

VidAhete

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



ENCUENTRO DE FAMILIAS AHETE 2025



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

- Taller Mujeres Ahete**
(13 septiembre)
- Debate con el Experto SOBI**
(27 septiembre)
- Almuerzo Solidario Ahete**
(05 octubre)
- Taller online Cruz Roja: 'El VIH y otras ITS'**
(14 octubre)
- V Encuentro de Mujeres con Coagulopatías Fedhemo**
(17 y 18 octubre)
- Jornada 'ConectHemos' ROCHE La Palma**
(25 octubre)
- Charlas de Sensibilización en Coagulopatías Congénitas**
(enero - diciembre)
- Acciones Empoderamiento Digital**
(enero— diciembre)



¡Síguenos Online!



www.hemofiliatenerife.org



Seguidores

www.facebook.com/Hemofiliatenerife



Seguidores

https://twitter.com/AHETE_



Seguidores

www.instagram.com/hemofiliatenerife/

Nuestra Asociación

El pasado sábado 07 de junio, Ahete celebró una Asamblea Extraordinaria de Socios/as, para la elección de la nueva Junta Directiva que representará a esta entidad.

La directiva elegida está encabezada nuevamente por D. Néstor Rodríguez de León, y estará acompañado por cinco personas activas y veteranas de nuestra entidad. Todos ellos toman sus cargos con mucha ilusión y ganas de continuar con la labor de AHETE desde la perspectiva de la unidad, el trabajo en equipo y el consenso.



Encuentro Formativo Enfermedad Von Willebrand

El sábado 10 de mayo, desde AHETE y en colaboración con el equipo de Hematología del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria, celebramos un Encuentro Formativo sobre la enfermedad de Von Willebrand, donde contamos con 25 personas asistentes. Queremos agradecer al equipo de Hematología por su compromiso y profesionalidad, y al Ayto. de Santa Úrsula por cedernos el espacio y apoyar esta iniciativa que promueve el conocimiento y el bienestar de nuestro colectivo.



Taller online: 'Introducción a la salud afectivo-sexual'

El martes 17 de junio, celebramos el taller online: 'Introducción a la salud afectivo-sexual', dirigido a nuestro colectivo y voluntariado, donde contamos con la colaboración de Eva Hernández, técnico especialista y responsable del área de salud sexual provincial de Cruz Roja.

Durante el taller se trataron cuestiones relacionadas con la salud sexual, mitos, protección...etc.



Encuentros de Mujeres Ahete: 'Con Alma de Mujer'



Del 17 al 18 de mayo, celebramos un encuentro muy especial dirigido a las mujeres de nuestro colectivo, donde logramos reunir a 15 mujeres y pudimos disfrutar de una jornada llena de aprendizaje, empoderamiento y autocuidado.

Desde AHETE, queremos agradecer a las dos personas ponentes que nos acompañaron en la jornada: Airam Cabrera de la academia Pro Estudia, por el taller *motivacional de coaching* y a la compañera Poliana de la Asociación DNT, por el taller *'Me mimo, me cuido'*. Un placer que hayan compartido con nosotras sus conocimientos y nos hayan mimado y empoderado.

Nuestra Asociación

Encuentro de Familias del Colectivo de Ahete



El domingo 15 de junio, celebramos nuestro encuentro anual con las familias del colectivo en la Finca El Sitio (El Sauzal), donde pudimos disfrutar de una jornada muy saludable y divertida. Gracias a la compañera Margui de Naturalmente Margui, disfrutamos de un taller de batidos saludables muy enriquecedor y donde aprendimos muchas cosas para incorporar a nuestro día a día. Además, tuvimos la oportunidad de conocer de la mano del compañero Jose María el proyecto Hemoverso de ROCHE.

En esta ocasión, se reunieron 36 personas del colectivo, las cuales compartieron una jornada de vivencias y experiencias, estrechando lazos de unión.

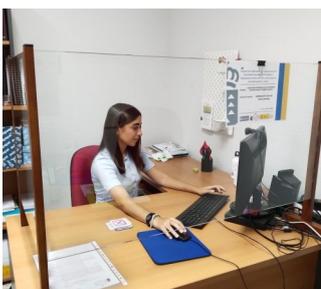
Proyecto: 'SensibilizaTe con las Coagulopatías' (SEPE y SCE)



El 29 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 Judith Rodríguez, durante nueve meses (septiembre 2024 a junio 2025).

Gracias a este convenio se han realizado 60 sesiones de la charla de Sensibilización, tanto en centros educativos de secundaria como de primaria, con más de 2.135 personas beneficiarias.



II Feria Insular de Voluntariado

El viernes 09 de mayo, Ahete estuvo presente con un stand informativo en la II Feria Insular de Voluntariado 2025 celebrada en Los Cristianos (Arona), y organizada por el Programa Tenerife Isla Solidaria, Sinpromi y Cabildo de Tenerife. A lo largo del día, visitaron y participaron en la feria centros educativos y público en general, donde pudieron conocer de primera mano la labor de las entidades del tercer sector.



Proyectos AHETE

Ahete continúa ejecutando los siguientes proyectos:

- **Proyecto 'Construyendo futuro':** 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).
- **Proyecto 'Apostando por la inclusión':** hasta octubre, el cual está financiado por la Concejalía de Bienestar Social del Ayto. de San Cristóbal de La Laguna.
- **Proyecto 'Conviviendo con las Coagulopatías Congénitas':** hasta septiembre,



EXCMO. AYUNTAMIENTO DE
SAN CRISTÓBAL DE
LA LAGUNA
Concejalía de Bienestar Social



Fedhemo y la RFVE celebran el primer paciente tratado con terapia génica para la hemofilia B grave en España

- *La terapia génica es un enfoque innovador para abordar la hemofilia B.*
- *El tratamiento permite al paciente producir su propio factor de coagulación, lo que elimina la necesidad de infusiones regulares.*
- *La terapia disminuye los sangrados, aliviando el dolor articular y mejorando la calidad de vida de los pacientes.*



Fedhemo y la RFVE celebran un hito en el tratamiento de la hemofilia B: por primera vez en España, un paciente ha recibido en Galicia una terapia génica de dosis única con la que el propio organismo comienza a generar el factor de coagulación IX, disminuido en las personas con esta enfermedad. Se trata de un avance significativo que amplía las opciones terapéuticas disponibles para las personas con hemofilia B grave.

Este tratamiento mejora la calidad de los pacientes ofreciendo mejores resultados clínicos y eliminando la necesidad de infusiones regulares, lo que supone una nueva era en la atención a quienes conviven con esta enfermedad.

La hemofilia B es un trastorno genético raro en el que la sangre no coagula correctamente debido a la ausencia del factor IX de coagulación. Esto es causado por una alteración hereditaria en el gen que codifica este factor de coagulación. Es el tipo menos frecuente de hemofilia, afecta a 1 entre 50.000 personas, con una estimación de 319 casos en España. Como resultado, los pacientes experimentan episodios de sangrados, principalmente en articulaciones, generando deformidades articulares y dolor crónico, que afectan a su capacidad para realizar actividades físicas. Estas limitaciones funcionales conllevan una carga psicosocial (que incluye ansiedad y depresión), lo que repercute negativamente en la calidad de vida del paciente.

La primera administración de este tratamiento en nuestro país ha tenido lugar este miércoles, 18 de junio, en el Hospital Álvaro Cunqueiro de Galicia. La llegada de la terapia génica proporciona una solución a largo plazo para los pacientes, puesto que es el único tratamiento que logra estimular la producción del factor IX de manera autónoma en el organismo. Esta terapia consiste en una única infusión “one shot” que introduce una copia funcional del gen que codifica el factor IX de coagulación, lo que permite que el hígado del paciente produzca el factor de forma continuada.

Fuente: <https://acortar.link/uZ18jY> (18/06/2025)

Avances en el ensayo Frontier5: los pacientes con hemofilia A toleran el cambio al anticuerpo biespecífico sin necesidad de lavado

Mim8, junto al tratamiento profiláctico correspondiente, es tolerado positivamente como sustitutivo de emicizumab. No se alcanzaron niveles de trombina que deriven en riesgo trombotico.

El ensayo clínico de fase 3b, Frontier5, ha obtenido buenos resultados a la hora de probar su tratamiento profiláctico, el anticuerpo biespecífico Mim8, en sustitución de emicizumab en adultos y adolescentes con hemofilia A y sin necesidad de aplicar un periodo de lavado, tanto con como sin inhibidores.

La primera dosis de mantenimiento del tratamiento se administró un día después de la última dosis de emicizumab, permitiendo a los pacientes elegir entre diferentes frecuencias de administración de este anticuerpo. La concentración en estado estacionario del anticuerpo se alcanzó en la semana 16, mientras que la eliminación completa de emicizumab se produjo en la semana 26.

Asimismo, los resultados sugieren que el cambio de tratamiento permitió una disminución progresiva de los niveles de emicizumab y un aumento sostenido de los niveles

máximos de trombina, sin llegar a valores que supongan un riesgo trombotico.

En este ensayo abierto participaron 61 adultos y adolescentes mayores de 12 años con hemofilia A. En cada caso, el tratamiento fue bien tolerado, sin registrar problemas de seguridad ni observar eventos tromboembólicos. Tampoco reacciones de hipersensibilidad ni acontecimientos adversos emergentes del tratamiento (EATT) y no se detectaron anticuerpos neutralizantes frente a Mim8.

Fuente: <https://acortar.link/J09rfM> (30/06/2025)



Noticias Sociales

El Imsero aplaude las medidas impulsadas por Canarias para reducir las listas en discapacidad



Las responsables del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) han aplaudido las medidas adoptadas por la Dirección General de Discapacidad del Gobierno de Canarias adscrita a la Consejería de Bienestar Social, Igualdad, Juventud, Infancia y Familias para reducir las listas de espera de personas solicitantes del grado de discapacidad en las islas.

La directora, Dulce Gutiérrez, expuso junto al resto de comunidades autónomas, los importantes cambios estructurales que está implantando desde el área que dirige, como el refuerzo del personal, la creación de nuevos equipos técnicos de valoración en áreas rurales e islas no capitalinas o medidas innovadoras como la introducción de la Inteligencia Artificial en la gestión inicial de expedientes, en la Comisión Estatal de Coordinación y Seguimiento de Valoración del Grado de Discapacidad.

La directora constató, en la reunión celebrada en la sede del Imsero, “los graves problemas” y el incremento de las listas de espera para la valoración que tienen todas las comunidades tras la entrada en vigor del nuevo Real Decreto 888/2022, y desatacó la relevancia de este encuentro para “compartir las experiencias, obstáculos y soluciones de cada territorio en materia de discapacidad, lo que nos permite avanzar y entre todas las experiencias mejorar la situación”.

Dulce Gutiérrez manifestó que el primer compromiso del Gobierno de Canarias en esta legislatura se materializó con la creación de la nueva Dirección General de Discapacidad y, a partir de ahí, “las medidas adoptadas han buscado transformar estructuralmente el sistema, reducir las demoras, optimizar recursos y garantizar una respuesta más ágil, justa y accesible para las personas con discapacidad en el Archipiélago”.

Entre otras acciones, la Dirección General ha emprendido la digitalización total del procedimiento, la incorporación de inteligencia artificial y robotización de trámites, se han reforzado los equipos profesionales en colaboración con FUCAS (Fundación Tutelar Canaria para la Acción Social), se ha desarrollado una aplicación móvil para la ciudadanía, y se está tramitando el nuevo Decreto Ley de Gestión de la Discapacidad.

Fuente: <https://acortar.link/XjkVTT> (03/07/2025)

El Gobierno mejora las oposiciones para personas con discapacidad: ampliación de tiempos y admisión de audífonos



Los ministerios de Función Pública y de Derechos Sociales han aprobado una orden con la que se refuerza la adaptación de las pruebas de acceso al empleo público para personas con discapacidad, con la que se incorporan mejoras en la concesión de un tiempo adicional para la realización de los ejercicios, el acompañamiento por un perro de asistencia durante toda la prueba y el uso sin restricciones de prótesis como las auditivas.

Para ello, ambos ministerios han firmado una orden ministerial donde se actualiza por el avance de la ciencia y la tecnología, la adaptación de tiempos, medios y otros ajustes razonables para personas con discapacidad que vayan a presentarse a estas pruebas selectivas.

Esta orden viene a complementar otras medidas como el aumento de la cuota de reserva de personas con discapacidad del 7% al 10% en el empleo público o la creación de las unidades de inclusión laboral en cada departamento ministerial, para velar por un buen desempeño, salud laboral y accesibilidad en el puesto de trabajo de los funcionarios con discapacidad.

Estas adaptaciones de medios y tiempos podrían ser la puesta a disposición de la persona aspirante con discapacidad de medios materiales y humanos; de asistencias y soportes; de productos de apoyo y de las tecnologías asistidas que precise para la realización de las pruebas en las que participe, así como en la garantía de la accesibilidad de la información y de la comunicación de los procesos y la del recinto, espacio físico y soportes y canales virtuales donde estas se desarrollen o se utilicen. Asimismo, se contempla la concesión de un tiempo adicional para la realización de los ejercicios correspondientes a las pruebas selectivas.

Fuente: <https://acortar.link/QJfO2j> (11/07/2025)

Curiosidades, Investigación y más...

El museo en el que puedes sostener un Balenciaga o tocar un cuadro de Picasso



El V&A de Londres acaba de abrir con una propuesta radical y difícil de catalogar: un gabinete de curiosidades donde el visitante podrá interactuar y tocar las obras

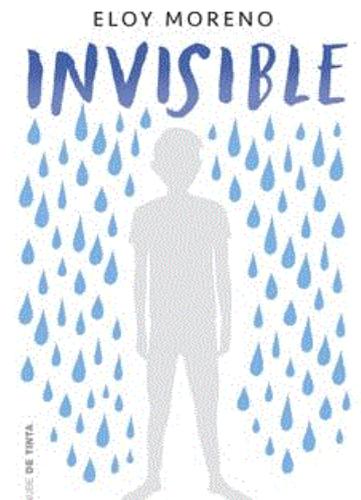
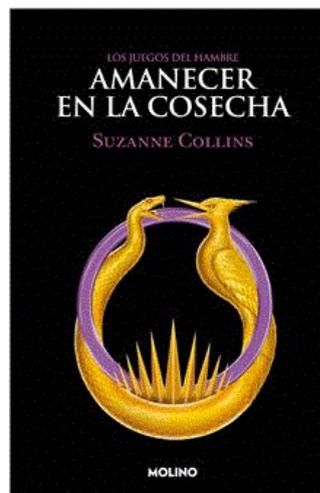
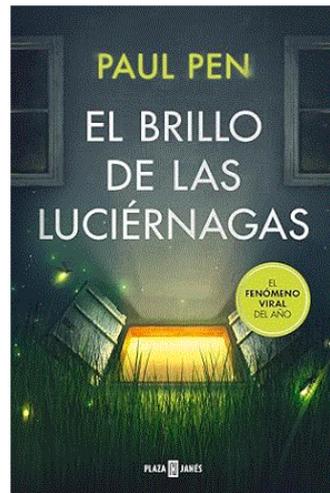
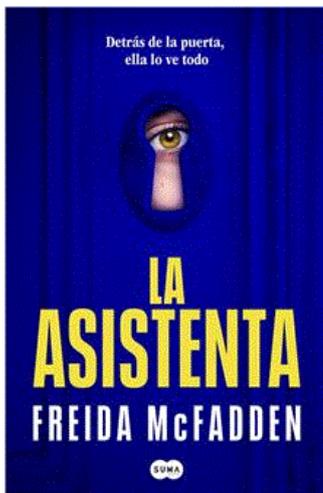
El pasado 31 de mayo, Londres acogió una de las experiencias más innovadoras del panorama cultural internacional. El V&A East Storehouse (una de las

instituciones más grandes de arte y diseño del mundo, aunque muy difícil de catalogar) ha concebido una propuesta que sin duda ha dado un giro radical a la relación entre el público y el arte. Lleva más de diez años de desarrollo y finalmente ha nacido con la intención de replantear la experiencia tradicional de los museos: no solo muestra piezas históricas o culturalmente significativas, sino que permite que sus visitantes las toquen o interactúen con ellas. Funciona, de alguna forma, a modo de gran almacén.

Erigido en cuatro imponentes plantas, el museo, que lleva el nombre de la reina Victoria y su consorte Alberto de Sajonia, solo opera en las tres que están actualmente abiertas al público. Entre sus estanterías se encuentran más de 250.000 objetos que incluyen desde frescos romanos (o una pintura de Simone Martini del siglo XIV) hasta piezas de alta costura de diseñadores como Schiaparelli, o las contemporáneas Comme des Garçons y Vivienne Westwood, señala la CNN.

Fuente: <https://acortar.link/yLvWVc> (05/06/2025)

Libros recomendados



La viñeta del trimestre



Morgan (Canarias 7) 11/07/2025

Frases sabias....



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 beneficiarte, 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 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>.