

TF 619-2007



# VIDA AHETE

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA  
PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE  
TENERIFE

Camino del Hierro,  
120 viviendas,  
Bloque 1, locales 1 y 3  
38009  
Santa Cruz de Tenerife  
Tfno/fax: 922 649 654

www.hemofiliatenerife.org  
info@hemofiliatenerife.org

## Próximas Actividades en AHETE:

**Encuentro en El  
Palmar (Buenavista  
del Norte):** 19 de octubre

**Encuentro La Palma:**  
24 de octubre

## SUMARIO:

- AHETE: Nuevas subvenciones 3
- Entrevista a Lauren Kelley, madrina de la Hemofilia 4
- El gobierno canario pone en marcha el Cheque - Guardería 6
- Entrevista a D. Francisco Javier Darias Yanes, Gerente de la Asociación para la Diabetes de Tenerife 5

## Encuentro de familias y voluntarios en La Gomera

El domingo 20 de septiembre, volveremos a celebrar un encuentro de todas las personas que forman parte de la familia de Hemofilia, que en esta ocasión se llevará a cabo en la isla de La Gomera.

Durante la jornada, pretendemos disfrutar de un día de encuentro y estrechamiento de lazos de las personas que forman parte del colectivo. Aprovecharemos la visita para conocer algunos lugares de la isla y disfrutar de un día diferente.

¡TE ESPERAMOS!



## Lotería de Navidad



Un año más AHETE, comienza la venta de Lotería para el Sorteo de Navidad.

El precio del décimo corresponderá a 23 €uros, y podrás adquirirlo en la sede de la Asociación o en nuestros puntos de venta habituales.

Les informamos que del 1 al 30 de septiembre nuestro horario será de :

Lunes a Jueves de 08:30 a 16:00 horas

Viernes de 08:30 a 15:00 horas

A partir del 1 de octubre volveremos a nuestro horario habitual que corresponderá:

Lunes, Miércoles y jueves de 08:30 a 16:00 horas

Martes de 08:30 a 19:00 horas

Viernes de 08:30 a 15:00 horas



# Editorial

Nuevos retos, nuevos proyectos, nuevas actividades, como continuidad a nuestro plan de trabajo, es lo que nos depara este mes de septiembre, después de esta época estival, que nos ha servido para descansar y "recargar pilas", para lo que nos queda de año.

Novedades como la ampliación del equipo de trabajo, el desarrollo de nuevas actividades como el encuentro de familias y voluntarios en La Gomera, junto con el desarrollo de actividades habituales de la Asociación, es un reflejo de la situación actual de AHETE, que trabaja día a día por lograr nuevos retos.

El mes de septiembre no sólo significa el momento de inicio del curso escolar, sino que es el momento de ir desarrollando todos los proyectos y actividades que tenemos previstas para este 2009, así como ir cerrando el año e ir pensando en el futuro.

Estamos dispuestos, a seguir trabajando en la línea de ofrecer a toda nuestra pequeña - gran familia, toda la información que necesitan, así como seguir ofreciendo actividades y proyectos en los que participen y den respuestas a sus necesidades.

Este mes de septiembre será el inicio de visitas a nuestro colecti-

vo por parte de nuestras profesionales, para acercarles más AHETE y dar respuesta a las inquietudes y demandas de nuestro colectivo.

Muchas veces, la burocracia de las gestiones para el correcto desarrollo de la Asociación, la organización de actividades, el desarrollo de proyectos, hace que el tiempo dedicado a nuestro colectivo se reduzca, por lo que esperamos que con la ampliación de nuestro equipo de trabajo, podamos dar un paso más para conocernos, compartir y aprender.

## Tercer Sector

### Fundación Hugo Pomar



Fue creada en el año 2006, y su fin es la realización de programas de desarrollo e integración social para personas en riesgo de exclusión social, destacando especialmente la promoción y crecimiento de la expresión individual y colectiva a través del arte, entendido éste como herramienta terapéutica, útil en la relación de ayuda y la supresión de barreras comunicativas.

Los diferentes proyectos que desarrollan son:

\* Intervención terapéutica con la infancia en riesgo.

\* Terapias artísticas creativas en el tratamiento de drogodependencias y en

prisión.

\* Musicoterapia en la inmigración irregular: menores no acompañados y recepción

\* Plataforma multicultural juvenil de creación.

\* Formación y creación audiovisual para inmigrantes de habla no hispana.

\* Talleres de tiempo libre creativo para personas con discapacidad.

\* Musicoterapia en el entorno VIH/sida.

\* La libre expresión en la intervención con personas mayores.

Realizan actividades destinadas al público en general, cuyo beneficio se destina al cumplimiento de los fines de la Fundación, que corresponden a:

- Terapia psicológica

- Musicoterapia e improvisación

- Pedagogía

- Logopedia

- Talleres prácticos de acercamiento a la musicoterapia

- Talleres de creatividad para niños y adultos

- Talleres de escritura creativa

- Gestión sociocultural de recursos.

Más información: C/ Punta del Este 2, Local 4 (El Médano). Teléfonos: 922 176 675 / 625 356 698. Web: [www.fundacionhugopomar.org](http://www.fundacionhugopomar.org)

# Nuestra Asociación

## AHETE: Nuevas Subvenciones

La Asociación ha entrado en el verano con buen pie. Este mes de julio ha venido cargado de buenas noticias que se reflejan en la resolución de dos importantes convocatorias de subvenciones, así como la comunicación de una colaboración puntual.



Por un lado, la del Área de Discapacidad del Excmo. Cabildo Insular de La Palma, cuya subvención irá destinada a sufragar los gastos derivados del proyecto “Programa de actuación en Hemofilia – Isla de La Palma”, que por un lado persigue facilitar el desplazamiento de nuestros afectados palmeros a las actividades de nuestra entidad, así como los derivados por motivos de salud, y por otro dar continuidad al Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes. Esta subvención se materializa en una presencia más activa de AHETE en La Palma, contribuyendo al establecimiento de vínculos con las personas afectadas de Hemofilia, portadoras de la enfermedad, familiares, tercer sector, etc.

Por otro lado, la de Participación Ciudadana del Excmo. Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife, cuyo importe se destinará a los gastos de funcionamiento de la entidad.

D. Eusebio Javier Jiménez González, Presidente de AHETE, se desplazó el miércoles 29 de julio de 2009 a las instalaciones del Parque García Sanabria, donde firmo la aceptación de la subvención frente a Dña. Ángela Mena, Concejala de Cultura de dicha corporación municipal.



La Fundación Roviralta vuelve a concedernos una ayuda económica puntual, en esta ocasión, para la adquisición de una silla de ruedas junior que esperamos mejore la calidad de vida de los afectados más pequeños cuando por motivos de salud así lo requieran.

Desde este medio de difusión queremos dar las gracias a todas estas entidades, que año tras año apoyan nuestra causa y se suma a ella con la finalidad de conseguir la integración social y la mejora de la calidad de vida del colectivo.

## Nueva incorporación en AHETE

A partir del 1 de septiembre, la Asociación contará de nuevo con la incorporación de una de sus antiguas trabajadoras, Dña. Dácil Mesa Francisco, que será la encargada de gestionar el Servicio de Fomento del Voluntariado, proyecto financiado por la Fundación La Caixa.

Durante cuatro meses, el Equipo de Trabajo de AHETE se ampliará, lo que significará una mejora en la atención al colectivo, así como un mayor número de recursos humanos para el desarrollo de múltiples proyectos y actividades previstas en nuestro Plan de Trabajo.



**Obra Social**  
Fundación "la Caixa"

## Formación de profesionales de AHETE

Un año más las profesionales de AHETE, volverán a participar en el programa formativo de la Universidad Técnica de Verano organizada por COCEMFE.

En esta ocasión, Dña. Beatriz García, Coordinadora, asistirá al curso “DESDE LAS ASOCIACIONES: UN APOYO A LA ESCOLARIDAD DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD EN EDUCACIÓN ORDINARIA”, que se impartirá desde el 15 al 18 de septiembre. Por otro lado, Dña. Xiomara Méndez, acudirá a

“PROACTIVIDAD Y DESARROLLO ASOCIATIVO EN LA RELACIÓN CON EL ENTORNO” que se celebrará del 29 de septiembre al 2 de octubre.

La importancia de que nuestro equipo técnico mantenga un reciclaje profesional continuado, hace vital que desde AHETE participemos en este tipo de iniciativas, fundamentales para poder seguir ofreciendo una atención de calidad.

# Hemofilia - Salud

## Lauren Kelley, un hada madrina de la Hemofilia (Primera parte de la entrevista)



La estadounidense Lauren Kelley, está considerada como una verdadera "hada madrina" por cientos de dominicanos con Hemofilia, ya que ha dedicado su vida a salvar la de miles de personas con esta enfermedad alrededor del mundo.

Durante 20 años ha distribuido la donación de dinero y medicamentos de patrocinadores a través de sus programadas "Save One Life" (salvar una vida) y "Share" (compartir). En esta ocasión ha visitado la República Dominicana.

Ha dedicado 20 años de su vida a orientar y colaborar con las personas hemofílicas en el mundo entero, ¿por qué visita en esta ocasión República Dominicana?

El propósito principal de esta visita era donar medicamentos para los afectados de Hemofilia que integran el "Campamento 2009 Metamorfosis", el cual se celebra todos los veranos bajo la coordinación de la FAHEM. Además colaboramos con dinero en efectivo para ayudar a personas con Hemofilia que residen en el país. También quería identificar nuevas familias con niños hemofílicos para apadrinarlos económicamente a través de Save One Life (Salvar una Vida), una organización internacional

sin ánimo de lucro que ofrece a individuos, familias, empresas y organizaciones, radicados en Estados Unidos o en otra comunidad internacional, la oportunidad de patrocinar a un niño o adulto con trastorno de la coagulación que reside en un país en vías de desarrollo.

¿De qué manera se canalizan estas donaciones?

Las donaciones llegan a la FAHEM en la República Dominicana, y ésta lo distribuye gratuitamente entre los pacientes. A las personas con Hemofilia que no tienen acceso a Internet y que me escriben directamente, les recomiendo que localicen primero a la FAHEM y se comuniquen con Haydée Altagracia Benoit, pues las ayudas se canalizan por medio de la Fundación. Esto nos permite tener más control sobre el tratamiento y nos garantiza que va a llegar exactamente a la persona que lo necesita, sin haber ningún tipo de transacción económica de por medio.

A partir de su larga experiencia trabajando con personas hemofílicas en Latinoamérica, ¿en qué estado considera que se encuentra la República Dominicana en cuanto a orientación y tratamiento?

Pienso que ha habido un gran progreso al respecto en los últimos 10 años, porque hace

algún tiempo los gobiernos no compraban este tipo de medicamentos. Anteriormente las familias no tenían ningún tipo de orientación ni de información sobre la enfermedad; ahora, la gran mayoría de los niños están preparados, conocen la condición que padecen y sus tutores saben cómo tratarlos.

Usted expresa en la página web de su organización que el campamento de apoyo a los niños con Hemofilia en la República Dominicana es "el mejor de los países en desarrollo", ¿cómo surgió la idea de implementar este tipo de actividades en el país?

En 1998, tanto Haydée como yo, estábamos en Holanda, en uno de los congresos que organiza la Federación Mundial de Hemofilia, y le pregunté cuál era su sueño, entonces ella me comentó su anhelo de que los niños dominicanos con Hemofilia pudieran asistir a un campamento, pues todavía no contaban con esa oportunidad. Cinco meses después, mi esposo tuvo una idea: Hacer un campamento con los peloteros de Grandes Ligas. Entonces, el 2 de enero de 1999, hicimos nuestro primer campamento.

Fuente: [www.diariolibre.com/noticias\\_detalle.php?id=204149,13/07/2009](http://www.diariolibre.com/noticias_detalle.php?id=204149,13/07/2009)



# La Entrevista



**“Voluntarios, Personal Laboral y Miembros de la Junta Directiva deben estar en sintonía para que la entidad pueda seguir un camino correcto”**

## **D. Francisco Javier Darías Yanes**

Gerente de la Asociación para la Diabetes de Tenerife

**1.-¿Cómo ve en la actualidad el mundo de las ONG’s?**

Las nuevas tecnologías como internet han contribuido a una mejora sustancial de las ONG’s gracias al intercambio constante de información. Sin embargo, el caballo de batalla de las entidades sin ánimo de lucro siguen siendo la financiación y la formación de las personas que trabajan o colaboran para las organizaciones. Aquellas organizaciones que han podido reunir a personas suficientemente motivadas, bien formadas, coordinadas y que han sabido fijar una misión y una visión de su entidad son o serán las que obtengan mejores resultados.

**2.-¿Qué tipo de colaboración ha llevado a cabo en el mundo del voluntariado?**

El valor más fuerte e importante de nuestra entidad es la persona; el socio, el personal laboral y por supuesto el voluntario. Si por esta asociación no hubieran pasado tantas personas voluntarias a lo largo de estos años, sencillamente la ADT no existiría, al menos como la conocemos en la actualidad. Es fundamental para ADT disponer de un grupo de voluntarios al que podamos

ofrecer formación sobre nuestra entidad y sobre nuestros objetivos, que estén adecuadamente coordinados y que reciban información puntual de aquellos aspectos más importantes. Voluntarios, personal laboral y miembros de la Junta directiva deben estar en sintonía para que la entidad pueda seguir un camino correcto.

*“El valor más fuerte e importante de nuestra entidad es la persona; el socio, el personal laboral y por supuesto el voluntario”*

**3.-¿Cómo ve la imagen y la labor que está desarrollando actualmente AHE-TE?**

Llevan años dándose a conocer por infinidad de proyectos y campañas y los resultados, vistos desde fuera, son muy buenos. Han realizado acciones muy ejemplares dentro de la problemática que representan, lo que les ha llevado a ser una de las asociaciones más activas de Canarias.

**4.-Otras cuestiones que considere oportuno apuntar**

Una asociación no sólo debería limitarse a ofrecer servicios u organizar actividades

sino también debe ser una potente pieza de participación ciudadana que posea eficaces herramientas para participar como grupo de presión.

Debemos estar adecuadamente formados en varios campos y dominar determinadas materias propias de la problemática a la que representamos si queremos que las Instituciones cuenten con nosotros en la toma de decisiones que nos afectan. Potenciar la comunicación de nuestras acciones aprovechando al máximo medios como internet, las redes sociales o las instituciones de voluntariado y aprender a elaborar campañas eficaces que nos ayuden a conseguir colaboraciones (socios, voluntarios, entidades colaboradoras, etc.).

*“Debemos estar adecuadamente formados en varios campos y dominar determinadas materias propias de la problemática a la que representamos si queremos que las Instituciones cuenten con nosotros en la toma de decisiones que nos afectan”*

# Noticias Sociales

## El Gobierno Canario vuelve a poner en marcha el Cheque Guardería



El Servicio Canario de Empleo (SCE), ha publicado las bases para acceder a los Cheques – Guardería para este año 2009, destinadas a los padres y madres que tienen hijos menores de tres años, y que será una ayuda destinada a cubrir gastos de guardería. Para ello tienen que reunir los siguientes requisitos:

- \* Tener residencia habitual en Canarias.
- \* Haber sido contratado/a con carácter indefinido o temporal (en este caso con una duración mínima de tres meses) a jornada completa o a tiempo parcial, por un importe bruto mensual inferior a 1500 €uros. Este contrato deberá haberse hecho durante el 2009.
- \* Estar inscrito como demandante de empleo en las oficinas del SCE, con una inscripción ininterrumpida en el momento de ser contratada de al menos un mes.

Además los que cumplan alguno de los criterios, no necesitan haber permanecido 30 días inscritos en la Oficina de Empleo, si padece alguna de estas situaciones:

- \* Personas con discapacidad con un grado igual o superior del 33% de minusvalía.
- \* Perceptores de Prestación Canaria de Inserción.
- \* Menores de 30 años, o mayores de 45, en la fecha de formalización del contrato.
- \* Mujeres víctimas de violencia de género.

Cada beneficiario solamente podrá ser titular del cheque – guardería una sola vez por cada hijo con derecho a ello.

La cuantía será coincidente con el importe que el solicitante deba abonar, estableciéndose un límite máximo mensual de 150 €uros. La vigencia del cheque – guardería es de un año contado desde el día siguiente de su concesión.

Fuente: [www.laprovincia.es](http://www.laprovincia.es), 18/08/09

## Libros gratuitos hasta tercero de la ESO



La Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias ha extendido el uso gratuito de libros de texto hasta el tercer curso de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO), además del quinto y sexto curso de los centros concertados que lo soliciten.

Esta ayuda se destina cada año a los/as alumnos/as de primero y segundo de Educación Primaria, mientras el

resto de niveles disfruta de un sistema de préstamo que se prolongará durante cuatro cursos.



La Consejería recuerda en un comunicado que el envío de estas ayudas a los centros se realiza anualmente por medio

de un sistema de tarjeta electrónica que posee el director de las instalaciones, para afrontar los gastos de reposición y de alumnos sobreenvidos.

Las tarjetas, que se distribuyen durante el mes de septiembre, se entregan a cada familia a través del centro en el que esté matriculado el/la alumno/a, que disfruta del material didáctico en servicio de préstamo.

Fuente: [www.canariasahora.es/noticia/78057](http://www.canariasahora.es/noticia/78057), 03/07/09



# Curiosidades, Investigación y Desarrollo

## Los perros entienden más de 150 palabras y pueden contar hasta cinco



En el congreso anual de la Asociación Psicológica Americana, el psicólogo y experto en investigación canina, Stanley Coren, ha informado que algunos perros pueden contar hasta cinco, entienden más de 150 palabras e incluso intentan engañar a los humanos en su beneficio.

Coren ha revisado numerosos estudios para concluir que el perro tiene capacidad para resolver problemas complejos y es más parecido a los hombres y otros grandes primates de lo que se pensaba. Afirma que las capacidades mentales están cercanas a las de un niño de dos a dos años y medio.

Explicó que hay tres tipos de inteligencia canina: instintiva, adaptativa (la capacidad de aprender del entorno para resolver problemas) y de trabajo y obediencia (el equivalente al “aprendizaje escolar”).

Según afirma Coren, los perros son capaces de intentar engañar, de manera deliberada, tanto a otros perros como a los humanos para lograr una recompensa y tiene casi tanto éxito engañando a humanos como los humanos engañando perros.

Fuente: [www.canarias7.es/articulo.cfm?id=137673](http://www.canarias7.es/articulo.cfm?id=137673), 10/08/09

## Una cama que se hace sola

Una cama que se hace sola después de apretar un botón promete facilitar las tareas domésticas y ahorrar tiempo. Este invento chileno, bautizado con el nombre de “Bed”, funciona con electricidad y no sólo deja bien tendidas las sábanas sobre la cama, sino que limpia residuos o migajas de alimentos.

La cama valorada en 1.600 dólares, tiene un sistema de mangas plásticas que rodean internamente las sábanas superior e inferior, que son infladas por un motor. Se inyecta aire por mangas, una principal que está en la parte superior entre las sábanas, y la otra al contorno del colchón, que se encarga de estirar la sábana inferior, y trae dos sopladores laterales que recogen las impurezas y residuos.

Después de tenderse, el motor extrae el aire que in-

yectó y la cama está lista para usarse. Todo el proceso tarda 2,5 minutos y consume muy poca energía.

“Bed” está disponible en formato de 2 plazas y saldrá a la venta en las tiendas chilenas en breve. Se están haciendo negociaciones con otros países para hacer su exportación.

Fuente: [http://actualidad.orange.es/insolito/una\\_cama\\_que\\_se\\_hace\\_sola\\_puede\\_revolucionar...](http://actualidad.orange.es/insolito/una_cama_que_se_hace_sola_puede_revolucionar...), 17/08/2009



## La viñeta del Mes



El País, 19/07/09

## Nuestras Expresiones

BONCHO: Juerga, fiesta

CÁNCAMO: Trabajo extra o chapucilla

ENTERADO: Listillo, sabelotodo

FOLÍA: Canción Típica Canaria

LIGA: Cordón (las ligas de los zapatos).

ROSCA: En Gran Canaria es igual que cotufa (Tenerife). Palomita de maíz.

# Convenios de Colaboración

Nosotros aportamos ilusión, ganas y trabajo. Ayúdanos a Crecer, Juntos es Posible, tu aportación es muy importante para nosotros.

ENTIDAD OFICINA D.C. NÚMERO DE CUENTA

2100 1803 04 0200154638

Hazte socio colaborador y benefíciate de importantes descuentos en las empresas con las que suscribimos convenios de colaboración. Llámanos al 922 649 654, los lunes, miércoles y jueves de 08:30 a 16:00, los martes de 08:30 a 19:00 y los viernes de 08:30 a 15:00 horas.



Tlf: 922 751 682



Tlf: 922 277 512



Tlf: 922 209 740



Tlf: 922 402 010



Tlf: 922 860 065



Tlf: 922 651 336



Tlf: 922 798 309

**CENTRO DE FISIOTERAPIA LA GUANCHA**

Tlf: 922 828 290

**CENTRO MEDICO OSA MAYOR**

Tlf: 922 203 043



Tlf: 629 902 023



Tlf: 922 288 156



Tlf: 922 245 762

**L'estheticienne urban spa & beauty**

Tlf: 922 296 401



Tlf: 922 401 879



Tlf: 922 383 471



Tlf: 922 563 351



Tlf: 922 276 261



Tlf: 922 280 816

**Bienestar Fisioterapia**

Tlf: 922 256 004



Tlf: 922 222 021

**Odontólogo Antonio Poza Ortega**

Tlf: 922 219 005



Tlfs: 922 285 650

**FISIOTERAPIA INTEGRAL**

Tlf: 922 631 097



Tlf: 922 716 555



Tlf: 922 251 145



**COLABORA:**

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

En cumplimiento de la Ley Orgánica de Protección de Datos de carácter personal y conjuntamente con la Ley de Servicios de la Sociedad de la Información y Comercio Electrónico 34/2.002 de 11 de julio, le informamos que sus datos obran en nuestros ficheros y que tiene el derecho de información en la recogida de los mismos a saber porqué y cómo son tratados sus datos personales y decidir en cuanto a su tratamiento. Puede ejercitar los derechos de consulta, acceso, rectificación, oposición y cancelación de sus datos contactando con: Asociación de Hemofilia en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, AHETE, Camino del Hierro, 120 viviendas, Bloque 1, Locales 1 y 3, 38009 - Santa Cruz de Tenerife.

