

VidAhete

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



CONGRESO MUNDIAL FMH 2024

21-24 ABRIL | MADRID, ESPAÑA

wfh.org



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



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	3-5
ESPECIAL: Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías	6-8
Noticias Médicas	9
Noticias Sociales	10
Curiosidades, Investigación y más...	11

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

Taller on-line –Cuidados en Salud-Parte II “Sexualidad y Menopausia”

(06 de mayo)

Encuentro de mujeres con Coagulopatías, Portadoras, madres o familiar

(18 de Mayo)

Encuentro del Colectivo

(23 de Junio)

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes en Centros Educativos

(Mayo y Junio)

Proyecto Construyendo Futuro: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral

(Enero – Diciembre)

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

CONGRESO MUNDIAL FMH 2024

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

¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



1.345 Seguidores

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



568 Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



900 Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Asistencia al Congreso Mundial de Hemofilia 2024 -MADRID

Desde el domingo 21 al miércoles 24 de abril, miembros de la Junta Directiva y del Equipo Técnico de AHETE, acudieron a este importante evento que después de veintidós años volvió a celebrarse en España, donde permitió conocer los últimos avances y estudios sobre temas como nuevos tratamientos, terapia génica, temáticas médicas, enfermería, odontología, fisioterapia, psicosocial, que logró que más de 3.000 personas de 135 países del mundo se reunieran en este evento internacional.



Visita al Congreso de los Diputados en Madrid



Durante estos días tuvimos la oportunidad de realizar una visita al Congreso de los Diputados gracias a la invitación ofrecida por la Diputada, en representación de Canarias, D^a. Laura Lima García.

Nuestra Asociación

Taller: “Cuidados en Salud: Parte I - Primeros Auxilios”



El lunes 04 de marzo celebramos este taller online a través de Microsoft Teams, dirigido a nuestro colectivo, voluntariado y sociedad en general, donde contamos con la colaboración de Ana

Vanessa Castilla y Elena Abreu, enfermeras del Centro de Salud Ofra. Durante el taller se hablaron de cuestiones como el tema de acciones inmediata ante una urgencia, que hacer ante quemaduras, los ictus, etc.

Trabajar temas relacionados con la Salud es prioritario para trabajar desde la prevención y la atención de cara a conocer aspectos relacionados con la salud.

Renovación Sello de Calidad Norma ISO 9001:2015

El pasado día 10 de abril, realizamos nuestra Auditoría Anual de la Norma ISO 9001:2015 con la empresa EQA, donde hemos renovado por otro año más.

La certificadora ha destacado, entre otros, como puntos fuertes y positivos: el amplio análisis de contexto adaptado a la realidad del momento, permitiendo así, establecer estrategias actualizadas; el alto nivel de control sobre los objetivos aprobados y su alineación con la estrategia y contexto de la entidad ; el alto compromiso y vocación de las personas entrevistadas con el trabajo realizado.



Mejoras Formativas para el Equipo de AHETE

Durante este primer trimestre, de cara a conocer nuevas herramientas para seguir garantizando una atención de calidad al colectivo de personas que atendemos en el día a día de la entidad. Durante estos meses hemos tenido 3 formaciones correspondientes a:

“Trastornos de la conducta Alimentaria” y “Autoestima y Autoaceptación” (26/02/2024) impartida por profesionales de ALABENTE.

“Aspectos básicos sobre la demencia” (13/03/2024) , impartida por AFATE

Curso de Oratoria—Segunda parte (16/03/2024) impartida por profesorado de la ULL.



Proyectos de AHETE



Sensibilízate con las Coagulopatías (Octubre 2023 a Junio 2024)



Construyendo Futuro (Enero 2024 a Diciembre 2024)



Sub. destinada al Refuerzo del Tejido Asociativo de la isla de Tenerife y al impulso de la Diversidad y la Interculturalidad (Junio 20223-Junio 20234)



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

Nuestra Asociación

Asistencia a Ferias



(07/04/2024) Feria de Salud e Igualdad de Buenavista del Norte



(12/04/2024) Feria de Salud de Granadilla de Abona



(12/04/2024) Feria de Salud Distrito Ofra - Costa Sur (Santa Cruz de Tenerife)



(13/04/2024) Feria de Salud de Santa Úrsula



(25/04/2024) Feria de Formación y Empleo Distrito Ofra - Costa Sur (Santa Cruz de Tenerife)



(27/04/2024) Feria de Voluntariado de La Laguna

Visitas y Reuniones



(27/02/2024) Visita a la sede de Anabel Martínez Técnica de la Oficina de Voluntariado del Programa Tenerife Isla Solidaria



(20/03/2024) Reunión en el ICHH con la Presidenta, Ilma. Sra. Dña Gemma Torres, Directora Técnica Beatriz y Coordinador de colectas de Tenerife, Sebastián.



(03/04/2024) Visita de Dña. Rosario González, Concejala de Acción Social y Presidenta del IMAS del Ayto. de Santa Cruz de Tenerife



(19/04/2024) Visita de la Consejera de Acción Social del Cabildo de Tenerife y Presidenta del IASS Ilma. Sra. Dña Águeda Fumero y la Gerente del IASS, Dña. Yasmina León.

Día Mundial de la Hemofilia

Colaboración con Organismos e Instituciones Públicas

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, que se conmemora el día 17 de abril, hemos recibido la colaboración de diversos organismos e instituciones públicas, plasmándolo en fotografías, en señal de apoyo y muestra de sensibilización con las personas afectadas de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Desde Ahete, agradecemos al Cabildo de Tenerife, a la Diputación del Común, al Hospital Universitario de Ntra.Sra. de la Candelaria, al Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia, al Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife y el Instituto Municipal de Atención Social, Ayuntamiento Buenavista del Norte, al Ayuntamiento de Granadilla de Abona y al Ayuntamiento Santa Úrsula, su apoyo y colaboración para conmemorar el Día Mundial Hemofilia, bajo el lema: **"Acceso equitativo para todos: Reconocemos todos los trastornos de la coagulación"**



Diputación del Común
Defensoría del Pueblo
de Canarias



Santa Cruz de Tenerife
AYUNTAMIENTO



Excmo. Ayuntamiento de
Granadilla de Abona



Ayuntamiento de
Santa Úrsula

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 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.

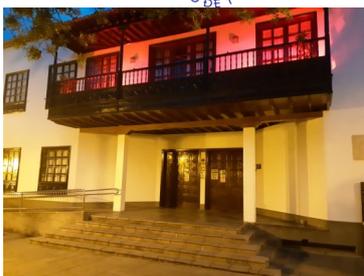
Este año se sumaron a esta acción de sensibilización 12 instituciones: Excmo. Cabildo Insular de Tenerife, el Parlamento de Canarias, el Ayto. de Santa Cruz de Tenerife, el Ayto. de San Cristóbal de La Laguna, Ayto. de Tegueste, Ayto. de la Villa de La Orotava, Ayto. de Los Realejos, Ayto. de Santa Úrsula, Ayto. de Arona, Ayto. de San Granadilla de Abona, Ayto. de Los Llanos de Aridane y Ayto. de Tijarafe.



Santa Cruz de Tenerife
AYUNTAMIENTO



Parlamento
de Canarias



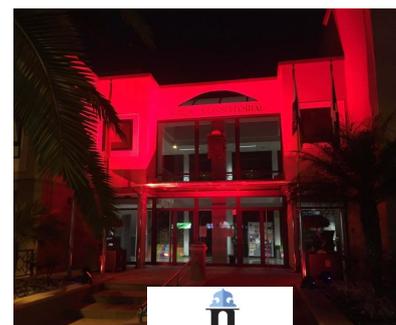
Ayuntamiento
VILLA DE LA OROTAVA



Ayuntamiento de la
Villa de Tegueste



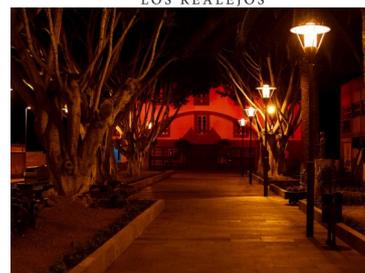
EXCMO. AYUNTAMIENTO DE
SAN CRISTÓBAL DE
LA LAGUNA



Ayuntamiento de
Santa Úrsula



Ayuntamiento
de Tijarafe



Excmo. Ayuntamiento de
Granadilla de Abona

Día Mundial de la Hemofilia

Puntos Informativos en la Semana del Día Mundial

Durante la semana del Día Mundial, con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia y otras Coagulopatías, colocamos una mesa informativa tanto en el Hospital Universitario de Canarias en La Laguna (HUC), como en el Centro de Salud Los Llanos de Aridane así como estuvimos informando en un Punto de Extracción de Sangre en La Catedral (La Laguna), con el propósito de facilitar y acercar información acerca de la patología a la sociedad en general.



(16/04/2024) Mesa en el Hospital Universitario de Canarias (HUC)



(17/04/2024) Mesa Stand en el Centro Salud de Los Llanos de Aridane (La Palma)



(19/04/2024) Punto Informativo junto Punto de Extracción de sangre del ICHH en La Catedral (La Laguna).

Participación en Medios de Comunicación

Emisoras de Radio

Los días 15, 16 y 17 de abril la entidad tuvo la oportunidad de estar presente en las emisoras de radio; Onda Joven El Rosario, Radio Geneto y Radio Club Tenerife para conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías, en las que intervinieron el presidente Néstor Rodríguez, la Tesorera Antonia de León y la Coordinadora 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.



Televisión: Telenoticias 1 - RTVC

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia y otras coagulopatías, la Tesorera Toñi de León fue entrevistada en la sede de AHETE el pasado 17 de abril por el programa de radiotelevisión Canaria, "Informativos 1".



El Hospital Universitario de Nuestra Señora de La Candelaria aumenta la adherencia farmacológica de los pacientes con hemofilia

La Unidad de Coagulopatías trata a más de 400 pacientes con esta y otras patologías vinculadas al déficit de factor en la coagulación de la sangre

El servicio de Farmacia Hospitalaria retomó la dispensación domiciliaria, así como la entrega de medicamentos directamente en el vehículo, reduciendo el tiempo que permanecen en el centro hospitalario

La Unidad de Coagulopatías, dependiente del servicio de Hematología del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, centro adscrito a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ha aumentado la adherencia farmacológica de sus pacientes con hemofilia, lo que ha disminuido en un 40% la cantidad de veces que acuden a consulta. El centro trata a más de 400 pacientes que padecen esta y otras patologías vinculadas a un déficit en el factor de la coagulación de la sangre.

Para mejorar el cumplimiento de este tratamiento por parte de los pacientes, la unidad puso en marcha una serie de medidas que facilitan, no solo su suministro, sino también el seguimiento del mismo. De esta forma,

el Servicio de Farmacia Hospitalaria retomó la dispensación a domicilio para determinado perfil de pacientes, algo que ya se realizaba durante la crisis pandémica del Covid19 a personas con inmunodepresión, permitiendo así que no tenga que acudir al hospital a buscarla.

Además, al encontrarse junto a una de las salidas del complejo hospitalario, los pacientes pueden acudir en coche y un profesional del servicio les entrega la medicación sin que tengan que bajarse del vehículo, disminuyendo los tiempos de espera. (...)

Fuente: <https://acortar.link/Zouc5F> (23/04/2024)



Las terapias génicas muestran en EE.CC. una mejora de la calidad de vida en hemofilia sin precisar tratamiento



Entre los días 21 y 24 de abril la ciudad de Madrid acogió el Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia. Una cita en la que expertos en la materia ponen en común

la situación actual y los últimos avances en la enfermedad. En cuanto a la hemofilia en la actualidad, Víctor Jiménez Yuste, jefe de Servicio de Hematología en el Hospital La Paz, señala que “una vez conseguida una mejora en la prevención de las secuelas asociadas al sangrado y que la profilaxis haya sido la norma general en los pacientes que la precisan, el reto pasa por conseguir una calidad de vida similar a la población normal y un acceso equitativo y homogéneo de las terapias en el territorio nacional”.

Avances en tratamiento Al hablar del tratamiento de la enfermedad, Jiménez Yuste indica que “la evolución ha sido hacia una mejora de la eficacia y una mayor protección con menor carga terapéutica”. La llegada de nuevos fármacos está impactando positivamente en el abordaje de la enfermedad. “La llegada al mercado de emicizumab fue un gran

avance en el campo de la profilaxis en Hemofilia A”, apunta. Asimismo, agrega que la investigación sigue avanzando con terapias como “concizumab, que es aún un fármaco no aprobado por EMA, pero que supone un cambio radical en el manejo de los pacientes con hemofilia, especialmente en un campo huérfano de profilaxis como es la hemofilia B con inhibidor”.

Y es que, como explica el experto respecto a la profilaxis, “actualmente en los pacientes con hemofilia grave y en aquellos moderados con fenotipo sangrante, así como aquel paciente con cualquier gravedad que lo precise, es la piedra angular del tratamiento”. A este respecto, especifica que este tipo de tratamientos “permiten prevenir el sangrado espontáneo y conseguir un incremento radical en la calidad de vida”.

Además, existe otro importante avance en hemofilia: las terapias génicas. Como desarrolla Jiménez Yuste, “Las terapias génicas aprobadas en Europa, una para hemofilia A y otra para hemofilia B, suponen un importante avance, especialmente en el campo de la hemofilia B”. (...)

Fuente: <https://acortar.link/m7kCsX> - Fecha: 23/04/2024

Simulador de la Renta Canaria de Ciudadanía

El Gobierno de Canarias ha informado que aproximadamente 13,000 familias en las islas son beneficiarias de la Renta Canaria de Ciudadanía, gestionada por la Dirección General de Servicios Sociales. En contraste, algo más de 2.000 personas reciben el Ingreso Mínimo Vital. La consejera de Bienestar Social, Igualdad, Juventud, Infancia y Familias, Candelaria Delgado, ha expresado la importancia de que la Renta Canaria de Ciudadanía complemente los ingresos de quienes reciben el Ingreso Mínimo Vital y alcance a personas en exclusión que no cumplen con sus requisitos.

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://acortar.link/gWfUBS> (27/01/2024)



El 76% de españoles espera para lograr el grado de discapacidad seis meses: en Canarias, 5 años



El pasado 3 de mayo se conmemoró la entrada en vigor en 2008 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas en España.

En España casi ocho de cada diez personas espera más de seis meses para obtener el grado de discapacidad, a lo que se suman las irregularidades y trabas burocráticas en la aplicación y renovación de los baremos. Cabe recordar que obtener la valoración del grado de discapacidad “es la puerta de acceso al sistema de derechos establecidos en nuestro país” para una persona con discapacidad. “Si no se tiene esta acreditación se queda fuera del sistema”.

En Canarias, el último informe del Diputado del Común es contundente: se tardan hasta 60 meses (cinco años) en reconocer un grado de discapacidad, cuando la ley obliga a que sea en seis (antes eran tres meses). Es decir, si una persona tiene un accidente hoy, la administración reconocerá su discapacidad en 2029, y si se presenta hoy la solicitud de dependencia tendrá que esperar al año 2026, si no fallecen antes.

“El área de discapacidad es la que más nos preocupa, ha pasado casi desapercibida por los graves incumplimientos de dependencia”, lamentó Rafael Yanes a DIARIO DE AVISOS y reconoció que “son situaciones inaceptables, no podemos admitir como habitual lo que no es normal”.

Por otro lado, la espera para renovar el certificado de dis-

capacidad en Canarias es de más de dos años, “se están valorando y tramitando los expedientes del año 2021”, denunciaron las asociaciones Con Tu Ayuda Todos Sumaremos, Somos Uno Más y Unidos Por Un Sueño.

Para las Asociaciones, se trata de “un problema crítico” que afecta a miles de personas con discapacidad en las Islas por el retraso en los reconocimientos, resoluciones y renovaciones del grado de discapacidad, que aseguran “están llevando a la paralización de las ayudas” que reciben. Esto incluye la deducción por maternidad de hijo a cargo con discapacidad, la prestación económica, las becas para estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo y las tarjetas de estacionamiento para personas con discapacidad.

Las Asociaciones han recopilado testimonios de familias que “llevan esperando meses o incluso años” para ser evaluadas o que se renueve su grado de discapacidad. Esto ha llevado a que las familias dejen de recibir las ayudas y tengan que asumir el coste de servicios que necesitan sus hijos (terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia, piscina adaptada) así como tarjetas de estacionamiento, medicación o desgravaciones.

Por su parte, el Gobierno de Canarias tiene como objetivo en 2024 mejorar la atención y la integración de las personas con discapacidad. Para ello se ha creado la Dirección General de Discapacidad, con 65,1 millones de presupuesto, se ha contratado personal y equipos para valoración y así mejorar la tramitación y disminuir los tiempos de espera. Con este esfuerzo, por primera vez, en el mes de marzo se realizaron más valoraciones que entradas contabilizadas.

Fuente: <https://acortar.link/Sk6T3i>, (06/05/2024)

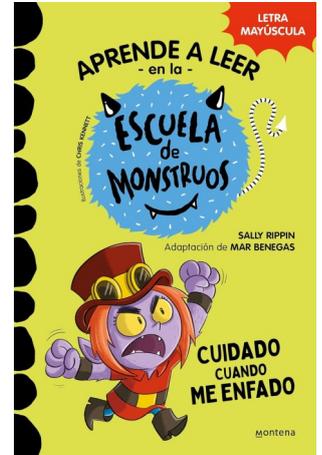
Curiosidades, Investigación y más...

13 curiosidades científicas que quizá no conozcas

- 1. El cuerpo de un humano** adulto se compone de 206 huesos, de los cuales 54 se encuentran en las manos.
- 2. Dentro del ombligo humano** hay miles de bacterias que forman un ecosistema equivalente al tamaño de la selva Amazonas.
- 3. Los huesos humanos** son igual de fuertes que una piedra granito, pueden soportar hasta 9 toneladas de peso.
- 4. El intestino delgado** de una persona que está viva mide, aproximadamente, tres metros. Al morir, este se expande y puede alcanzar hasta los siete u ocho metros de largo.
- 5. Los riñones** tardan tan solo cinco minutos en filtrar toda la sangre de nuestro cuerpo.
- 6. El ADN** de un humano es idéntico al ADN de un plátano al 50%,.
- 7. El dedo pulgar** de cualquier mano mide lo mismo que la nariz de ese mismo cuerpo.
- 8. En la Edad Media** se utilizaba polvo de momia porque se consideraba curativo.
- 9. Los arándanos** son una fruta que ayuda a retrasar los síntomas de enfermedades como el alzhéimer y el párkinson.
- 10. El silicio** que contiene la cerveza tiene un efecto saludable puesto que puede combatir el alzhéimer.
- 11. Las pestañas** tienen una duración en nuestro cuerpo de 150 días.
- 12. Nuestra boca** produce al día una media de 1 o 2 litros de saliva.
- 13. Antiguamente,** el gin-tonic era una bebida que se vendía en farmacias debido a que se utilizaba para combatir la malaria.

Fuente: <https://acortar.link/yn8R2C>

Libros recomendados

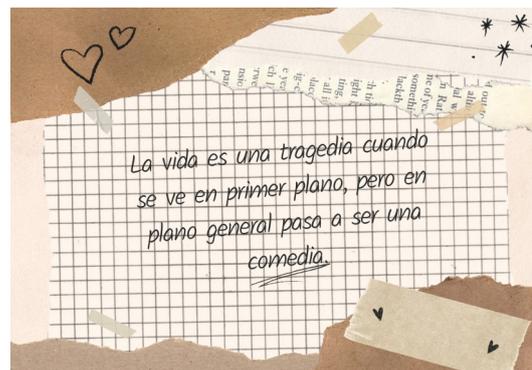


La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 19/04/2024

Frases sabias...



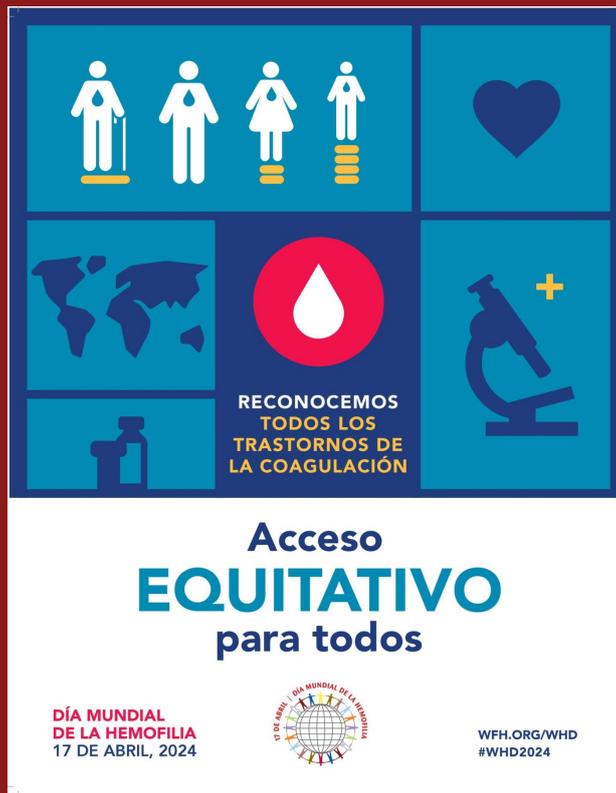
Colabora con AHETE

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:



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>.