

VidAhete

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



Debates con el Experto: 'Hemofilia y Coagulopatías. Cuerpo y Mente'



MIEMBRO DE:



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

SUMARIO

CONTENIDO

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

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Encuentro del Colectivo de AHETE

(05 de noviembre)

Hemojóvenes

(24 al 26 noviembre)

Formación Junta Directiva

(24 al 26 noviembre)

Jornada Formativa 'Coagulopatías Congénitas' La Palma 2023

(18 de noviembre)

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías

(octubre – diciembre)

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

(octubre – diciembre)



¡Síguenos Online!

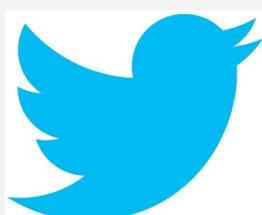


www.hemofiliatenerife.org



1.335 Seguidores

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



564 Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



851 Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

XV Albergue de Familias - Fedhemo



Del 31 de agosto al 03 de septiembre, se celebró el XVI Albergue de familias con hijos e hijas con coagulopatías en edad temprana en Málaga. A esta actividad organizada por la

Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) y la Asociación Malagueña de Hemofilia, pudo acudir una familia de nuestro colectivo. Durante el fin de semana, se desarrollaron charlas, talleres y actividades conjuntas, dirigida a los padres y madres, además de contar con espacios para disfrutar con los niños y niñas, además de compartir experiencias con otras familias.

Inicio Convenio SCE 2023-24



El viernes 29 de septiembre, gracias al convenio financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) y al Servicio Canario de Empleo (SCE), se ha incorporado al Equipo Técnico de AHETE la compañera Elena Darias, Trabajadora Social. Durante los próximos 9 meses, será la profesional responsable del proyecto: '*SensibilizaTe con las Coagulopatías*'. ¡Bienvenida al equipo compañera!

Debate con el Experto: 'Hemofilia y Coagulopatías. Cuerpo y mente'

El sábado 30 de septiembre, tuvimos una nueva cita en el hotel Silken Atlántida Santa Cruz, para disfrutar de una nueva edición de los Debates con el Experto que organizamos conjuntamente, y un año más ha sido todo un éxito.

Desde AHETE, queremos agradecer a Estrella de la compañía SOBI por su predisposición e implicación en la organización de este evento. Asimismo, agradecemos a los ponentes: Dr. Mario Ríos (Hematólogo del H. La Candelaria); M^a Ángeles Ocaña (Farmacéutica del H. La Candelaria); Dra. Carmen M^a Pérez (Rehabilitadora del H. La Candelaria), Luis Capote (Profesor de la facultad de Derecho de la ULL), Verónica Cerutti (Psicóloga de la Asociación Catalana de Hemofilia) y a Jesús SantaCruz (Socio de AHETE), por sus intervenciones y participación en este encuentro formativo. Asimismo, agradecemos a todas las personas y familias que nos acompañaron en esta jornada. ¡GRACIAS!



Almuerzo Solidario AHETE 2023

El domingo 08 de octubre, fue un día muy especial para AHETE, ya que un año más celebramos nuestro tradicional Almuerzo Solidario en el Restaurante 'El Trébol', donde logramos reunir a más de 120 personas que de manera desinteresada colaboraron con nuestra entidad. Queremos dar gracias a las 39 empresas solidarias que han colaborado con nuestro sorteo, haciendo únicos los lotes de regalos, y a todas las personas que nos acompañaron y aportaron su granito de arena apoyando la labor que realiza la entidad en favor del colectivo de coagulopatías. ¡GRACIAS!



Encuentro de Entidades y COCEMFE

El martes 24 de octubre, se celebró en el Hotel Nivaria (La Laguna), un encuentro entre Cocemfe Las Palmas, Cocemfe Tenerife y entidades sociales que trabajan con personas con discapacidad física y orgánica de Tenerife donde AHETE estuvo presente y es miembro de esta Federación. El objetivo de este encuentro fue dar conocer los servicios que se prestan a través de esta Federación de Asociaciones y poner en marcha Cocemfe Tenerife con la incorporación de más entidades.



Nuestra Asociación

Proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías'

Desde el 29 de septiembre, hemos puesto en marcha este proyecto y hemos visitado en el mes de octubre 5 centros educativos: Colegio Ntra. Sra. del Rosario, IES Cabrera Pinto, CPEIPS Mayex, IES Domingo Pérez Minik y el CEIP Narciso Brito, e impartido 15 charlas sobre: "*Sensibilización en Coagulopatías Congénitas*", alcanzando sensibilizar a 383 personas entre alumnado y profesorado.

Desde AHETE, agradecemos a los dos centros educativos que hayan contando con nuestra entidad un año más para recibir esta formación, apoyando así nuestra labor de sensibilización.



Proyecto: 'Construyendo futuro'



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

1) En cuanto a la parte social del proyecto, se continua ofreciendo una atención directa al colectivo y a personas con discapacidad en la sede Ahete), Santa Úrsula y San Isidro. Asimismo, también se imparten charlas de sensibilización sobre las coagulopatías congénitas dirigidas a otras entidades y/o colectivos. Durante el mes de septiembre y octubre, se han impartido 5 charlas de sensibilización dirigidas a: PFAE Gúimar Participa 2022 (Gúimar), PFAE Candelaria Cuida (Candelaria), PFAE Santa Úrsula Cuida de ti (Santa Úrsula), Asociación Afate y el CEIP Parque la Reina, alcanzando un total de 102 personas participantes.

2) En el mes de septiembre, se han retomado los talleres formativos de nuestro *Proyecto Creyón*: 'Incorpórate al mundo laboral', 'Cómo afrontar una entrevista de trabajo', 'Herramientas Tic's' y 'Como solicitar el Certificado Digital y la Clave Pin', en colaboración con las siguientes entidades: Asociación Atelsam Asociación Afiten, PFAE Agricultura (Buenavista del Norte), PFAE Atención a las Personas Dependientes II (La Matanza de Acentejo) y el IES Valle Guerra, alcanzando un total de 56 personas asistentes.

Proyectos de AHETE



'Construyendo futuro'
(enero - diciembre 2023)



'Tagoror. La Palma 2023'
(octubre-diciembre 2023)



Santa Cruz de Tenerife
AYUNTAMIENTO

'Construyendo futuro'
(enero - diciembre 2023)



EXCMO. AYUNTAMIENTO DE
SAN CRISTÓBAL DE
LA LAGUNA
'Apostando por la Inclusión'
(junio-octubre 2023)



Proyecto: 'Conviviendo con las
Coagulopatías Congénitas'
(octubre 2023 - septiembre 2024)

Congreso Mundial FMH 2024

CONGRESO MUNDIAL FMH 2024

21-24 ABRIL | MADRID, ESPAÑA

wfh.org



ORGANIZADOR: World Federation of Hemophilia
ANFITRIÓN: Federación Española de Hemofilia (Fedhemo)

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) tienen el gusto de dar la bienvenida a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación al Congreso Mundial 2024 de la FMH, el cual tendrá lugar en Madrid (España) del 21 al 24 de abril de 2024.

El Congreso Mundial 2024 de la FMH será el primer congreso mundial de la FMH en realizarse en persona después de la pandemia. Parte importante del programa estará dedicada a empoderar a la comunidad de trastornos de la coagulación por medio de conversaciones sobre atención centrada en los pacientes, iniciativas de cabildeo, y formas de incrementar la participación de los pacientes. El programa del Congreso abarcará sesiones en cinco segmentos profesionales en las áreas de odontología, ciencias de laboratorio, atención musculoesquelética, atención psicosocial, y enfermería. Nuestro equipo trabaja actualmente en el programa, y esperamos poder compartir mayores detalles con ustedes en breve.

La ubicación del Congreso es ideal para nuestra comunidad. Con una infraestructura de primera clase, alojamiento y alimentos asequibles, y una buena conectividad, Madrid constituye el entorno ideal para una reunión mundial. La ciudad es fácilmente accesible, con más de 200 conexiones aéreas a más de 70 países, además de conexiones por tren con las principales ciudades europeas. Para quienes deseen explorar los alrededores después del horario del Congreso, Madrid ofrece a los turistas ávidos un excelente clima y algunos de los espacios verdes más extensos de cualquier ciudad europea. El Congreso Mundial 2024 de la FMH promete ser un evento extraordinario, durante el que se

presentarán innovadores avances, atención centrada en los pacientes, y cooperación a escala mundial. Constituye una oportunidad para que la comunidad de trastornos de la coagulación se reúna, comparta conocimientos, y fomente relaciones significativas.

Este evento será la reunión internacional más completa sobre trastornos de la coagulación en 2024, y reunirá en un solo lugar a personas con trastornos de la coagulación y otras partes interesadas. El Congreso se llevará a cabo en el Recinto Ferial de IFEMA Madrid, una sede de primera clase, en una ciudad cosmopolita fácilmente accesible para viajeros internacionales. A nombre de la FMH y de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación, estamos encantados de darle nuevamente la bienvenida a reuniones en persona, las cuales constituyen una oportunidad única de establecer contactos, adquirir conocimientos y colaboración.

La inscripción y el alojamiento están oficialmente abiertos para el Congreso Mundial 2024 de la FMH en Madrid, España, del 21 al 24 de abril. Nuestras competitivas tarifas de inscripción y nuestras numerosas opciones de hoteles le facilitan participar en lo que será el mayor evento para la herencia mundial comunidad de trastornos hemorrágicos el próximo año 2024.

Nota: Si te interesa acudir al Congreso Mundial, ponte en contacto con AHETE para gestionar reserva de alojamiento, vuelos, inscripciones...etc. y darte más información.

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

Noticias Sociales

El 75% de las personas con discapacidad no reciben los servicios sanitarios y sociales que necesitan.

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) denuncia que el 75% de las personas con discapacidad física y orgánica no reciben de forma frecuente y continua los servicios sanitarios y sociales que necesitan, situación que se acentúa todavía más en el caso de las mujeres con discapacidad (80%).

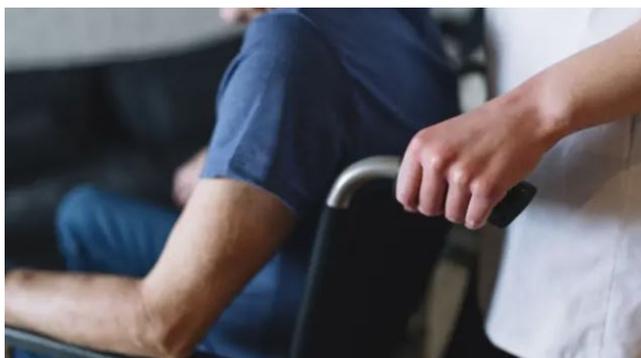
Así lo constata el 'Estudio sobre los factores condicionantes de la coordinación sociosanitaria para la autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica en España', realizado por COCEMFE gracias a una subvención procedente del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, con un enfoque mixto cualitativo y cuantitativo y con la implicación directa de más de 800 personas entre personas con discapacidad física y orgánica, el Movimiento Asociativo de COCEMFE, personal gestor y profesional de la sanidad pública y de los servicios sociales y personas expertas. El responsable del Área de Cohesión Social y Coordinación Sociosanitaria de COCEMFE, Alejandro Fernández, ha presentado este miércoles este estudio de investigación durante la 'Jornada sobre discapacidad orgánica: hacia un

enfoque integrador para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica', organizada por la entidad en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

"Con este estudio, desde COCEMFE planteamos la coordinación sociosanitaria como una propuesta orientada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física y orgánica, con un abordaje estructural", ha afirmado Fernández, detallando que "va desde las políticas públicas hasta los niveles más concretos de intervención directa, pasando por los segmentos de coordinación, planificación, gestión y despliegue de las políticas". Fuente: <https://acortar.link/v8cD34> (18/10/2023)



Organizaciones de discapacidad piden "reconocer la figura del asistente personal en el ámbito del empleo"



Responsables de empresas de iniciativa social dedicadas a la discapacidad y asociaciones del sector reclaman a las administraciones públicas "más apoyos y compromiso" para impulsar la empleabilidad de estas personas y, entre otras medidas, reconocer la importancia de la figura del asistente personal en este ámbito.

Así lo expusieron en el diálogo sobre la 'Situación económica y laboral de las entidades y centros de personas con discapacidad', celebrado en la agencia de noticias Servimedia.

En este encuentro participaron el presidente de la asociación empresarial para la Atención, Asistencia y Apoyo a personas con Discapacidad (CAAAD), Pedro Ugarte; la vicepresidenta de Impulsa Igualdad, Sara Rodríguez; el vicepresidente de CAAAD, Pedro Martínez, y la psicóloga de la Federación Aspace Madrid, Cristina Martín, quien destacó la importancia "de que se reconozca la figura del asistente personal en el ámbito del empleo".

Apuntó, además, que cuando las personas tienen por ejemplo limitaciones de movilidad, "aunque sean mínimas", precisan de este apoyo, porque "de lo contrario nunca serán autónomas". Algunas ni siquiera "podrán presentarse a una entrevista de trabajo", subrayó.

A su juicio, tener una ocupación profesional significa "autonomía, independencia y libertad" y, por eso, las administraciones deben proporcionar financiación estable a las organizaciones que promueven estas iniciativas. Fuente: <https://acortar.link/UgkmvR> (23/10/2023)

Curiosidades, Investigación y más...

Autoconocimiento: el mejor aliado del líder



Estar listo para enfrentarse a los desafíos constantes del liderazgo, incluso en momentos de estrés o agotamiento emocional, precisa de entrenamiento para tomar conciencia de lo que está pasando y ponerle solución.

El autoconocimiento es una cualidad básica del verdadero liderazgo. Lo asegura una persona que trabaja con líderes,

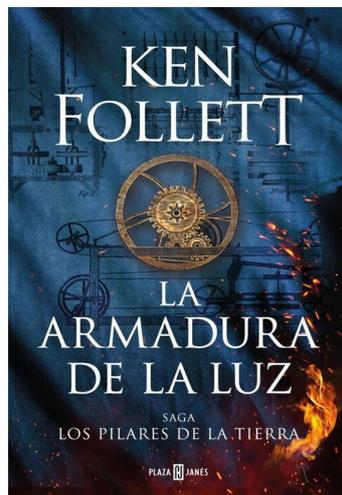
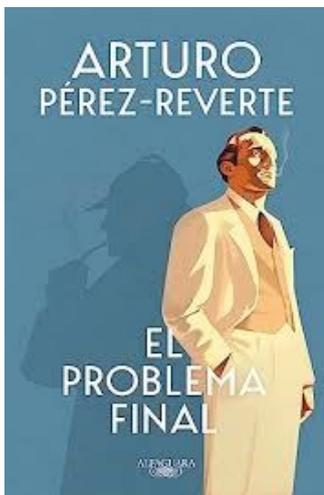
Antonio Núñez... En su labor como cazatalentos, es muy raro encontrar altos directivos que se conozcan bien y sepan identificar sus debilidades. Algo esencial para anticiparse a momentos de crisis personal que afecten a su labor en la empresa y, sobre todo, a su misión principal de liderar a su equipo.

Núñez aconseja un ejercicio sencillo, pero a veces doloroso, para empezar a tomar conciencia: “escribir en una hoja las prioridades que marcan el mandato del líder y, al lado, el tiempo que les dedica”. Con frecuencia, van a aparecer inconsistencias, dando por sentado que algunas se van a cumplir sin apenas supervisión por su parte; en tanto que a otras les brinda demasiada atención, cuando sería deseable un poco de autonomía del equipo. “Y es muy importante ejercitar el equilibrio para evitar zozobras inesperadas”.

¿Por dónde empezar a conocerse? Fijarse en las señales ¿Hay señales que pueden advertir del agotamiento o estrés en un líder?

Fuente: <https://acortar.link/dAJq46> (24/10/2023)

Libros recomendados



La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 22/10/2023

Curiosidades

¿Sabías que a finales del siglo XIX cada ciudad de España tenía una hora diferente?

Actualmente cabe destacar que España tiene un huso horario que no le corresponde. Esto quiere decir que tenemos un huso horario acorde al de Berlín y no al del meridiano de Greenwich, el que le corresponde por situación geográfica.

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



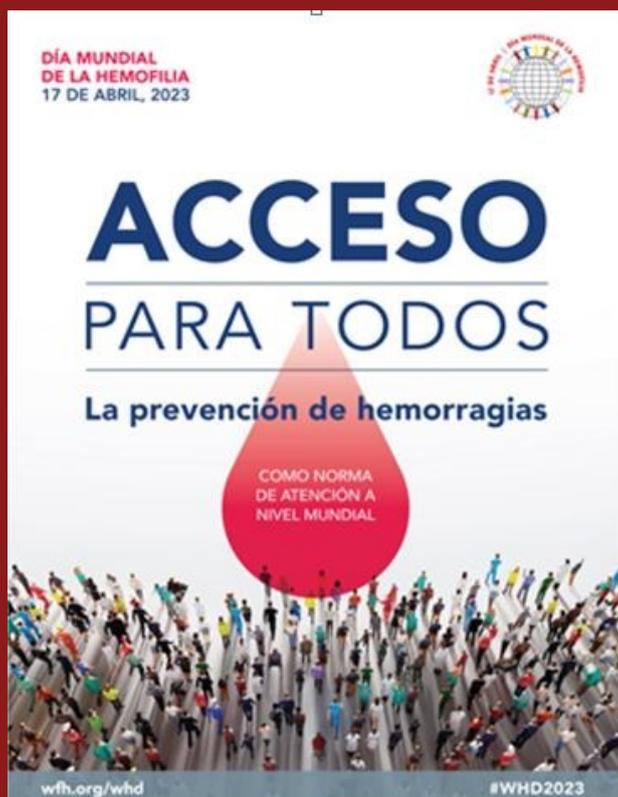
Colabora con AHETE

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:



CSL Behring
Biotherapies for Life™

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>.