



Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas



17 ABRIL

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS

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
ESPECIAL: Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías	5-8
Noticias Médicas	9
Noticias Sociales	10
Curiosidades, Investigación y más...	11



PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Encuentro de mujeres con Coagulopatías, Portadoras, madres o familiar

(20 de Mayo)

Concierto Solidario Tegueste

(16 de junio)

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes en Centros Educativos

(Mayo y Junio)

Proyecto Creyón: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral

(Enero – Diciembre)

¡Síguenos Online!

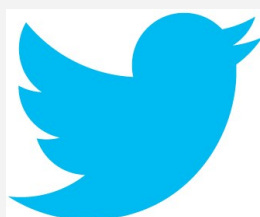


www.hemofiliatenerife.org



1.369 Seguidores

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



562 Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



790 Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Modificación Junta Directiva de AHETE

El lunes 10 de abril se celebró una Asamblea Extraordinaria, con motivo de la reestructuración de la Junta Directiva de AHETE, debido a la renuncia del Presidente hasta ese momento, D. Tomás Díaz. Finalmente se aprueba por unanimidad que D. Néstor Rodríguez de León (vocal), sea nombrado como nuevo Presidente de la entidad.

JUNTA DIRECTIVA ABRIL 2023



PRESIDENTE

Néstor Rodríguez de León



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



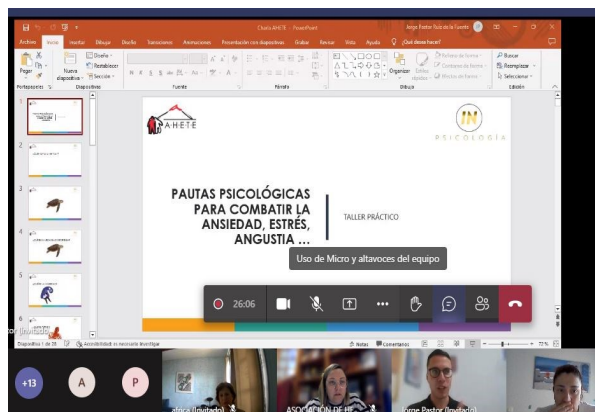
VOCAL

Tomás Díaz González

Taller: “Pautas psicológicas para combatir la ansiedad, estrés y la angustia”

El 6 de marzo se llevó a cabo este taller online a través de la herramienta Microsoft Teams, dirigido a nuestro colectivo, voluntariado y sociedad en general, donde contamos con la colaboración de D. Jorge Pastor - Psicólogo y especialista en terapias sistémicas centradas en soluciones y de INPsicología, donde nos acercó herramientas y reflexiones a tener en cuenta a la hora de sufrir ansiedad, estrés o angustia.

Trabajar temas relacionados con la Salud Mental, es prioritario para trabajar desde la prevención y la atención.



Taller: “Uso adecuado de los medicamentos”

El jueves 30 de marzo en colaboración con el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Santa Cruz de Tenerife, Farma Escuela y la Asociación Mayores Valores, se celebró este Taller online.

Para esta ocasión, contamos con la colaboración de Dña. María Magariños Triviño, Farmacéutica, que nos acercó conocimientos de interés sobre este tema, donde las personas asistentes mostraron sus dudas e inquietudes.



Nuestra Asociación

Renovación Sello de Calidad Norma ISO 9001:20152015



El 29 de marzo realizamos la Auditoría Anual de la Norma ISO 9001:2015, con la empresa EQA, donde hemos logrado renovar la certificación.

En el informe de Auditoría se ha destacado el amplio análisis de contexto adaptado a la realidad de la entidad, el alto nivel de control sobre los objetivos y su alineación con la estrategia y contexto de la entidad, así como se destaca el amplio plan de formación dirigido al equipo técnico y voluntariado, así como el alto compromiso de la entidad por seguir cumpliendo los objetivos de la norma.

V Jornadas de Salud Ofra- Costa Sur



Con Motivo del Día Mundial de la Salud (7 de abril), desde la Plataforma Sumando Construimos se organizaron la V Jornada de Salud Ofra – Costa Sur bajo el lema “Salud para tod@s”. Durante la semana se han realizado charlas y/o talleres, por entidades adheridas a la Mesa Técnica de Salud. En esta ocasión, AHETE impartió 5 charlas de Sensibilización en Coagulopatías los días 22 de marzo y el 11 de abril en el IES Tomás de Iriarte y en el IES M.^a Belén Morales Gómez.

Participación en XIII Jornadas de Enfermedades Raras

El jueves 20 de abril, profesionales de AHETE participaron en las XIII Jornadas de Enfermedades Raras en Cana-



rias organizada por el Ayuntamiento de Granadilla de Abona a través de la Concejalía de Promoción de la Salud.

Durante la jornada se abordaron varias temáticas a través de la exposición de representantes y profesionales de distintas entidades para dar a conocer la realidad de las personas que padecen este tipo de enfermedades raras, y donde AHETE pudo dar a conocer su labor.

Inauguración de la Oficina Municipal del Voluntariado de La Laguna



El sábado 1 de abril, AHETE estuvo presente en la Inauguración de la Primera Oficina Municipal de Voluntariado de La Laguna, un espacio para reforzar la labor de las entidades promovido por la Concejalía de Bienestar Social del Ayuntamiento lagunero.

Proyectos de AHETE



Sensibilízate con las Coagulopatías (Octubre 2022 a Junio 2023)

Sub. destinada al Refuerzo del Tejido Asociativo de la isla de Tenerife y al impulso de la Diversidad y la Interculturalidad (Junio 2022 -Junio 2023)



“Atención Integral en Coagulopatías Congénitas” (Octubre 2022-Septiembre 2023)

Nuestra Asociación

Asistencia a Ferias de Voluntariado y Salud



Encuentro: 'La comunidad que nos cuida'. San Cristóbal de La Laguna (10/02/2023).



I Feria de Formación y Empleo de Ofra-Costa Sur (17/03/2023).



Feria Solidaria 'Santa Cruz con el Voluntariado' (03/04/2022)



VI Feria del Voluntariado de La Laguna (15/04/2023).



Feria de Salud en Buenavista (16/04/2023)

Visita a las instalaciones del Centro Insular de Entidades de Voluntariado

El miércoles 19 de abril AHETE ha estado en las jornadas de puertas abiertas del Centro Insular de Entidades de Voluntariado (CIEV), localizado en la Calle Juan Rumeu García nº 28 (Cruz del Señor) en Santa Cruz.

Este centro reabre su espacio para ofrecer diversos espacios de trabajo, servicios y equipamiento a las entidades de voluntariado de Tenerife, tales como: salas de reuniones equipadas con medios audiovisuales, sala de conferencias, espacios de trabajo tipo coworking, zona de exposición, office y terraza, entre otros. Estos espacios y equipamiento podrán ser reservados, únicamente, mediante una aplicación informática, en el momento que su entidad necesite hacer uso de los mismos.



Día Mundial de la Hemofilia

Colaboración con Organismos e Instituciones Públicas

Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia



Foto junto a la Ilma. Sra. Dña. Teresa Gutiérrez, Presidenta del ICHH.

Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife



Foto junto a la Ilmo. Sr. D. José Manuel Bermúdez, Alcalde de Santa Cruz de Tenerife y Dña. Rosario González, Presidenta del Instituto Municipal de Atención Social (IMAS).

Stand Informativo en el Hospital Universitario

Durante la mañana del lunes 17 de abril, colocamos una mesa informativa en el Hospital Universitario de Canarias (HUC), para facilitar y acercar información acerca de la enfermedad y de la conmemoración de este día a todas las personas que acudían al centro hospitalario.



Mesa Stand en la Entrada Principal del HUC

Asistencia al XXIX Simposio Nacional Médico Social en Toledo



Del 21 al 23 de marzo, tuvo lugar en Toledo la Asamblea Nacional y XXIX Simposio Médico Social organizada por la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). Han acudido en representación de AHETE, D. Adal Mesa (Vicepresidente),

Dña. Antonia de León (Tesorera) y Dña. Manuela Langón, socia y miembro de la Comisión de Mujeres de Fedhemo. .

Este año bajo el lema: “Lo que no puedo hacer, es lo que voy a lograr”, se llevaron a cabo diversas charlas relacionadas con los avances en coagulopatías.



Día Mundial de la Hemofilia

Iluminación de Organismos Públicos

El pasado lunes día 17 de abril, contamos con la iluminación en color rojo de las fachadas de distintos Organismo e Instituciones Publicas 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 12 instituciones: Excmo. Cabildo Insular de Tenerife, el Parlamento de Canarias, el Ayto. de Santa Cruz de Tenerife, el Ayto. de San Cristóbal de La Laguna, Ayto. de Tegueste, Ayto. de la Villa de La Orotava, Ayto. de Los Realejos, Ayto. de Santa Úrsula, Ayto. de Arona, Ayto. de San Granadilla de Abona, Ayto. de Los Llanos de Aridane y Ayto. de Tijarafe.



 Parlamento de Canarias



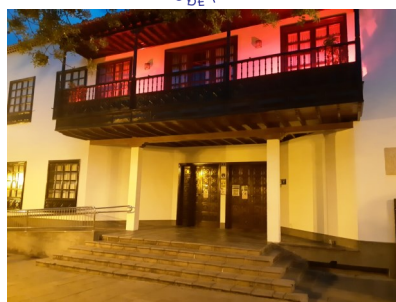
 CABILDO DE TENERIFE



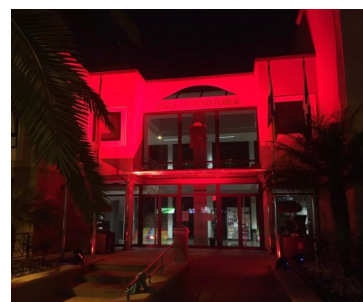
 EXCMO. AYUNTAMIENTO DE SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA



 Santa Cruz de Tenerife
AYUNTAMIENTO



 ARONA
Ayuntamiento



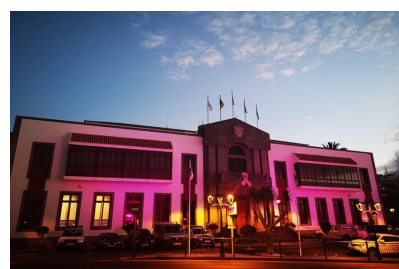
 EXCMO. AYUNTAMIENTO DE LOS REALEJOS



 Ayuntamiento de la Villa de Tegueste



 LOS LLANOS DE ARIDANE



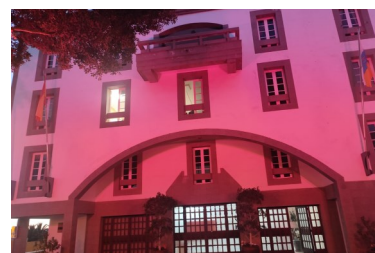
 Ayuntamiento de Santa Úrsula




 Ayuntamiento VILLA DE LA OROTAVA



 Ayuntamiento de Tijarafe



 Excmo. Ayuntamiento de Granadilla de Abona

Día Mundial de la Hemofilia

ACCIONES DE DIVULGACIÓN

Prensa Escrita

El domingo 16 de abril el periódico Diarios de Avisos ha publicado una noticia por el Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías.

Desde AHETE se reivindica lograr que más profesionales del ámbito sanitario, con especial incidencia en Atención primaria, conozcan o tengan una información más ampliada sobre la patología de cara a garantizar una asistencia de calidad.

Además se pide dotar de más recursos y profesionales especializados al Hospital Nuestra Señora de Candelaria, centro de referencia provincial. Así como visualizar de papel de la mujer en las coagulopatías congénitas, tanto como portadora de la enfermedad como diagnosticada.

Para nuestra entidad, este tipo de acciones de sensibilización son fundamentales, ya que visibilizamos esta patología y a las personas que día a día se superan para lograr mejoras en su calidad de vida e inclusión laboral.



Participación Emisoras de Radio

Los días 15 y 17 de abril la entidad tuvo la oportunidad de estar presente en las emisoras de radio; Cadena Ser y Radio Geneto para conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías, en las cuales intervinieron nuestro presidente Néstor Rodríguez, nuestra tesorera Antonia de León y la técnico Beatriz García.

Desde AHETE agradecemos la colaboración de estos medios de comunicación para hacerse eco de nuestra celebración, que sin duda ha servido para sensibilizar y acercar más esta realidad a la sociedad.

Participación en Buenos días, Canarias



Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías, el presidente Néstor Rodríguez y la técnico Beatriz García acudieron el pasado 17 de abril al programa de radiotelevisión Canaria, "Buenos días, Canarias".

Gracias a esta entrevista en este medio de comunicación se ha logrado llegar a un número más alto de población.



Hemofilia vinculada a un mayor uso de medicamentos para el dolor y la salud

Los pacientes con hemofilia usan con más frecuencia medicamentos para el dolor, la depresión y la ansiedad que la población general, según un estudio de 11 años en países nórdicos.

Estos hallazgos resaltan la necesidad de “mejorar la protección contra hemorragias y la atención de la hemofilia para todos los niveles de gravedad, incluida la hemofilia leve”, escribieron los investigadores.

El estudio, “Alto uso de medicamentos para el dolor, la depresión y la ansiedad en la hemofilia: >3000 personas con hemofilia en un estudio de registro nórdico de 11 años”, se publicó en la revista *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*.

Si bien los pacientes con hemofilia a menudo experimentan depresión y ansiedad, su verdadera prevalencia sigue sin estudiarse en gran medida.

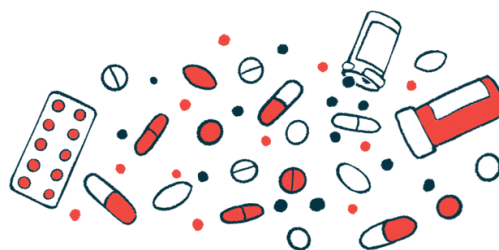
Los análisis mostraron que la probabilidad de que se les recetaran medicamentos para el dolor, la depresión y la ansiedad era mayor para los pacientes con hemofilia que para los controles de la misma edad.

Este mayor uso de medicamentos fue más pronunciado en el grupo de consumo de factor moderado a alto, y también se observó en los hombres del grupo de consu-

mo de factor bajo y en las mujeres, incluidas las portadoras.

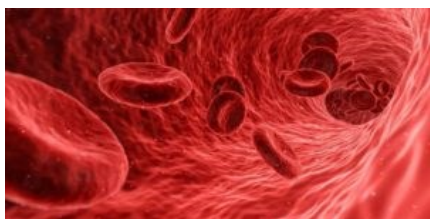
En comparación con los controles, el riesgo de uso de opioides (medicamentos utilizados como analgésicos) fue de cuatro a seis veces mayor en pacientes con un uso moderado a alto de terapias de reemplazo de factor. El riesgo fue menor, pero aún así de dos a cuatro veces mayor que los controles, en el grupo de bajo consumo.

Las mujeres con hemofilia, incluidas las portadoras, tenían un riesgo de dos a ocho veces mayor de usar opioides en comparación con los controles.



Fuente: <https://bit.ly/403KFAp> (08/02/2023)

Un fármaco experimental para la hemofilia A previene las hemorragias y mejora la calidad de vida de los pacientes



El efanesoctocog alfa, un nuevo fármaco de diseño para la hemofilia A grave podría ser una solución a los problemas que

ofrece el tratamiento de reemplazo actual de la enfermedad.

La inyección de factor de coagulación VIII, representa el principal tratamiento profiláctico y opción de tratamiento. Sin embargo tiene una limitación importante. El factor VIII interacciona con otro factor, el factor Von Willebrand, lo que reduce el tiempo de efectividad del tratamiento y obliga a los pacientes a una administración frecuente, para mantener los niveles protectores del factor VIII.

El fármaco efanesoctocog alfa consiste en una proteína recombinante correspondiente al factor VIII, unida a tres componentes adicionales que evitan su unión al factor Von Willebrand y aumentan su vida media.

Su eficacia, farmacocinética y seguridad han sido evaluadas positivamente en el ensayo clínico XTEND-1 cuyos resultados se han publicado en el *New England*

Journal of Medicine.

“Estamos muy emocionados con el potencial del efanesoctocog alfa para actuar frente a las necesidades no satisfechas, permitiendo a las personas que viven con hemofilia disfrutar de un estilo de vida activo”, ha destacado Angela Weyand, investigadora de la Universidad de Michigan que ha participado en el estudio.

“En la actualidad a menudo tienen que hacer compromisos entre la protección frente a las hemorragias y la frecuencia de dosis. A partir de los resultados del estudio XTEND-1 que evalúan el efanesoctocog alfa, tenemos la oportunidad de proporcionar niveles de actividad casi normales del factor durante un mayor periodo de tiempo (la mayor parte de una semana) con una única dosis, lo que es un hito en la hemofilia A”. La investigadora también destaca que los datos del estudio indican que el efanesoctocog alfa confiere protección aumentada frente a hemorragias y mejores resultados, como una reducción en el dolor y mejor función física, que tienen un impacto en la vida diaria al reducir la carga que supone el tratamiento actual.

Fuente: <https://bit.ly/43yAjeT> (10/02/2023)

Renta Canaria de Ciudadanía

Durante el mes de marzo se puso en marcha la nueva Renta Canaria para la Ciudadanía. Esta prestación económica incluye una renta mínima garantizada y un sistema de apoyo a la inserción social y laboral dirigida a aquellas familias en situación de vulnerabilidad económica y social que residan en Canarias.

El trámite de solicitud podrá realizarse a través de los servicios sociales de cada ayuntamiento del Archipiélago. Será mediante la sede electrónica, así que lo interesados necesitarán el certificado digital o la clave PIN.

Para poder cobrar la Renta Ciudadana es necesario ser solicitante del Ingreso Mínimo Vital, no siendo necesario que haya sido resuelta su demanda para poder ser beneficiario de la Renta.



A través de este simulador y algunas preguntas, podrá comprobar si cumple los requisitos para recibir esta prestación y sabrá el importe aproximado que le correspondería, completando el cuestionario:

<https://www.gobiernodecanarias.org/derechossociales/inclusion-social/renta/cuestionario-previo>

Fuente: <https://bit.ly/3Ahz71X>

Se propone un permiso de acompañamiento a personas en riesgo de suicidio



La medida, en fase de estudio técnico, prevé hasta dos semanas de permiso retribuido para los acompañantes de personas en peligro inminente de quitarse la vida.

El Gobierno da así el primer paso para poner en marcha la medida que permitirá a los familiares o amigos de personas en riesgo inminente de quitarse la vida pedir permisos laborales retribuidos de hasta dos semanas para apoyarles y acompañarles.

Según las cifras del Instituto Nacional de Estadística, el suicidio es la primera causa de muerte no natural en España. Al año, se producen unos 4.000 fallecimientos por este motivo.

Será un médico el encargado de diagnosticar el riesgo inminente de suicidio y el que firmará la posibilidad de una baja retribuida de una semana, prorrogable por otra más, para el acompañante, siempre elegido por el paciente, cuando considere que necesita estar acompañado. Se trata de una medida barata, con un impacto muy positivo para la sociedad.

El Ministerio de Seguridad Social se ha comprometido a llevar la propuesta a la próxima mesa de diálogo social con los agentes sociales.

Fuente: <https://bit.ly/3KNpCMT>, 18/04/2023

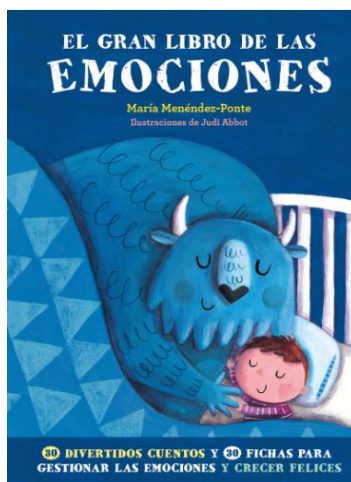
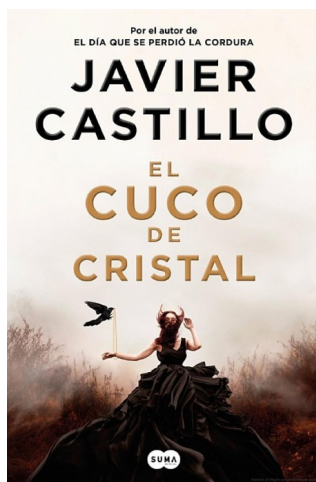
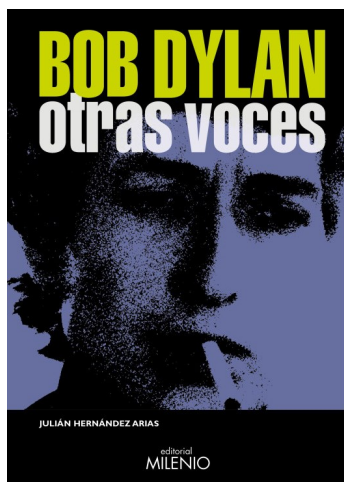
Curiosidades, Investigación y más...

Las 10 multas de tráfico más curiosas y menos conocidas, según la OCU

- 1. Conducir con ropa inadecuada:** prendas que obstaculicen la libertad de movimientos. Por este motivo, un abrigo demasiado grueso, unas chanclas de playa o la ausencia de camiseta podrían impedir maniobrar con seguridad. La multa oscila entre los 80 y 200 euros.
- 2. Tirar objetos por la ventanilla:** según la naturaleza del objeto que se arroje, podría conllevar la retirada de 6 puntos del carné y una sanción de 500 euros.
- 3. Sujetar el móvil :** se esté utilizando o no, llevar el teléfono móvil en la mano supone la pérdida de 6 puntos y una multa de 200 euros, ya que impide maniobrar correctamente en caso de emergencia.
- 4. Lavar el coche en la calle:** la multa depende del Ayuntamiento, pero en caso de arrojar productos y desechos peligrosos, puede superar los mil euros.
- 5. Usar el claxon injustificadamente:** pitar en poblado sin estar advirtiendo de ningún peligro está sancionado con 80 euros.
- 6. Dejar el coche aparcado muchos días:** el límite de tiempo que un vehículo puede permanecer aparcado en la vía pública, si es que dicho límite está estipulado en la ciudad, viene regido en la ordenanza del municipio.
- 7. Comer al volante:** la multa estipulada es de 80 euros.
- 8. Conducir con una mano o con el brazo en la ventanilla:** conlleva una sanción de 80 euros.
- 9. Circular por la izquierda cuando el carril derecho está libre:** tanto por la izquierda como por el medio. En este caso, la multa asciende a 200 euros.
- 10. Cruzar fuera del paso de cebra y caminar por autovías:** las multas a peatones también están recogidas por la Dirección General de Tráfico. Algunas, como atravesar la carretera con el semáforo en rojo y ocupar el carril bici, pueden alcanzar los 200 euros de sanción.

Fuente: <https://bit.ly/3KS4oP9>, 11/04/2023

Libros recomendados



La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 06/04/2023

Curiosidades de Canarias

Los rodajes de películas y series en Canarias se han duplicado en 2022 y supera, con creces, las cifras registradas en 2021. En 2022 se rodaron en Canarias 164 producciones, entre películas, series, documentales, cortos y animación, que dejaron una inversión cercana a 224 millones de euros.



El Sur Digital Gran Canaria 09/03/2023

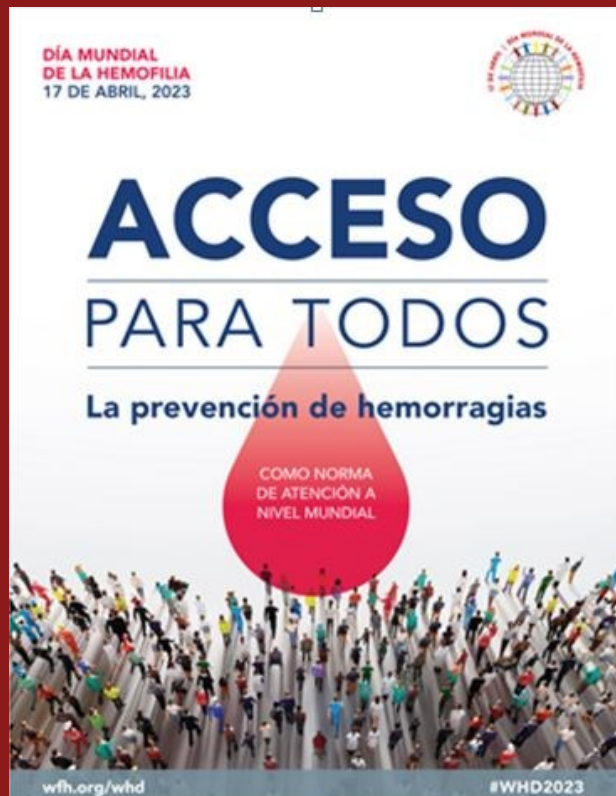
Colabora con AHETE

Aportamos ilusión, ganas y trabajo. Ayúdanos a Crecer, tu aportación es muy importante para seguir con nuestra labor

IBAN	ENTIDAD	OFICINA	D.C.	NÚMERO 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 08:15 a 14:00 horas.**



COLABORA:

Roche

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>.