIAL



Dentro de la Atención y Apoyo Social, encontramos dos servicios que se ofrecen desde AHETE:

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO):

Su principal objetivo es garantizar una atención de calidad y personalizada, que dé respuestas a las necesidades y demandas planteadas por el colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas. Este servicio, se desarrolla a través de diversos medios, como son las llamadas telefónicas, los correos electrónicos y las visitas domiciliarias realizadas por la Trabajadora Social. A su vez, desde este servicio se organiza, desarrolla y ejecuta el Plan de Trabajo Anual, en el cual se engloba un amplio abanico de actividades que junto a los proyectos de interés para la entidad y se organiza el voluntariado, que es un soporte fundamental para el desarrollo de los proyectos y las actividades que se realizan desde la entidad.



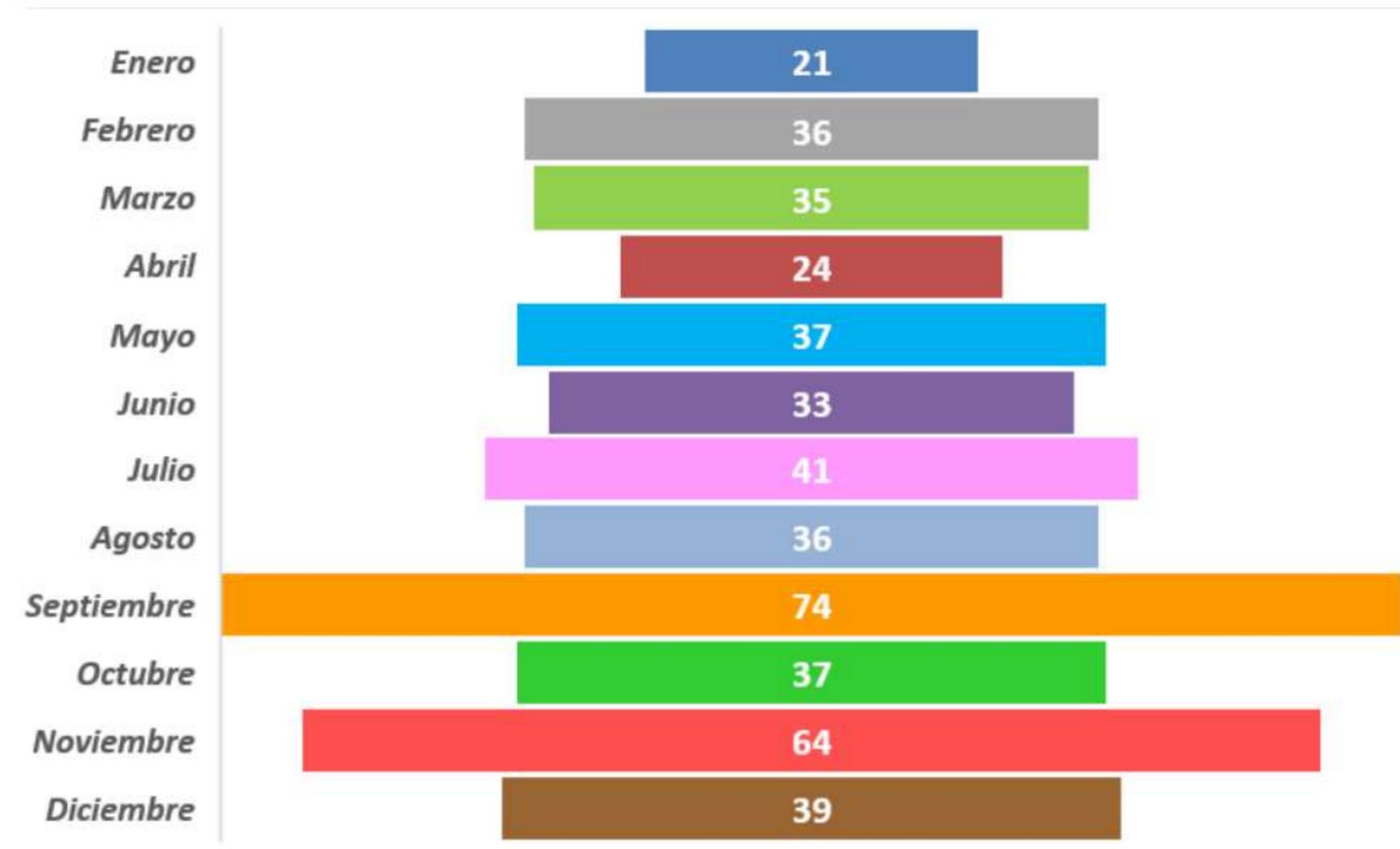
2. SERVICIO DE PREVENCIÓN A LA DISCAPACIDAD Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA:

Este servicio está dirigido tanto al colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, así como a personas que acuden a la asociación con algún tipo de discapacidad o que tenga riesgo de padecerla, dándoles la oportunidad de tener un espacio al que acudir. Este servicio es gestionado por una profesional del Trabajo Social, responsable del área, encargándose de las atenciones y consultas, la organización de actividades y/o talleres, así como la coordinación con recursos externos. Asimismo, es la responsable de poner en marcha las distintas actuaciones dirigidas hacia la prevención y la mejora de calidad de vida de estas personas, a través de la información y la concienciación sobre la discapacidad.



- **CONSULTAS DURANTE EL AÑO 2022:**

En 2022, registramos un total de **324 consultas** en relación a la atención mensual que se llevó a cabo durante el año en AHETE. Este dato es bastante significativo, puesto que AHETE trabaja para garantizar y promover una mejora de la calidad de vida del colectivo y de los familiares.



ACTIVIDADES



• ATENCIÓN DIRECTA AL COLECTIVO:

Fecha: Anual

Descripción:

- *Presencial:* como nivel básico de información y orientación a los miembros del colectivo que se acercan a la Sede Social de la entidad para exponer su situación.
- *Atención telefónica, online, visitas:* como vía para paliar la dispersión geográfica que presenta el colectivo y la tendencia a residir en zonas rurales.



• APOYO EN LA RECOGIDA DEL TRATAMIENTO DEL COLECTIVO

Fecha: Anual

Lugar: Tenerife - Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

Número de veces de recogida: 8 veces

Descripción: Una labor contemplada dentro del "Servicio de Atención a la Discapacidad" ha sido el apoyo a la conciliación laboral y familiar del colectivo, que por distintas circunstancias (laborales, familiares, etc.) no podían acudir ellas mismas a recoger su tratamiento a su Hospital de referencia. Por ello, el equipo técnico de AHETE se ha responsabilizado tanto de la recogida del factor como la entrega de éste a las familias.



ACTIVIDADES



- TALLER: 'MIRAR HACIA DENTRO'

Fecha: 22 de febrero de 2022

Lugar: Online - Plataforma Microsoft Teams

Personas beneficiarias: 70 personas

Descripción: Para el desarrollo de esta actividad, contamos con la colaboración de la Psicóloga de La Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), que abordó la temática de cómo afrontar la realidad actual, como nos encontramos y que podemos hacer en ciertas situaciones de descontrol emocional. Este taller, se grabó y editó para difundirla entre el resto del colectivo.



- TALLER: 'ALIMENTACIÓN SALUDABLE Y TRASTORNO DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA'

Fecha: 17 de marzo de 2022

Lugar: Online - Plataforma Microsoft Teams

Personas beneficiarias: 70 personas

Descripción: Para el desarrollo de esta actividad, contamos con la colaboración de Alabente (*Asociación de Anorexia y bulimia de Tenerife*) donde se trataron dos temas fundamentales: 1) la nutrición, impartida por Chaxi, nutricionista de Alabente y 2) Conductas y trastornos alimenticios, impartida por Nieves Psicóloga., ambas profesionales con una amplia trayectoria en dicha Asociación. Este taller, se grabó y editó para difundirla entre el resto del colectivo.



ACTIVIDADES



- **ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS:**

Fecha: 23 de marzo de 2022

Lugar: Online - Plataforma Microsoft Teams

Descripción: La Asamblea General de socios representa el máximo órgano de la entidad, donde se toman las decisiones más importantes de la misma. Ésta Asamblea consiste en una reunión anual, en la que participan las personas asociadas y se aprueba el plan de trabajo anual, el balance de cuentas y cualquier otra decisión (proyectos y actividades) importante que incidan en el desarrollo y gestión de la entidad.



- **ASISTENCIA A LA ASAMBLEA NACIONAL DE HEMOFILIA Y XXVIII SIMPOSIO MÉDICO -SOCIAL:**

Fecha: Del 25 al 27 de marzo de 2022

Lugar: Málaga

Personas asistentes: 3 personas

Descripción: Después de dos años de parón por la pandemia, se celebró el XXVIII Simposio Médico Social organizada por la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y la Asociación de Hemofilia de Málaga. Este año bajo el lema: *“Futuro y Realidad”*, se llevaron a cabo diversas charlas relacionadas con los avances en coagulopatías y se pudo contar con la participación del Presidente de la Federación Mundial de Hemofilia (WFMH), D. Cesar Garrido que dio a conocer la situación actual de la enfermedad en países del mundo.



ACTIVIDADES



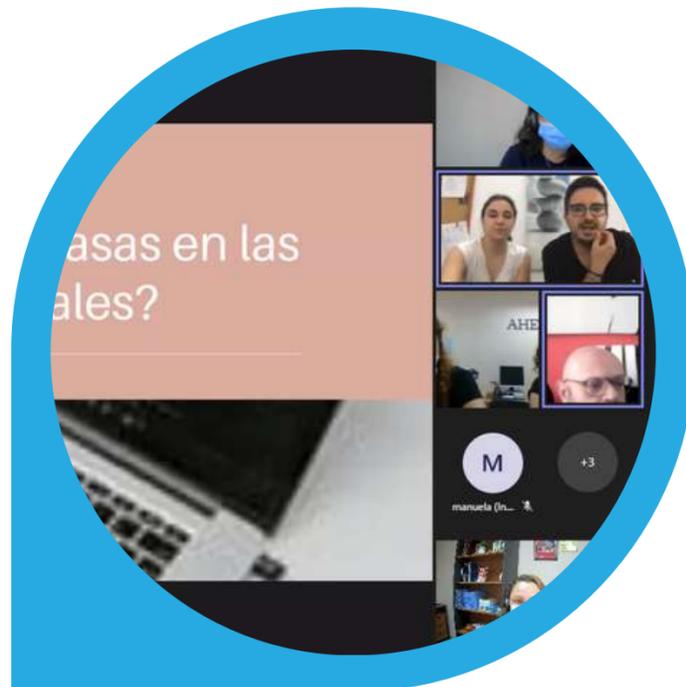
- TALLER 'COMO USAR LAS REDES SOCIALES. USO SEGURO Y RESPONSABLE':

Fecha: 31 de mayo de 2022

Lugar: Online - Plataforma Microsoft Teams

Personas asistentes: 70 personas

Descripción: Para el desarrollo de esta actividad, contamos con la colaboración de la Asociación ANTAD, y se abordó la temática de las redes sociales, un tema de interés para las familias, donde se plantearon diferentes cuestiones e inquietudes. Este taller, se grabó y editó para difundirla entre el resto del colectivo.



- TALLER 'HABLEMOS DE LA LEY DE DEPENDENCIA'

Fecha: 18 de julio de 2022

Lugar: Online - Plataforma Microsoft Teams

Personas beneficiarias: 70 personas

Descripción: En esta ocasión, la Trabajadora Social Nayra Santos, Técnica de la Dirección General de Dependencia del Gobierno de Canarias, imparte una charla sobre esta temática, al colectivo, de cara a plantear dudas e inquietudes. Se hablaron de aspectos sobre el procedimiento, plazos, tipos de ayudas a los que se tienen derecho, etc.



ACTIVIDADES



- **III ENCUENTRO DE MUJERES CON COAGULOPATÍAS:**

Fecha: Del 3 al 5 de junio de 2022

Lugar: Málaga

Personas asistentes: 2 personas

Descripción: A través de la Federación Española de Hemofilia, se logra que dos mujeres de nuestro colectivo asistan con otras mujeres del resto de España a un encuentro donde abordarán temáticas específicas para las mujeres, situación actual, experiencias de otras mujeres, etc., que luego transmitirán al resto del colectivo.



- **XXXIII JORNADAS DE FORMACIÓN EN HEMOFILIA PARA NIÑOS Y NIÑAS ENTRE 8 Y 12 AÑOS:**

Fecha: Del 17 al 28 de julio de 2022

Lugar: La Charca - Murcia

Personas asistentes: 2 menores

Descripción: Desde AHETE, se logró la participación de 2 menores junto a otros menores del territorio español, para disfrutar y compartir experiencias con otros niños o niñas que tienen su enfermedad. Además entre otros aspectos se aborda el tema psicológico, administración de tratamiento, importancia del deporte adecuado, etc.



ACTIVIDADES



- HEMOJUVE:

Fecha: Del 29 de agosto al 3 de septiembre de 2022

Lugar: Pontevedra - Galicia

Personas asistentes: 3 menores

Descripción: A través de la Federación Española de Hemofilia, se logra que tres jóvenes de la entidad acudan a unas jornadas dirigidas a chicos y chicas con coagulopatías de los 13 a los 17 años. Es una experiencia única donde podrás conocer nuevas amistades y también ver a las antiguas compañeras y compañeros que comparten su misma realidad.



- ALBERGUE DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON COAGULOPATÍAS MENORES DE 7 AÑOS:

Fecha: Del 2 al 4 de septiembre de 2022

Lugar: Málaga

Personas asistentes: 1 familia (2 personas)

Descripción: Desde AHETE, se logró la participación de una familia que conocerá a otras familias del resto de España, y donde participaron en un amplio programa formativo para padres y madres con sesiones conjuntas, sanitarias y psicosociales, y donde los/las menores conocerán a otras personas que viven su realidad, apoyados por un amplio equipo de profesionales y voluntariado.



ACTIVIDADES



- **DEBATE CON EL EXPERTO SOBRE HEMOFILIA: "MANEJO DE LAS COAGULOPATÍAS EN LA ERA DIGITAL. DE AYER A HOY":**

Fecha: 1 de octubre de 2022

Lugar: La Laguna Gran Hotel - La Laguna

Personas asistentes: 38 personas

Descripción: Durante la mañana del sábado, se abordaron diferentes temas informativos relacionados con tratamientos y situación actual desde el tema sanitario y acceso al certificado de discapacidad, impartido por el Dr. Mario Ríos (Hematólogo del H. La Candelaria), M^a Ángeles Ocaña (Farmacéutica del H. La Candelaria) y Beatriz Escobar Trabajadora Social de AHETE

Además, se abordó un espacio para hablar de experiencias donde participaron Fabio Blasco (Miembro de la Asociación de Hemofilia de Aragón) y José Manuel Hernández (Miembro de AHETE), junto a Tomás Díaz Presidente de AHETE



- **ASISTENCIA PARTIDO VOLLEY:**

Fecha: 01 de noviembre de 2022

Lugar: Pabellón de Deportes Santiago Martín

Personas asistentes: 9 personas

Descripción: Desde Ahete se consiguen entradas a través del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de San Cristóbal de La Laguna, para asistir a este partido de Volley favoreciendo la asistencia de personas del colectivo.



ACTIVIDADES



- TALLER: 'AHORRO, HOGAR Y ELECTRODOMÉSTICOS':

Fecha: 11 de noviembre de 2022

Lugar: Online - Plataforma Microsoft Teams

Personas beneficiarias: 70 personas

Descripción: Para el desarrollo de esta actividad, contamos con la colaboración de la Asociación ASMAER, y se abordó la temática del ahorro energético en el hogar, donde se plantearon diferentes cuestiones e inquietudes. Este taller, se grabó y editó para difundirla entre el resto del colectivo.



- ENCUENTRO DE JÓVENES CON HEMOFILIA Y OTRA COAGULOPATÍAS: HEMOJOVENES

Fecha: Del 18 al 20 de noviembre de 2022

Lugar: Hotel ILUNION Pío XII - Madrid

Personas asistentes: 2 personas

Descripción: A través de la Federación Española de Hemofilia, se logra que dos jóvenes de la entidad acudan a este encuentro, donde se trataron los principales temas de interés para los/as jóvenes, estableciendo un espacio de encuentro y reunión en el que compartir y conocerse de una forma amena.



ACTIVIDADES



• ENCUENTRO DEL COLECTIVO PALMERO:

Fecha: 26 de noviembre de 2022

Lugar: Salón de Plenos del Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane (La Palma)

Personas asistentes: 23 personas

Descripción: Parte del equipo de AHETE se desplazó a la isla de La Palma, para celebrar un Encuentro Formativo con el colectivo de La palma después de 2 años. En esta ocasión, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Los Llanos cediendo el Salón de Plenos, pudimos celebrar un espacio para exponer sus experiencias personales, y se abordaron varias exposiciones relacionadas con el nuevo baremo de Valoración de la Discapacidad, así sobre el papel de las mujeres y las coagulopatías congénitas.



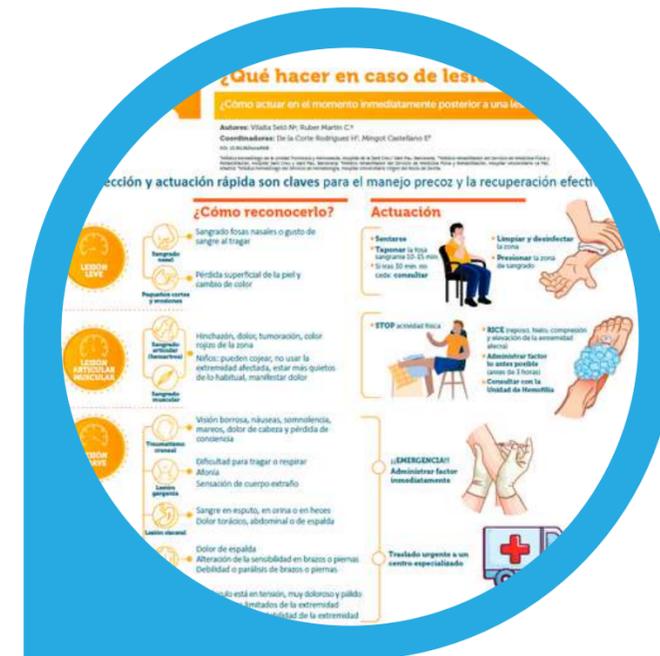
• ENVÍO INFORMACIÓN DE INTERÉS:

Fecha: Anual

Personas Beneficiarias: 70 personas

Nº total de envíos: 69

Descripción: Tras la valoración positiva del colectivo, de seguir recibiendo información de temas de interés, se siguió enviando información y/o documentación de interés a través del correo electrónico o vía WhatsApp, como de elaboración propia de la entidad, como por ejemplo: información sobre nuevos tratamientos; ayudas sociales; ejercicios recomendados y deporte adaptado; alimentación saludable; ocio y cultura....etc.



2. SERVICIO DE EMPODERAMIENTO DIGITAL Y ORIENTACIÓN LABORAL - PROYECTO CREYÓN



AHETE, implantó por primera vez el servicio de orientación laboral “Activa tu búsqueda” en febrero de 2014, en la zona metropolitana de Tenerife, con el objetivo de ofrecer una orientación laboral personalizada, no solo al colectivo de Coagulopatías, portadoras y familiares, sino, también a personas con discapacidad y sociedad en general, con el fin de mejorar las posibilidades de insertarse en la vida laboral. En 2020, se decide dar un giro a este servicio para fomentar el empoderamiento digital, cambiando el nombre del proyecto a: **Proyecto Creyón**.

Objetivo: Trabajar las herramientas para la búsqueda activa de empleo y realizar un trabajo de apoyo a la alfabetización informática, donde las personas puedan adquirir conocimientos básicos para empoderarse personalmente y aumente su autoestima al verse capaz de manejar un ordenador y las nuevas tecnologías.

Contar nuevamente con la financiación del Instituto de Atención Social y Sociosanitario (IASS) del Cabildo de Tenerife y del Anillo Insular de Políticas Sociales (AIPS), ha supuesto que podamos desarrollar nuestro proyecto un año más y descentralizar este servicio realizando atención a nivel insular, además de continuar trabajando por mantenerlo activo y seguir sirviendo a la comunidad.



PERSONAS BENEFICIARIAS SESIONES INDIVIDUALES



114
participantes



*Totalidad personas
atendidas en el servicio
2022*



Las personas que han participado son personas del colectivo de Ahete y que han accedido a nuestro servicio derivadas desde Servicios Sociales, UTS, otras entidades sociales y recursos, e incluso de manera externa por recomendación de otras personas o por la búsqueda de información en redes sociales.

EL PERFIL PREDOMINANTE DE LAS PERSONAS BENEFICIARIAS HA SIDO EL SIGUIENTE:



Mujeres en tramo de edad **entre 51 y 60 años sin discapacidad.**



Nivel de estudios bajo y sin homologar estudios, detectando con este análisis que hay un gran número de personas inmigrantes.



La mayoría de personas son **parados de larga duración** y **no reciben ayudas o están pendientes** de su aprobación



PERSONAS BENEFICIARIAS SESIONES GRUPALES



La otra parte del servicio consiste en la impartición de sesiones grupales, donde el colectivo de intervención es más amplio. Estos talleres además de abordar la temática de orientación laboral y empoderamiento digital, también damos a conocer que son las coagulopatías congénitas y la labor que realiza AHETE. A continuación, los talleres que se ofrecen y los resultados obtenidos en las sesiones grupales:

TALLERES:

1. **Nociones Básicas de informática:** Uso del PC, Programa Word, creación y gestión del correo electrónico y búsqueda por internet.
2. **Incorpórate al mundo laboral:** Motivación, Herramientas de empleo (CV y carta) y Recursos empleo.
3. **¿Cómo afrontar la Entrevista de Trabajo?** (Role-playing)
4. **Herramientas TICS:** Apps recomendables (SCE, portal de empleo, etc.) gestiones con la administración (certificado digital, clave pin...)
5. **¿Cómo crear un perfil de LinkedIn?** o **¿Cómo solicitar el certificado digital?**



462
participantes



Totalidad personas
beneficiarias en las
sesiones grupales 2022



62 talleres



Totalidad de sesiones
grupales impartidas 2022



8
municipios



Municipios donde se han
impartido sesiones
grupales



ACTUACIONES CON EL COLECTIVO Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Durante el 2022, se han realizado itinerarios individualizados con personas de nuestro colectivo y personas con el reconocimiento del certificado de discapacidad. Además, dentro de este total, contamos a personas que tienen reconocida una incapacidad y se encuentran pendientes del reconocimiento de la discapacidad, encontrándose en una situación inestable.



Asimismo, queremos destacar que nuestro colectivo se caracteriza por ser un colectivo vulnerable, ya que mayoritariamente, muchos de los perfiles laborales que se ofertan dentro del mundo de la discapacidad son para personas sin una cualificación profesional y/o sin estudios.

COLABORACIONES:

Convenios de colaboración:



Inserta



Colaboración envió ofertas:



randstad
fundación.



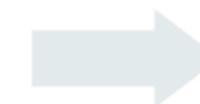
Nº TOTAL INSERCIONES LABORALES:



20 inserciones laborales

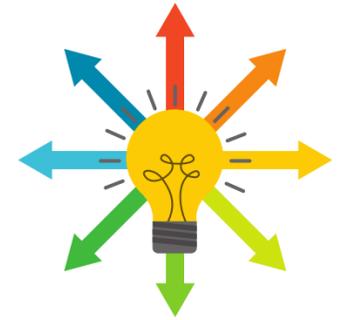


2 inserciones laborales personas con certificado de discapacidad



Total inserciones servicio:
22 personas

3. ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN Y VISUALIZACIÓN



El Programa de Sensibilización en Coagulopatías es un eje importante para esta entidad desde hace dieciocho años. El objetivo fundamental que persigue este programa es dar a conocer las coagulopatías congénitas (considerada una enfermedad rara) y la importancia de la donación en sangre.

De manera paralela, trata de eliminar prejuicios o estigmas sociales que puedan perjudicar y/o afectar a la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familiares. Dentro de este programa se desarrollan cuatro líneas de acción:

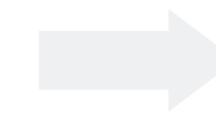
- 1. Proyecto de Sensibilización en Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas para jóvenes.
- 2. Distribución de material educativo e impartición de charlas en centros de primaria.
- 3. Charlas informativas dirigidas al profesorado.
- 4. Otras charlas de sensibilización.
- 5. Celebración Día Mundial de la Hemofilia (17 Abril).
- 6. Participación en Ferias de Salud y Voluntariado.
- 7. Participación en Plataformas de Participación Ciudadana
- 8. Asistencia a actos.



1. PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS PARA JÓVENES:

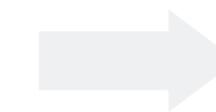


- Desde el año 2003, AHETE ha podido desarrollar y dar continuidad al Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en distintos centros públicos y privados de Educación Secundaria Obligatoria, en la provincia de Santa Cruz de Tenerife.
- El objetivo de este proyecto es dar a conocer la realidad de colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas jóvenes de 3º y 4º de la ESO, de cara a lograr la sensibilización sobre esta enfermedad rara.



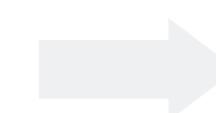
- **Centros visitados en Tenerife donde se impartieron charlas**

32 Centros Educativos



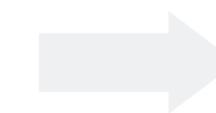
- **Centros visitados en La Palma donde se impartieron charlas**

4 Centros Educativos



- **Nº de alumnado alcanzado**

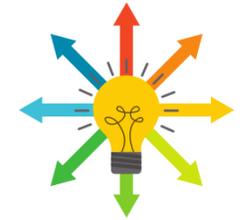
2.241 personas



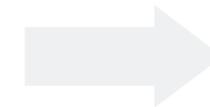
- **Nº de profesorado alcanzado**

58 personas

2. DISTRIBUCIÓN DE MATERIAL EDUCATIVO E IMPARTICIÓN DE CHARLAS EN CENTROS DE PRIMARIA.

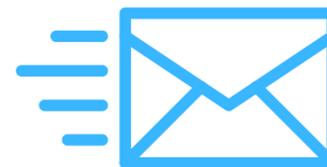


- Desde AHETE se editó material educativo adaptado al alumnado de primaria, realizando 2 cuadernillos de trabajo: 1) 'Dirigido al alumnado de 1º a 3º de Primaria y 2) Dirigido al alumnado de 4º a 6º. Además, se distribuyó un tríptico informativo para el profesorado así como otro material cedido por la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) sobre una APP para utilizarla en el centro educativo.



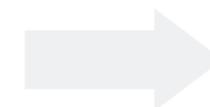
- **Centros visitados en Tenerife donde se impartieron charlas**

6 Centros Educativos de primaria: CEIP Tagoror, CEIP Chimisay, CEIP García Escámez, Colegio Ntra. Sra. del Rosario, CAEIPS Isabel La Católica, CEIP Parque La Reina



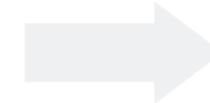
- **Envío de material informativo**

44 Centros Educativos



- **Nº de alumnado alcanzado**

247 personas



- **Nº de profesorado alcanzado**

12 personas

3. CHARLA INFORMATIVA ESPECÍFICA PARA PROFESORADO Y ALUMNADO EN CENTROS EDUCATIVOS CON MENORES CON HEMOFILIA U OTRA COAGULOPATÍA CONGÉNITA:



- Durante el curso, se les envía a las familias del colectivo donde hay menores en edad escolar, información para ofrecerle al profesorado un '*Cuadernillo para profesores y profesoras*' con recomendaciones sobre la enfermedad para distribuirlo en el centro.
- Asimismo, se les envía información para impartir una charla de sensibilización en coagulopatías al profesorado, que incluye nociones básicas sobre la patología, cuestiones que hay que tener en cuenta ante cualquier incidente...etc. El objetivo de esta acción es lograr una normalización global en el centro educativo del menor con coagulopatías.



Centros visitados en Tenerife donde se impartieron charlas



3 Centros Educativos
IES Luis Diego Cuscoy, CEIP Chimisay y
CEIP La Corujera.



Nº de profesorado alcanzado



81 personas



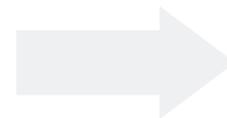
4. OTRAS CHARLAS INFORMATIVAS SOBRE COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS



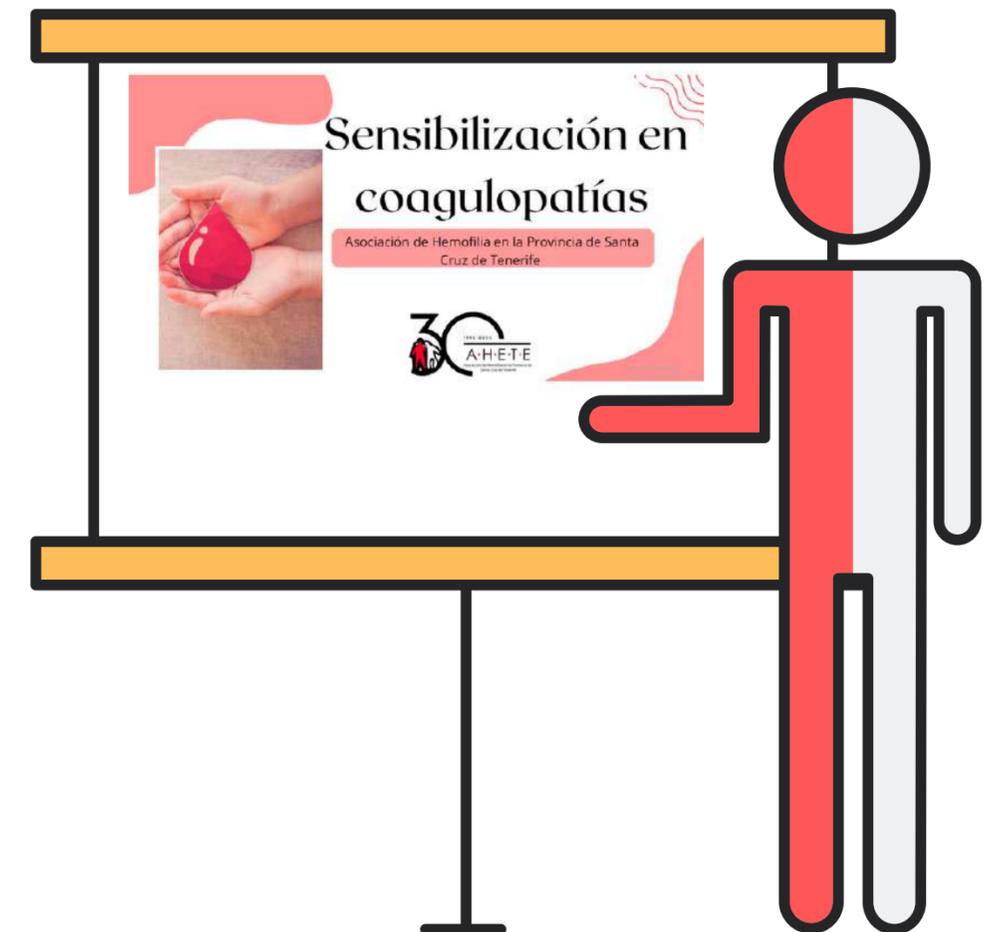
- Debido a distintas referencias, contactaron con AHETE desde diferentes recursos para solicitar la impartición de charlas de Sensibilización en Coagulopatías Congénitas.. Estas acciones, favorece que desde la entidad se fomente la labor de sensibilización, acercando la información a distintos colectivos de la sociedad y logrando el objetivo de sensibilizar a más personas de la sociedad canaria.

RECURSOS PARTICIPANTES:

1. Centro Ocupacional Camino de Chasna (La Orotava)
2. Universidad de La Laguna - Facultad de Derecho (La Laguna)
3. PFAE 'Tegueste Te Cuida'
4. Universidad de La Laguna - Facultad de Derecho (La Laguna)



**Total personas beneficiarias:
43 personas**



• CHARLA CENTRO OCUPACIONAL CAMINO DE CHASNA:

Fecha: 11 de mayo de 2022

Lugar: Centro Ocupacional Camino de Chasna (La Orotava)

Personas beneficiarias: 15 personas

Descripción: Se imparte una charla de sensibilización en coagulopatías congénitas a los chicos y chicas del Centro Ocupacional Camino de Chasna, coordinado por el Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de la Villa de La Orotava.



• IV Y V ENCUENTRO CON ONG'S:

Fecha: 12 de mayo y 25 de noviembre de 2022

Lugar: Facultad de Derecho - Universidad de La Laguna

Personas beneficiarias: 13 personas

Descripción: Para el desarrollo de esta actividad, 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 del colectivo de coagulopatías. En el V Encuentro con ONG, el profesor Luis Capote impartió una ponencia sobre '*Derecho sanitario*'. Estos encuentros fueron organizados por la Cátedra Cultural "Francisco Tomás y Valiente" de Universidad de La Laguna (ULL).



• CHARLA PFAE 'TEGUSTE TE CUIDA':

Fecha: 7 de noviembre de 2022

Lugar: Tegueste

Personas beneficiarias: 15 personas

Descripción: Se imparte una charla de sensibilización en coagulopatías congénitas al alumnado del PFAE '*Teguste Te Cuida*', acercando la realidad de la enfermedad y la labor que realiza nuestra entidad en favor del colectivo de personas con coagulopatías.

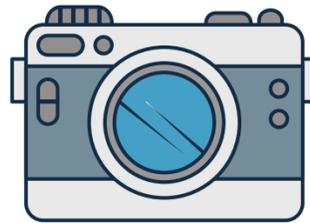


5. CELEBRACIÓN DÍA MUNDIAL



- El 17 de abril, se celebra el Día Mundial de la Hemofilia, un día para concienciar y sensibilizar sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Este año, el lema elegido por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha sido *“Acceso para todos: Asociación. Política. Progreso. Involucrar al gobierno, integrando los trastornos hemorrágicos hereditarios en la política nacional”*. Al generar conciencia y llamar la atención de los formuladores de políticas sobre la Hemofilia y otros trastornos hemorrágicos hereditarios, podemos aumentar el acceso sostenible y equitativo a la atención y el tratamiento.
- En este 2022, desarrollamos un amplio abanico de acciones de sensibilización para conmemorar este día desde la familia de AHETE:

1



Publicación de fotos diferentes organismos públicos, equipos deportivos, etc., con nuestra pancarta para conmemorar el Día Mundial

2



Iluminación en color rojo de las fachadas de distintos organismos públicos como apoyo y muestra de sensibilización

3



Colocación de Stand Informativo en los Hospitales

4



Difusión de acciones en redes sociales para conmemorar el Día Mundial

1

ACCIONES DIA MUNDIAL



- Durante toda la semana del 17 de abril, se visitaron algunos Organismos, Instituciones, Entidades Públicas y Equipos Deportivos, para acercar la realidad de nuestro colectivo en estos tiempos de pandemia y dar a conocer la labor que realiza AHETE.
- Concretamente se han sumado a esta acción 13 instituciones: ***el Cabildo Insular de Tenerife; el Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia (ICHH); el Ayto. de Santa Cruz de Tenerife; el Ayto. de San Cristóbal de La Laguna; el Ayto. de Tegueste; el Ayto. de Santa Úrsula; el Ayto. de Granadilla de Abona; el Diputado del Común; Fundación ONCE Canarias; CERMI Canarias; Cocemfe Las Palmas; Unión Deportiva Granadilla Tenerife Egatesa (UDG), y el Club de Lucha de Tegueste.***

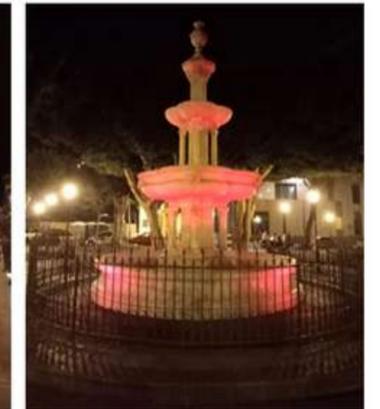


2

ACCIONES DIA MUNDIAL



- Por la tarde-noche del domingo 17 de abril, contamos con la iluminación en color rojo de las fachadas de distintos Organismos e Instituciones Públicas de Tenerife y La Palma en señal de apoyo y muestra de sensibilización con las personas afectadas de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.
- Este año se sumaron a esta acción de sensibilización 8 instituciones: el **Cabildo Insular de Tenerife**, el **Ayto. de Santa Cruz de Tenerife**, el **Ayto. de San Cristóbal de La Laguna**, el **Ayto. Tegueste**, el **Ayto. Santa Úrsula**, el **Ayto. de Los Realejos**, el **Ayto. de Arona** y el **Ayto. de Tijarafe (La Palma)**.



ACCIONES DIA MUNDIAL



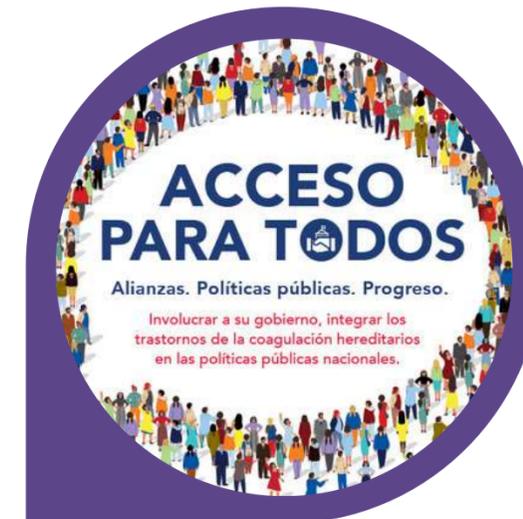
3

- Se colocó en el *Hospital Universitario de Canarias (HUC)*, un stand informativo para seguir sensibilizando sobre las coagulopatías congénitas por el Día Mundial de la Hemofilia y las coagulopatías.



4

- Difusión de acciones en redes sociales para conmemorar el Día Mundial.



6. PARTICIPACIÓN EN FERIAS DE SALUD Y VOLUNTARIADO



• IV JORNADAS DE SALUD OFRA-COSTA SUR:

- AHETE participó por cuarto año consecutivo en el mes de abril en la IV Jornada de Salud bajo el lema "*No hay Salud sin Salud Mental*", organizada por la Mesa Técnica de Salud de la Plataforma Sumando Construimos Ofra Costa-Sur. En este día, se quiso concienciar sobre las enfermedades mentales y fomentar hábitos sanos en las personas.
- Nuestra colaboración fue el diseño de un video de sensibilización que se difundió en redes sociales.



• FERIA DE DIVERSIDAD INCLUSIVA Y PROFESIONAL DE BUENAVISTA DEL NORTE:

- El sábado 18 de junio de 2022, AHETE participó en esta feria con la colocación de un stand informativo, celebrada en los alrededores de la Plaza de Los Remedios en Buenavista del Norte. Durante la jornada, las personas que acudían a la feria pudieron disfrutar de varias actividades, música...etc.

• V FERIA DE VOLUNTARIADO LA LAGUNA:

- El sábado 7 de mayo de 2022, AHETE participó un año más en esta feria con la colocación de un stand informativo, la cual fue organizada por el Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de La Laguna y la plataforma La Laguna Solidaria. Durante la jornada, las personas que acudían a la feria pudieron disfrutar de varias actividades, música, lectura de un manifiesto...etc. y conocer la labor que realizan más de 70 entidades del tercer sector.





- **I FERIA EMPLEO Y EMPRESAS DE SANTA ÚRSULA:**

- El viernes 30 de septiembre de 2022, AHETE participó en esta feria con la colocación de un stand informativo, celebrada en la Casa Verde y la cual fue organizada por el Ayuntamiento de Santa Úrsula. Durante la jornada, las personas que acudían a la feria pudieron disfrutar de varias actividades, charlas informativas, talleres...etc.



- **VISIBLES 22, I ENCUENTRO INSULAR CON LA DISCAPACIDAD:**

- El jueves 1 y viernes 2 de diciembre de 2022, AHETE participó en este encuentro con la colocación de un stand informativo, celebrado en el Recinto Feria de Santa Cruz. Dicho evento fue organizado por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife (IASS) del Cabildo de Insular de Tenerife y Sinpromi. Durante las jornadas, las personas que acudían al encuentro pudieron disfrutar de varias actividades, música, actuaciones, talleres...etc. y conocer la labor que realizan más de 70 entidades del tercer sector.



- **XVIII FERIA DEL VOLUNTARIADO, LOS LLANOS DE ARIDANE:**

- El sábado 27 de diciembre de 2022, AHETE participó en un año más en esta feria con la colocación de un stand informativo, celebrada en la Plaza de España y organizada por el Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane (La Palma). Durante la jornada, las personas que acudían a la feria pudieron disfrutar de varias actividades, música...etc.



7. PARTICIPACIÓN EN PLATAFORMAS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA



PLATAFORMA SUMANDO CONSTRUIMOS OFRA-COSTA SUR:

- Desde finales de 2016, formamos parte de la Mesa Técnica de Salud y la Mesa Técnica de Formación-Empleo creada por la plataforma Sumando Construimos del Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife.
- Junto con otras asociaciones del Distrito Ofra- Costa Sur realizamos un trabajo en red, facilitando información de los distintos recursos de la zona que puedan ser de interés para nuestro colectivo. En este año hemos participado en 11 reuniones.



PLATAFORMA LA LAGUNA SOLIDARIA:

- Durante el 2022, hemos participado activamente en las reuniones virtuales que se han propuesto a través del Área de Bienestar Social y Calidad de Vida del Ayuntamiento de San Cristóbal de La Laguna en coordinación con la plataforma La Laguna Solidaria. Asimismo, pertenecemos a un grupo de WhatsApp, donde activamente se va informando de las acciones/actividades organizadas por las diferentes asociaciones pertenecientes al municipio de La Laguna, en las que AHETE intenta participar activamente.
- El objetivo de dichas reuniones es dar impulso a la figura del voluntariado, trabajar en el plan Municipal de Voluntariado del municipio, establecer líneas de actuación de las entidades sin ánimo de lucro en el municipio de La Laguna. En este año hemos participado en 9 reuniones.



• RED EMPLEABILIDAD DEL NORTE:

- Desde mayo de 2021, formamos parte de la Red de Empleabilidad del Norte, creada por el Servicio Canario de Empleo (SCE), con el objetivo de unificar los recursos de los agentes de empleo de la zona norte de la isla.
- Junto con otras asociaciones realizamos un trabajo en red, facilitando información de los distintos recursos que puedan ser de interés para nuestro colectivo. En este año hemos participado en 3 reuniones.



• COCEMFE:

- Como entidad miembro de COCEMFE Estatal, COCEMFE Canarias y COCEMFE Tenerife, durante el periodo de ejecución de este proyecto se mantuvieron reuniones para lograr la reactivación de COCEMFE Tenerife, después de varios años inactivo, de cara a iniciar de nuevo su andadura y conseguir mejoras y logros para las personas con discapacidad física y orgánica. En este año hemos participado en 4 reuniones.



COCEMFE

• PLATAFORMA SANTA CRUZ SOLIDARIA:

- A finales del 2022, se crea esta plataforma en el municipio de Santa Cruz promovida por el IMAS del Ayuntamiento de Santa Cruz. El objetivo es dar impulso a la figura del voluntariado en el municipio y establecer líneas de actuación de las entidades del tercer sector. Asimismo, pertenecemos a un grupo de WhatsApp, donde activamente se va informando de las acciones/actividades organizadas por las diferentes asociaciones pertenecientes al municipio, en las que AHETE intenta participar activamente.



8. RELACIONES INSTITUCIONALES



ASISTENCIA A ACTOS

- ENTREGA PREMIOS SOLIDARIOS FUNDACIÓN ONCE:

13 enero 2022 - Teatro Leal (La Laguna)



- ENTREGA PREMIOS VALOR SOCIAL FUNDACIÓN CEPESA 2021:

31 enero 2022 - Club Oliver (Santa Cruz)



- RUEDA DE PRENSA CERMI CANARIAS:

8 marzo 2022 - Sede Fundación Once Canarias



- PRESENTACIÓN ONLINE DEL LIBRO BLANCO DE DISCAPACIDAD:

20 abril 2022 - Online



- PRESENTACIÓN PROYECTO ROCHE HOSPITAL UNIV. NTRA. SRA. DE CANDELARIA:

5 mayo 2022 - HUNSC



- DIA EUROPEO DE LA AUTONOMIA PERSONAL - LA LAGUNA:

10 mayo 2022 - Teatro Leal (La Laguna)





- **RUEDA DE PRENSA LOVE FESTIVAL SOCIAL LA PALMA:**

25 julio 2022 - Los Llanos de Aridane



- **III ENCUENTRO DE VOLUNTARIADO DE CANARIAS:**

30 noviembre 2022 - Auditoria Adán Martín



- **GALA ARTE Y DISCAPACIDAD:**

1 diciembre 2022 - Teatro Guimerá (Santa Cruz)



- **EXPOSICIÓN DE FOTOS DIA DE LA DISCAPACIDAD:**

5 diciembre 2022 - La Laguna



- **ACTO DIA DEL VOLUNTARIADO**

5 diciembre 2022 - TEA Santa Cruz

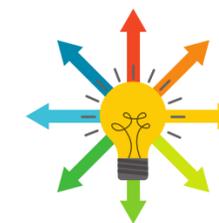


- **ACTO DEL CERMI CANARIAS:**

19 diciembre 2022 - Ayuntamiento La Laguna



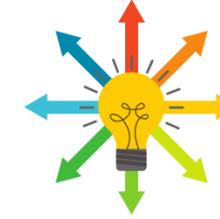
8.1. RELACIONES INSTITUCIONALES



REUNIONES Y/O ENTREVISTAS



8.2. RELACIONES INSTITUCIONALES



VISITA A LA SEDE

- **FACTORÍA SOCIAL - ASOCIACIÓN PARA EL FOMENTO DE LA CONVIVENCIA SOCIAL**

26 de abril de 2022



- **FUNDACIÓN CEPESA**

01 de julio de 2022



9. FINANCIACIÓN



Organismos y Entidades Financiadoras



CABILDO DE LA PALMA



Área de Acción Social, Participación Ciudadana y Diversidad
Consejería Delegada de Participación Ciudadana y Diversidad



Área de Gobierno de Presidencia,
Organización, Tecnología y
Participación Ciudadana

Servicio de Igualdad,
Participación Ciudadana y
Soporte Administrativo a los
Distritos



EXCMO. AYUNTAMIENTO DE
SAN CRISTÓBAL DE
LA LAGUNA



Donaciones y Colaboraciones



Iltre. Ayuntamiento Granadilla de Abona



Obtención Recursos Propios



- VENTA LOTERÍA DE NAVIDAD Y LOTERÍA DE EL NIÑO:



- ALMUERZO SOLIDARIO:

Fecha: 16 de octubre de 2022

Lugar: Sala Castillo (Tegueste)

Descripción: AHETE celebró su tradicional Almuerzo Solidario, que reunió aproximadamente a un total de 150 personas entre colectivo, familiares y demás personas allegadas a la entidad, que disfrutaron de un día de entretenimiento y diversión. Durante la celebración de este acto se realizó un gran sorteo de regalos gracias a la colaboración de numerosas empresas, y además, se contó con la actuación de Duo Ille Aye.



- MASTERCLASS ZUMBA SOLIDARIA:

Fecha: 26 de noviembre de 2022

Lugar: Pabellón de Deportes Fernando Luis González (Santa Úrsula)

Descripción: Se celebró una Masterclass Solidaria de Zumba y Salsation que reunió aproximadamente a 60 personas, donde contamos con la colaboración de 10 instructoras e instructores, que animaron la mañana haciendo deporte y apoyando nuestra labor social. Desde AHETE, queremos agradecer al Ayuntamiento de Santa Úrsula y en especial a la concejala de Deportes Dña. Salome Fernández el apoyo para la organización de este evento.



10. DIVULGACIÓN



Es fundamental dar a conocer la labor que desempeña AHETE, a través de todas las vías posibles, por lo que es fundamental participar de manera activa en diversos medios de comunicación físicos y digitales (boletín trimestral, revistas o prensa), además de disponer de sus propias redes sociales y página web, donde se informa de todas las actividades que realiza la asociación y de noticias de interés.

1. BOLETIN TRIMESTRAL 'VIDAHETE':

Todos los años, AHETE, publica de forma trimestral un boletín con información sobre Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, información sobre la entidad y la actividad que realiza, además de temas sociales que son de interés, tanto para el colectivo, como para la sociedad en general. Este boletín informativo, es uno de los medios de difusión fundamental para la asociación y se envía tanto por correo electrónico como por correo ordinario (en algunos casos) al colectivo, instituciones, empresas privadas y agentes sociales.



Enero 2022



Abril 2022



Julio 2022



Octubre 2022

2. REVISTA FEDHEMO:

Como miembros de la *Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)*, las asociaciones tienen un espacio para divulgar su labor en la Revista. Este año AHETE, ha estado presente en la publicación nº 82. (<https://bit.ly/3GvvhLM>)



Diciembre 2022

3. PRESENCIA EN INTERNET Y REDES SOCIALES:

La página web de AHETE y los perfiles en Redes Sociales como Facebook, Twitter e Instagram, son también un medio de difusión y sensibilización fundamental de cara dar a conocer la labor de la asociación y los avances en torno a la enfermedad.



www.hemofiliatenerife.org



@Hemofiliatenerife

1.369 Seguidores



@AHETE_

562 Seguidores



@Hemofiliatenerife

780 Seguidores

Memoria de Gestión 2022

© AHETE 2021

EDITA: AHETE

Asociación de Hemofilia de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

Cno. Del Hierro, 120 Viviendas, Bloque 1, Locales 1 y 3. 38009

Santa Cruz de Tenerife.

Tel. 922 649 654 / 922 657 201 / 695 145 553

info@hemofiliatenerife.org