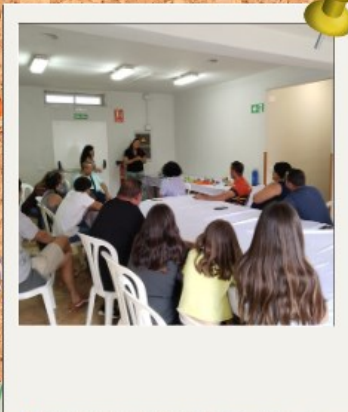


# VidAhete

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



## Encuentro del Colectivo



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>



**HORARIO DE VERANO**

**Del 01 de julio al 22 de Septiembre**

**Lunes a Viernes 8:00h - 14:00h**

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

**Encuentro de Jóvenes Ahete**  
(agosto)

**Debate con el Experto SOBI**  
(21 septiembre)

**IV Encuentro de Mujeres con Coagulopatías Fedhemo**  
(27 al 29 septiembre)

**Masterclass Zumba+Salsation**  
(05 octubre)

**Almuerzo Solidario**  
(20 octubre)

**Charlas de Sensibilización en Coagulopatías Congénitas**  
(julio- diciembre)

**Proyecto Creyón: Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral**  
(enero- diciembre)

## ¡Síguenos Online!



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



**1.347 Seguidores**

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



**569 Seguidores**

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



**921 Seguidores**

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



# Nuestra Asociación

## Taller: 'Cuidados en Salud parte II: Sexualidad y Menopausia'

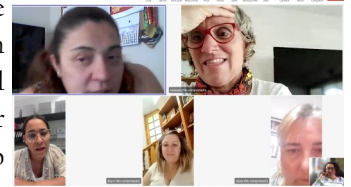


El lunes 20 de mayo, celebramos este taller online a través de Teams, dirigido a nuestro colectivo y voluntariado, donde contamos con la colaboración de Jaqueline Rodríguez, matrona del Centro de Salud Ofra. Durante el taller se trataron cuestiones relacionadas con el sexo en la edad adulta, la menopausia, mitos, síntomas, consejos...etc.

El lunes 20 de mayo, celebramos este taller online a través de Teams, dirigido a nuestro colectivo y voluntariado, donde contamos con la colaboración de Jaqueline Rodríguez, matrona del Centro de Salud Ofra. Durante el taller se trataron cuestiones relacionadas con el sexo en la edad adulta, la menopausia, mitos, síntomas, consejos...etc.

## Encuentros de Mujeres Ahete

El jueves 27 de junio y el 20 de julio, celebramos dos encuentros de mujeres de Ahete. El primero en formato online y el segundo en formato presencial, organizando una visita al Spa Aqua Club Termal y posterior almuerzo. El objetivo de estos encuentros es crear un espacio dedicado a las mujeres del colectivo donde puedan compartir vivencias, experiencias y encuentro un grupo de apoyo.



## Encuentro de Familias del Colectivo de Ahete



El domingo 09 de junio, celebramos un encuentro muy especial con las familias de nuestro colectivo en la casa Tabor (La laguna), donde pudimos disfrutar de una jornada muy distendida y de ocio, gracias nuevamente a la compañera Poliana de la Asociación DNT, que a través de varias dinámicas desarrolló dos talleres lúdicos y dinámicos: Legoteca y Neuro Mente Fit Gym.

En esta ocasión, se reunieron 27 personas del colectivo, las cuales 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...etc.

## Participación en las XXXV Jornadas de Formación en Hemofilia y otras Coagulopatías para menores



Del 14 al 25 de julio, dos de nuestros peques, Joel y Nerea, viajaron a Murcia para disfrutar del campamento 'Hemopeques', organizado por Fedhemo. Además, este año uno de nuestros jóvenes, Acoran, ha podido vivir esta experiencia como monitor de apoyo en el campamento, y ha destacado: "¡Espero que sea el primero de muchos!". Esto ha sido posible gracias al apoyo del Club de Leones de Los Realejos con nuestra entidad.

## Visitas a La Palma y La Gomera



03/06/2024. Colectivo palmero y equipo de profesionales de referencia Hospital Univ. de La Palma

31/07/2024. Gerencia y Hematólogo referencia Hospital Ntra. Sra. de Guadalupe (La Gomera)



## Donaciones y Colaboraciones Ahete



### Club de Leones Los Realejos

Colaboración para asistencia dos menores XXXV Jornadas de Formación en Hemofilia y otras Coagulopatías (Fedhemo)

### Murga Diablos Locos

En su 4ª campaña de donación de sangre, entregaron a nuestra entidad la recaudación de la venta de sus pulseras solidarias.



# Nuestra Asociación

## Proyectos de AHETE



### Proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías' (SEPE y SCE)



El 28 de junio finalizó este proyecto financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) y el Servicio Canario de Empleo (SCE), el cual fue ejecutado por la Trabajadora Social Elena Darias, durante nueve meses (septiembre 2023 a junio 2024).

Gracias a este convenio se han realizado 88 sesiones de la charla de Sensibilización, tanto en centros educativos de secundaria como de primaria, con más de 3.000 personas beneficiarias.



### Proyecto: 'Conviviendo con las Coagulopatías Congénitas' (Fundación Once)

Ahete continúa ejecutando hasta septiembre este proyecto, el cual se encuentra financiado por la Fundación Once. Este proyecto incluye dos líneas de actuación prioritarias para la supresión de barreras psicosociales y favorecer de manera transversal su inclusión, a través de: 1) *Línea de Atención Específica del colectivo y personas con discapacidad* y 2) *Línea de Sensibilización Social sobre esta enfermedad rara*.

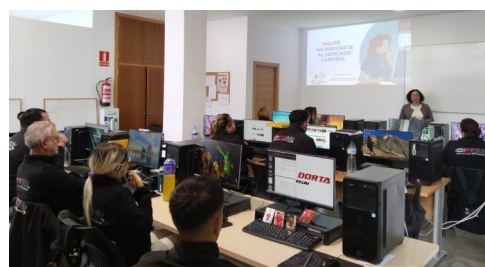


### Proyecto: 'Construyendo futuro' - IASS Cabildo Tenerife



Ahete continúa ejecutando este proyecto hasta diciembre, el cual está financiado por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria (IASS) del Cabildo Insular de Tenerife y el Anillo Insular de Políticas Sociales (AIPS). Con la ejecución de este proyecto, se trabajarán dos líneas de intervención: 1) *Servicio de 'Atención Directa al Colectivo de AHETE y Sensibilización Social'* y 2) *Proyecto Creyón: 'Servicio Empoderamiento Digital y Orientación Laboral'*. Durante los meses de mayo a julio, se han impartido charlas de sensibilización en 3 recursos: PFAE Visualiza El Tanque, PFAE Atención a la Dependencia Los Silos y Asociación Ágora.

Asimismo, se han impartido un total de 35 talleres de empoderamiento digital y orientación laboral en 7 recursos: IES Los Cardones, Asociación Alabente, Ayto. Santa Úrsula, PFAE Visualiza El Tanque, Proyecto Ciprés Cáritas y Asociación Ágora.



Proyecto: 'Creciendo juntos' (Enero - Noviembre 2024)



EXCMO. AYUNTAMIENTO DE SAN CRISTÓBAL DE LA LAGUNA

Proyecto: 'Apostando por la Inclusión' (Junio - Octubre 2024)



## La Comisión Europea concede a Sobi® la autorización de comercialización de ALTUVOCT™ para el tratamiento de la hemofilia A

Sobi® anuncia que la Comisión Europea ha concedido la autorización de comercialización de ALTUVOCT™ (efanesoctocog alfa) como medicamento huérfano para el tratamiento y la prevención de sangrados y la profilaxis perioperatoria en la hemofilia A. Es una terapia de sustitución del factor VIII con alta actividad mantenida para todas las edades y cualquier gravedad de la enfermedad<sup>1-2</sup>. Los niños, adolescentes y adultos pueden alcanzar niveles de actividad del factor VIII cercanos a la normalidad (superiores al 40%) durante una parte significativa<sup>1-2</sup> de la semana con una única dosis administrada cada siete días, alcanzando niveles valle próximos al 15% en adultos y adolescentes antes de la siguiente dosis. El resultado es una mejor protección<sup>1-2</sup> frente a los sangrados en comparación con la profilaxis anterior con factor VIII<sup>1-2</sup>.

La Comisión Europea también respalda la recomendación de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) de mantener la designación de medicamento huérfano y concederle un período de exclusividad comercial de 10 años. La recomendación de la EMA señala que, incluso teniendo en cuenta los tratamientos existentes, la profilaxis con este fármaco una vez a la semana demuestra una tasa anual de sangrados significativamente menor<sup>1</sup> en comparación con otros productos de factor VIII, lo que constituye una ventaja clínicamente relevante.

Según José Luis Justicia, director médico de Sobi Iberia, “la aprobación marca un hito importante en nuestro trabajo para mejorar la vida de los pacientes con hemofilia A y representa un avance hacia el objetivo de lograr una normalización de la hemostasia. A pesar de que, actualmente, disponemos de tratamientos profilácticos, los pacientes con hemofilia A continúan experimentando sangrados, muchas veces subclínicos, lo que conduce a deterioro articular y funcional, dolor agudo y crónico, y repercusión negativa en su calidad de vida. Existe un consenso creciente de que niveles más altos de factor VIII pueden ofrecer una mejor protección y mejores resultados para los pacientes, contribuyendo a que las personas con esta enfermedad puedan dar un paso más para tener una mente libre de hemofilia<sup>3</sup>. Es una terapia innovadora que permite reducir la frecuencia de las dosis y la carga del tratamiento, mejorando<sup>1-2</sup> la protección y los resultados clínicos”.



Fuente: <https://acortar.link/qaok90> (21/06/2024)

## DURVEQTIX, la terapia génica de Pfizer para la hemofilia B, recibe el visto bueno de la UE



Pfizer ha recibido la autorización condicional de comercialización de la Comisión Europea para su producto de terapia génica DURVEQTIX, diseñado para el tratamiento de la hemofilia B grave y moderadamente grave en pacientes adultos sin antecedentes de inhibidores del factor IX y sin anticuerpos detectables contra la variante AAV del serotipo Rh74.

La autorización se basa en los resultados del estudio de fase 3 BENEGENE-2, que demostró que una dosis única de DURVEQTIX reducía significativamente la tasa anualizada de hemorragias (TAA) en comparación con el estándar actual de infusiones profilácticas de factor IX (FIX). El estudio alcanzó su objetivo primario de eficacia de no inferioridad y demostró

una disminución estadísticamente significativa de la tasa anual de hemorragias totales después del tratamiento.

Los pacientes tratados con DURVEQTIX registraron una mediana de ABR de cero, con un intervalo de 0 a 9,9 hemorragias tras un seguimiento de hasta cuatro años, lo que indica una protección sostenida frente a las hemorragias y la posibilidad de reducir la carga de tratamiento asociada a las infusiones intravenosas regulares de FIX.

DURVEQTIX fue bien tolerado en general, con un perfil de seguridad coherente con los resultados de fases anteriores. La reacción adversa más frecuente fue un aumento de las enzimas hepáticas, que se trató con corticosteroides. No se notificaron acontecimientos adversos graves relacionados con el tratamiento o asociados a reacciones a la infusión, acontecimientos trombóticos o inhibidores de FIX.

La aprobación se extiende a los 27 Estados miembros de la Unión Europea, así como a Islandia, Liechtenstein y Noruega, tras aprobaciones similares por parte de la Food and Drug Administration (FDA) de EE.UU. y Health Canada.

Fuente: <https://acortar.link/5GiNsq> (25/07/2024)

# Noticias Sociales

## Educación concede 12.177 tarjetas monedero para el alumnado con cuota cero de comedor durante las vacaciones de verano



*La Consejería ha informado este lunes que cada una dispone de un saldo inicial de 120 euros para el mes de julio y se recarga con esa misma cantidad en agosto*

La Consejería de Educación del Gobierno de Canarias ha concedido 12.177 tarjetas monedero al alumnado con cuota cero de comedor para que sus familias puedan comprar alimentos en julio y agosto, cuando los comedores escolares no prestan servicio por el cierre vacacional de los centros educativos.

Cada tarjeta dispone de un saldo inicial de 120 euros para el mes de julio y se recarga con esa misma cantidad para el mes de agosto, lo que supone una inversión total de 2.922.480 euros (240 euros por tarjeta), según ha informado este lunes el departamento que dirige el consejero Poli Suárez.

El saldo de la tarjeta, que se articula mediante un convenio de cooperación con CaixaBank, podrá ser utilizado en pequeños o grandes comercios y en una o varias compras hasta agotar el importe máximo disponible.

Las personas receptoras de este bono deberán tomar todas las precauciones necesarias para evitar su sustracción, robo, falsificación o pérdida, ya que no podrán ser sustituidas por otras tarjetas. Además, deberán guardar los tiques de compra de los productos adquiridos para justificar su uso.

Como en cursos anteriores, han sido los centros con alumnado de cuota cero los encargados de la entrega de las tarjetas monedero y de trasladar a las familias la información correspondiente.

En ese sentido, la Consejería ha agradecido a los equipos directivos de los centros su colaboración con este procedimiento de "indudable" interés social.

Fuente: <https://acortar.link/UKh2Ru> (01/07/2024)

## Bono Cultural Joven - Gobierno de España Ministerio de Cultura



### ¿Qué es el bono?

El Bono Cultural Joven es una ayuda directa de 400 euros a quienes cumplen 18 años durante el año de publicación de la convocatoria para adquirir y disfrutar de productos y actividades culturales. Más de 500.000 jóvenes de toda España podrán beneficiarse de estas ayudas, recogidas en los Presupuestos Generales del Estado para 2023, con una partida de 210 millones de euros.

El plazo de solicitud para las personas nacidas en 2006 comienza el día 17 de junio y finaliza el 16 de septiembre de 2024.

### ¿Cuál es su objetivo?

El objetivo es triple: ofrecer a quienes cumplen 18 años un impulso económico para descubrir y disfrutar de la cultura, en todas sus disciplinas; generar hábitos de consumo de productos culturales entre la juventud; y en tercer lugar, revitalizar y dinamizar el sector cultural en España, muy castigado durante la pandemia.

### ¿Cómo funciona?

El Bono Cultural Joven es una tarjeta prepago virtual para teléfonos móviles. Si no tienes un teléfono con tecnología de pago, podrás pedir tu Bono Cultural en formato físico a la hora de hacer tu solicitud. La tarjeta es personal e intransferible, y solamente funcionará en los comercios, empresas y entidades adheridas. Desde el momento de su concesión, podrás usar los 400€ durante los 12 meses siguientes.

Fuente: <https://acortar.link/9lcwuv>

**Enlace para solicitar bono cultural joven:**

<https://acortar.link/MVldKw>



# Curiosidades, Investigación y más...

## Adoptar una dieta flexitariana puede ayudar al planeta

Recientes investigaciones demuestran cómo una reducción global del consumo de carne haría bajar las emisiones de gases que contribuyen al efecto invernadero.

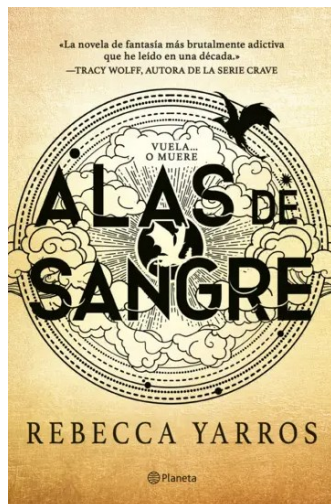
Que el cambio climático está haciendo mella en el planeta es algo que podemos comprobar por nosotros mismos: las temperaturas cada vez son más altas, el clima es más seco y el agua se está convirtiendo en un bien muy preciado. A veces siento que estoy viendo una película apocalíptica de sobremesa en la que el mundo, según lo conocemos, se está acabando. Lo malo es que esa película no tiene fin.

La realidad es esa, pero podemos hacer muchas cosas como individuos; de hecho, lo que podemos dejar de hacer con mayor impacto en el bienestar del planeta, es algo muy doméstico, que es dejar de comer carne. Comemos muchas veces al día, somos muchos y el consumo de carne tiene un gasto y un efecto medioambiental muy elevado.

Fuente: <https://acortar.link/f0ykDn> (14/05/2024)



## Libros recomendados



## La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 19/07/2024

## Curiosidades de Canarias



### La conquista de las Islas Canarias

En 1402 la historia del archipiélago empezó a cambiar su rumbo. Tras más de mil años de dominio aborigen y leyendas, los exploradores normandos y españoles empezaron a llegar hasta sus costas con una misión: conquistar las Islas Canarias en nombre de la corona castellana. Una época convulsa de solo 94 años que marcó, para siempre, el destino de dos civilizaciones y cuyo testimonio sigue vivo en varios lugares de la geografía canaria. Fuente: <https://acortar.link/5kjPtF>

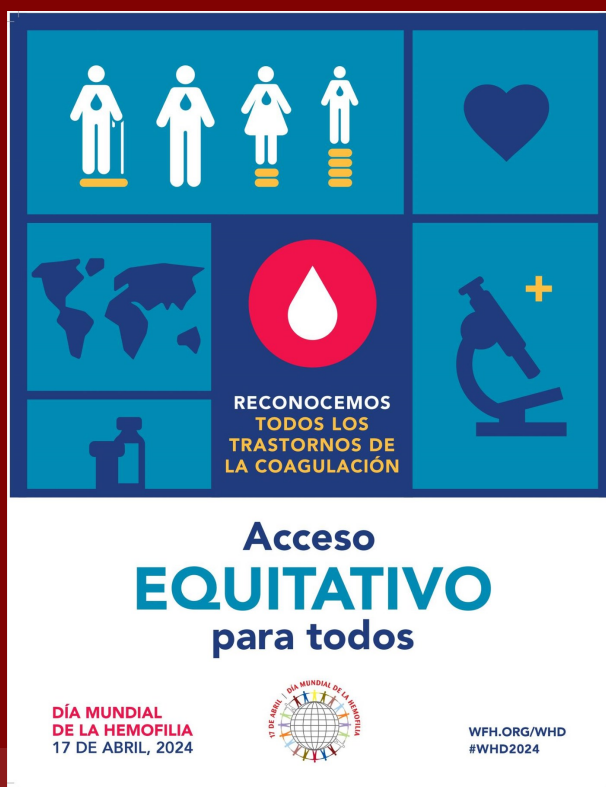
# Colabora con AHETE

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 beneficiate, hasta un 75% del importe.

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