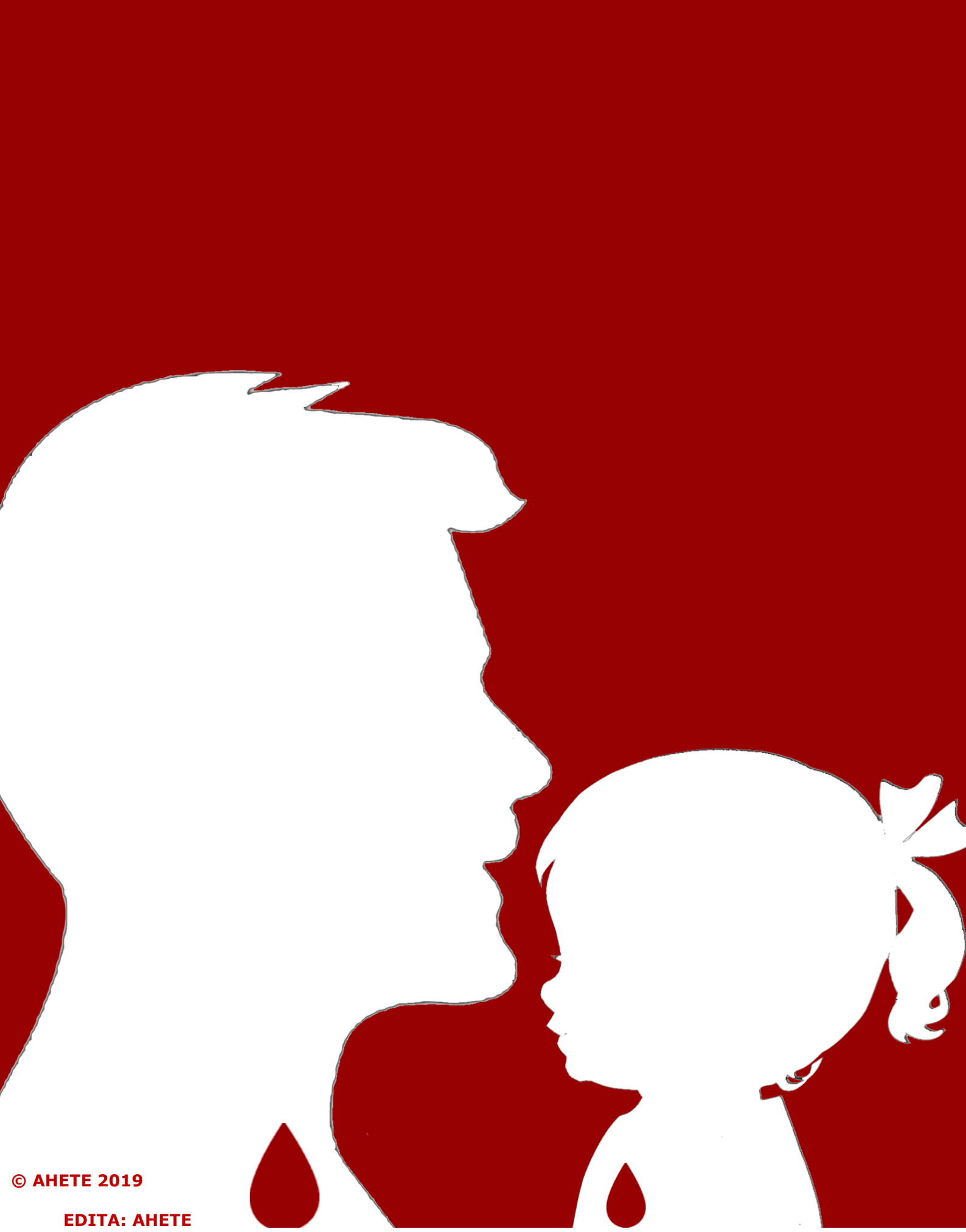
MEMORIA DE GESTIÓN 2019

A·H·E·T·E

Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife

·Declarada de Utilidad Pública·



© AHETE 2019

EDITA: AHETE
Asociación de Hemofilia de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.
Cno. Del Hierro, 120 Viviendas, Bloque 1, Locales 1 y 3. 38009 Santa Cruz de Tenerife.
Tel. 922 649 654 /922 657 201 / 695 145 553
info@hemofiliatenerife.org

ÍNDICE

DATOS DE LA ENTIDAD 1
RECORRIDO HISTÓRICO 2
MISIÓN, VISIÓN Y VALORES 3
FINES DE AHETE 4
COLECTIVO DE AHETE 6
CALIDAD Y TRANSPARENCIA 7
PROYECTOS EJECUTADOS EN 2019 8
PROGRAMA DE ATENCIÓN DIRECTA AL COLECTIVO 9
SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO) 10
Actividades del SIVO 12
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD 14
Actividades Servicio Prevención a la Discapacidad 15
SERVICIO ABIERTO DE ORIENTACIÓN LABORAL "ACTIVA TU BÚSQUEDA" 20
Talleres Impartidos en 2019 22
PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA 24
Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes 25
Charla Informativa Profesorado 26
Día Mundial de la Hemofilia el 17 de Abril 27
PARTICIPACIÓN SOCIAL Y RELACIONES EXTERNAS 30
PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE TRABAJO, FOROS Y JORNADAS 31
Foros 31
Formación 32
Reuniones 34
Actos 35
ENTREVISTAS REALIZADAS EN 2019 36
GENERACIÓN DE INGRESOS 37
DIBULGACIÓN Y PRECENCIA EN MEDIOS 42
BOLETÍN TRIMESTRAL VIDAHETE 42
REDES SOCIALES 43
REVISTA DE INTEGRACIÓN 44
AHETE EN PRENSA 45
PLAN DE TRABAJO 2019 46
ACTIVIDADES PREVISTAS PARA 2020 47

DATOS DE LA ENTIDAD

Denominación: Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

- **Razón Social:** AHETE.
- **CIF:** G-3829069.
- **Fecha de constitución:** 24 de enero de 1992.
- **Forma Jurídica:** Asociación sin ánimo de lucro.
- **Ubicación:**

- **Inscripciones registrales:**
  - Utilidad Pública por el Ministerio de Interior, Orden Ministerial INT/304/2011, de 20 de enero de 2011.
  - Registro de Asociaciones de Canarias (Unidad Registral de Santa Cruz de Tenerife) con el nº G1/S1/12218-94/TF.
  - Registro de Entidades Colaboradoras en la prestación de los Servicios Sociales con el nº RGS2014CA00001.
  - Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife con el nº 238.
  - Registro de Entidades de Voluntariado del Gobierno de Canarias, con el nº 38/001/2010.
- **Entidades a las que pertenece:**
  - Federación Española de Hemofilia **(FEDHEMO).**
  - Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica **(COCEMFE).**
  - Consorcio Europeo de Hemofilia.
  - Federación Mundial de Hemofilia **(WFH).**

RECORRIDO HISTÓRICO

Fue durante la década de los 90, cuando un grupo de personas afectadas por Hemofilia y de padres y madres comenzaron a plantearse la necesidad de contar con un medio apoyo mutuo, para poder mejorar las condiciones que en ese momento existían en relación con la enfermedad, la cual, hoy en día sigue siendo catalogada como una enfermedad "rara", por su baja incidencia en la población (80/100 personas por millon de habitantes). Esto tuvo como resultado, que en el año 1992 se fundara la Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, más conocida por sus siglas "AHETE", cuyo objetivo principal en ese momento consistía en apoyar a todas las familias y tratar, en la medida de lo posible, de minimizar las dificultades que padecían las personas con hemofilia y sus familiares.

En el año 2002, la Asociación comienza a asentarse, logrando profesionalizarse, al contar con dos profesionales de referencia para la atención del colectivo y la ejecucion de diferentes proyectos y actividades. Esto supuso un gran cambio para la Asociacion, que tuvo la posibilidad de dar una atención profesionalizada y personalizada, donde AHETE logró tener un horario continuado, permitiendo un mayor acceso al colectivo y a sus familias. Y también, supuso el apoyo de distintas organizaciones e instituciones a tráves de diferentes proyectos.

Gracias al esfuerzo de la Junta Directiva, del Equipo Técnico, el Voluntariado, las personas Colaboradoras y, por supuesto, del colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, se ha conseguido que la Asociación sea un lugar de referencia para el colectivo, que trabaja y lucha cada día por mejorar la situación de las personas que lo conforman, manteniendo un plan de trabajo anual que incluye un gran número de actividades, talleres, acciones de sensibilización entre otras muchas cuestiones. Cabe destacar, que, durante estos 27 años de trayectoria, la entidad ha alcanzado múltiples logros, que avalan la labor que realiza, entre los que se encuentran:

Premios/Menciones Honoríficas:

2010 y 2011→Mención Honorífica "Premio a la movilidad sostenible" por la empresa Metropolitano de Tenerife S.A.

2012→Ganadora del XV Edición de los "Premios a la Solidaridad" del Cabildo Insular de Tenerife.

2016→Premio al Valor Social Fundación Cepsa

2017→Mención Honorífica como entidad de voluntariado en los Premios a la Solidaridad del Cabildo Insular de Tenerife.

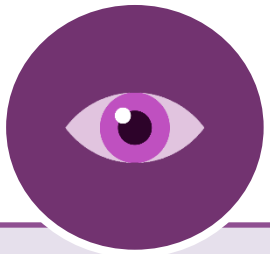
2017→Declarada de Interés Público de la Ciudad de Santa Cruz de Tenerife.

2017→Obtención del Sello de Calidad Norma ISO 9001:2015.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISIÓN

Atender las necesidades sociales de nuestro colectivo de forma integral, profesional, cercana y dinámica, favoreciendo el apoyo mutuo entre miembros que permita fortalecer y perpetuar el sentimiento de familia que dio origen a la Entidad.



VISIÓN

Ser un referente en atención e intervención social a personas y familias afectadas por coagulopatías congénitas y discapacidad, para nuestros/as socios/as, agentes sociales, Instituciones, empresas, otras entidades del tercer sector y sociedad en General desde el trabajo eficaz y efectivo, la solidaridad y la colaboración e implicación comunitaria.

VALORES

- Las **personas** como principal y más valioso activo de AHETE y la razón del trabajo diario de la entidad.
- La **transparencia** en todas nuestras gestiones y/o acciones como garante de la buena gestión e idónea aplicabilidad de los fondos propios y subvenciones que gestionamos.
- La **eficacia** en la atención a personas y en la búsqueda de respuestas a los problemas que se les plantean.
  - Trabajo como única vía para la consecución de nuestros objetivos.
  - **Compromiso** con las personas, instituciones, empresas y colaboradores que forman parte de una u otra forma de esta entidad y que creen y confían en nuestra labor.
  - **Ética** en la intervención con las personas, en el tratamiento de la información y en la gestión de la entidad
  - **Constancia** para emprender acciones y obtener resultados a medio y largo plazo.
  - **Adaptación a** las nuevas **circunstancias sociales y económicas** del entorno como medio para asegurar la estabilidad y continuidad de la entidad y la labor que desarrollamos.

FINES DE AHETE

Según el artículo 4 de los Estatutos de AHETE, los fines de la asociación son:

- **Impulsar y promover la toma de conciencia** por parte de la sociedad, organismos e instituciones, y en especial por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, de los problemas que plantea la Hemofilia y otras discapacidades, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento.

- **Promover la afiliación a la Asociación** de las personas residentes en la Comunidad Autónoma, con deficiencia de los factores antihemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores, procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.

- Preocuparse por la **adecuada educación** de las portadoras del defecto y sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de los enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.

- Realizar **gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la Asociación,** de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta Asociación.

- **Promover la integración, creación y promoción** de centros laborales, educativos, ocupacionales y profesionales, incluidos los centros especiales de empleo.

- **Participar, promocionar y crear iniciativas empresariales** en las que tenga prioridad la inserción laboral de las personas con discapacidad, en puestos adaptados a sus capacidades y en condiciones de igualdad con los demás trabajadores. Tendrán prioridad:

  - Los Centros Especiales de Empleo en los que la titularidad mayoritaria pertenezca a una Asociación sin ánimo de lucro y sus beneficios repercutan íntegramente en los propios trabajadores discapacitados y/o en la labor social de dicha Asociación.
  - Los Centros Especiales de Empleo que adopten la forma jurídica de Cooperativas o Sociedades Laborales, siempre y cuando el grupo de trabajadores con discapacidad que componen dicho centro, posean por lo menos el 51% de la titularidad del mismo y en el que los beneficiarios repercutan íntegramente en los propios trabajadores del

centro o en una Asociación sin ánimo de lucro perteneciente al movimiento asociativo.

- **Desarrollar actuaciones dirigidas a la promoción** socio laboral, el impulso de creación de empresas y/o atención a colectivos con dificultades de inserción o permanencia en el mercado laboral, priorizando al colectivo de personas con discapacidad.

- **Ayudar** a los hemofílicos en la **solución de sus problemas** específicos de educación, orientación, formación profesional y empleo.

- Realizar **acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia**, dirigidas a toda la sociedad, fomentando así mismo programas de investigación y perfeccionamiento.

- **Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de información y experiencias** con las entidades o Asociaciones nacionales e internacionales con finalidades similares a las de esta Asociación, y asociaciones de otras discapacidades.

- **Realizar programas y actividades**, así como la creación de secciones específicas **dirigidas a grupos sectoriales dentro de la propia discapacidad,** como pueden ser los jóvenes, mujeres o cualquier otro en riesgo de exclusión social.

- **Desarrollar programas y actividades relacionados con el fomento y participación del voluntariado social** conforme a lo dispuesto en la Ley 4/1998, de 15 de mayo, de Voluntariado de Canarias.

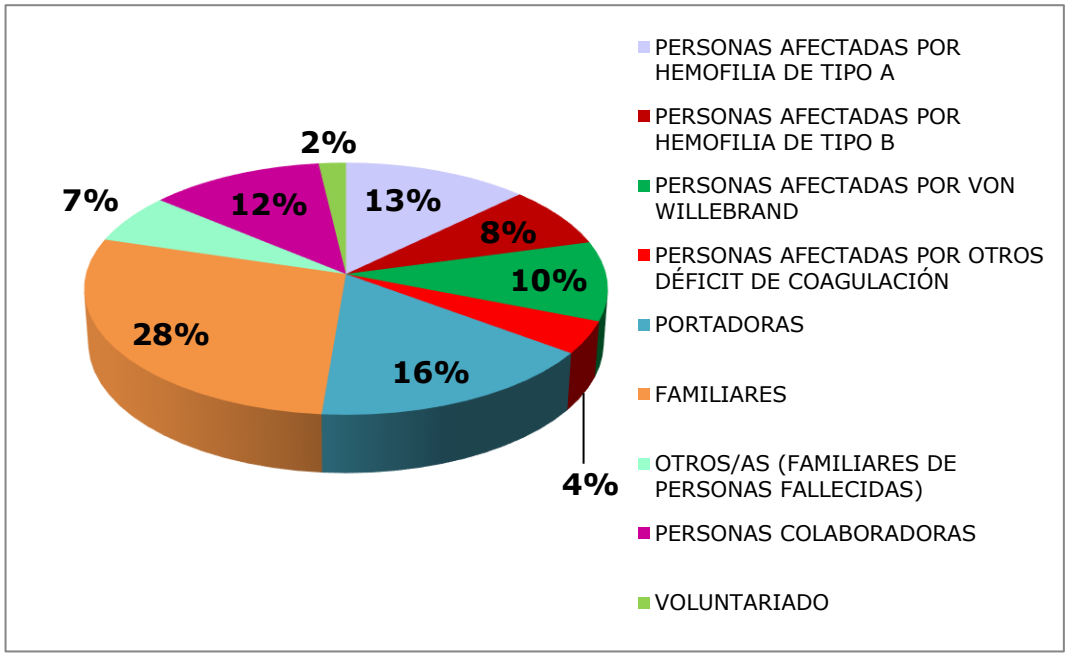
COLECTIVO DE AHETE

Nuestro colectivo está conformado por personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, que de manera voluntaria se han registrado en la Asociación para ser partícipes en los diferentes proyectos que realiza la entidad.

Además, dentro del colectivo incluimos, también, a personas y entidades colaboradoras de AHETE, ya que, cuentan con un papel fundamental en el funcionamiento de la Asociación.

COLECTIVO DE AHETE	
PERSONAS AFECTADAS POR HEMOFILIA A	34
PERSONAS AFECTADAS POR LA HEMOFILIA B	21
PERSONAS AFECTADAS POR VON WILLEBRAND	27
PERSONAS AFECTADAS POR OTROS DÉFICITS DE COAGULACIÓN	11
PORTADORAS	43
FAMILIARES	75
OTROS (FAMILIARES DE PERSONAS FALLECIDAS)	17
PERSONAS COLABORADORAS	32
VOLUNTARIADO	5
TOTAL	**265**

Tabla 1: Cuadro del Colectivo total de AHETE. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos del registro del colectivo.*



Gráfica 1: Colectivo total de AHETE porcentualmente. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos del registro del colectivo.*

CALIDAD Y TRANSPARENCIA

En abril de 2019, AHETE consiguió la renovación del **sello de Calidad de la norma ISO 9001:2015**, lo que ha supuesto una importante evolución en la gestión de la entidad, ya que, nos ha llevado a consolidar nuestro compromiso de mejora continuada sobre la labor que realizamos en AHETE.

Conseguir de manera continuada el desarrollo, la difusión, la aplicación y la nuestra Política Calidad, supone la herramienta base para llevar a cabo nuestra labor, contando con la implicación activa de la Junta Directiva y el equipo Técnico que componen la Asociación, y teniendo siempre como referencia los objetivos planteados en nuestro Manual de Calidad.

A mediados de año, la entidad hace frente a su tercera auditoría externa de cuentas respecto al año 2018, a pesar de no estar obligada por sus características, pero siempre siendo consciente de la importancia de la misma, para valorar la situación económica de la asociación y poder determinar futuras líneas de intervención y mejoras sobre la actividad que desarrolla AHETE. Permitiendo así, poder realizar importantes mejoras y actualizaciones en la gestión orientada a la transparencia de la entidad.

Atendiendo a la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno, se presenta, a continuación, los proyectos ejecutados en 2019, aprobados por organismos públicos y entidades privadas, destinadas al colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

AENOR

Certificado del
Sistema de Gestión de la Calidad

AENOR ER Empresa Registrada ISO 9001

ER-0313/2017

AENOR certifica que la organización

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA EN LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE (AHETE)

dispone de un sistema de gestión de la calidad conforme con la Norma ISO 9001:2015

para las actividades: La prestación de los servicios de atención social a personas afectadas por hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familiares en la provincia de Santa Cruz de Tenerife. Programa de voluntariado.

que se realizan en: CM DEL HIERRO, 120 VIVIENDAS, BLOQUE 1, LOCAL 1 y 3. 38009 - SANTA CRUZ DE TENERIFE (SC. DE TENERIFE)

Fecha de primera emisión: 2017-06-19
Fecha de expiración: 2020-06-19

Avelino BRITO MARQUINA
Director General

AENOR INTERNACIONAL S.A.U.
Génova 6, 28004 Madrid. España
Tel. 91 432 60 00 - www.aenor.com

IAF ENAC IQNet

PROYECTOS EJECUTADOS EN 2019

Proyecto	Organismo	Año de concesión	Importe	Plazo de Ejecución
Afrontando la Hemofilia desde la infancia en familia	Fundación DISA	2018	1.000,00€	Mayo a Julio 2019
Atención Específica en Hemofilia	Ayuntamiento de La Laguna	2019	2.845,14€	Enero a Junio 2019
Intervención con el colectivo Infantil en Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (Reyes Magos)	2019	2.831,37€	Enero a Octubre 2019
Atención específica el colectivo de Hemofilia	Ayuntamiento Santa Cruz (IMAS)	2018	8.425,63€	Noviembre a Mayo 2018/2019
Atención específica en Hemofilia	Cabildo de La Palma	2019	3.586,88€	Noviembre a Diciembre 2019
Proyecto "Activa tu Búsqueda"	Cabildo de Tenerife (IASS)	2019	20.000,00€	Febrero a Diciembre 2019
Atención integral en Hemofilia	COCEMFE	2018	17.857,16€	Enero a Noviembre 2019
Servicio de Atención al colectivo	CSL BEHRING	2019	3.000,00€	Convenio
Atención Integral en Hemofilia 2019	Servicio Canario de Empleo	2018	28.342,84€	Octubre a Junio 2018/2019
Servicio de Atención al colectivo	SOBI	2019	1.500,00€	Enero a Diciembre 2019
Trabajando por la Inclusión de las Personas con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas	DG Política Social	2019	5.566,41€	Septiembre a Noviembre 2019

Tabla 2: Proyectos ejecutados en 2019. ***Fuente:*** *Elaboración propia.*

PROGRAMA DE ATENCIÓN DIRECTA AL COLECTIVO

La atención al colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas se desarrolla a través de dos servicios básicos:

- **El Servicio de Información, Valoración y Orientación (SIVO).**
- **El Servicio de Información y Prevención de la Discapacidad.**

En cada uno de estos, se incluyen diversas actividades, cuyo objetivo principal se centra en la atención integral y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras y familiares en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

En AHETE, la atención directa desempeña un papel importante, debido las características tan especiales que tiene la propia enfermedad y del colectivo que la padecen, que, a través de las intervenciones individuales y/o del diseño de actividades, buscan acercar la realidad y trata de dar respuesta a las necesidades que manifiesta dicho colectivo.

SERVICIO DE INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIVO)

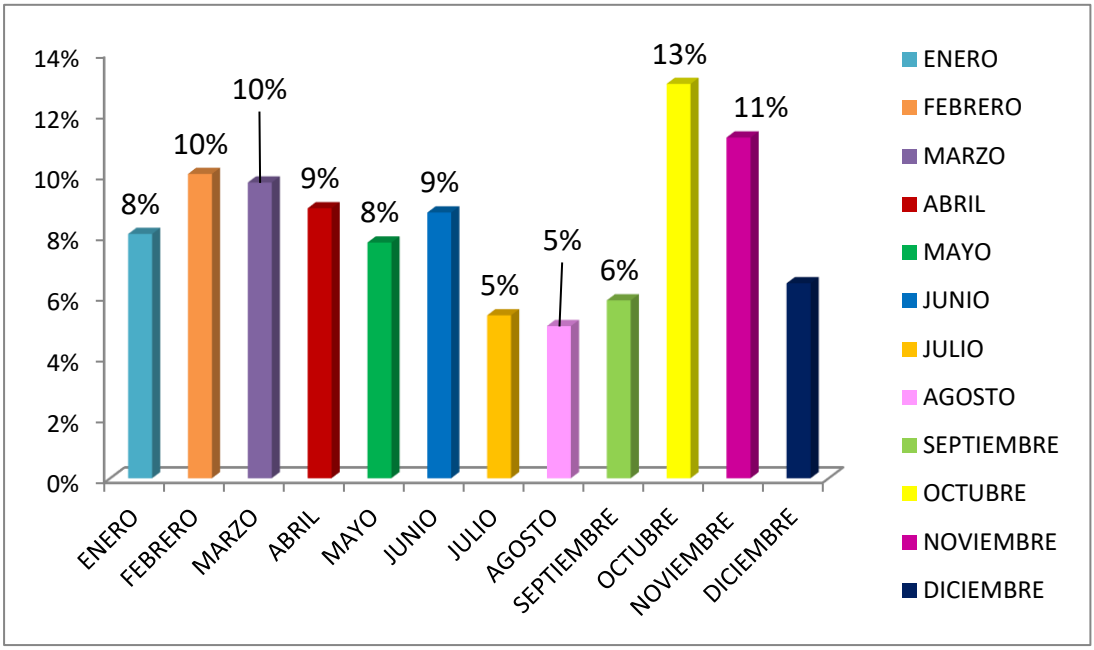
Este servicio surge en el año 2002, momento en el que AHETE se profesionaliza. Su principal objetivo es garantizar una atención de calidad y personalizada, que dé respuestas a las necesidades y demandas planteadas por el colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

El Servicio de Información Valoración y Orientación (SIVO) se desarrolla a través de diversos medios, como son las llamadas telefónicas, los corres electrónicos y las visitas domiciliarias realizadas por la Trabajadora Social, la cual, a parte de ocuparse de atender todas las dudas y demandas que plantea el colectivo, se encarga de gestionar y priorizar las necesidades, y cuando sea necesario, derivarlas a los recursos más idóneos, para asegurar una respuesta clara y efectiva.

A su vez, desde el servicio, se organiza, desarrolla y ejecuta el Plan de Trabajo Anual, en el cual, se engloba un amplio número de actividades, y que, junto a los proyectos de interés para la entidad, satisfacen las inquietudes planteadas por el colectivo. También, se ocupa de la organización del voluntariado que es un soporte fundamental para el desarrollo de los proyectos y las actividades que realiza AHETE.

A continuación, se plasma el trabajo que se ha realizado en el SIVO a través del registro de las acciones que se realizan de manera diaria, siendo una herramienta primordial para cuantificar las atenciones realizadas, tanto con el colectivo, profesionales, agentes sociales, empresas, organismos públicos, como con la sociedad en general.

➢ Datos de la atención al colectivo durante el año 2019.



Gráfica 2: Registro de atenciones mensuales 2019. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos del registro de acciones de AHETE.*

En esta gráfica muestra los datos de atención mensual que se llevaron a cabo durante el año 2019 en AHETE, los cuales, se extrajeron del registro diario que llevan a cabo el trabajador y las trabajadoras de la asociación, para anotar todas las acciones y consultas que realizan.

En ella, se puede observar que, el mayor volumen de trabajo se llevo a cabo durante los meses de octubre **(13%)** y noviembre **(11%),** meses en los cuales se gestionaron los dos encuentros que se llevaron a cabo con nuestro colectivo, destacando el mes de octubre, ya que en esta fecha se incorpora el nuevo personal de AHETE, lo que supone nuevamente el inicio del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en los distintos centros educativos de Tenerife. También destacan los meses de febrero **(10%)** marzo **(10%)** y abril **(9%)**, meses en los que se preparan las gestiones del Almuerzo Solidario y el Día Mundial de Hemofilia que lleva a cabo todos los años la entidad.

De cara a tener datos más eficientes y poder reflejar mejor la labor de la asociación, a partir de 2019 el registro de acciones paso a hacerse de manera semanal. Este año se ha obtenido un índice de actuación **de 1418 actuaciones entre consultas** y **acciones,** en su mayoría, con el colectivo con Hemofilia y/u otras coagulopatías congénitas y entidades privadas que colaboran con AHETE para la atención, principalmente, del colectivo. Esto resulta relevante, pues AHETE trabaja para garantizar y promover una mejora de la calidad de vida del colectivo y de los familiares.

Actividades del SIVO

Visita al Parque Infantil y Juvenil de Tenerife (PIT)

Fecha: 3 de enero.
Lugar: Santa Cruz de Tenerife.
Descripción: Las familias que componen AHETE y especialmente los/as más pequeños/as (31 personas) pudieron disfrutar de un día de ocio en el PIT y pasar un mañana distinta y divertida juntas.

Visita Feria de Atracciones de Carnavales

Fecha: 21 de febrero.
Lugar: Santa Cruz de Tenerife.
Descripción: El grupo de Feriantes junto al Organismo Autónomo de Fiestas de Santa Cruz de Tenerife, organizó una visita a las atracciones del carnaval, para las familias pertenecientes a diferentes entidades lucrativas. Una gran iniciativa que congregó a una multitud de familias que pudieron disfrutar de una tarde divertida de acceso libre a las atracciones y de convivencia.

Asamblea General de Socios

Fecha: 28 de marzo.
Lugar: Sede de AHETE.
Descripción: La Asamblea General de socios representa el máximo órgano de la entidad, donde se toman las decisiones más importantes de la misma. Ésta Asamblea consiste en una reunión anual, en la que participan los/as asociados/as y se aprueba el plan de trabajo anual, el balance de cuentas y cualquier otra decisión (proyectos y actividades) importante que incidan en el desarrollo y gestión de la entidad.

Visita Parque Acuático, Aqualand

Fecha: 20 de julio.
Lugar: Aqualand.
Descripción: AHETE reunió a las familias de la asociación (un total de 22 personas), para pasar un día divertido en el parque acuático Aqualand, donde pudieron disfrutar de los espectáculos y atracciones que el parque ofrece.

Sendero Familiar

Fecha: 21 de octubre.
Lugar: Agua García.
Descripción: En esta actividad participaron 14 personas, siendo una oportunidad de encuentro y convivencia con las familias que componen AHETE. En ella pudieron disfrutar de la naturaleza y pasar un día agradable todos/as juntos/as.

Partido de Baloncesto Femenino

Fecha: 13 de octubre.
Lugar: Pabellón de Deportes Santiago Martín.
Descripción: AHETE acudió con el colectivo (19 personas), a disfrutar del partido de baloncesto femenino entre CDB Clarinos Ciudad de los Adelantados y el Nissan CB Al Qazeres Extremadura.

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

AHETE, incluye dentro de su plan de trabajo un servicio dirigido a atender a personas con discapacidad, el cual, no solo se centra en el colectivo con Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, sino que, también va dirigido a personas que acuden a la asociación con algún tipo de discapacidad o que tenga riesgo de padecerla, dándoles la oportunidad de tener un espacio al que acudir.

Las acciones dirigidas a este servicio de prevención de la discapacidad, se desarrollan a través de dos líneas de trabajo:

- La atención directa al usuario o la usuaria.
- El desarrollo de actividades relacionadas, especialmente, con áreas como la sanitaria, social, educativa o laboral entre otras.

Dichas acciones las lleva a cabo la Trabajadora Social responsable del área, encargándose de las atenciones y consultas, la organización de actividades y/o talleres y la coordinación con recursos externos. También es la responsable de poner en marcha las distintas actuaciones dirigidas hacia la prevención y la mejora de calidad de vida de estas personas, a través de la **información a y concienciación** sobre la discapacidad.

A continuación, se presentan las actividades realizadas durante el presente año en este servicio:

Actividades Servicio Prevención a la Discapacidad

Apoyo en el tratamiento del colectivo

Fecha: transversal-anual.
Lugar: Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria.
Descripción: Una labor contemplada dentro del "Servicio de Atención a la Discapacidad" ha sido el apoyo en el tratamiento a las familias, que por distintas circunstancias (laborales, familiares, etc.) no podían acudir ellas mismas a recoger su tratamiento los viernes, que es el único día que dispensa el Hospital. Por ello, el equipo técnico de AHETE se ha responsabilizado tanto de la recogida del factor como la entrega de éste a las familias.

Encuentro de Familias en el Sur de Tenerife

Fecha: 22 y 23 de junio de 2019.
Lugar: Hotel Mar Y Sol (Los Cristianos – Arona).
Descripción: En este encuentro, en el participaron un total de 34 personas, se ha logrado la capacitación y formación de las familias que conviven con menores afectados/as por una enfermedad crónica y limitante, que tiene como resultado una discapacidad, promoviendo el uso de más herramientas que permitan mejorar y facilitar la normalización de la enfermedad, y alcanzar una mayor calidad de vida. Por ello, se abordaron diferentes temas que afectan tanto al/a la menor como a su familia, además se compartieron experiencias, inquietudes, opiniones y/o propuestas de cara a establecer futuras líneas de actuación. Entre los talleres que se realizaron estos días se encuentran:

- **Taller ¿Qué sabemos de las nuevas tecnologías?:** este taller fue impartido por dos Trabajadoras Sociales del Equipo Técnico de AHETE, que abordaron un tema de gran interés para los padres y madres, para diferenciar conceptos, establecer propuestas de actuación, limitación de uso. El taller propicio hacer pequeños grupos de trabajo, para conocer y debatir los diferentes puntos de vistas y exponerlos, de cara a establecer

un listado de conclusiones del grupo, donde se encontraban los/as progenitores/as y algunos/as adolescentes, de cara a la importancia de trabajar con las partes implicadas.

- **Taller Intergeneracional**: Este taller sirvió para compartir un espacio entre los hemofílicos de mayor edad, de cara a dar su experiencia personal, dar a conocer sus limitaciones en su día a día y la discapacidad que sufren en la actualidad de cara a concienciar a los menores y progenitores/as, sobre la prevención para un futuro mejor.
- **Taller de Hábitos de vida saludable y Deporte:** En el programa de la actividad también se incluyó la celebración de un taller de natación y de ejercicios con la finalidad de promocionar los hábitos de vida saludables y la práctica del deporte adaptado a la Hemofilia, como medio para fortalecer musculatura y articulaciones que logren reducir los episodios de sangrado y a largo plazo, el padecimiento de una discapacidad. En estas actividades contamos con la colaboración de Manuela Langon, profesora de Educación Física y especializada en Discapacidad, que fue la que dinamizó el taller.
- **Taller de Autotratamiento**: Para este taller contamos con la colaboración de una de las enfermeras del Servicio de Hematología del HUNSC, Macarena Baudet, donde abordó temas como los nuevos tratamientos de larga duración que se están incorporando al servicio y la realidad actual, y se dio un taller eminentemente práctico sobre la técnica de autoadministración del factor, que se realiza vía intravenosa, a los/as progenitores/as y menores asistentes. Con este tipo de formación contribuimos a reducir la dependencia de la persona afectada a su centro sanitario, lo que se traduce en una mejora de su autonomía personal y su calidad de vida.
- **Taller Construyendo Realidades:** Este taller consistió esencialmente en un encuentro cercano, didáctico y constructivo de cara a ver la situación actual del colectivo, la asociación, las limitaciones que hay en la actualidad, para establecer futuras líneas de actuación en el desarrollo de acciones dirigidas hacia las personas con discapacidad que hay dentro de nuestro colectivo, así como, hacer una valoración del encuentro, y conocer de primera mano cosas a mejorar para el futuro.

Jornadas Hemojuve - Fedhemo

Fecha: Del 23 al 28 de Junio de 2019.
Lugar: Residencia – Apartamento Xeixina (Pontevedra).
Descripción: Estas jornadas están dirigidas a jóvenes afectados/as de hemofilia u otras coagulopatías congénitas y portadoras, con edades comprendidas entre los 14 y 17 años de edad, de

toda España, donde este año pudo asistir uno de nuestros socios jóvenes. Tienen una duración de 6 días, en las cuales se tratan aquellos temas médicos, psicosociales y las inquietudes que interesan a nuestros adolescentes con hemofilia.

Albergue para Menores con Hemofilia u otras Coagulopatías- Fedhemo

Fecha: Del 15 al 26 de julio de 2019.
Lugar: La Charca – Totana (Murcia).
Descripción: Cada año la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) organiza un albergue con el objetivo de que los niños y niñas asistentes (AHETE envió 2 menores 8 y 12 años), adquieran conocimientos sobre la enfermedad, aprendan a realizar ejercicios de fisioterapia para el mantenimiento y/o recuperación de las articulaciones y se formen en la técnica del autotratamiento, para posibilitarles una mayor autonomía hospitalaria y familiar, ya que la dependencia del tratamiento médico, junto con los problemas articulares, constituyen las principales barreras para la integración social de los/as niños/as.

Encuentro Formativo del Colectivo en Tenerife (El Portezuelo)

Fecha: 27 de octubre de 2019
Lugar: Centro Cultural Portezuelo (Tegueste)
Descripción: Acudieron un total de 27 personas y se abordaron temas de interés por los/as asistentes sobre los últimos tratamientos, la importancia del fisioterapeuta y los ejercicios recomendables a realizar, así como tema relacionado con la perspectiva de género, entendiendo la importancia además de informar de la creación de la Comisión Nacional de Mujeres y las acciones a desarrollar.

Los talleres desarrollados fueron:

- **Taller: *"Juegos y deportes: ¿Espacios para tod@s"*:** Fue impartido por una Técnica de Igualdad de Oportunidades de la Asociación "Mujeres,

Solidaridad y Cooperación", que abordó como es el trato diferenciado de la mujer con relación a la práctica de determinados deportes, y el fomento de los juguetes sexistas, de cara a fomentar espacios de reflexión entre los asistentes, y plantearse determinadas situaciones.

- **Taller *"Fisioterapia y Hemofilia"*:** Una Fisioterapeuta del servicio de Rehabilitación del HUNSC, fue la encargada de exponer la importancia de llevar una vida sana, el fomentar deportes y actividades que favorezca una disminución de hemorragias internas y por lo tanto evitar hemartros que conllevarán limitaciones que desencadenarán hacia una discapacidad. Además, ofreció un listado a tener en cuenta cuando estas personas sufren un golpe, como tratarlo, la importancia de la aplicación del hielo y sus tiempos, además de concienciarse de la importancia de hacer los ejercicios que se les exigen para lograr el mayor éxito en la rehabilitación.

- **Taller *"El papel de la Mujer en hemofilia u otras coagulopatías congénitas"*:** Durante este taller se abordaron temas tratados en la formación por mujeres que se realizó en Málaga, que presentaron las mujeres que acudieron de AHETE, y dieron a conocer la situación actual, las iniciativas que se van hacer desde la Comisión Nacional, y recalcaron la importancia de que la mujer se haga los controles médicos necesarios, teniendo en cuenta los problemas que puedan tener y los cuidados que debe hacer.

- **Dinámica grupal relacionada con la importancia de auto-conocernos y conocer al resto del colectivo:** Para esta actividad después del almuerzo de trabajo, contamos con la colaboración de Manuela Langon, maestra de Educación Física especializada en discapacidad, que realizó dinámicas para expresar como nos sentíamos e hicimos una valoración de la actividad de cara a saber que les aportó y que cosas desearían que se abordase en el futuro.

Encuentro del Colectivo Palmero

Fecha: 16 de noviembre de 2019.
Lugar: Sociedad Velia (Los Llanos de Aridane).
Descripción: En este encuentro se realizó una actividad de fomento de hábitos de vida saludable, a la cual, acudieron un total de 40 personas y donde se impartieron una serie de talleres de interés para estas:

- **Taller "Sobre las nuevas tecnologías y sus Utilidades":** impartido por una de nuestras Trabajadoras Sociales, teniendo en cuenta el

perfil de los/as asistentes, donde se hizo un repaso sobre qué beneficios puede aportarle el uso del móvil, como solicitar cita al médico o en la seguridad social, así como hacer consultas sobre diferentes prestaciones sociales y cuáles son los requisitos exigidos.

- **Taller "Ayudas Ortopédicas":** donde se les mostro un catálogo sobre diversos recursos y ayudas de utilidad en caso de algún tipo de discapacidad de carácter físico.
- **Taller sobre Higiene Postural:** de cara a la prevención, impartido, por Manuela Langon, Profesora de Educación Física especializada en discapacidad.

SERVICIO ABIERTO DE ORIENTACIÓN LABORAL "ACTIVA TU BÚSQUEDA"

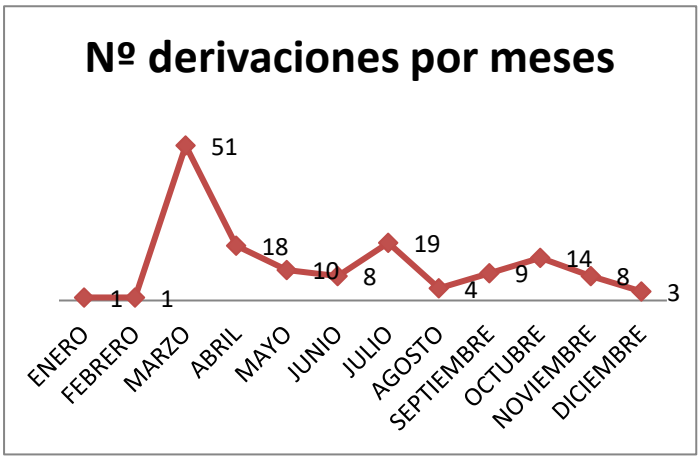
Debido a la precariedad laboral existente en la isla de Tenerife, y a los altos niveles de desempleo, en febrero de 2014, AHETE, implantó por primera vez el servicio de orientación laboral "Activa tu búsqueda" en la zona metropolitana de Tenerife, con el objetivo de ofrecer una orientación laboral personalizada, no solo al colectivo de Hemofilia, portadoras y familiares, sino, también al resto de la población en general, con el fin de mejorar las posibilidades de insertarse en la vida laboral.

Desde los inicios de este servicio hasta la actualidad, *"Activa tu búsqueda"* ha tenido muy buena aceptación por parte de los recursos de la zona, en donde al igual que el pasado año se incorporaron nuevos perfiles de personas interesadas en éste. Además, a lo largo del año se mantuvieron reuniones con diversos cargos de interés

Destacar, que gracias a la financiación del Anillo Insular de Políticas Sociales del Cabildo de Tenerife, se ha podido reanudar este servicio a lo largo de este año. Asimismo, es de suma importancia la colaboración de los ayuntamientos de Santa Úrsula y Granadilla de Abona, que han permitido asentar los puntos de atención del servicio: Centro Social Cuesta La Villa (El Tinglado)-Santa Úrsula, y Centro Cultural San Isidro, Granadilla de Abona. Del mismo modo, la colaboración de los/as distintos/as agentes del área metropolitana, que ejercen una labor fundamental, pues son los/as encargados/as de derivar a las personas a la sede de AHETE, constituyéndose el tercer punto de atención.

➢ Datos de atención durante 2019:

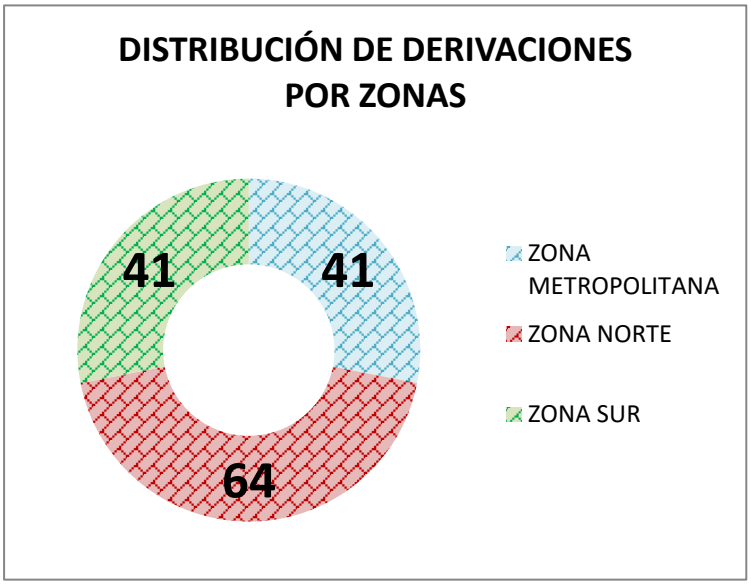
En la **gráfica 3** se puede observar que en el transcurso de este año, se han atendido un total de ***146 derivaciones***. **Marzo** fue el mes con mayor número de derivaciones, con un total de **51** (derivaciones), seguido por el mes de **agosto** (**19 derivaciones**) y el mes de **abril** (**18 derivaciones**) y los meses con menos número de derivaciones fueron **enero y febrero**, con un total de **1 derivación** cada uno. Durante el mes de diciembre el número de derivaciones se redujo, ya que, se procedió a finalizar los itinerarios personalizados y cierre de la memoria del servicio.



Gráfica 3: Número total de derivaciones mensuales. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos de Activa tu Búsqueda 2019.*

Por otro lado, en la **gráfica 4**, se refleja la distribución de las diferentes derivaciones por las zonas de atención de la isla (zona metropolitana, norte y sur), destacando la **zona norte** como la que mayor número de derivaciones tiene.

Gráfica 4: Distribución de las derivaciones por zonas. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos de Activa tu Búsqueda 2019.*



Talleres Impartidos en 2019

Durante el año, el Servicio Abierto de Orientación Laboral "Activa tu Búsqueda" ha realizado distintos talleres en sus tres puntos de atención (Santa Cruz, San Isidro, Santa Úrsula) orientados inicialmente al alumnado de Ciclos Formativos de Formación Profesional Básica, Ciclos Formativos de Grado Medio y Grado Superior en los distintos centros educativos.

Además, continuando con la iniciativa emprendida en el año anterior, se han seguido impartiendo talleres en los PFAE de los Silos. Es por ello, que algunos de los talleres impartidos coinciden con los talleres de Píldoras Informativas que se han orientado al alumnado de Ciclo Formativos de Formación Profesional, con el fin de conocer este servicio de cara a su futura inserción laboral.

Estos talleres abarcan distintas temáticas laborales que persiguen sus propios objetivos. A continuación, en las siguientes tablas se muestran todos los talleres realizados a lo largo del año:

Talleres Centros Educativos		
Taller	**Objetivos**	**Nº de participantes**
Cómo afrontar la Entrevista de Trabajo	Fomentar habilidades y conocimiento para afrontar una entrevista de trabajo.	**192**
Motivación para la búsqueda activa	Promover la búsqueda activa de empleo a través del fomento de la motivación personal y profesional.	**192**
Carta de presentación y Curriculum Vitae	Conocer y elaborar correctamente una carta de presentación junto con el Curriculum Vitae.	**192**
Recursos para la búsqueda de Empleo	Fomentar habilidades y conocimiento para afrontar una entrevista de trabajo.	**192**

Tabla 3: Tabla de los Talleres a Centros Educativos. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos de Activa tu Búsqueda 2019.*

También se han realizado talleres de Informática Básica orientada a la búsqueda de empleo en colaboración con distintas AEDL de los Ayuntamientos Santa Úrsula, Los Silos, Fasnia y los Servicios Sociales del Ayuntamiento del Rosario, con estos dos últimos hemos colaborado por primera vez este año.

En los talleres se engloban distintas temáticas laborales y cuentan con sus propios objetivos. En la siguiente tabla se muestran los talleres realizados este año:

Talleres para las AEDL's y Servicios Sociales de la Isla		
Taller	**Objetivos**	**Nº de participantes**
Cómo afrontar la Entrevista de Trabajo	Dotar de conocimientos de cómo afrontar una entrevista de trabajo y la realización de distintos rol-playing, así como debate posterior de los posibles errores y sugerencias para mejorar las posibilidades de pasar una entrevista con éxito.	**20**
Informática e Internet Básico.	Conocer los procesadores de texto (Word/Open Office) y navegadores para su correcta utilización y manejar adecuadamente el correo electrónico.	**58**
Taller de motivación, Elaboración de CV y Cartas de Presentación, Búsqueda de empleo y Entrevistas de Trabajo	Debido al perfil de estos asistentes (Parados de larga duración que están haciendo un proyecto con el Ayto. de Santa Úrsula se hace un mix lo más sencillo posible de lo más importante con respecto a lo que es motivación, nociones básicas del CV, la carta y un rol-playing de cómo enfrentar una entrevista	**19**

Tabla 4: Tabla de los Talleres a Centros Educativos. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos de Activa tu Búsqueda 2019.*

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN EN HEMOFILIA

El **Programa de Sensibilización en Hemofilia** es un eje importante para esta entidad desde hace diecisiete años. El objetivo fundamental que persigue este programa es dar a **conocer la Hemofilia** (considerada una enfermedad rara) **y la importancia de la donación en sangre.** De manera paralela, trata de **eliminar prejuicios o estigmas sociales** que puedan perjudicar y/o afectar a la calidad de vida de las personas que padecen hemofilia u otras coagulopatías congénitas y a sus familiares. Dentro de este programa se desarrollan cuatro líneas de acción:

- **Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes.**
- **Charlas informativas a profesorado.**
- **Día Mundial de la Hemofilia-17 Abril.**
- **Participación en Ferias de Salud y Voluntariado**

Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes

Gracias a la financiación del Servicio Canario de Empleo y a la colaboración del Instituto de Hemodonación y Hemoterapia del Gobierno de Canarias, cada curso escolar, se ha podido desarrollar el Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en distintos centros públicos y privados, de Educación Secundaria Obligatoria en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife, e incluso también se ha podido llevar este proyecto a diversos centros educativos del resto del archipiélago.

Este, va dirigido a jóvenes con edades comprendidas entre los trece y los dieciocho años. En la siguiente tabla se visualiza el número de centros y alumnos/as, por año, donde se ha desarrollado el proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes en los dieciséis años de servicio:

AÑO	MUNICIPIO	CENTROS	ALUMNOS/AS
2003-2004	15	17	1.742
2004-2005	4	17	1.324
2005-2006	10	19	1.954
2006-2007	15	26	2.041
2007-2008	18	35	1.960
2008-2009	27	38	2.431
2009-2010	22	38	2.126
2010-2011	18	32	1.838
2011-2012	16	27	1.523
2012-2013	17	33	2.063
2013-2014	19	33	2.389
2014-2015	22	42	2.660
2015-2016	20	38	2.141
2016-2017	18	32	2.157
2017-2018	18	29	2.150
2018-2019	**18**	**34**	**1.875**
TOTAL	**288**	**490**	**32.375**

Tabla 5: Datos totales sobre el Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes 2003-2019. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia para Jóvenes, 2019.*

Charla Informativa Profesorado

Durante estos años, un aspecto significativo para AHETE, ha sido las charlas dirigidas a profesorado de los centros educativos, en los que estudian menores con Hemofilia u otras coagulopatías congénita, por petición de los padres y las madres, pues consideran prioritario proporcionarle esta formación al profesorado que educa al menor en el centro escolar, consiguiendo una mayor asistencia de profesorado respecto a otros años.

A continuación se presenta la tabla en la que se detallan los centros educativos en los que se ha impartido esta formación y el número de profesorado que ha participado.

FECHA	CENTRO EDUCATIVO	PROFESORADO ASISTENTE
09/09/2019	IES LUIS DIEGO CUSCOY (IES CABO BLANCO)	70
23/09/2019	CEIP PARQUE LA REINA	50
TOTAL		**120**

Tabla 6: Datos sobre las charlas informativas al profesorado. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos del Proyecto de Sensibilización en Hemofilia, 2019.*

Día Mundial de la Hemofilia el 17 de Abril

Como cada ***17 de abril***, AHETE celebra el Día Mundial de la Hemofilia. Para poder visibilizar la enfermedad, como se lleva haciendo durante los últimos años.

Como colofón al día de celebración, de manera conmemorativa, varias instituciones de las islas de Tenerife y La Palma se iluminaron de rojo en este día tan importante para la familia de Hemofilia, como fueron:

- El Cabildo de Tenerife.
- El Ayuntamiento de Tegueste.
- El Ayuntamiento de Santa Úrsula.
- El Ayuntamiento de Los Llanos de Aridane.

Además, a lo largo de la semana, se llevaron a cabo diversas actividades formativas que permitieron dar a conocer la enfermedad:

El ***21 de abril***, AHETE instaló un stand informativo en los alrededores del Estadio Heliodoro Rodríguez López, gracias a la iniciativa "Heliodoro Solidario", para dar a conocer nuestra labor asociativa. Además, los/as socios/as de AHETE pudieron acudir al partido del Club Deportivo Tenerife, que se celebraba ese día.

El ***22 de abril*** se instauraron **Mesas informativas,** en distintos puntos de interés, como son:

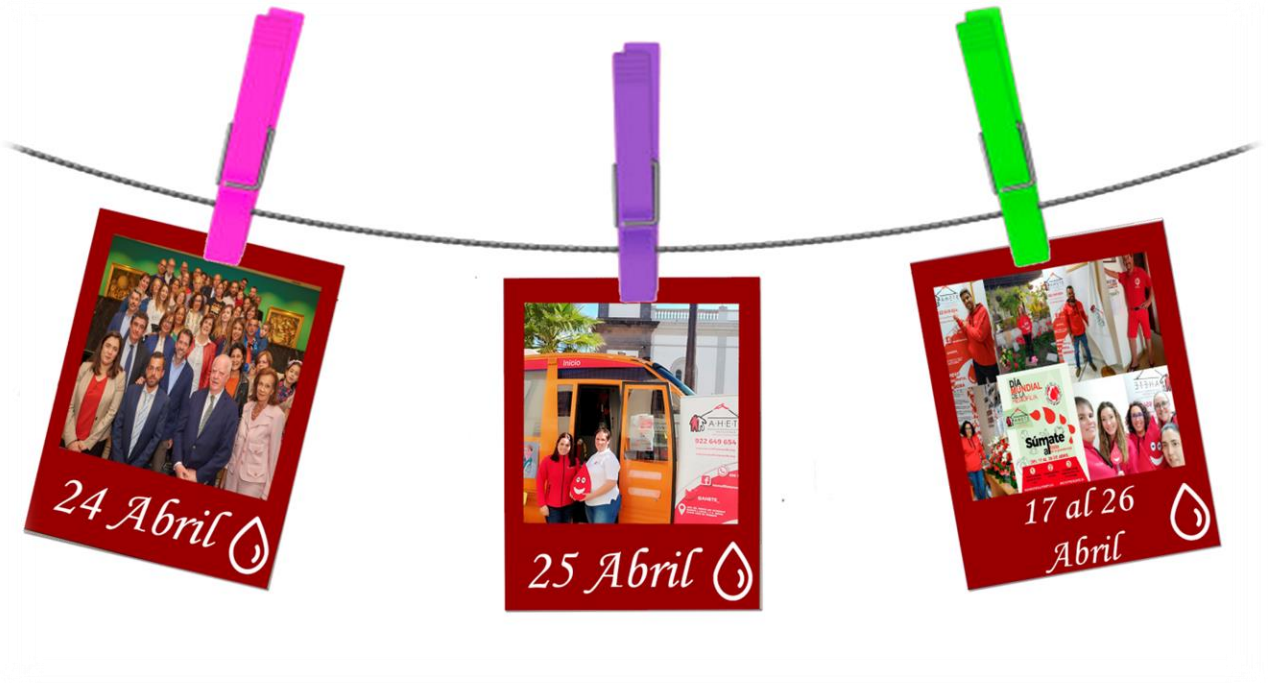
- El Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria.
- El Hospital Universitario de Canarias.
- Alrededor de la Iglesia de La Concepción en La Laguna. En éste último, se contó con la colaboración del Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia que nos acompañó colocando una guagua de donación.

El ***24 de abril***, por la tarde como cada año, se procedió a la **lectura del Manifiesto en el Salón Noble del Cabildo Insular de Tenerife,** donde los/as asistentes conocieron las reivindicaciones de AHETE, en este día tan importante y tuvo lugar la XIII Entrega de los Premios Canarias En Hemofilia: "Marcos Gutiérrez"

El ***25 de abril***, dentro de nuestras líneas de colaboración con el Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia del Gobierno de Canarias, estuvimos en la cercanía de la Iglesia de la Catedral de La Laguna con un punto informativo, acompañando al personal del ICHH en su punto de donación, como una manera más de difundir nuestra labor.

Además, a lo largo de la semana, se desarrolló la campaña en redes y medios, **"Súmate al reto de la prenda roja",** donde las personas podían subir una foto con alguna prenda roja, con motivo de la celebración del Día Mundial de la Hemofilia.

17 Abril
21 Abril
22 Abril


24 Abril
25 Abril
17 al 26 Abril

Participación en Ferias de Salud y Voluntariado

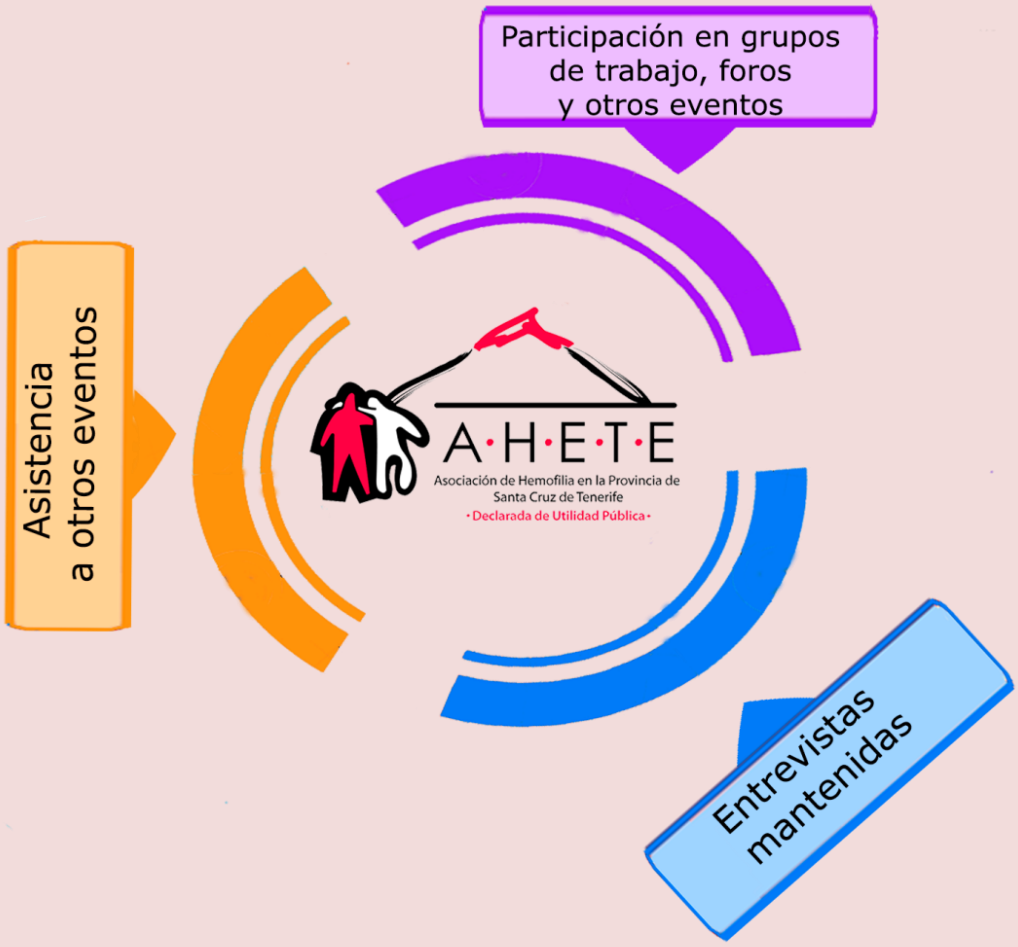
Otro medio importante de sensibilización en AHETE es la asistencia y participación en diversas ferias y eventos, los cuales, empleamos como un importante medio para poder visibilizar, acercar la información y sensibilizar sobre la Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, así como, dar a conocer la labor que se realiza desde la entidad.

Las ferias han estado organizadas por los ayuntamientos, el Programa Tenerife Solidario de Sinpromi del Cabildo de Tenerife y por los Centros Educativos.

PARTICIPACIÓN SOCIAL Y RELACIONES EXTERNAS

La Asociación de Hemofilia en la Provincia de Santa Cruz de Tenerife (AHETE), siempre ha considerado importante ser parte activa del tejido asociativo de su entorno más próximo, ya que, esto nutre de aspectos beneficiosos a la labor que realiza. Por ello, forma parte de acciones y actividades, cuyo fin es promover la inclusión del colectivo con hemofilia y/u otras coagulopatías congénitas.

Siguiendo esta línea, durante el año 2019, se han llevado a cabo distintas acciones y reuniones con diferentes agentes sociales, que se engloban en tres ejes:



PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE TRABAJO, FOROS Y JORNADAS

Foros

Plataforma "Sumando Construimos"

A lo largo del año, AHETE participó en un total de 9 reuniones organizadas por la Plataforma **"Sumando Construimos",** realizadas en el distrito de Ofra-Costa Sur. El objetivo que persigue dicha plataforma es mejorar el bienestar de los ciudadanos y las ciudadanas de esta zona del municipio capitalino, así como, participar en acciones que se realizan en el distrito para garantizar la normalización del barrio.

Mesa de Pacientes de Gran Canaria

El ***22 de mayo***, AHETE asistió a la *Mesa de Pacientes de Gran Canaria,* donde aprovecho para trasladar *las* necesidades y demandas del colectivo, a través de mesas de Trabajo organizadas por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.

Plataforma La Laguna Solidaria

A partir del mes de ***junio***, AHETE acudió a diversas reuniones con la Plataforma **"La Laguna Solidaria"** para dar impulso a la figura del voluntariado, desarrollar ferias y acciones de sensibilización, para dar a conocer la labor de las entidades sin ánimo de lucro en el municipio de La Laguna.

Formación

I Jornada de Inclusión Social

El ***19 y 20 de febrero***, parte del equipo de AHETE acudió a la *I Jornada de Inclusión Social*, organizada por el IASS y que se celebró en el Hotel Escuela. Donde se profundizó sobre diversos temas, como el lenguaje, la comunicación inclusiva o la Estrategia Canaria para la Inclusión Social, entre otros muchos.

XXVI SIMPOSIO MÉDICO SOCIAL EN HEMOFILIA

El ***5 y 7 de abril***, la Tesorera de AHETE acudió al Simposio Médico-Social en Hemofilia, donde varios/as profesionales especializados/as, hablaron sobre los últimos temas de interés relacionado con Hemofilia y otras coagulopatías congénitas (avances en nuevos tratamientos, tema psicosociales, etc.), donde más de 400 personas de toda España pudieron acceder a este evento informativo.

Asistencia Jornadas Formativas para la Mujer

La Federación Española de Hemofilia celebró del ***7 al 9 de junio***, celebró el encuentro formativo para mujeres vinculadas a la Hemofilia u otras coagulopatías congénitas de toda España, de cara a conocer las situaciones que padecen las mujeres y las realidades de su comunidad autónoma. A partir de ahí, se consigo conformar una Comisión Nacional de mujeres, en la cual es participe una de nuestras asociadas.

I Jornada Violencia de Género y Discapacidad

El ***4 de noviembre***, parte del equipo de AHETE, acudió a la *I Jornada de Violencia de Género y Discapacidad* organizada por la Federación de Coordinadoras y Asociaciones de personas con discapacidad de las Comunidades Autónomas de España (COAMIFICOA), que se celebró en el Antiguo Convento de Santo Domingo en La Laguna. En esta se abordaron diversos temas, como son la problemática de los protocolos de actuación en este ámbito en el caso de las mujeres víctimas de violencia de género y con discapacidad, la propuesta de nuevas herramientas de autoconfianza y empoderamiento a través del Coaching y las oportunidades laborales para salir de la dependencia económica de un entorno de violencia.

Asistencia a Formación en Madrid sobre Hemofilia

Durante los días ***22 y 23 de noviembre***, el Vicepresidente, la Tesorera de AHETE y una de nuestras socias acudieron a las ponencias que organizó la Federación Española de Hemofilia en Madrid, sobre los nuevos tratamientos, información de la enfermedad llamada purpura y comunicación estratégico. Además, se presentó la Comisión de Mujeres, que contó con la representación de mujeres de distintas partes de España, entre ellas nuestra socia, y en la cual, se trabajaron temas de interés y reivindicativos hacia la mujer

Jornadas SIMPROMI

Se celebraron el ***28 de noviembre***, y se trataron diversos temas importantes en relación a las personas con discapacidad, el lenguaje inclusivo, entre otros muchos, además se instauró una mesa redonda donde algunas personas se animaron a contar su experiencia personas.

Jornada Empleo Inclusivo

En las Jornadas de Empleo Inclusivo, celebradas el ***10 de diciembre***, se trataron las experiencias de otros países y en otras comunidades de España, sobre el proyecto piloto presentado, cuyo objetivo es integrar a las personas con discapacidad en el empleo.

Reuniones

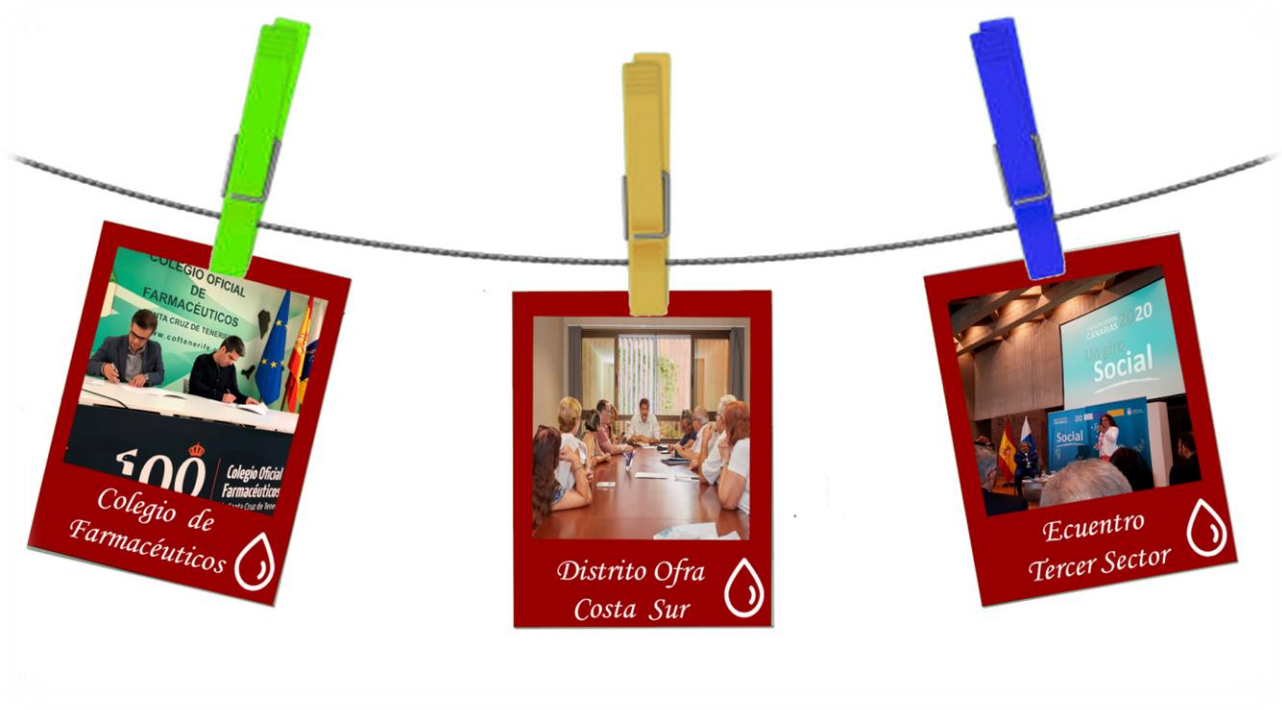
PERSONA/S	CARGO
Dña. Evelia	Trabajadora Social del IMAS
Dña. Jessica Carabellero	Trabajadora Social de los Servicios Sociales del Ayuntamiento el Rosario
Dra. Carmen Mesa	Jefa del Servicio de Hematología
Dña. Alicia Llorente	Responsable de Fiestas OAF-Ayuntamiento de Santa Cruz
D. Miguel Ángel	Secretario de FEDHEMO
D. Juan Gil	Tesorero Cocemfe Las Palmas
D. José Manuel Baltar	Concejero de Sanidad
D. Juan Carlos Sosa	CERMI CANARIAS
D. Miguel Díaz	Alcalde La Laguna Solidaria
D. Ana	Educadora Social de la Plataforma Sumando Construimos
D. Alekai	Secretario Transgirls Canarias

Cuadro 1: Nº de Reuniones realizadas en 2019. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos de Calidad.*

Actos

A lo largo del año 2019, AHETE acudió a diversos actos de interés, en vista de mejorar la situación del colectivo.

- El ***27 de marzo***, parte de AHETE asistió al acto celebrado por la Consejería de Política Social, para conocer los logros obtenidos en materia social.
- El ***17 de abril***, AHETE fue al acto del Colegio de Farmacéuticos, donde se estableció el convenio de colaboración y se presentó un video en conjunto.
- AHETE acudió el ***29 de mayo*** al acto celebrado por la Asociación Tinerfeña de Esclerosis Múltiple (ATEM), en celebración de su Día Mundial.
- El ***5 de junio***, parte de AHETE fue a la Asamblea General Cocemfe Canarias y Tenerife, donde se actualizó información de carácter diverso sobre estatuto, direcciones y nuevos cargos.
- El ***19 de agosto***, AHETE asistió al acto del Distrito Ofra Costa Sur para conocer al nuevo concejal de la zona.
- El ***14 de noviembre***, parte de AHETE acudió al Encuentro Tercer Sector, donde se habló de temas relacionados con el Programa de voluntariado.
- El ***28 de noviembre,*** AHETE fue a la presentación del estudio "El Dolor en la Enfermedad Crónica desde la Perspectiva de Paciente", que tuvo lugar en el Parlamento de Canarias, y donde tuvo la oportunidad de conocer los datos y el análisis de dicho estudio.



ENTREVISTAS REALIZADAS EN 2019

Durante el año 2019, AHETE ha tenido el placer de entrevistarse con diversos cargos públicos y agentes sociales de interés, que son vitales para la actividad que se realiza desde la entidad.

PERSONA/S	CARGO
D. José Manuel Baltar	Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias
Dña. Begoña Reyero	Presidenta del Instituto Canario de Hemodonación y Hemoterapia (ICHH)
Dña. Elsa Brito	Responsable del Departamento de Promoción, Marketing y Comunicación del ICHH
D. Javier Merino	Jefe de Farmacia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria
D. Juan Ferreras	Regional Market SOBI
Dra. Mª del Carmen Mesa y Dr. Mario Ríos	Jefa del Servicio de Hematología del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria/Hematólogo del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria
Dña. Marta Arocha	Concejala del Instituto Municipal de Atención Social (IMAS)
D. Rubens Ascanio	Concejal de la Concejalía de Bienestar Social de la Laguna
Dña. Noemí Santana	Concejera de Política Social del Gobierno de Canarias
Dña. Susana Cantero López	Directora del Área de Salud de Tenerife
Dña. Ana María Franquet	Consejera de Acción Social del Cabildo de Tenerife
Dña. Blanca Méndez Sánchez	Directora del Servicio Canario de Salud

Cuadro 2: Nº de Entrevistas realizadas en 2019. ***Fuente:*** *Elaboración propia a partir de los datos de Calidad.*

GENERACIÓN DE INGRESOS

Durante el año 2019 AHETE ha contado con diversas fuentes de generación de ingresos que nos han ayudado a continuar con nuestra labor:

- **Entradas Reyes Magos:**

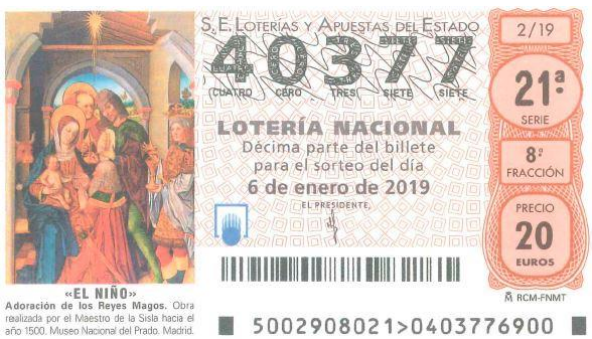
Como cada año, AHETE fue una de las asociaciones participes en la venta de entradas de sus Majestades Los Reyes Magos de Oriente en el Estadio Heliodoro Rodríguez López, en el municipio de Santa Cruz de Tenerife.

Gracias al Organismo Autónomo de Fiestas, AHETE fue una de las entidades beneficiarias de lo que se recaudó en ese día y que posteriormente se repartió entre las entidades participes para destinarlo a sus proyectos.

SANTACRUZ
El corazón de Tenerife

- **Venta de Lotería:**

Otro medio de financiación con el que cuenta AHETE es la venta de Lotería de Navidad y del Niño.



- **Club de Baloncesto Pioneros:**

Gracias a la colaboración del CB Pioneros de un vale de 100€, AHETE pudo comprar material deportivo para las actividades de carácter deportivo que se realizan desde la asociación.

- **Almuerzo Solidario:**

El domingo *24 de marzo*, AHETE celebró su tradicional Almuerzo Solidario, que reunió aproximadamente a un total de 200 personas entre colectivo, familiares y demás personas allegadas a la entidad, que disfrutaron de un día de entretenimiento y diversión. Durante la celebración de este acto se realizó un gran sorteo de regalos gracias a la colaboración de numerosas empresas, y además, se contó con la actuación de Rogelio Botanz Eléctrico.

FINANCIACIÓN Y COLABORADORES

- **Financiadores/as:**

- **Colaboradores/as:**

DIBULGACIÓN Y PRECENCIA EN MEDIOS

Para poder dar a conocer la labor que desempeña AHETE, a través de todas las vías posibles, participa de manera activa en diversos medios de comunicación físicos y digitales (boletín trimestral, revista de integración, prensa), además cuenta con sus propias redes sociales y página web, a través de las cuales, informa de todas las actividades que realiza la asociación y de noticias de interés.

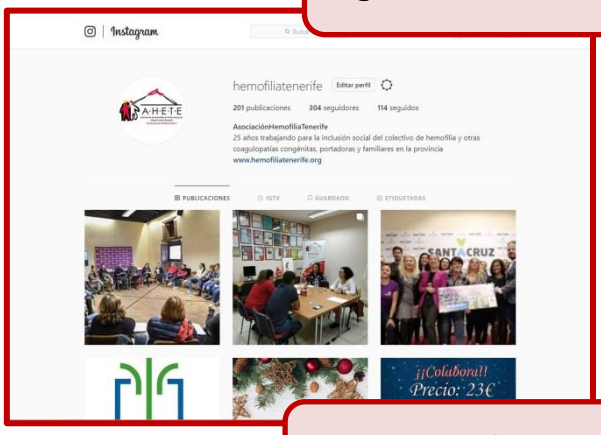
BOLETÍN TRIMESTRAL VIDAHETE

Todos los años, AHETE, pública de forma trimestral un boletín con información sobre Hemofilias u otras coagulopatías congénitas, información sobre la entidad y la actividad que realiza, además de temas sociales que son de interés, tanto para el colectivo, como para la sociedad en general. Este boletín informativo, es uno de los medios de difusión fundamental para la asociación y se envía tanto por correo electrónico como por correo ordinario (en algunos casos) al colectivo, instituciones, empresas privadas y agentes sociales.

REDES SOCIALES

Otro de los medios de difusión con los que cuenta la entidad son las redes sociales: página web, Instagram, YouTube, Twitter y Facebook. A través de ellas, de manera continuada, se informa sobre todas las actividades, proyectos y labor diaria que realiza AHETE. Además de compartir información que pueda serles de interés. Un medio de comunicación actual y activo que pretende acercar la entidad a los/as diversos/as agentes sociales.

INSTAGRAM: @Hemofiliatenerife



FACEBOOK: Hemofiliatenerife

TWITTER: @AHETE_

YOUTUBE: Asociación de Hemofilia en la Provincia de S/C de Tenerife

PÁGINA WEB: http://www.hemofiliatenerife.org

REVISTA DE INTEGRACIÓN

Como viene haciendo desde hace varios años, AHETE, colabora con la Revista Integración-La Voz de la Discapacidad en Canarias (**www.revistaintegracion.es**). Una herramienta de gran utilidad, para difundir y dar a conocer la labor que se realiza con las personas con discapacidad en Canarias, desde diferentes ámbitos. Por ello, la entidad colabora a través de la redacción y envío de noticias que son publicadas.

REVISTA DE INTEGRACIÓN Nº 93
FEBRERO 2019

Puesta en marcha "Proyecto de sensibilización en Hemofilia para Jóvenes"

REVISTA DE INTEGRACIÓN Nº 94
MAYO 2019

ALMUERZO SOLIDARIO

XXVI SIMPOSIO MÉDICO-SOCIAL EN SALAMANCA

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

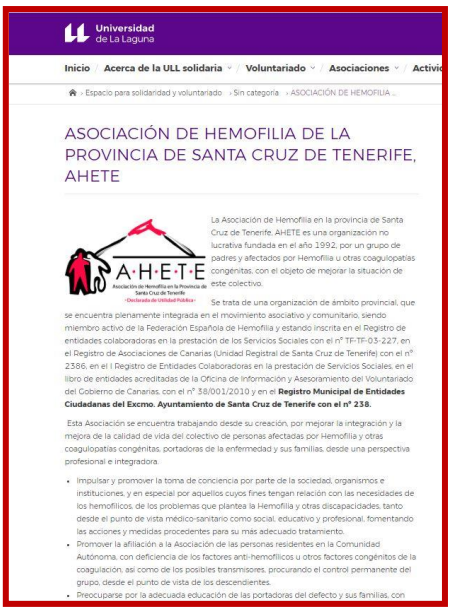
REVISTA DE INTEGRACIÓN Nº 95
AGOSTO 2019

ENCUENTRO DE FAMILIAS "JUNTOS ES POSIBLE"

ALBERGUE DE NIÑOS EN MURCIA

PARTICIPACIÓN EN FERIAS

AHETE EN PRENSA



Universidad de La Laguna

Inicio / Acerca de la ULL solidaria / Voluntariado / Asociaciones / Activi

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA PROVINCIA DE SANTA CRUZ DE TENERIFE, AHETE

A·H·E·T·E

La Asociación de Hemofilia en la provincia de Santa Cruz de Tenerife, AHETE es una organización no lucrativa fundada en el año 1992, por un grupo de padres y afectados por Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, con el objeto de mejorar la situación de este colectivo.

Se trata de una organización de ámbito provincial, que se encuentra plenamente integrada en el movimiento asociativo y comunitario, siendo miembro activo de la Federación Española de Hemofilia y estando inscrita en el Registro de entidades colaboradoras en la prestación de los Servicios Sociales con el nº TF-TF-03-227, en el Registro de Asociaciones de Canarias (Unidad Registral de Santa Cruz de Tenerife) con el nº 2386, en el I Registro de Entidades Colaboradoras en la prestación de Servicios Sociales, en el libro de entidades acreditadas de la Oficina de Información y Asesoramiento del Voluntariado del Gobierno de Canarias, con el nº 38/001/2010 y en el **Registro Municipal de Entidades Ciudadanas del Excmo. Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife con el nº 238.**

Esta Asociación se encuentra trabajando desde su creación, por mejorar la integración y la mejora de la calidad de vida del colectivo de personas afectadas por Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familias, desde una perspectiva profesional e integradora.

- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, y en especial por aquellos cuyos fines tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, de los problemas que plantea la Hemofilia y otras discapacidades, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas procedentes para su más adecuado tratamiento.
- Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en la Comunidad Autónoma, con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores, procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
- Preocuparse por la adecuada educación de las portadoras del defecto y sus familias, con

Canarias Noticias

Canarias Nacional Internacional Economía Deportes Ciencia Tecnología Cultura Salud Corazón Sucesos

Canarias

SANIDAD

Yanes propone la creación de una Unidad Funcional de Hemofilia en Canarias

El Diputado del Común decidió abrir una investigación de oficio tras reunirse con el presidente de la Asociación de Hemofílicos de Tenerife (AHETE), Tomás Díaz

Canarias Noticias - 03/06/2019

Rafael Yanes y Tomás Díaz

El Diputado del Común, Rafael Yanes, le ha propuesto al Servicio Canario de Salud la creación de una Unidad Funcional de Hemofilia en Canarias, que permita a los afectados por esta patología, acceder a un servicio especializado, sin tener que trasladarse a Madrid.

Se trata de una investigación de oficio llevada a cabo tras reunirse con el presidente de la Asociación de Hemofilia de Santa Cruz de Tenerife (AHETE), Tomás Díaz, y conocer en primera persona los problemas con los que se encuentran los afectados para acceder a los tratamientos de Traumatología que necesitan para su recuperación.

Otro de los problemas a los que se enfrentan los afectados, es que el Servicio Canario de Salud no les facilita el acceso al centro de referencia que les pertenece para recibir estos tratamientos, el Hospital La Paz en Madrid. "Yo llevo casi cinco años esperando una respuesta de la Administración a mi petición de poder acceder a estos tratamientos - asegura Tomás Díaz".

22 ENERO 2020 | RSS | HEMEROTECA

ELAPURÓN

PORTADA MUNICIPIOS POLÍTICA ECONOMÍA SOCIEDAD

ECONOMÍA

PUBLICIDAD

NISSAN QASHQAI N-STYLE

Completamente equipado por 17.300€*

La Fundación CajaCanarias resuelve las Ayudas a Proyectos Sociales

EL APURÓN | 23.12.2019 - 14:32 GMT

La Fundación CajaCanarias ha anunciado hoy lunes, 23 de diciembre, la resolución de su Convocatoria de Ayudas a Proyectos Sociales 2019 centrada, en esta segunda edición, en el apoyo a entidades no lucrativas que desarrollen iniciativas dirigidas a personas en situación de vulnerabilidad social en la provincia de Santa Cruz de Tenerife. Con más de 40 iniciativas presentadas, un total de 27 proyectos han obtenido financiación para desarrollar sus respectivas líneas de actuación, con una dotación general que supera los 140.000 euros. La resolución puede consultarse de hoy, a través de www.cajacanarias.com.

Cabe destacar que el ámbito de actuación en la presente edición ha debido dirigirse a alguna de las siguientes líneas de acción: Atención temprana, autonomía personal, acompañamiento, necesidades educativas especiales, participación social e inclusión, respiro familiar, voluntariado y apoyo al entorno familiar. Asimismo, las entidades participantes han debido desarrollar proyectos que se enmarquen en acciones destinadas a favor de personas que sufran algún tipo de discapacidad o se encuentren en situación de dependencia, con especial atención a los colectivos de infancia y mayores.

CLUB DEPORTIVO TENERIFE SAD FUNDADO EN 1922

AREA SOCIAL VETERANOS TIENDA

CLUB PRIMER EQUIPO NOTICIAS FUNDACIÓN ENTRADAS FÚTBOL BASE - NOTICIAS

CDT / NOTICIAS

NOTICIAS NOTICIAS / PRIMER EQUIPO

Heliodoro Solidario, en la previa del #TenerifeAlmería

Esta domingo por la tarde, desde las 17:30 horas, en las inmediaciones de la puerta 10 del Estadio, las asociaciones 'Signo de Vida' y 'AHETE' mostraran sus proyectos, en una nueva jornada de Heliodoro Solidario, acción llevada a cabo por la Fundación Canaria CD Tenerife.

VOLVER 20/04/2019

La Asociación *Signo de Vida - Tenerife* "es una entidad apartidista, aconfesional y sin ánimo de lucro, que se propone unir a personas que vivan en Tenerife que quieran ayudar a los demás". En su página web definen sus tres objetivos específicos. Tiene su sede en el Centro de Entidades de Voluntariado (Despacho 3E), que se encuentra ubicado en Santa Cruz de Tenerife, C/ Juan Rumeu García, nº 29.

Mientras, la *Asociación de Hemofilia* (AHETE) "es una entidad sin fines lucrativos fundada en 1992, para trabajar por la integración social y la mejora de la calidad de vida del colectivo de Hemofilia u otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares en la provincia de Santa Cruz de Tenerife". Igualmente tiene su sede en Camino del Hierro, 120 (Santa Cruz de Tenerife).

#HeliodoroSolidario #FundaciónCanariaCDT #TúNosHacesMejores

Se habla de: Heliodoro Solidario, CD Tenerife, UD Almería, Fundación Canaria CD Tenerife

diariofarma

La información clave de la farmacia y del medicamento

Política Profesión Gestión Terapéutica Opinión Farmacia Asistencial F. Hospitalaria

farmaciaasistencial

Con el apoyo de Farmacéuticos

El COF de Tenerife rubrica su apoyo a los pacientes con hemofilia

Política Sanitaria

Farmacia asistencial

El COF de Tenerife suscribe un convenio de colaboración con pacientes de hemofilia

COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS

DESCUBRE LA SECCIÓN DE: AUTOCUIDADO

CORREO FARMACÉUTICO

Casos ocultos

Salud Pública

Atención primaria, puerta de acceso a la detección del maltrato

noviembre 29, 2019

LA VANGUARDIA | Vida

Al Minuto Internacional Política Opinión Vida Deportes Economía Local Gente Cultur

Directo Borrasca 'Gloria': sigue aquí toda la actualidad

Directo Trapero responde a las preguntas de su abogada y detalla el plan para detener a Puigdemont

Ad closed by Google

Stop seeing this ad Why this ad?

CAN-SALUD HEMOFILIA

Tenerife conmemora el día para concienciar sobre la hemofilia

EL DÍA

LA OPINIÓN DE TENERIFE

Canarias Local Más noticias Deportes Economía Opinión

Fibra y Móvil 300 Mb + 25 GB

eldia.es > Tenerife > Noticias de Santa Cruz de Tenerife

El Cabildo de Tenerife y Ahete se suman a la conmemoración del Día Mundial para concienciar sobre la hemofilia

El acto ha consistido en la lectura de un Manifiesto y en la entrega del XIII Premio Canarias en Hemofilia 'Marcos Gutiérrez', a la empresa Loro Parque y a la trabajadora social, Beatriz García.

Santa Cruz | 24.04.2019 | 20:01

El Cabildo de Tenerife ha celebrado este miércoles, día 24 de abril, un acto organizado por la Asociación de Hemofilia de la provincia de Santa Cruz de Tenerife, Ahete, con motivo de la conmemoración, el pasado 17 de abril, del Día Mundial de la Hemofilia. El objetivo del mismo ha sido concienciar sobre esta enfermedad y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Este año, el lema elegido ha sido 'Concienciación e identificación. El primer paso para el diagnóstico y el tratamiento eficaz'.

Foto de familia de los intervinientes en el acto organizado por Ahete por el Día Mundial de la Hemofilia. EL DÍA

El evento ha servido, así mismo, para formalizar la entrega del XIII Premio Canarias en Hemofilia Marcos Gutiérrez a quienes apoyan la labor de Ahete y que este año ha recaído, en la categoría empresarial, a la empresa Loro Parque, por el apoyo mostrado a la familia de la Hemofilia a través de diferentes colaboraciones y aportaciones. De igual modo, el premio en la categoría individual recayó en Beatriz García, trabajadora social de la Asociación, como reconocimiento a su labor de servicio durante 17 años.

PLAN DE TRABAJO 2020

SERVICIOS

Servicio de Información Valoración y Orientación

Servicio de Información y Prevención de la Discapacidad

Proyecto de Sensibilización en Hemofilia (charlas, Día Mundial, ferias, etc.)

Servicio de Empleo "Activa tu Búsqueda"

ACTIVIDADES PREVISTAS PARA 2020

Feria de Carnavales
12 de Febrero

Actividad Deporte Inclusivo
15 de Febrero

Entrega Premios Día Mundial de Hemofilia
16 de Abril

Celebración del Día Mundial de Hemofilia
17 de Abril

Actividad Deportiva
17 de Mayo

Encuentro deportivo La Palma
04 de Julio

Albergue Murcia
13-22 de Julio

Actividad de Ocio en Familia
25 de Julio

Actividad de Verano en Familia
05 de Agosto

Encuentro Colectivo Tenerife
20 de Septiembre

Asistencia Partido Deportivo
04 de Octubre

XIX Jornada Coagulopatías Congenitas y otras realidades
15 de Octubre

Almuerzo Solidario
25 de Octubre

Encuentro Colectivo La Palma
07 de Noviembre

Encuéntranos en:

www.hemofiliatenerife.org

Y en nuestras Redes Sociales:

Hemofiliatenerife

@AHETE_

@Hemofiliatenerife