

# VidAhete

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



## Jornada Formativa en la isla de La Palma



MIEMBRO DE:



**WFH**

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HEMOPHILIE  
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



**fedhemo**  
Federación Española de Hemofilia



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

- Asamblea General de AHETE (Marzo)
- Día Mundial de la Hemofilia (17 de abril)
- Congreso Mundial de Hemofilia (Del 21 a 24 de abril)
- Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes en Centros Educativos (enero - junio)
- Proyecto Creyón: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral (enero— diciembre)

CONGRESO MUNDIAL  
FMH 2024  
21-24 ABRIL | MADRID, ESPAÑA  
wfh.org

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

## ¡Síguenos Online!



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



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



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



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



# Nuestra Asociación

## Jornada Formativa en La Palma

El sábado 18 de noviembre, AHETE organizó una Jornada Formativa sobre 'Coagulopatías Congénitas' dirigidas a personal sanitario, colectivo, familias y sociedad interesada de la isla de La Palma que se celebró en el Museo Arqueológico Benahoarita de Los Llanos de Aridane.

En esta ocasión contamos con la colaboración del Equipo de Hematología y hemoterapia del Hospital Univ. Ntra. Sra. De La Candelaria, así como del equipo del Hospital General de La Palma. Además hubo una mesa de experiencias donde participaron personas pertenecientes al colectivo que contaban su expe-

riencia. Durante la mañana del sábado más de 50 personas, conocieron y adquirieron nuevos conocimientos sobre la patología.



## Feria del Voluntariado - Los Realejos



El pasado 23 de noviembre participamos en la Feria del Voluntariado celebrada en La Casa del Emprendedor en Los Realejos organizado por Tenerife Isla Solidaria

(Sinpromi) y el Ayuntamiento de Los Realejos. En esta ocasión entidades del Tercer Sector dieron a conocer la labor de las entidades a las personas que visitaron la Feria.

## XIX Feria del Voluntariado - La Palma

El sábado 16 de diciembre, AHETE estuvo presente en la XIX Feria de Voluntariado de Los Llanos de Aridane, celebrado en la Plaza de España en el Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane.



Durante el sábado junto a otras entidades de la isla palmera, estuvieron presentes con un stand donde facilitaban información a las personas que visitaban la feria.

## Encuentro de Familias

El domingo 05 de noviembre, tuvimos un encuentro muy especial con familias de nuestro colectivo, en la casa Tabor de La laguna, donde pudimos disfrutar de una jornada muy distendida y de ocio, ya que se contó con la participación de la compañera Poliana de la Asociación DNT, que a través de varias dinámicas desarrolló un Taller de Risoterapia.

En esta ocasión más de 25 personas entre personas adultas y menores, compartieron una jornada de vivencias y experiencias, estrechando lazos de unión. Un año más, a través de esta actividad, hemos querido ofrecer la oportunidad de crear vínculos afectivos, compartir experiencias, en definitiva, pasar un tiempo juntos conociéndonos mejor. Os esperamos para el próximo año.



# Nuestra Asociación

## Proyecto “SensibiliTe con las Coagulopatías”



Desde finales de septiembre se puso en marcha el proyecto: “Sensibilízate con las Coagulopatías” financiado por el SEPE y el Servicio Canario de Empleo, donde la compañera Elena ha impartiendo hasta el mes de enero, un total de 34

charlas a 1.077 alumnos/as y más de 30 profesores/as en 15 centros de la isla de Tenerife como: CEIP Mayex, IES Canarias-Cabrera Pinto, Luther King Arafo, entre otros.

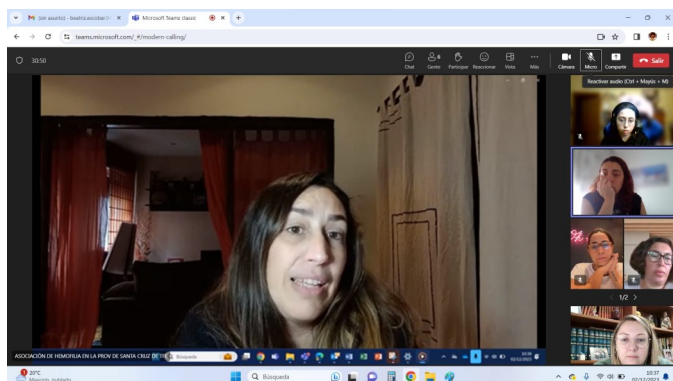
## Proyecto Tagoror . La Palma 2023

Durante la puesta en marcha de este proyecto en el último trimestre de 2023, gracias a la financiación del Cabildo de La Palma, pudimos ofrecer atención directa al colectivo palmero con visitas, envíos de información y atendiendo a consultas y necesidades, desarrollar jornada formativa, impartir charlas informativas en centros educativos de la isla, cumpliendo con los objetivos esperados.



## I Encuentro Mujeres on-line de Ahete

El 2 de diciembre celebramos un Encuentro de Mujeres vía online. El propósito de esta actividad, es crear un espacio para las mujeres del colectivo, para facilitar el contacto, compartir inquietudes, experiencias, crear lluvia de ideas para impulsarlas durante el 2024, en definitiva, un momento para nosotras.



## Asistencia a Actividades de FedHemo

Del viernes 24 al domingo 26 de noviembre, AHETE asistió al Encuentro Formativo de Juntas Directivas de la Federación Española de Hemofilia con dos miembros de la Junta así como uno de nuestros jóvenes participó en el Encuentro de Jóvenes de 18 a 35 años.



## Proyectos de AHETE



*“SensibilizaTe con las Coagulopatías  
(Septiembre 2023 -Junio 2024)*



*“Atención a la infancia:  
Construyendo Futuro”  
(Enero - Noviembre 2024)*



*Sub. destinada al Refuerzo del Tejido Asociativo de la isla de Tenerife y al impulso de la Diversidad y la Interculturalidad  
(Junio 2023- Junio 2024)*



*“Atención Integral en Coagulopatías Congénitas”  
(Octubre 2023 - Septiembre 2024)*



## Células madre prenatales muestran potencial para curar la hemofilia A



Las células madre extraídas de la placenta humana podrían ayudar a curar la hemofilia A mediante un tratamiento que se administraría antes del nacimiento del

bebé y que ha demostrado su eficacia en un modelo preclínico de oveja.

Ahora, científicos del Instituto Wake Forest de Medicina Regenerativa (WFIRM) han llevado a cabo un estudio que demuestra el potencial de las células placentarias humanas obtenidas mediante bioingeniería como cura para la hemofilia A. Sus hallazgos se han publicado en *Nature Communications* en un artículo titulado 'El trasplante de células secretoras de factor 8/ET3 en fetos de oveja aumenta los niveles de factor 8 a largo plazo sin inducir inmunidad o toxicidad'.

Los investigadores han demostrado en un modelo preclínico que el trasplante de células madre placentarias antes del nacimiento da como resultado la presencia del **factor de coagulación** que falta en los casos de hemofilia y que sería curativo, y que se mantiene durante al menos los primeros tres años de vida.

**Diagnóstico y tratamiento prenatal de la hemofilia:** El objetivo de este innovador enfoque es proporcionar niveles curativos de Factor 8, convertir los trastornos hemorrágicos graves en formas más leves, e inducir tolerancia inmune, eliminando así el riesgo de formación de inhibidores.

En esta investigación pionera se **modificaron mediante bioingeniería células placentarias humanas** para producir proteína de coagulación factor 8 y luego se trasplantaron a un modelo preclínico de oveja con una edad gestacional equivalente a 16 a 18 semanas en humanos.

Fuente: <https://goo.su/VUs5NgY>, 01/12/2023

## La terapia génica en Hemofilia despierta interés de más del 80% de los hematólogos



La terapia génica en hemofilia induce la capacidad del hígado de la persona con hemofilia para sintetizar el factor de coagulación deficitario.

La mayoría de los hematólogos, un 83%, tiene interés en el uso de la Terapia Génica en personas con hemofilia, según los datos recogidos en una encuesta elaborada por la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), con el apoyo de CSL Behring como aliado estratégico, con motivo de la reciente aprobación de esta práctica para hemofilia A y B por la Agencia Europea del Medicamento. Según este detallado sondeo entre 53 hematólogos de 51 centros de España y Portugal, el 68,2% expresa el deseo de convertirse en Centros infusores de terapia génica, y que en el caso de no poder ser Centro infusor (CSUR) remitirían a sus pacientes a otro centro para llevar a cabo la infusión.

Este estudio, se ha elaborado con el objetivo de conocer las necesidades y recursos disponibles para abor-

dar la Terapia Génica en Hemofilia que eleva los niveles de factor VIII en la hemofilia A y del factor IX en la hemofilia B.

**Los hematólogos contemplan la atención del paciente con hemofilia candidato a terapia génica mediante un equipo multidisciplinar y la colaboración entre centros especializados en coagulopatías y hospitales con menos experiencia en hemofilia.**

Para la SETH, este enfoque colaborador entre Centros con diferente experiencia en la atención de las personas con hemofilia "facilitará la monitorización de laboratorio y cubrirá las expectativas de las personas con hemofilia que se sometan a un proceso de Terapia Génica en España y Portugal".

Para realizar la encuesta se han incluido un total de 22 preguntas relativas al procedimiento, a los recursos materiales y personales de los Centros que atienden personas con hemofilia, y a las necesidades actualmente no cubiertas para la Terapia Génica de la hemofilia.

Fuente: <https://goo.su/TbAtth2>, 16/01/2024

# Noticias Sociales

## Tarjetas Monedero para familias Vulnerables

El Gobierno entregará a partir de abril mediante una subvención a **Cruz Roja** las tarjetas monedero destinadas a familias vulnerables con hijos que se podrán canjear en supermercados por productos de alimentación y otros de primera necesidad, como los de higiene. Así lo ha anunciado el ministro de Derechos Sociales, Pablo Bustinduy, que ha detallado la iniciativa en la rueda de prensa posterior al Consejo de Ministros: "Las familias podrán comprar esos productos directamente en el supermercado".



Se trata de una ayuda que las familias recibirán directamente y que asciende hasta los 220 euros mensuales. "Accederán a productos frescos, como fruta o verdura, en este programa de asistencia que se desarrolla en el contexto del arranque del fondo social europeo plus", ha dicho Bustinduy, además de poner en relieve que dan "tiempo" a las comunidades para que estas asuman la gestión completa del modelo a partir de 2025.

### Cuantías y requisitos para solicitar las tarjetas monedero

- Un adulto y un menor: **130 euros al mes.**
- Un adulto con dos menores: **160 euros.**
- Cuatro miembros: **190 euros.**
- Cinco miembros o más: **220 euros.**

Fuentes del Ministerio de Derechos Sociales afirman que **los adultos no tienen que ser necesariamente padres**, pueden ser tíos, abuelos y cualquier otro mayor de edad que esté a cargo de los niños. Según sus necesidades, se recargan las cantidades por un mes, dos o tres meses y pueden mantenerse hasta un periodo máximo de un año.

### Cómo solicitar las tarjetas monedero: así funcionan los vales canjeables

Los Servicios Sociales de cada comunidad autónoma serán los que determinen qué familias pueden participar en esta iniciativa. Posteriormente, las familias deben acudir a los centros habilitados de Cruz Roja, donde se les hará entrega de las tarjetas monedero.

Fuente: <https://acortar.link/oDYMUO>, 23/01/2024

## Reforma de la Constitución para la protección de los derechos de las personas con discapacidad

El Pleno del Congreso aprobó el 16 de enero la reforma pactada del artículo 49 de la Constitución Española, siendo la tercera de la norma fundamental.

Esta reforma tiene el objetivo de eliminar el término "disminuido" para hacer referencia a las personas con discapacidad nombrándoles como ha establecido el consenso internacional. En ese sentido, el texto constitucional se modificará incorporando el término "persona con discapacidad".

Esta reforma constitucional, que se aprobará hoy mismo, reconoce la importancia del lenguaje y constituye un avance en la transversalización de la perspectiva de derechos humanos y en la utilización del lenguaje inclusivo. Éste nos obliga a nombrar adecuadamente a los colectivos de población en situación de vulnerabilidad.

La redacción propuesta para esta reforma del artículo

49 es la siguiente:

1. Las personas con discapacidad ejercen los derechos previstos en este Título en condiciones de libertad e igualdad reales y efectivas. Se regulará por ley la protección especial que sea necesaria para dicho ejercicio. 2. Los poderes públicos impulsarán las políticas que garanticen la plena autonomía personal e inclusión social de las personas con discapacidad, en entornos universalmente accesibles. Asimismo, fomentarán la participación de sus organizaciones, en los términos que la ley establezca. Se atenderán particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad.

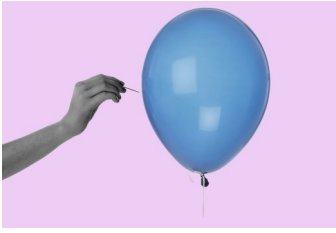
**No solo es importante el lenguaje sino actuar con políticas y medidas dirigidas al colectivo**

Fuente: <https://acortar.link/KYmZG1>, 16/01/2024

# Curiosidades, Investigación y más...

## ¿Inflamado o hinchado?

### Así está nuestro organismo después de las fiestas navideñas



volver a abrocharse el pantalón).

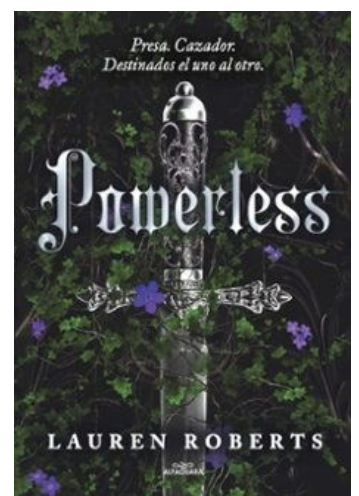
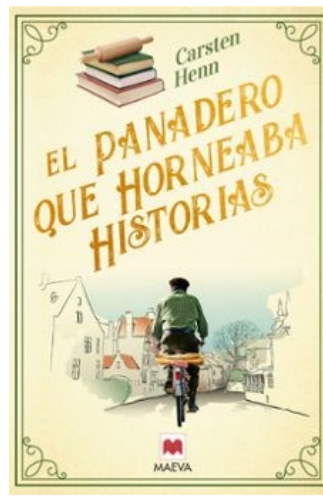
¿**QUÉ ES LA HINCHAZÓN?** La hinchazón o distensión abdominal en principio no tiene por qué deberse a una causa grave. El origen puede estar en algo tan sencillo como comer en exceso, comer muy deprisa o comer determinados alimentos que por sus características se asocian a gases y flatulencias. Otras posibles causas de la hinchazón son el síndrome del intestino

irritable, la oclusión intestinal parcial, la intolerancia a la lactosa, las alteraciones en la microbiota o la acumulación de líquidos en el abdomen (esto podría ponernos sobre la pista de un problema más grave de salud).

¿**QUÉ ES LA INFLAMACIÓN?** La inflamación es una respuesta natural y positiva de nuestro cuerpo para protegernos y repararnos ante posibles lesiones o infecciones. Todos sabemos que, por ejemplo, cuando nos hacemos una herida el sistema inmune acude para curarnos. También cuando pillamos la gripe, tan de moda, el sistema inmune se moviliza para que el proceso no dure más de la semana de rigor.

Fuente: <https://acortar.link/zZKwO6>, 14/01/2024

## Libros recomendados



## La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 31/12/2023

## Curiosidades de Canarias

Sabías que... muchas películas de todo el mundo se han rodado y creado en Canarias. Gracias a la gran variedad de paisajes y a sus espectaculares escenarios naturales.

Algunas de las películas populares que se han realizado: Furia de Titanes, Exodus, Han Solo: Una historia de Star Wars, Rambo: Last Blood, Palmeras en la nieve o Los abrazos rotos de Pedro Almodóvar, entre otras.

Fuente: Fayna Ortega (Canarias 7) 15/08/2023



# Colabora con AHETE

Nosotros aportamos ilusión, ganas y trabajo. Ayúdanos a Crecer, Juntos es Posible, tu aportación es muy importante para nosotros.

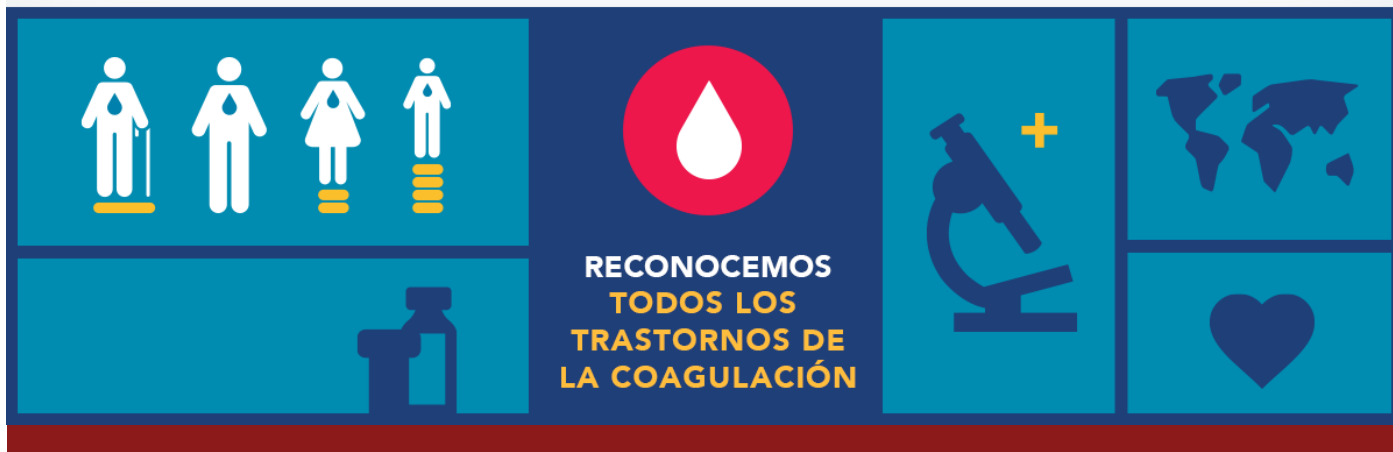
IBAN	ENTIDAD	OFICINA	D.C.	NÚMERO DE CUENTA
<b>ES48</b>	<b>2100</b>	<b>1803</b>	<b>01</b>	<b>0200127311</b>

Hazte socio o socia colaborador y podrás desgravar tu aportación en el siguiente ejercicio del Impuesto Renta Física benefícate, hasta un 75% del importe.

**Contacta con nosotros en el 922 649 654 o el 695 145 553  
de Lunes a Viernes de 08:00 a 14:00 horas.**

**DÍA MUNDIAL  
DE LA HEMOFILIA**  
17 DE ABRIL, 2024  
#WHD2024

## Acceso EQUITATIVO para todos



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>.