

VidAhete

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



Debate con el Experto HEMOFILIA. PRESENTE Y FUTURO



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

- Hemojóvenes**
(24 al 26 noviembre)
- Formación para la Junta Directiva y Junta Directiva Fedhemo**
(24 al 26 noviembre)
- Encuentro con el Colectivo La Palma 2024**
(30 de noviembre)
- Charlas de Sensibilización en Coagulopatías**
(octubre – diciembre)
- Proyecto Creyón: ‘Servicio de Empoderamiento Digital y Orientación Laboral’**
(octubre – diciembre)

Lotería Navidad AHETE

60-181-1

LOTERÍA NACIONAL DE NAVIDAD 22 de diciembre de 2024

COLABORACIÓN: 23 €

Admin. Lotería El Carmen (Los Realejos)

Más información:
922 649 654 / 695 145 553

MESÓN DEL NORTE, BAR ISLEÑO, Bar - Cafetería El Compadre, McDonald's, Casa CMAS, Restaurante Casino LAJOLINA, PASTO y bellota, HOTEL DEL ORO, Hard Rock, EL MOCANERO, Libby's, Egatesa, Cervecería de Canarias, Volcano Teide, FORESTAL PARK TENERIFE, AQUALAND, Casa del Vino de Tenerife, PIRÁMIDES DE GIJÓN, LORO PARQUE, ANIMAL EMBASSY, IKEA, AUDITORIO DE TENERIFE, Administración de Lotería el Carmen, FRED. OLSEN Express, ARMAS, Trasmediterránea, tranvía, ALUMINIOS TEGUES TE, NUEVO COLOR IMPRENTA, ECS, AQUA CLUB TENERIFE, Garoé, luz del Mar, BLUESEA, MAR y SOL, Hotel Gran Rey, BAHIA DEL DUQUE, CIO CRUPO, Agüere HOTEL, HOVIMA HOTELS, Hotel Hacienda del Conde

¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



1.358 Seguidores

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



572 Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



946 Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Debate con el Experto: 'Hemofilia. Presente y futuro'

El sábado 21 de septiembre, celebramos la tercera edición esta actividad que organizamos conjuntamente con la compañía Sobi y que un año más ha sido todo un éxito, logrando una participación de 34 personas.

Desde AHETE, queremos agradecer a: Estrella, Sergio y Javi de la compañía, por su implicación y esfuerzo en la organización de este evento. También a los ponentes: Dr. Mario Ríos (Hematólogo del H.U. La Candelaria), Loli de Dios (Enfermera del H.U. La Candelaria), M.^a Ángeles Ocaña (Farmacéutica del H.U. La Candelaria), Dra. Carmen M.^a Pérez (Rehabilitadora del H.U. La Candelaria), Rubén Cuesta (Profesor titular de fisioterapia de la Universidad de Oviedo y miembro del grupo de Investigación en Hemofilia y Fisioterapia (InHeFis)) y a Jose Manuel Cairos (Socio de AHETE), por sus intervenciones y participación en este encuentro formativo. Asimismo, agradecemos a todas las personas del colectivo que nos acompañaron en esta jornada. ¡GRACIAS de corazón!



II Masterclass Solidaria de Zumba y Salsation



El sábado 05 de octubre, celebramos la II Masterclass Solidaria de Zumba y Salsation en la Casa de la Juventud de Santa Úrsula. En esta ocasión contamos con la colaboración de 10 instructoras e instructores, que animaron la mañana haciendo deporte y apoyando nuestra labor social, a los cuales agradecemos de corazón su implicación así como a todas las personas asistentes.



Desde AHETE, queremos agradecer al Ayuntamiento de Santa Úrsula y en especial a Dña. Salome Fernández, Concejala de Deportes, Sanidad y Ocio-Tiempo libre. Asimismo, agradecemos a las 7 empresas que colaboraron con el sorteo de regalos para los asistentes. También queremos hacer una mención especial a las empresas colaboradoras para este evento: Fuente Alta y La Fast por la donación de productos para el evento, que se distribuyeron .

Taller Online: ¿Qué sabes de la Esclerosis Múltiple? - ATEM



El martes 09 de octubre celebramos este taller online, dirigido a nuestro colectivo y voluntariado. En esta ocasión, contamos con la colaboración de Ángeles González, Presidenta de la Asociación ATEM Tenerife. Gracias a este taller, pudimos conocer de primera mano aspectos relacionados con la enfermedad, síntomas, etc., así como la labor que realiza la entidad..

Almuerzo Solidario AHETE 2024

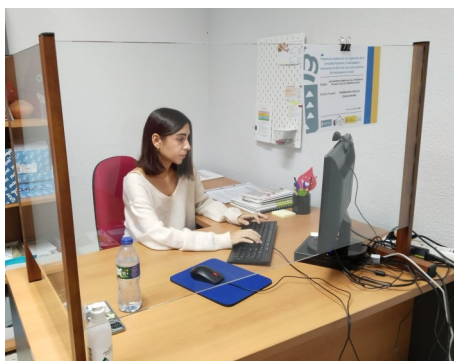


El domingo 20 de octubre, fue un día muy especial para AHETE, ya que un año más celebramos nuestro tradicional Almuerzo Solidario en el Restaurante 'Sala Castillo', donde logramos reunir a más de 120 personas que de manera desinteresada colaboraron con nuestra entidad. Queremos dar gracias a las 44 empresas solidarias que han colaborado con nuestro sorteo así como 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!

Nuestra Asociación

Proyectos de AHETE

Inicio proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías' (SEPE y SCE)



El lunes 30 de septiembre, gracias al convenio financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) y al Servicio Canario de Empleo (SCE), comenzamos a ejecutar nuestro proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías', donde nuestra compañera Judith Rodríguez, Trabajadora Social, será la responsable de su ejecución.

Asimismo, en el mes de octubre hemos visitado 5 centros educativos: Colegio Ntra. Sra. del Rosario, IES San Matías, CPEIPS San Jerónimo, Colegio Salesianos La Cuesta y el IES Valle de Guerra, donde se han impartido un total de 8 charlas sobre: "Sensibilización en Coagulopatías Congénitas y la importancia de la donación de sangre", alcanzando sensibilizar a 200 personas aproximadamente.



Proyecto: 'Conviviendo con las Coagulopatías Congénitas'



El 30 de septiembre finalizó nuestro proyecto: 'Conviviendo con las Coagulopatías Congénitas', financiado por la Fundación ONCE, donde participaron más de 2.600 personas y se beneficiaron más de 70 personas con discapacidad orgánica y/o personas con una enfermedad rara junto a familiares en el territorio canario. Asimismo, a través de la línea de sensibilización se ha acudido a 29 centros educativos de la isla de Tenerife y La Palma para dar a conocer la realidad de las personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Proyecto: 'Apostando por la Inclusión'



El 31 de octubre, finalizamos nuestro proyecto: 'Apostando por la Inclusión' financiado por la Concejalía de Bienestar Social y Calidad de Vida del Excmo. Ayuntamiento de San Cristóbal de La Laguna. Gracias a esta subvención, hemos cumplido el objetivo principal del proyecto, dar continuidad a una atención social profesional, a las personas afectadas por Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas y sus familias, como medio para propiciar la integración social y mejora de la calidad de vida de estas, a través de los ámbitos social, sanitario, laboral.

Proyecto: 'Construyendo futuro'



Durante los meses de agosto a octubre, se han impartido un total de 5 charlas de sensibilización en diferentes recursos: PFAE Santa Úrsula Actívate, el PFAE Tegueste Te cuida, Asociación ATEM, Asociación AFITEN, y Asociación de Diabetes de Tenerife, alcanzando una participación de 50 personas aproximadamente.

Asimismo, se han impartido un total de 15 talleres de empoderamiento digital y orientación laboral en 5 recursos: PFAE Sociosanitario La Matanza, PFAE Tagoror, IES Valle de Guerra, PFAE Limpieza+Urbana 1 Los Realejos, Asociación ACUFADE, así como a las personas participantes del servicio en la zona norte y metropolitana. Estos talleres han alcanzado una participación total de 100 personas.



Proyecto: 'Creciendo juntos' (enero - noviembre 2024)



Proyecto: 'Conviviendo con las Coagulopatías' (octubre 2024 - sept. 2025)



Programa de atención social a personas con discapacidad' (noviembre - diciembre 2024)

El Ministerio de Sanidad aprueba la financiación de la primera Terapia Génica en Hemofilia B en España



La Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos (CIMP) aprobó ayer la financiación de la primera Terapia Génica para personas con Hemofilia B. Este es un hito muy importante para las personas con hemofilia, “estamos muy emocionados de este gran avance terapéutico llegue por fin a las personas con hemofilia”, explica Daniel-Aníbal García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), “desde Fedhemo llevamos mucho tiempo trabajando con todos los agentes implicados para que esta nueva terapia sea accesible para las personas con hemofilia en nuestro país”, continúa Daniel-Aníbal García.

La hemofilia B es una coagulopatía causada por el déficit del factor IX en el sistema de coagulación. Sin suficiente cantidad de este factor, la sangre no se puede coagular apropiadamente

para controlar el sangrado. Es el tipo de hemofilia menos frecuente y afecta a 1 entre 50.000 casos en la población. En España se estima que tienen la enfermedad unas 319 personas. Los episodios de sangrados repetidos pueden ocasionar graves problemas articulares, sangrados en las articulaciones, músculos y graves complicaciones.

En diciembre del 2022 la EMA concedió la autorización de la comercialización, desde entonces, esta terapia se ha aprobado en diferentes países de la UE llegando a España ahora.

“Recibimos ayer con gran emoción la aprobación por el Consejo Interministerial de precios de la primera terapia génica para pacientes con hemofilia B en España”, nos cuenta Dra. la M.^a Teresa Álvarez, Presidenta de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia. **Hemgenix**, se aprueba para pacientes adultos diagnosticados de hemofilia B grave o moderadamente grave sin inhibidor. La aprobación de Hemgenix se basa en los resultados del ensayo HOPE-B, que mostró que una única infusión de etranacogen dezaparvec incrementó los niveles medios de actividad del FIX a 36,9% a 18 meses, los cuales se mantuvieron estables a los 36 meses, con una actividad FIX de 38,6%.

Fuente: <https://acortar.link/KsQEtV> (27/09/2024)

CAR-T y terapia génica revolucionarán la hematología, con el apoyo de la inteligencia artificial y en favor de una medicina personalizada y de precisión



La cita anual más importante de la hematología española espera congregarse a cerca de 2.400 profesionales de la hematología y a cerca de un centenar de empresas y asociaciones relacionadas.

Los tratamientos CAR-T, la terapia génica y el trasplante de médula ósea protagonizarán el programa científico, en favor de una medicina personalizada y de precisión, y con el inestimable apoyo de la inteligencia artificial, y se abordarán los últimos avances que se han venido produciendo en el manejo de los diferentes cánceres sanguíneos que existen (linfomas, leucemias y mieloma múltiple, fundamentalmente), y de otras enfermedades hematológicas no neoplásicas, como

las anemias raras, la hemofilia y otros trastornos de la coagulación o la trombosis, tal y como se ha puesto de manifiesto en la rueda de prensa oficial, celebrada hoy.

La medicina transfusional también tendrá su espacio en el programa, y se hará hincapié en el manejo de las infecciones y en la utilidad del ejercicio físico en los pacientes con enfermedades de la sangre.

Terapias CAR-T. Para Anna Sureda Balari, presidenta del Comité Científico de la SEHH y hematóloga del ICO Hospitallet – Hospital Duran i Reynals, de Barcelona, el creciente desarrollo de las terapias CAR-T, apoyado por el uso de la edición génica, “está revolucionando el tratamiento del cáncer sanguíneo”. Fuente: <https://acortar.link/X9s3Zj> (24/10/2024)

Noticias Sociales

El Consejo de Ministros aprueba el real decreto que actualiza la Tarjeta Sanitaria



El Consejo de Ministros ha aprobado una modificación del Real Decreto 183/2004, que regula la Tarjeta Sanitaria Individual (TSI) en el Sistema Nacional de Salud. Esta actualización tiene como objetivo principal adaptar la normativa a los avances tecnológicos, estableciendo la emisión de la TSI en un formato virtual para todas las comunidades autónomas, además del tradicional soporte físico que se viene utilizando.

Se trata de facilitar, cada día más, el acceso de las personas a los servicios sanitarios, especialmente en sus desplazamientos a otras comunidades autónomas, en situaciones de

emergencia o pérdida de la tarjeta física. También evitará la necesidad de llevar la tarjeta física para acceder a la atención sanitaria en cualquier centro del SNS y disminuirá los costes asociados a la impresión y distribución de tarjetas físicas, contribuyendo a la sostenibilidad del sistema.

La tarjeta sanitaria clásica ya identifica al paciente en cualquier dispositivo del SNS y en cualquier oficina de farmacia de España. Una interoperabilidad que se mantendrá y reforzará. Con el formato virtual se agilizará, además, el desarrollo de servicios digitales entre los servicios de salud de las comunidades autónomas.

Principales cambios:

- Emisión en soporte virtual
- Datos obligatorios y adicionales
- Accesibilidad
- Validez en todo el SNS
- Plazo de adaptación

Fuente: <https://acortar.link/yPvyFA> (17/09/2024)

El Cermi pide al Congreso modificar el Estatuto de los Trabajadores para evitar despidos por incapacidad laboral



modificación del artículo 49 del Estatuto de los Trabajadores que tiene como objeto acabar con el despido automático por incapacidad laboral permanente sobrevenida.

La Cámara Baja abordará el proyecto de ley, cuya remisión a las Cortes aprobó el Consejo de Ministros 23 de julio, tras varios meses de tramitación previa de la iniciativa, acordada entre el ministerio de Trabajo y Economía Social y el Cermi.

Esta entidad señaló que la extinción automática de la relación laboral por incapacidad sobrevenida del trabajador, permitida por el vigente artículo 49 del Estatuto de los Trabajadores, “constituye una discriminación grave por motivos de discapacidad, siendo contraria a los mandatos internacionales

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) pidió a los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados que respalden el proyecto de Ley de

modificación del artículo 49 del Estatuto de los Trabajadores que tiene como objeto acabar con el despido automático por incapacidad laboral permanente sobrevenida.

La Cámara Baja abordará el proyecto de ley, cuya remisión a las Cortes aprobó el Consejo de Ministros 23 de julio, tras varios meses de tramitación previa de la iniciativa, acordada entre el ministerio de Trabajo y Economía Social y el Cermi.

Esta entidad señaló que la extinción automática de la relación laboral por incapacidad sobrevenida del trabajador, permitida por el vigente artículo 49 del Estatuto de los Trabajadores, “constituye una discriminación grave por motivos de discapacidad, siendo contraria a los mandatos internacionales

y europeos de derechos humanos y también al nuevo artículo 49 de la Constitución, tras la reforma de febrero de 2024, por lo que era necesario proceder a su modificación, objeto del proyecto de Ley”. Añade que, además de atender los imperativos internacionales, el cambio en el artículo 49 del Estatuto de los Trabajadores favorecerá la permanencia en la actividad laboral de la persona devenida en incapacidad permanente, si es esa su voluntad, lo cual evitará el pase forzoso a la situación de pensionista, incrementando las tasas de empleo de las personas con discapacidad.

El Cermi confía en el apoyo amplio de los grupos políticos a esta reforma ineludible del ordenamiento laboral que dispensará un trato adecuado y respetuoso a los trabajadores con discapacidad sobrevenida. Desde el Cermi se mantendrán contactos a lo largo de la tramitación parlamentaria con los ponentes del Proyecto de Ley para recabar el respaldo de los grupos políticos a la iniciativa legal.

Fuente: <https://acortar.link/apS9DM> (16/09/2024)

Curiosidades, Investigación y más...

Nuestras neuronas pueden predecir el futuro mientras soñamos



Algunas neuronas no solo reproducen el pasado reciente, sino que también anticipan experiencias futuras.

Una observación directa y en tiempo real de la neuroplasticidad durante el sueño ha permitido a los investigadores concluir que algunas células cerebrales son capaces de "ensayar" experiencias futuras: durante el sueño, estas neuronas no solo estabilizan el recuerdo de experiencias pasadas, sino que además pueden mirar hacia el futuro y "probar" actividades que aún no han ocurrido.

Investigadores de la Universidad Rice y la Universidad de

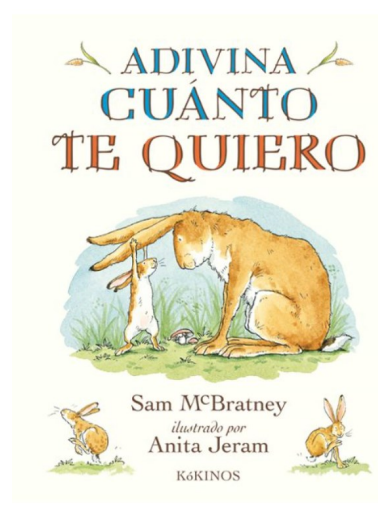
Michigan, en Estados Unidos, concluyen en un nuevo estudio publicado en la revista Nature que un determinado grupo de neuronas tienen la capacidad de ensayar experiencias que aún no han ocurrido, mirando hacia un tiempo futuro y no solo fijando los recuerdos más recientes. El hallazgo indicaría que la creencia popularmente aceptada del carácter premonitorio de los sueños tiene en parte valor científico.

¿Los sueños anticipan el futuro?

La investigación realizada en roedores ofrece una visión sin precedentes de cómo las neuronas individuales en el hipocampo de las ratas estabilizan y sintonizan las representaciones espaciales durante los periodos de descanso, después de que los animales recorren un laberinto por primera vez. Pero el punto más llamativo del estudio es que estas representaciones no solo están relacionadas con experiencias pasadas.

Fuente: <https://acortar.link/NJpLBW> (06/10/2024)

Libros recomendados



La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 22/10/2024

Curiosidades



¿Sabías que Canarias es la comunidad autónoma española que más queso consume por habitante?

Con una media de 11,16 kg anuales por persona, una cifra muy superior a la media española (7,78kg).

La tradición quesera está tan presente que las Islas han sido merecedoras de tres Denominaciones de Origen Protegido: DOP Queso Palmero, DOP Queso Majorero y DOP Queso Flor de Guía.

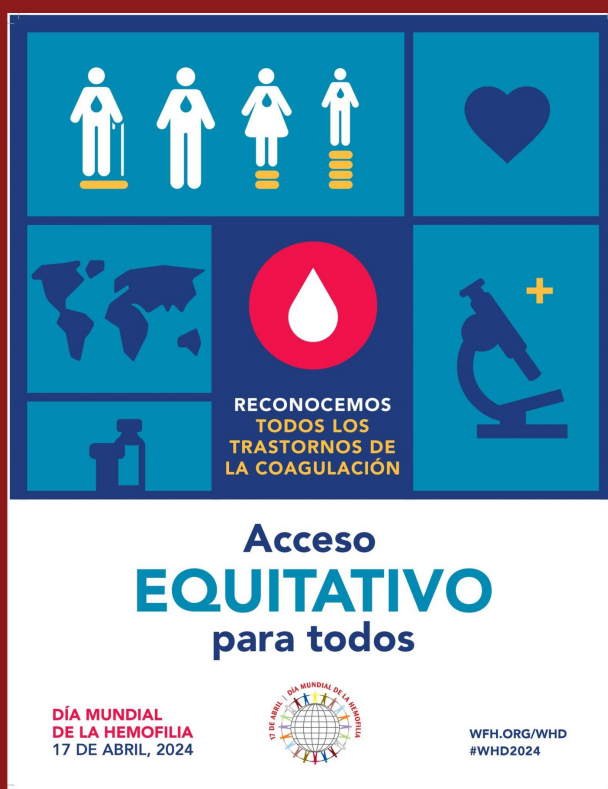
Colabora con AHETE

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 08:00 a 14:00 horas.**



COLABORA:

Roche

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>.