

**VidAhete**Boletín Informativo de la Asociación de Hemofilia  
en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, AHETE

# Premio Mujer Destacada de Los LLanos de Aridane 2023



## Dña. Mercedes Lorenzo Guerra

### 1ª Vicepresidenta de AHETE



**MIEMBRO DE:**



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

# SUMARIO

## CONTENIDO

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



## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

### Encuentro del Colectivo de AHETE

(30 de septiembre)

### Encuentro Mujeres (Fedhemo)

(Del 29 de septiembre al 01 de octubre)

### Almuerzo Solidario

(08 de octubre)

### Encuentro de mujeres con Coagulopatías, Portadoras, madres o familiar

(octubre)

### Charlas de Sensibilización en Coagulopatías

(Julio—Diciembre)

### Proyecto Creyón: 'Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral'

(Enero – Diciembre)

## ¡Síguenos Online!

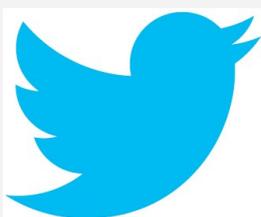


[www.hemofiliatenerife.org](http://www.hemofiliatenerife.org)



**1.325 Seguidores**

[www.facebook.com/Hemofiliatenerife](https://www.facebook.com/Hemofiliatenerife)



**561 Seguidores**

[https://twitter.com/AHETE\\_](https://twitter.com/AHETE_)



**827 Seguidores**

[www.instagram.com/hemofiliatenerife/](https://www.instagram.com/hemofiliatenerife/)

# Nuestra Asociación

## Proyecto: 'Construyendo futuro'

El proyecto 'Construyendo futuro', financiado por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria (IASS) del Cabildo Insular de Tenerife y el Anillo Insular de Políticas Sociales (AIPS), ofrecemos el Servicio: 'Atención Directa al colectivo' en tres puntos de atención en la isla:

### Sede de Ahete



### Zona norte: Centro Social Cuesta La Villa – El Tinglado (Santa Úrsula)



### Zona sur: Centro Cultural San Isidro (Granadilla de Abona)



Asimismo, dentro del proyecto tiene un gran valor la Sensibilización Social, desarrollando charlas informativas sobre las coagulopatías congénitas en diferentes recursos de la isla de Tenerife. Entre los meses de mayo y julio, hemos visitado la Asociación Parkinson Tenerife, el PFAE 'Garachico Te Cuida', PFAE 'Atención a la Dependencia-Los Silos', PFAE 'Buenavista en Comunidad' y PFAE 'Teguste Te Cuida', de cara a dar a conocer nuestra realidad.



## Taller: 'Uso y herramientas de Canva'



El viernes 26 de mayo, se impartió El taller online: 'Uso y herramienta de Canva' dirigido a nuestro colectivo. Con este taller, hemos ofrecido una nueva herramienta de cara al Empoderamiento Digital a las personas, que pueden ser de gran utilidad para su trayectoria profesional así como para uso personal.

## Taller de Repostería con peques



El sábado 24 de junio, los más pequeños han dado rienda suelta a su creatividad en el taller de galletas dirigido por David Franquis, pastelero y socio de la entidad. Desde AHETE, fomentamos este tipo de actividades para que los más pequeños compartan momentos juntos, estrechen lazos de amistad y compartan experiencias en el futuro

## Proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías' - Convenio SEPE-SCE



El 26 de junio finalizó el Proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías', financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) y el Servicio Canario de Empleo (SCE), el cual fue ejecutado por la Trabajadora Social Joana Díaz, durante nueve meses (septiembre-junio).

Gracias a este convenio se han realizado charlas de Sensibilización en 31 centros educativos de secundaria y 4 centros educativos de primaria, con un total de 83 sesiones y 2.407 personas alcanzadas.

# Nuestra Asociación

## Participación en Campamento Hemojuve y Jornadas de Formación para menores de toda España



Del 3 al 8 de julio, dos de nuestros jóvenes han tenido la oportunidad de viajar a Galicia para disfrutar del Hemojuve, una experiencia inolvidable junto a otros jóvenes de toda España con coagulopatías y portadoras de 14 a 17 años.

Asimismo, del 17 al 28 de julio dos de nuestros peques viajaron a Murcia para disfrutar del Hemopeques junto a otros niños y niñas con hemofilia, otras coagulopatías y portadoras de 8 a 12 años de toda España.

### Estreno de la película 'GlassBoy'

El domingo 11 de junio, AHETE acudió a Multicines Tenerife (La Laguna) para ver el estreno de la película "GlassBoy". Es una simpática película familiar, que trata sobre un niño de once años que tiene la enfermedad de la hemofilia, una enfermedad que lo vuelve físicamente vulnerable y lo obliga a vivir encerrado en su casa



### Concierto Solidario a favor de AHETE



El viernes 16 de junio, celebramos con gran éxito el concierto solidario de AHETE en el Teatro Príncipe Felipe (Tegueste), cuyos beneficios obtenidos se destinarán a las acciones que desarrollará la entidad a lo largo del año.

Contamos con las actuaciones de Néstor Rodríguez de León, Simón Salinas y Funktastic Band, los cuales nos hicieron disfrutar de una noche con buena música en vivo. Queremos agradecer la colaboración de estos magníficos artistas por sus actuaciones solidarias.

### Gala Mujer Destacada 2023

El miércoles 14 de junio, se celebró la Gala Mujer Destacada 2023 organizada por el Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane y en esta ocasión nuestra querida Mercedes, ha tenido un reconocimiento desde su pueblo, por su dedicación, implicación y referente en el mundo del Tercer Sector, tanto en AHETE como entidades de la discapacidad de la isla de la Palma.



### Acciones de Sensibilización



19/05/2023  
Feria de Salud  
'Sensibiliz-T'  
(El Médano)

13/06/2023  
Acto presentación Sede Día  
del Donante 2024  
(Los Llanos de Aridane, La  
Palma)



### Proyectos de AHETE



Proyecto: 'Construyendo futuro' (Enero - Diciembre 2023)



Proyecto: 'Atención Integral en Coagulopatías Congénitas' (Octubre 2022 - Septiembre 2023)



Santa Cruz de Tenerife  
AYUNTAMIENTO

Proyecto: 'Construyendo futuro' (Enero - Diciembre 2023)

## Un estudio abre la puerta al desarrollo de tratamientos novedosos para recién nacidos con hemofilia



Un estudio colaborativo realizado en un modelo experimental de ratón ha desvelado que el injerto de células fetales normales en pacientes hemofílicos recién nacidos permite la recuperación de los niveles terapéuticos del factor de coagulación afectado en esta enfermedad, el FVIII.

El resultado, publicado en la revista *Hematológica*, pone de manifiesto que el injerto de células fetales en recién nacidos con hemofilia A es más eficiente que el de las células donantes derivadas de médula ósea de adulto, una técnica terapéutica que también se está estudiando.

“Hemos observado en un modelo experimental que células madre y progenitoras fetales sanas trasplantadas en recién nacidos hemofílicos pueden contribuir durante un largo tiempo a la producción continua de las células sanguíneas y las células endoteliales vasculares, recuperando niveles

terapéuticos de FVIII”, indica María José Sánchez.

Este trabajo ha ampliado los conocimientos sobre las células fetales de hígado y su posible uso en enfoques de terapia celular para el tratamiento de recién nacidos con hemofilia. Sin embargo, aún queda por determinar si el tratamiento con progenitores hematopoyéticos o endoteliales por separado es más eficiente que el tratamiento con el conjunto de células del hígado fetal, así como la determinación de estrategias para incrementar a largo plazo el injerto endotelial vascular.

La información obtenida sobre la reconstitución del compartimento hemato/vascular en un modelo preclínico neonatal de hemofilia A proporciona información útil para estudios centrados en la obtención de progenitores reconstituyentes a largo plazo a partir de otras fuentes de aplicación más asequibles para el tratamiento de pacientes hemofílicos pediátricos, como las células de sangre y cordón umbilical de características fetales o las células madre pluripotentes inducidas.

Fuente: <http://bitly.ws/JCXP> (25/06/2023)

## FDA aprueba primera terapia génica para Hemofilia A

La Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU. aprobó la terapia génica valoctocogene roxaparvovec (Roctavian, BioMarin) para adultos con hemofilia A grave. El fármaco que se administra como infusión intravenosa de dosis única es la primera en su tipo aprobada para esta enfermedad y tendrá un costo de US\$ 2,9 millones. Para la compañía farmacéutica, el precio refleja “la posibilidad de liberarse de años” de infusiones, que suponen unos US\$ 800.000 al año.

La hemofilia A está causada por una mutación en el gen que produce la proteína denominada factor VIII de coagulación, esencial para este proceso biológico. Con la nueva terapia génica, se administra un gen funcional a las células hepáticas a través de un virus adenoasociado de serotipo 5. Dicho gen ordena a las células que produzcan el factor de coagulación

De acuerdo con estadísticas oficiales, se estima que 6.500 adultos en Estados Unidos padecen hemofilia A graves. Sin embargo, se cree que 2.500 de ellos o un poco más podrán recibir esta alternativa terapéutica. Cabe mencionar que la indicación dada por la FDA limita el uso de la terapia

génica a pacientes sin antecedentes de inhibidores del factor VIII y sin anticuerpos detectables contra el serotipo 5 del virus adenoasociado.

También es importante recordar que esta terapia génica se aprobó en Europa en agosto del año pasado. Sin embargo, su adopción se ha visto retrasada por problemas de reembolso, dado el coste del tratamiento y las incertidumbres clínicas.

Fuente: <https://acortar.link/gI2RW7> (30/06/2023)



# Noticias Sociales

## Se aprueba por decreto tres nuevos permisos incluidos en la ley de Familias



El Gobierno ha aprobado la ampliación de permisos incluidos en la ley de familias del Ministerio, recogido en el Real Decreto-ley 5/2023, de 28 de junio

En la última prorroga del Real Decreto-ley de medidas anticrisis que aprueba este martes en el Gobierno el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 ha incluido las siguientes medidas para la conciliación de la vida de las familias:

Un permiso de cuidado de 5 días al año, retribuidos, que se podrá utilizar en caso de accidente o enfermedad graves, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que necesite reposo, tanto de un familiar de hasta 2º grado como de un conviviente, algo nuevo hasta ahora.

Y un segundo permiso “por causa de fuerza mayor”, que se distribuirá por horas y podrá alcanzar en total hasta 4 días al año. Se trata de un permiso novedoso que también estará retribuido y busca permitir a padres y madres ausentarse del trabajo cuando haya motivos familiares urgentes.

Por último, un tercer permiso parental de 8 semanas, que podrá disfrutarse de forma continua o discontinua, a tiempo completo o parcial, hasta que el menor cumpla 8 años.

Desde el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 se ha logrado incorporar al RDL que las parejas de hecho tengan derecho a los 15 días de permiso por registro igual que los matrimonios.

Fuente: <https://acortar.link/sL55dU>, 27/06/2023



## Guía digital de recursos: ‘Entrelazando redes. Discapacidad y Violencia de Género’



Esta guía representa un primer paso hacia la coordinación real entre los Servicios Especializados en Discapacidad y los de Violencia de Género. Se trata de un instrumento dirigido especialmente a ti, mujer, pero que usará toda la población canaria, tanto las personas con discapacidad como los equipos profesionales que trabajan por y para ellas.

Al ser un documento digital, se encontrará en continuo cambio, actualizando y ampliando periódicamente la información aquí recogida, para que resulte de utilidad. De esta manera, se irán incluyendo anualmente los posibles cambios de los servicios de atención, tanto de las entidades especializadas en violencia de género, como las de discapacidad. Se ha adaptado a lectura fácil y lengua de signos. En esta guía encontrarás, en primer lugar, una explicación sobre qué es la Red de Servicios Públicos

Especializados de Atención Social a las Víctimas de Violencia de Género en Canarias, y cómo funciona.

A continuación, tienes un glosario que puede ayudarte a aclarar algunas dudas, y en el que aparecen términos, entidades o recursos especializados en violencia de género, explicando detalladamente el funcionamiento de cada uno.

Prosigue con algunas indicaciones sobre qué hacer si te encuentras en una situación de violencia de género o violencia sexual, en su apartado “Pasos a seguir ante una situación de emergencia”, en el que presentamos a modo esquemático un protocolo a seguir, basado en el Protocolo de Coordinación Interinstitucional para la Atención de las Víctimas de Violencia de Género en la Comunidad Autónoma Canaria.

Finalmente podrás encontrar dos directorios, uno de servicios especializados en violencia de género, y otro, de entidades especializadas en discapacidad. Ambos están clasificados por provincia.

Fuente: <https://acortar.link/Tr8os4>

# Curiosidades, Investigación y más...

## 12 curiosidades que solo pasan en verano

1. **Perseidas, la lluvia de estrellas del verano:** las lluvias de meteoros más populares posiblemente sean las perseidas, también llamadas las lágrimas de San Lorenzo. Su período de actividad es largo y se extiende entre el 16 de julio y el 24 de agosto. Su máximo es entre el 11 y el 13 de agosto.

2. **Las uñas crecen más en verano:** el crecimiento depende de la matriz de la uña, se trata de una zona que está muy vascularizada, por tanto, el aumento de la temperatura exterior en el verano se refleja en una vasodilatación a nivel de los vasos de la matriz de la uña, lo que favorece su crecimiento.

3. **El arcoíris de fuego:** es un fenómeno óptico atmosférico en forma de halo similar a un arcoíris, es causado por la refracción de la luz en los cristales de hielo que podemos encontrar en las nubes altas de tipo cirrus, pero además los arcoíris de fuego solo ocurren cuando el sol se encuentra muy alto en el cielo (a más de 58° sobre el horizonte).

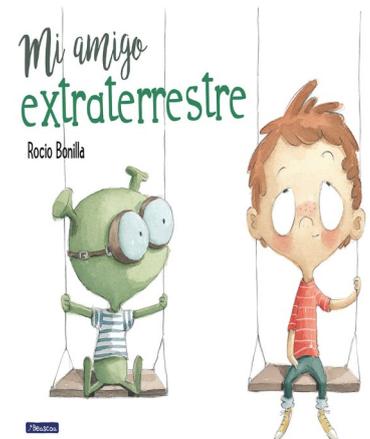
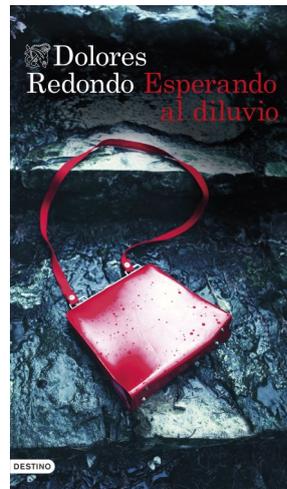
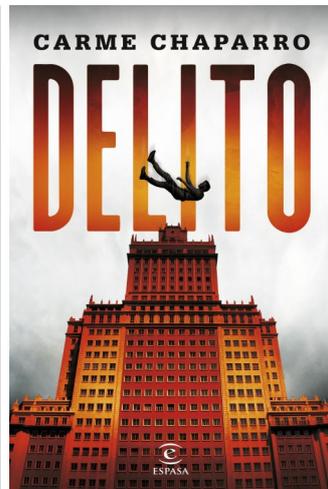
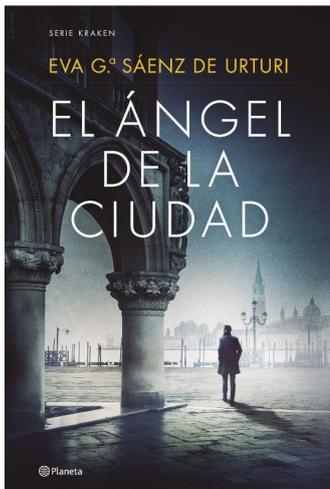
4. **La luz y el cerebro:** el verano o más bien el aumento de horas de luz tiene beneficios para nuestro cerebro. A más horas de sol, mayor producción de serotonina, lo que afecta positivamente a nuestro estado de ánimo. La luz solar estimula la producción de la conocida como "vitamina del sol", la vitamina D, con múltiples beneficios para la salud.

5. **El sol de medianoche:** es un fenómeno natural que se produce en el norte del círculo polar ártico y también en el hemisferio sur en regiones cercanas al polo, consiste en que, en las fechas próximas al solsticio de verano, el Sol es visible las 24 horas del día.

6. **El apareamiento de los grillos:** los machos frota sus alas delanteras para producir un sonido, denominado estratificar y con el que inician el cortejo a las hembras. La frecuencia de los chirridos de un grillo es consistente con la temperatura del aire.

Fuente: <https://acortar.link/NzVKW0> (24/06/2023)

## Libros recomendados



## La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 14/06/2023

## Curiosidades

*La Torre Eiffel puede ser 15 cm más alta durante el verano.*

Todo tiene una explicación, se debe a la expansión térmica que significa que el hierro se calienta, las partículas ganan energía cinética y ocupan más espacio.



Cosmopolitan 06/05/2023

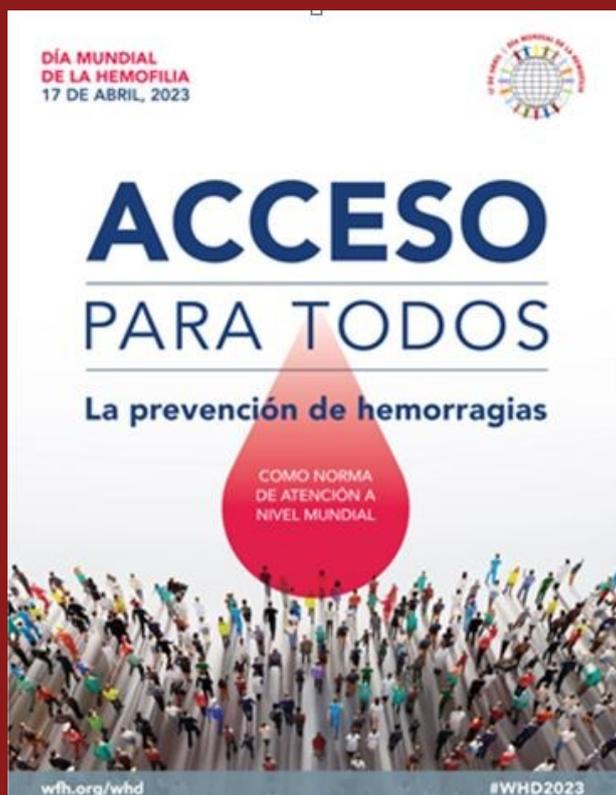
# Colabora con AHETE

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
<b>ES48</b>	<b>2100</b>	<b>1803</b>	<b>01</b>	<b>0200127311</b>

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:**



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](mailto: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>.