

VidAhete

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



ConectHemos

Encuentros para conectar a personas
con hemofilia y su salud integral



MIEMBRO DE:



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



Federación Española de Hemofilia



FEDERACIÓN PLATAFORMA
DE ENTIDADES DE VOLUNTARIADO
DE CANARIAS

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

Feria del Voluntariado en Los Cristianos

(Viernes 9 de mayo)

Jornada Formativa Von Willebrand

(Sábado 10 de Mayo)

JORNADA "Nuevas Estrategias en Hemofilia y Coagulopatías: De la Terapia Génica a la Acción Social"

(Sábado 10 de Mayo)

Encuentro con Mujeres

(17 - 18 de Mayo)

Encuentro de Familias

(15 de junio)

Charlas de Sensibilización en Coagulopatías para jóvenes

(Mayo y Junio)



Día mundial de la hemofilia 17 de Abril
Reconocemos todos los trastornos de la coagulación

Mujeres y niñas también sufren hemorragias

Acceso para todos
wfh.org/whd

#WeBleedToo #WHD2025

¡Síguenos Online!

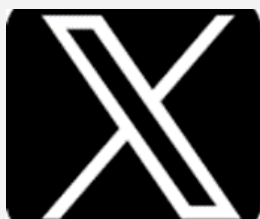


www.hemofiliatenerife.org



1.345 Seguidores

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



568 Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



900 Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

Encuentro Formativo “ConectHemos”

El Sábado 29 de marzo celebramos, de la mano de Roche, el Encuentro formativo “ConectHemos”, un espacio concebido para fomentar la conexión entre personas con coagulopatías y su salud integral.

En esta ocasión la jornada comenzó con la exposición **“La salud dental en el paciente con hemofilia y otras coagulopatías”** impartida por el Dr. Soha Amdjadi Guilanpour, Vocal del Colegio Oficial de Dentistas de S/C de Tenerife. Luego se habló de **“Alimentación Saludable”** por D. Aritz Mokorda González, formador – nutricionista de la Asociación ALABENTE de Tenerife.

del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Gran Canaria Después se abordó **“•Mujer y Coagulopatías: retos y necesidades en su abordaje”** con la presencia del Dr. Mario Ríos, hematólogo del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria y la Dra. María Falcón, hematóloga y pediatra

Por último contamos con dos compañera de ASHECOVA (Asociación Hemofilia de Valencia) Dña. Encarna Monreal, responsable de Ocio y Cultura y Dña. Karen Lemos, Vicepresidenta, en un bloque denominado “Conectando experiencias” para abordar la realidad de su entidad y el mundo del asociacionismo.



Actividad Grupo de Mujeres



El sábado 22 de febrero se desarrolló en La Laguna una actividad grupal dirigida a mujeres de la entidad, consistente en una dinámica de Escape Room.

La iniciativa se enmarca en las acciones orientadas a promover la integración y

participación activa de mujeres con coagulopatías, portadoras, madres de menores con estas patologías y sus familias.

Durante la jornada, se combinaron el trabajo en equipo y la reflexión individual en un espacio concebido para reforzar la red de apoyo mutuo, fomentar la visibilidad del colectivo y contribuir al empoderamiento de sus participantes.

Acto Entrega Recaudación Puertos de Tenerife



El miércoles 5 de marzo tuvo lugar el acto de entrega oficial del cheque correspondiente a la recaudación obtenida mediante la venta de entradas del con-

cierto de Navidad de Puertos de Tenerife 2025. La iniciativa, impulsada por Puertos de Tenerife, en colaboración con la Fundación DISA, ha supuesto una aportación económica destinada a apoyar las actividades desarrolladas por AHETE.

Esta donación contribuirá directamente a la continuidad de proyectos enfocados en la atención, inclusión, y mejora del bienestar de personas con hemofilia y otras coagulopatías en Canarias.

Nuestra Asociación

Proyecto “Proyecto “SProyecto “SensibilizaTe con las Coagulopatías”

Durante los meses de febrero marzo y abril hemos continuado con la implementación de nuestro Proyecto SensibilizaTe con las Coagulopatías Congénitas, financiado por el Servicio Público de Empleo Estatal y el Servicio Canario de Empleo (SCE).

En estos últimos tres meses, nuestra compañera Judith Rodríguez de Vera, Trabajadora Social, ha visitado un total de 13 centros educativos en los que ha impartido 28 charlas y sensibilizado a 920 personas, entre alumnado y profesorado.



Proyecto “Construyendo Futuro”

A través del Proyecto “Construyendo Futuro 2025”, AHETE ha retomado su punto de atención en la zona norte de la isla, situado en el Aula de Informática del Centro Social Cuesta La Villa—El Tinglado (Santa Úrsula).

El objetivo es continuar acercando los servicios de la entidad y dar respuesta a las necesidades del colectivo a nivel insular gracias al Anillo de Política Social del Cabildo de Tenerife.

El Proyecto ofrece atención directa, apoyo en trámites y gestiones, actividades específicas, talleres de sensibilización, acompañamiento en procesos de empoderamiento digital y talleres específicos sobre esta misma temática.



Renovación Sello de Calidad Norma ISO 9001:2015

El 11 de abril, realizamos nuestra Auditoría Anual de la Norma ISO 9001:2015 con la empresa EQA, logrando de nuevo su renovación.

La Auditora Externa ha destacado, como puntos fuertes y positivos:

- * *El alto compromiso y vocación de las personas entrevistadas con el trabajo realizado, así como un alto nivel de control del mismo.*
- * *El Plan de Formación aprobado muestra un amplio análisis de necesidades formativas y del contexto y atención a las mismas para la mejora continua de la cualificación del personal*
- * *La auditoría interna se considera una herramienta altamente confiable para la evaluación del desempeño*
- * *Análisis de contexto muy amplio y adaptado a la realidad del momento, lo que le permite servir de base para el establecimiento de la estrategia de la organización*



Otros Proyectos de AHETE



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

Nuestra Asociación

Asistencia a Ferias



05/04/2025 Feria de la Salud
Buenavista del Norte (Tenerife)



07/04/2025 Celebración Día Mundial de
la Salud- Tegueste (Tenerife)



09/04/2025 Semana Salud de La
Laguna (Taco) (Tenerife)



11/04/2025 Celebración Día Mundial
de la Salud - Distrito Ofrá - Costa
Sur (Santa Cruz de Tenerife)



26/04/2025 VIII Feria de
Voluntariado de La Laguna
(Tenerife)

Visitas y Reuniones



06/02/2025 Reunión con Dña. Marina
Concejala Desarrollo Local del
Ayuntamiento Santa Úrsula



18/03/2025 Reunión con Dña.
Concejala Bienestar Social del
Ayuntamiento de La Laguna



10/04/2025 Reunión con D. Director
del Dirección de Hemodonación y
Hemoterapia del Gobierno de Canarias



12/03/2025 Visita a la Oficina de
Voluntariado de La Laguna



02/04/2025 Visita a Sede
Representantes de Plataforma de
Voluntariado de Canarias

Día Mundial de la Hemofilia

El Cabildo y Ahete Conmemoran el Día Mundial de la Hemofilia

El Salón Noble del Cabildo de Tenerife acogió el pasado jueves 10 de abril un acto conmemorativo del Día Mundial de la Hemofilia, que se celebró oficialmente el 17 de abril.

Presidido por la consejera de Acción Social, Águeda Fumero, y el presidente de AHETE, Néstor Rodríguez, el acto incluyó la lectura de un manifiesto bajo el lema “Acceso para todos: las mujeres y las niñas también sangran”, así como la proyección de un vídeo con el objetivo de visibilizar la enfermedad y reforzar el compromiso institucional con la sensibilización y la atención especializada.



Puntos Informativos en el Mes de celebración del Día Mundial de la Hemofilia

Durante el mes de abril, con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia y otras Coagulopatías se colocaron Mesas Informativas en la isla de Tenerife, La Palma y La Gomera con el propósito de facilitar y acercar información acerca de la patología a la sociedad en general.



(13/04/2025) Punto de Donación Móvil de la Dirección General de Hemodonación y Hemoterapia (La Laguna).



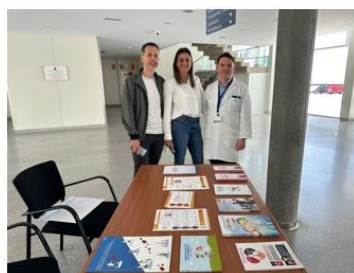
(14/04/2025) Mesa Informativa en Hospital Universitario de Canarias (HUC). Tenerife



(16/04/2025) Stand informativo en el Hospital Univ. Ntra. Sra. de Candelaria



(16-04-25) Stand Informativo en Centro de Salud de Los Llanos de Aridane (La Palma)



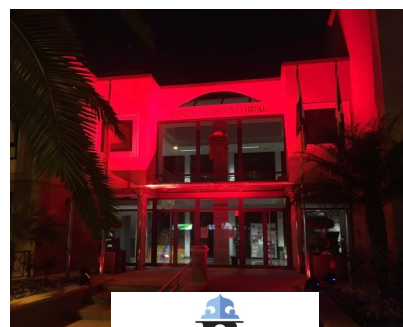
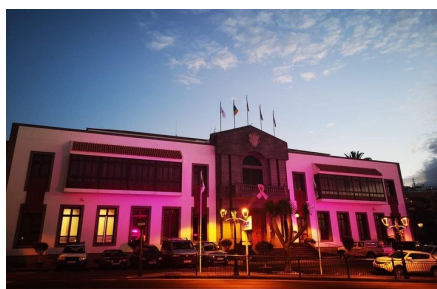
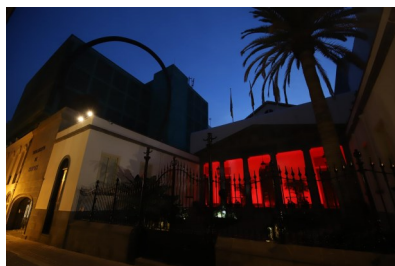
24/04/2025 Stand Hospital General de La Gomera

Día Mundial de la Hemofilia

Iluminación de Organismos Públicos

A pesar de que este año el Día Mundial recayó en el jueves Santo, las fachadas de diversos Organismos e Instituciones Públicas de Tenerife y La Palma se tiñeron de rojo como gesto simbólico de respaldo y compromiso con las personas que conviven con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

Esta iniciativa de concienciación, que busca visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre estas patologías, contó este año con la participación de ocho entidades: el Excmo. Cabildo Insular de Tenerife, el Parlamento de Canarias, y los Ayuntamientos de Santa Cruz de Tenerife, San Cristóbal de La Laguna, Santa Úrsula, Los Realejos, Los Llanos de Aridane y Tijarafe.



Día Mundial de la Hemofilia

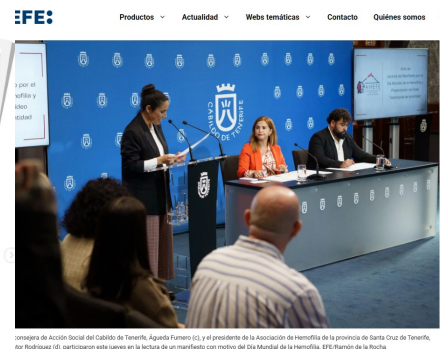
Campaña Informativa en redes

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, que se conmemora el 17 de abril, AHETE ha desarrollado a lo largo de este mes una campaña informativa centrada en la divulgación de contenidos en redes sobre esta patología.

El objetivo de esta iniciativa es contribuir a la sensibilización social mediante la difusión de información relevante, fomentando un mayor conocimiento en torno a la hemofilia y otras coagulopatías. Esta acción se enmarca en el compromiso de la entidad por visibilizar la realidad del colectivo y promover una sociedad más inclusiva

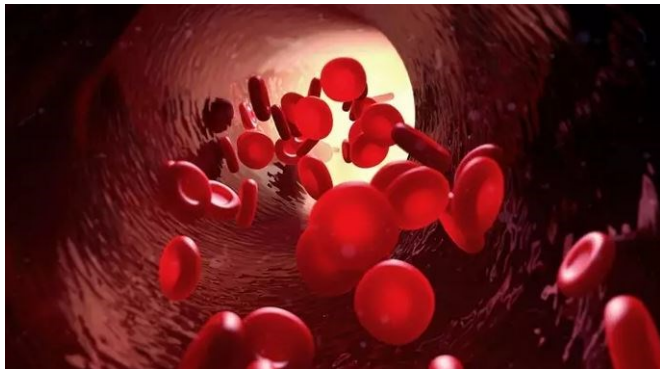


Participación en Medios de Comunicación



Noticias Médicas

Un hematólogo destaca la “auténtica revolución terapéutica” en el manejo de la hemofilia



El jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, el doctor Víctor Jiménez Yuste, ha destacado la "auténtica revolución terapéutica" que está experimentando el manejo de la hemofilia, tanto en el control del sangrado como en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

"Estamos viviendo una auténtica revolución terapéutica en hemofilia, solo comparable con la introducción de los concentrados de factor. Nuevos abordajes que permiten incrementar la actividad hemostática de la terapéutica", ha asegurado el doctor Jiménez Yuste de cara al Día Mundial de la Hemofilia, que se conmemora este jueves bajo el lema de 'Acceso para todos: Las mujeres y niñas también tienen hemorragias'.

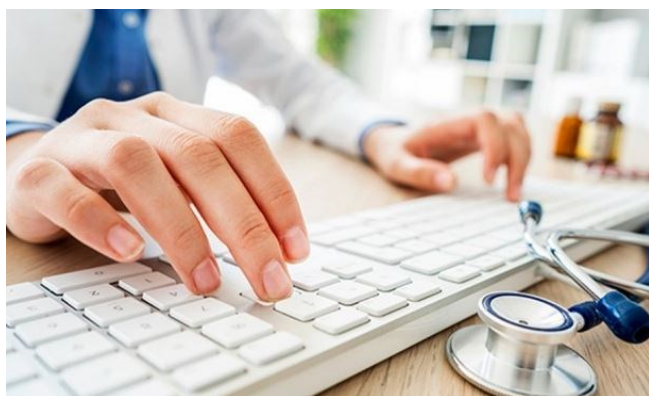
Tras ello, ha resaltado el papel protagonista que ocupa la investigación clínica como "catalizador" de los mayores avances en este campo, logrando tratamientos más eficaces, menos invasivos y con una menor carga terapéutica, tratándose de uno de los mayores logros, pues se ha pasado de "inyecciones frecuentes" a "fármacos de administración subcutánea", lo que cambia "radicalmente" la vida de los pacientes.

"Sin embargo, la búsqueda de fármacos con mayor capacidad de protección frente al sangrado en la profilaxis y con menor carga de tratamiento, ha abierto un campo excepcional en el mundo de la terapéutica de agentes subcutáneos. Esto ha cambiado los objetivos hacia una protección mayor y con menor carga terapéutica que redunde en una normalización de la calidad de vida de los pacientes", ha agregado.

El doctor ha subrayado que estos avances "deben ser universales para todas las poblaciones de personas con hemofilia, como son los pacientes con inhibidor, especialmente en el campo de la Hemofilia B, así como en las mujeres con esta enfermedad"

Fuente: <https://goo.su/pQUoO> (14/04/2025)

Canarias unifica su sanidad: el personal sanitario ya puede consultar las historias clínicas desde cualquier hospital y centro de salud



Canarias ha culminado la unificación de todos sus servicios sanitarios y, desde el pasado 14 de abril, todos los centros de salud y hospitales del Archipiélago pueden acceder a las historias clínicas de los cana-

rios, independientemente de dónde vivan o quién les atienda.

La implementación de la Historia Clínica Unificada en todos los servicios sanitarios supone un hito en la sanidad canaria y el cumplimiento de una de las principales reivindicaciones de la sanidad isleña.

"Por primera vez en la historia del archipiélago, los profesionales sanitarios del SCS pueden acceder al historial clínico completo de un paciente, independientemente del área de salud al que pertenezca", sentencia el director del Servicio Canario de la Salud (SCS), Carlos Díaz.

Fuente: <https://goo.su/c7TPy7> (16/04/2025)

Sanidad facilita la asistencia sanitaria a personas vulnerables con las Tarjetas Sanitarias AA



intelectual grave y profunda; con discapacidad con trastorno de la comunicación grave; con trastorno del espectro autista con trastornos de la conducta; con parálisis cerebral; con trastorno mental crónico con grave déficit del funcionamiento psicosocial y a personas sordociegas.

Actualmente, en el archipiélago hay 29.171 tarjetas sanitarias AA, que permiten identificar a aquellos pacientes con diferentes situaciones de mayor vulnerabilidad respecto a su diagnóstico de discapacidad para mejorar su asistencia sanitaria.

Para dar a conocer este documento y hacer llegarlo a las personas que se pueden beneficiar de sus ventajas, las direcciones generales del Paciente y Cronicidad y de Relaciones Externas e Inspección del SCS han puesto en marcha una campaña de difusión mediante cartelería que se instalará en los centros sanitarios públicos de Canarias, tanto centros de salud y consultorios locales como hospitales.

Fuente: <https://goo.su/jpozzyB> (23/04/2025)

La Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias recuerda que el Servicio Canario de la Salud (SCS) cuenta con las llamadas Tarjetas Sanitarias Individuales AA (Accesibilidad y Acompañamiento), que hacen referencia a determinadas situaciones especiales de pacientes y que representan determinados beneficios a la hora de ser atendidos en los centros de salud y en los hospitales públicos del archipiélago.

Este documento está destinado a personas con demencia con un nivel de afectación cognitivo, al menos, moderado, o trastorno de la conducta; con discapacidad

Nueva Tarjeta de Discapacidad



El Gobierno de Canarias ha aprobado la creación de la nueva Tarjeta Acreditativa del Grado de Discapacidad, un documento que simplifica la acreditación del grado de discapacidad, estará disponible en formato físico y digital, facilitando así

el acceso a derechos y servicios esenciales. La puesta en marcha de este sistema, que ha sido solicitado durante años por los colectivos afectados, no solo agiliza trámites, sino que también permite a los ciudadanos llevar la acreditación en sus teléfonos móviles, gracias a su versión digital.

¿Quién puede solicitar la nueva Tarjeta de Discapacidad en Canarias? El nuevo documento está disponible para los residentes en Canarias que tengan un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Este acceso será gratuito y garantizado sin distinción de género, tal como estipula el decreto aprobado por el Consejo de Gobierno.

Ventajas de la Tarjeta Acreditativa del Grado de Discapacidad. La nueva tarjeta ofrece una serie

de ventajas que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad:

- * Acreditación simplificada: ya no será necesario portar la resolución administrativa oficial, que suele ser extensa y poco práctica.

- * Acceso facilitado a derechos: los beneficiarios podrán acceder de forma más rápida a ayudas, descuentos y beneficios fiscales, entre otros derechos específicos.

- * Formato digital: la versión digital de la tarjeta estará disponible a través de una aplicación móvil, lo que permitirá llevarla de forma más cómoda.

Requisitos y procedimiento de solicitud

1. Residencia en Canarias.
2. Grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%.

El procedimiento de solicitud se realizará principalmente a través de los Centros de Valoración de la Discapacidad y Orientación o mediante los canales electrónicos habilitados por el Gobierno de Canarias.

Fuente: <https://acortar.link/zIqkxT>, 26/04/2025

Curiosidades, Investigación y más...

Origen de la expresión 'Como Pedro por su casa'

Empleada la mayor parte de las veces para señalar que alguien se está tomando unas libertades que no le corresponden, también se usa a veces de manera más positiva, haciendo referencia a que alguien se siente muy cómodo en un lugar. Su origen no está documentado como tal, pero existen varias teorías que podrían ser ciertas sobre ella.

Una de ellas nos remonta a la época medieval y señalaría que ese 'Pedro' es en realidad el rey Pedro I de Aragón, que conquistó territorios de la península que estaban bajo dominio musulmán, como Huesca y Barbastro, tal y como recogen en La Razón.

De hecho, señalan que en origen la frase podría haber sido 'como Pedro por Huesca', porque al llegar allí no encontró resistencia. También se apunta que podría estar relacionada con Pedro III de Aragón, también conocido como Pedro El Grande.

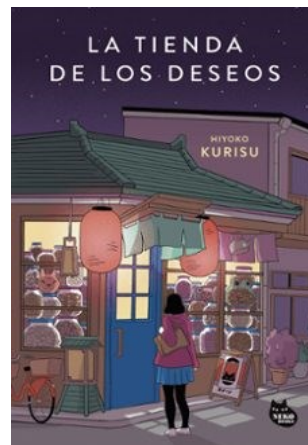
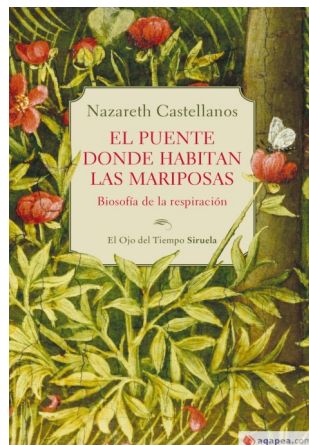
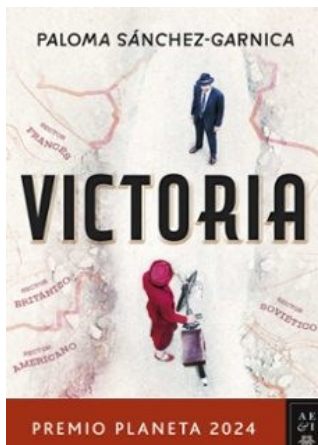
Otra de las teorías que recoge el citado medio apunta a que en realidad se trata de San Pedro, y que al señalar 'por su casa' es en realidad el reino de los cielos. En general, se considera que la primera de las teorías es la

más probable, por la situación histórica del momento y por ser la que más sentido tiene con la situación y el significado positivo de esta frase, que se estima que era el que se empleaba en un principio, a pesar de que con el tiempo pasara a usarse de un modo más peyorativo y para señalar un comportamiento con el que no se está completamente de acuerdo.

Fuente: <https://acortar.link/bHM2he>, 16/04/2025



Libros recomendados



La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 02/05/2025

Frases Sabias...

"Si no escalas la montaña, jamás podrás disfrutar del paisaje", Pablo Neruda

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 benefíciate, 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>.