

VidAhete

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



Encuentro del Colectivo en La Palma



MIEMBRO DE:



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
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_

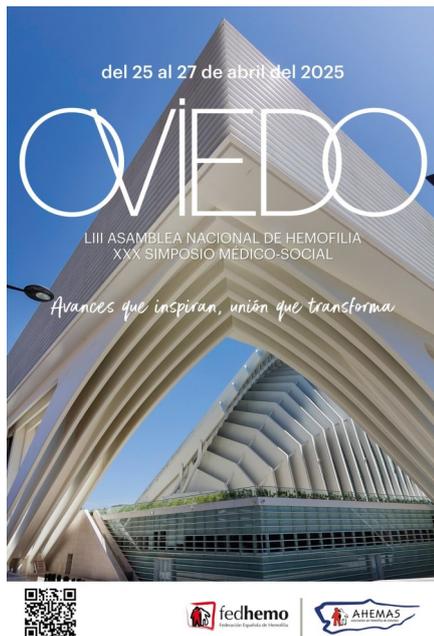
SUMARIO

CONTENIDO

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

PRÓXIMAS ACTIVIDADES

- Encuentro con Mujeres**
(22 de Febrero)
- Asamblea General**
(25 de Marzo)
- Mesa Formativa HUC**
(15 de abril)
- Día Mundial de la Hemofilia**
(17 de abril)
- Simposio Médico Social (Oviedo)**
(Del 25 al 27 de abril)
- Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes en Centros Educativos**
(enero - junio)
- Charla Formativa sobre Hábitos de Vida Saludable**
(Primer Semestre)



¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



1.360 Seguidores
www.facebook.com/Hemofiliatenerife



570 Seguidores
https://twitter.com/AHETE_



962 Seguidores
www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Encuentro Formativo en La Palma

El sábado 30 de Noviembre parte del Equipo de AHETE se desplazó a la isla de La Palma para celebrar un Encuentro Formativo, que se desarrolló en la mañana del sábado en el Centro Sociocultural Argual en Los Llanos de Aridane.

En esta ocasión, se trataron temas tales como las Prestaciones Sociales, Hábitos de Vida Saludable y la mujer en las coagulopatías. Las personas que abordaron esta temática fueron el Dr. Fernando Rubio, Médico Especialista en Medicina Familiar y comunitaria, la Dra. Paula Aguiar Del Rosario, Residente de 2º año medicina Familiar y Comunitaria, D^a Beatriz García y D^a Beatriz Escobar, Trabajadoras Sociales de AHETE. La jornada finalizó con un almuerzo de trabajo del colectivo y profesionales.



Encuentro Online de Mujeres AHETE



El jueves 19 de diciembre, celebramos el último encuentro online del 2024, dirigido a mujeres con coagulopatías, portadoras, madres de menores con coagulopatías y familiares de Ahete. En este espacio creado con la finalidad de fortalecer la comunicación con mujeres del colectivo, hemos podido plasmar necesidades y organizar futuras actividades para el 2025.

El viernes 27 de diciembre, tuvimos una actividad navideña muy especial con familias de nuestro colectivo AHETE. A lo largo de la tarde estuvimos visitando el Museo de las Ilusiones de Santa Cruz, compartiendo un espacio con las familias.

Visita al Museo de las Ilusiones

El viernes 27 de diciembre, tuvimos una actividad navideña muy especial con familias de nuestro colectivo AHETE. A lo largo de la tarde estuvimos visitando el Museo de las Ilusiones de Santa Cruz, compartiendo un espacio con las familias.



Participación en Ferias



(26/10/2024) Feria de Salud (Parque San Telmo) Las Palmas de Gran Canaria



(03/12/2024) Celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad en la Plaza del Cristo (La Laguna).



(14/12/2024) XX FERIA de Voluntariado Los Llanos de Aridane

Nuestra Asociación

Proyecto “SensibilizaTe con las Coagulopatías”

Durante los meses de noviembre y diciembre hemos continuado con nuestro proyecto “**Sensibilízate con las Coagulopatías Congénitas**”, financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE) y el Servicio Canario de Empleo (SCE).

En estos últimos dos meses, nuestra compañera Judith Rodríguez de Vera, Trabajadora Social, ha visitado 7 centros educativos en la isla de Tenerife, donde ha impartido 14 charlas y sensibilizado a 432 personas, entre alumnado y profesorado.



Proyecto “Construyendo Futuro”

El pasado 31 de diciembre, finalizamos nuestro proyecto: 'Construyendo Futuro', financiado por el Instituto Insular de Atención Social y Sociosanitaria de Tenerife del Cabildo de Tenerife incluido dentro del Anillo Insular de Políticas Sociales.

Con la ejecución de este proyecto durante el 2024 se han desarrollado dos líneas de intervención: 1) El Servicio de Atención al Colectivo de AHETE y 2) Proyecto Creyón: 'Servicio Empoderamiento Digital y Orientación Laboral', donde se han obtenido unos resultados y evolución muy positiva, con más de 650 personas beneficiarias, lo cuál avala la necesidad de darles continuidad.



Asistencia a Actos y Encuentros



(21/11/24) Encuentro Transformación Digital (Simpromi)



(01/12/24) Gala Arte y Discapacidad Ayuntamiento de Santa Cruz de Tfe.



(12/12/24) IV Encuentro de Voluntariado de Canarias



(05/12/24) Acto Día Mundial de Voluntariado - Ayuntamiento La San Cristóbal de Laguna



(13/12/24) Encuentro Entidades Anillo Insular (IASS - Cabildo Tenerife)



(18/12/24) Entrega Premios Voluntariado - Tenerife Isla Solidaria

La Comisión Europea aprueba un nuevo tratamiento para la profilaxis en Hemofilia A y B



La Comisión Europea ha aprobado el fármaco “marstacimab” (HYMPAVZY), un nuevo tratamiento para la profilaxis en hemofilia A o B grave, sin inhibidores, indicado para pacientes mayores de 12 años y un peso de al menos 35 kilogramos, y que además ofrece una opción de tratamiento subcutáneo con un régimen de dosificación semanal.

Este fármaco, desarrollado por Pfizer, es el primer anticuerpo contra el inhibidor de la vía del factor tisular (anti-TFPI) aprobado en la Unión Europea para tratar la hemofilia A o B, y el primero aprobado en la Unión Europea que se administra con una pluma precargada, según un comunicado de la mencionada compañía.

“Las opciones de tratamiento estándar para la hemofilia A y B suponen una carga considerable para los pacientes, ya que la preparación y administración de infusiones e inyecciones requiere de un tiempo notable para ser realizadas correctamente, lo que puede dar lugar a la omisión de dosis y a un aumento del riesgo de hemorragias”, ha afirmado el director médico de Pfizer España, José Chaves.

Además, ha destacado que contribuye a la prevención de hemorragias y que la administración subcutánea representa un “avance significativo” para los pacientes con hemofilia, una familia de enfermedades raras genéticas de la sangre causadas por la deficiencia de un factor de coagulación, que afectan a más de 800.000 personas en todo el mundo y aproximadamente a 3.000 personas en España.

Fuente: <https://lc.cx/hlqdTv>, 25/11/2024

Altuvoct, disponible en España para el tratamiento y profilaxis de los pacientes con Hemofilia A



Sobi ha anunciado la disponibilidad en España de un nuevo fármaco, Altuvoct (efanesoctocog alfa), como medicamento huérfano para el tratamiento y profilaxis de las hemorragias en pacientes con hemofilia A.

Se trata de una terapia de sustitución del factor VIII con alta actividad mantenida para todos los grupos de edad y cualquier gravedad de la enfermedad.

Es la primera terapia de reemplazo de vida media ultra extendida autorizada para la hemofilia.

La indicación del fármaco está basada en los resultados de los estudios pivotaes de fase 3 XTEND-1, en adultos y adolescentes, y XTEND-KIDS, en niños. Ambas investi-

gaciones evaluaron la eficacia y seguridad de esta terapia en personas con hemofilia A grave.

Estos ensayos demostraron que la profilaxis con este medicamento una vez a la semana (50 UI/Kg) proporcionaba protección frente a sangrados en todos los grupos de edad (80 y 88 % de pacientes libres de sangrados espontáneos en adultos y niños, respectivamente).

Los resultados también mostraron una mejora de la salud articular, la salud física, el dolor y la calidad de vida al comparar las evaluaciones de la semana 52 y las del inicio de los estudios. Además, no se observó desarrollo de inhibidores del factor VIII durante el programa clínico.

“En hemofilia, la normalización de la hemostasia significa que el paciente puede llevar una vida libre de las limitaciones impuestas por la hemofilia, tanto las debidas a la carga de la enfermedad por los sangrados, el desarrollo de artropatía, etc, como las debidas a la carga del tratamiento”, señala la Dra. María Teresa Álvarez Román, presidenta de la Sociedad española de Trombosis y Hemostasia (SETH) y jefa de sección de Trombosis y Hemostasia en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Fuente: <https://lc.cx/qQKKOO>, 09/12/2024

Noticias Sociales

CERMI pide aprobar la ampliación de los supuestos de acceso a la jubilación anticipada de personas trabajadoras con Discapacidad

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha instado a la Secretaría del Estado de la Seguridad Social y Pensiones a aprobar ya la orden ministerial que permitirá ampliar los supuestos de acceso a la jubilación anticipada de trabajadores con un grado igual o superior al 45%.

Esta normativa de desarrollo en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45% fue modificada por el Real Decreto del 16 de mayo de 2023.

En este sentido, el CERMI ha recordado que este desarrollo reglamentario no ha sido aprobado aún “por lentitud administrativa en el procedimiento, lo que está demorando innecesariamente que muchos trabajadores con discapacidad puedan acceder a este beneficio de jubilación anticipada”.

Si bien, el CERMI ha denunciado esta tardanza ante el Defensor del Pueblo y ante la Oficina de Atención a la Discapacidad (OADIS) del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, órganos que han abierto sendos expedientes de investigación de la queja contra la Seguridad Social “con el fin de lograr la aceleración del proceso”.

Fuente: <https://lc.cx/5UkdmS>, 13/01/2025



Abrazos de la esperanza

Si eres mayor y te sientes solo/a llama al
900 70 70 20

Gobierno de Canarias
Comisaría de Bienestar Social, Igualdad, Juventud, Infancia y Familias

SERVICIOS DE ATENCIÓN A VÍCTIMAS DE VIOLENCIA DE GÉNERO

CANARIAS

- 1-1-2** Servicio de Atención de Violencia de Género.
- REDVICAN** Aplicación móvil
- dalaalarma.com**
- Si necesitas ayuda pide **Mascarilla-19** en tu farmacia

ESTADO

- 016** Información, asesoramiento jurídico y atención psicológica inmediata a todas las formas de violencia contra las mujeres.
- 016-online@igualdad.gob.es**
- ALERTCOPS** Dispositivo
- 600 000 016**

IC Instituto Canario de Estadística
Gobierno de Canarias

024

LLAMA A LA VIDA
LÍNEA DE ATENCIÓN A LA CONDUCTA SUICIDA

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia
Financiado por la Unión Europea NextGenerationEU

Curiosidades, Investigación y más...

Siete “buenas noticias” de ciencia que nos deja 2024



La ciencia y la innovación nunca se detienen. Cada día y a cada hora, existen científicos alrededor de todo el mundo trabajando por el **avance**, el **bienestar** y la **mejora** de calidad de vida de todos los seres vivos que habitamos el planeta. Hoy hacemos un recorrido por **siete avances científicos** que marcaron el 2024. Cada uno de ellos representa no solo un logro técnico, sino también un paso hacia un futuro más saludable, sostenible y lleno de posibilidades.

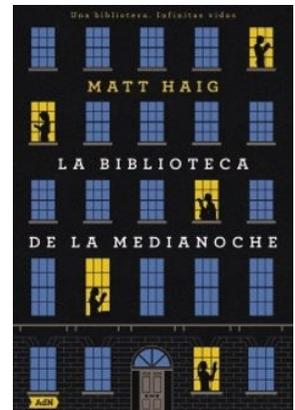
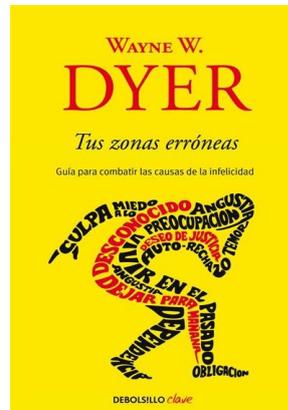
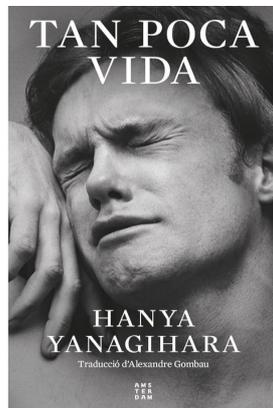
- A principios de 2024, Lencapavir recibió luz verde en numerosos países como un tratamiento revolucionario contra el VIH.
- En julio, México sorprendió al mundo al convertirse en uno de los primeros países en aprobar un medicamento innovador para tratar el Alzheimer en sus etapas tempranas.
- En noviembre, Europa inauguró la supercomputadora Júpiter, un proyecto monumental que re-

fine el panorama de la computación científica.

- En Estados Unidos, investigadores lograron mantener funcionando un riñón de cerdo en un paciente durante 61 días, un récord que demuestra que los xenotrasplantes están más cerca de convertirse en una realidad.
- En la Conferencia Mundial de Cáncer de Pulmón celebrada en Septiembre, se presentaron avances en terapias personalizadas que están transformando el tratamiento oncológico.
- El observatorio Vera Rubin escaneará el cielo nocturno completo cada tres días, produciendo un mapa dinámico del cosmos.
- La impresión 3D ha alcanzado un nuevo nivel este año, con desarrollos que permiten crear tejidos humanos funcionales.

Fuente: <https://lc.cx/knd49P>, 29/12/2024

Libros Recomendados



La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 14/01/2024

Curiosidades de Canarias

Sabías que... Origen del termino de Islas Canarias



Hay dos teorías que podrían explicar por qué las Islas Canarias se llaman así. La más extendida indica que el origen está en la buena cantidad de **perros (canis) grandes** que se encontraron durante las expediciones del rey Juba II de Mauritania. Y, la segunda teoría explica que el nombre procede de la **tribu norteafricana de los canarios (canarii)**.

Fuente: <https://paseolasal.com/curiosidades-islas-canarias/>

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
ES48	2100	1803	01	0200127311

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.**



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