



Boletín Palabras Azules

Octubre-noviembre 2021

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

30/11/2021 N.º 53



TITULARES

01. La ANHP en los meses de octubre y noviembre de 2021.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña lotería ANHP nº 16141.
04. Actividades organizadas por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en octubre y noviembre.
05. Mes de la concienciación de la Hipertensión Pulmonar.
06. Concurso de fotos de EURORDIS.
07. Publicación FEDER: "Cuadernos de investigación".
08. Hay muchas formas de colaborar con la asociación, ¿cuál eliges?
09. Reservadas un 5 % las plazas de los estudios de Máster Universitario para personas con discapacidad
10. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

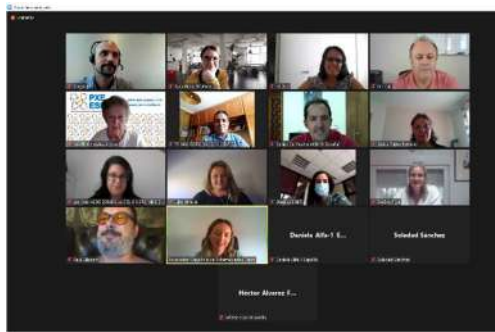
[YouTube](#)

**¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES Y HAGAMOS VISIBLE LO
INVISIBLE!**

I. La ANHP en los meses de octubre y noviembre de 2021



El **1 de octubre**, Alba Pérez Sanz, trabajadora social de la entidad, acudió al **Congreso Anual de la POP (Plataforma de Organización de Pacientes)** bajo el título “Necesidades de salud desde la experiencia del paciente”.



El **7 y 8 de octubre** asistimos en la **Escuela de Formación de FEDER online**.



El **14 de octubre** participamos como ponentes en el **IV Congreso SEPAR** en la mesa “Responda en 60 segundos” y nuestro abogado D. Álvaro Lavandeira participó en el Simposio sobre las enfermedades orgánicas.

Presentación del Informe:
Modelo de atención telemática centrada en la persona

Propuestas para mejorar la atención telemática:

1. Regulación del marco legal de la atención telemática
2. Establecimiento de criterios de uso de consultas presencia y telemática
3. Financiación y organización de recursos humanos y técnicos
4. Coordinación e integración de servicios sanitarios y sociales
5. Dotor infraestructura que asegure la protección de la información
6. Potenciar la adaptación y uso del perfil del paciente
7. Potenciar consulta compartida y coordinación primario-hospitalaria
8. Agilizar la programación de citas
9. Capacitar a profesionales en aspectos técnicos y de comunicación
10. Capacitar a pacientes uso de herramientas digitales en salud

Maria Sálvez, Directora POP

El **26 de octubre** participamos en el **webinar “Modelo de atención temprana centrada en la persona” de la POP (Plataforma Organización de Pacientes)**.

V Encuentro FEP organizaciones de pacientes #EncuentroFEP

Mesa 4: EXPERIENCIAS DE LOS PACIENTES

Participants: Sara Heras, María Julieta Hough, Pedro Placuelo Ramos, Nicole Hass, María Jiménez, Alba Pérez Sanz.

El **27 y 28 de octubre** participaremos en el **V Encuentro del Foro Español de Pacientes (FEP)**. Sara Heras Mathieu (trabajadora social de la entidad) moderó la mesa redonda de experiencias de pacientes en la que participó como ponente Alba Pérez Sanz (Trabajadora de la entidad).

EL PAPEL DE LOS PACIENTES EN LA EVALUACIÓN DE LAS TECNOLOGÍAS SANITARIAS

18 de noviembre de 2021

El paciente es el protagonista de la evaluación de las tecnologías sanitarias. Su experiencia y opinión son fundamentales para garantizar que las nuevas tecnologías sean útiles, seguras y accesibles para todos.

Participantes: Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda, Dra. María José Domínguez y Pineda.

El **16 de noviembre** asistimos a los **Desayunos POP (Plataforma organización pacientes) “El papel de los pacientes en las evaluaciones tecnológicas sanitarias”**



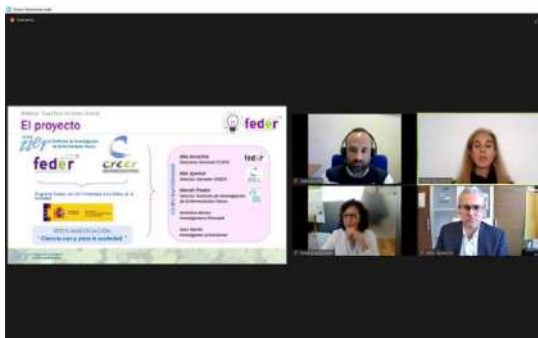
El **26 de noviembre** nuestra vicepresidenta, Mercedes Laurroy, acudió al **Foro Sociosanitario-Educativo de Enfermedades Raras en Euskadi**. Donde pudo intercambiar unas palabras con el Dr. Javier Mazo, especialista en hipertensión pulmonar del Hospital de Cruces (Bilbao).



El **29 de noviembre** asistimos presencialmente al **primer Foro Madrileño de Enfermedades Raras organizado por FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) en el salón de actos del Hospital La Princesa, en Madrid.



El **30 de noviembre** participamos en la presentación del **“Documento consenso del Fomento de los pacientes en el ámbito hospitalario” de la POP** (Plataforma organización de pacientes) y SEDISA.



El **30 de noviembre** asistimos a la jornada **“Determinantes de la demora diagnóstica” organizada por FEDER** (Federación española de Enfermedades Raras). Donde pudimos conocer el avance de la investigación sobre la demora en el diagnóstico en enfermedades raras realizado por FEDER y el IIER (Instituto de Investigación Enfermedades Raras del Instituto de investigación de Carlos III).

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



El **2, 9 y 16 de diciembre** organizaremos la segunda, tercera y cuarta sesión del curso online **“Ejercicio físico en hipertensión pulmonar”**, si quieres asistir a alguna sesión y aún no te has apuntado escribe a ayudasocial@hipertensionpulmonar.es

El **14 de diciembre** organizaremos el GAM (Grupo de ayuda mutua) de Jóvenes.

- El **19 de diciembre** en colaboración con La **Real Soul Dance Area** llevamos a cabo el evento solidario de **Festival de Navidad en el IES Antonio Machado en Alcalá de Henares (Madrid)**. Entradas a **5€** (1€ de donativo para nuestra entidad). Si no puedes asistir, pero quieres realizar **tu donativo** mediante la **FILA 0** puedes hacerlo a través de nuestro **BIZUM** con el código **03573**

- El jueves **30 de diciembre** tendrá lugar nuestro **DESAYUNO ANHP Invierno** en formato **virtual**.



3. Campaña Lotería ANHP nº 16141



¿Todavía no la tienes? ¡Es tu última oportunidad!

EL próximo 9 de diciembre cerraremos nuestra Campaña de Lotería 2021.

Puedes comprar tu papeleta para el sorteo de la lotería del 22 de diciembre del año 2021. Las papeletas cuestan 6 euros, 5 de lotería y 1€ de donativo para nuestra Asociación.

Pide tus papeletas por e-mail trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454351.

4. Actividades Organizadas por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en octubre y noviembre.

El 19 de octubre de 17:00 a 18:30 tendrá lugar el Webinar “Tratamientos invasivos en hipertensión pulmonar: La bomba ¿y ahora qué?” impartido por D. Raúl Rodríguez Pino, enfermero de referencia en hipertensión pulmonar de FERRER, Dña. Mercedes Rodríguez, Dña. Vanesa Novoa, enfermeras de la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital Marqués de Valdecilla en Santander (Cantabria)



Viernes, 29 de octubre de 11:00 a 12:30 realizamos nuestro Desayunos ANHP de otoño.

En el desayuno pudimos dar la bienvenida a la Asociación a las personas que se han incorporado en los últimos meses y donde pudimos ver la importancia de tener espacios donde compartir inquietudes y también esperanza.

5. Mes de la concienciación de la Hipertensión Pulmonar



Durante el mes de noviembre hemos llevado a cabo la Campaña "Palabras que dan aliento" entorno al mes de la concienciación de la hipertensión pulmonar. Con los objetivos de dar a conocer y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad y la importancia del diagnóstico precoz para un buen pronóstico de la misma. Para lo que realizaremos diversas acciones de sensibilización con la participación de personas que conviven con la hipertensión pulmonar.

Difusión de aspectos relacionados con la patología a través de infografías que se han publicado en nuestras redes sociales (Facebook, YouTube, Twitter e Instagram).

Campaña online de sensibilización "Palabras que dan aliento" a través de imágenes de

personas con hipertensión pulmonar, familiares, simpatizantes, profesionales sociosanitarios con una palabra o frase de aliento.

Videos elaborados por personas con hipertensión pulmonar donde resaltan lo que ha significado para ellas pertenecer a la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. **Accede a ellos en nuestro canal de YouTube:** <https://www.youtube.com/user/hipertensionpulmonar>

El pasado 18 de noviembre realizamos nuestro taller de apoyo psicosocial sobre la importancia de la asertividad para cuidarnos. Impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno.

Curso online para personas con hipertensión pulmonar sobre el ejercicio físico de 4 sesiones.

Accede al video resumen de la Campaña: <https://www.facebook.com/HipertensionPulmonar>

Accede a la noticia resumen de nuestra web: <https://www.hipertensionpulmonar.es/palabras-que-dan-aliento-campana-de-la-asociacion-nacional-de-hipertension-pulmonar-por-el-mes-de-0>

6. Concurso de Fotos de Eurordis



¡ABIERTA la convocatoria para participar en el premio EURORDIS Photo Award!, una oportunidad para expresar visualmente lo que significa vivir con una enfermedad rara y compartir esta historia con la comunidad de enfermedades raras y con todo el mundo.

El concurso está abierto a todas las nacionalidades, edades y enfermedades. Cada año, cientos de personas de todo el mundo envían sus fotos, cada una de las cuales refleja el impulso de las personas que viven con una enfermedad rara.

Más información en el siguiente enlace: <https://blackpearl.eurordis.org/>

Para cualquier duda podéis poneros en contacto con trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

7. Publicación FEDER: “Cuadernos de investigación”



FEDER y su Fundación han emprendido una nueva iniciativa, unas publicaciones periódicas con una redacción sencilla, apoyada en imágenes explicativas y accesible para las personas con déficit visual relacionadas con la investigación. Con el propósito de que los pacientes y sus familias entiendan el significado de los conceptos biomédicos que manejan con frecuencia y, de ese modo, comprendan mejor sus patologías y otros aspectos del campo de la ciencia y la investigación nacen los cuadernos de investigación.

Estas publicaciones cuentan con la colaboración de personas expertas y del CIBERER.

Cuaderno de Investigación mes de octubre sobre Genes, en donde se explica, qué es el material genético, donde reside, cómo funciona, qué es una mutación y qué son las proteínas. Más de un 70% de las enfermedades raras son de origen genético. ¿pero...sabemos que significa esto? ¿Cuántas veces hemos querido entender por qué se producen las enfermedades que nos afectan?

Para acceder a este primer cuaderno pincha aquí:

https://enfermedades-raras.org/images/Cuadernos_de_investigacion_Genes_web.pdf

Cuaderno de Investigación mes de noviembre sobre nuevos medicamentos. ¿Conoces cómo se inicia el estudio de un medicamento? ¿y qué proceso sigue hasta que éste está disponible para los pacientes? ¿de qué manera los pacientes pueden participar en un ensayo clínico? ¿Y qué diferencias existen en los ensayos clínicos dirigidos a tratar una enfermedad rara de los demás? ello tenéis disponible en el siguiente enlace:

https://enfermedades-raras.org/images/cuaderno_Invest_medicamentos_Accesible.pdf

Los próximos números serán los siguientes:

- cuadernos de investigación Medicamentos huérfanos
- cuadernos de investigación. Terapias avanzadas

8. Hay muchas formas de colaborar con la asociación, ¿cuál eliges?

Si tienes ganas de colaborar con la asociación y si no sabes cómo a continuación te damos algunas ideas:

- 📌 **“Huchas Solidarias ANHP”:** Si tienes un negocio, o conoces a alguien que lo tenga y quiera poner una hucha de nuestra asociación para que la gente done lo que quiera, por favor ponte en contacto con nosotros y ¡te la haremos llegar!
- 📌 **Marcapáginas:** desde la asociación te diseñamos marcapáginas para regalar en bodas, bautizos, comuniones, cumpleaños... o puedes pedir el marcapáginas de la asociación por un euro cada uno.
- 📌 **Cuota de socio/a:** al ser entidad de utilidad pública, la cuota desgrava y en la declaración e la renta pueden devolverte hasta un 75%
- 📌 **Donativos:** todos los donativos realizados a la asociación desgravan porque somos de utilidad pública.
- 📌 **Camiseta “I Carrera deja tu huella por la hipertensión pulmonar”.** Si te quedaste sin ella, ¡no te preocupes! La asociación tiene unas cuantas disponibles para ti por 15 euros envío incluido.
- 📌 **Organización de actividades de captación de fondos o sensibilización en tu municipio:** si te gustaría organizar alguna actividad en tu ciudad, municipio, pueblo ponte en contacto con las trabajadoras sociales que te indicarán qué debes hacer y te apoyarán durante todo el proceso.
- 📌 **Cintas Hipercoach:** puedes adquirir las headbands a través de la siguiente página: <https://hipertensionpulmonar.es/coachinganhp/>. El reto es muy fácil, se trata de subir una foto o vídeo a Facebook, Twitter o Instagram con la cinta deportiva y con los labios o una marca en la cara de color azul y utilizando el hashtag #convierteteenhipercoach.
- 📌 **WAPSI:** es una plataforma de compra online, si realizas tus compras ahí, un % se destinará a nuestra asociación siempre y cuando así lo indiques. A ti no te cuesta más, es GRATIS y a nuestra asociación nos ayuda mucho en un año tan complicado como este. Regístrate ahora en solo unos pasos y haz que tus compras sumen. <https://www.wapsi.org/aportador/register>
- 📌 **Reparto de Material en centros de salud y hospitales:** nos podéis pedir material para repartir entre los profesionales de la salud en vuestros centros de salud u hospitales.
- 📌 Si trabajas en **empresa con programas de RSC** (Responsabilidad Social Corporativa) o conoces a alguien que trabaje en alguna entidad con estos programas, no te olvides de nosotros. Tenemos proyectos muy interesantes en los que colaborar.



Para más información puedes ponerte en contacto por email en trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o llamar al teléfono 685454351. **JUNTOS LLEGAMOS A MÁS**

9. Reservadas un 5 % de las plazas de los estudios de Máster Universitario para personas con discapacidad



Las universidades reservarán, al menos, un 5% de las plazas ofertadas en los títulos universitarios oficiales de Máster Universitario para estudiantes que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%, así como para estudiantes con necesidades de apoyo educativo permanentes asociadas a circunstancias personales de discapacidad, que en sus estudios anteriores hayan precisado de recursos y apoyos para su plena inclusión educativa.

Así lo establece el **Real Decreto 822/2021, de 28 de septiembre**, por el que se establece la organización de las enseñanzas universitarias y del procedimiento de aseguramiento de su calidad, aprobado ayer por el Consejo de Ministros y publicado

hoy en el Boletín Oficial del Estado.

Se extiende así a los estudios de posgrado universitario -Máster- el cupo de reserva que ya existía para los estudios de grado, como venía reclamando el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), **medida de acción positiva que favorecerá el acceso de estudiantes con discapacidad a los niveles superiores de las enseñanzas universitarias.**

Además, el Real Decreto recupera la **disponibilidad de plazas para estudiantes con discapacidad que concurren a las convocatorias extraordinarias de acceso a la universidad**, hasta alcanzar el 5 por ciento del cupo de reserva sobre el total de plazas ofertada en dicho título, medida también demandada desde el sector social de la discapacidad.

La norma reglamentaria incorpora **otras acciones en favor del estudiante con discapacidad** como la inclusión en

los principios rectores en el **diseño de los planes de estudios de estudios de universidades oficiales la no discriminación por razón de discapacidad y el respeto a los principios de accesibilidad universal y diseño para todas las personas**, de conformidad con lo dispuesto en la disposición final segunda del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre.

El nuevo real decreto de enseñanzas universitarias regula asimismo **las adaptaciones necesarias para el estudiante con discapacidades y necesidades específicas de apoyo educativo en las prácticas académicas externas y en los procedimientos de acceso y admisión a las enseñanzas universitarias oficiales de Grado y Máster** prevé que se tengan en cuenta al estudiantado con discapacidad o con necesidades específicas, los cuales **dispondrán de servicios de apoyo y asesoramiento adecuados**.

Todas estas medidas, propuestas desde el movimiento CERMI, suponen un avance para la mejora de la presencia, participación y progreso de las personas con discapacidad en el sistema universitario.

10. Rincón del/a Socio/a



El rincón del/a Socio/a es un espacio dedicado a todos/as vosotros/as. Podéis publicar vuestras experiencias, vuestras dudas, sugerencias, vuestros poemas, citas que más os gusten, recetas de cocina etc.... lo que se os ocurra. Para que lo publiquemos debéis escribir un mail a trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

II Concurso de Christmas Navideños 2021 de Artroriposis – España

Desde la Asociación AMC - Artroriposis Múltiple Congénita - España nos pasan la siguiente información sobre su II Concurso de Christmas Navideño.

La Asociación se fundó en 2014 y desde 2015 están ubicados en Vicálvaro (Madrid), trabajando en la mejora de la calidad de vida de las personas con Artroriposis y sus familias. Son una entidad nacional. La Artroriposis Múltiple Congénita es una enfermedad neuromuscular que pertenece a las llamadas “enfermedades raras o poco frecuentes”, que se caracteriza por rigidez muscular y contracturas congénitas de múltiples articulaciones, y en ocasiones de órganos vitales para la vida. No se conoce la causa o causas de la Artroriposis siendo en ocasiones de origen genético, mutaciones de novo, etc. El denominador común de todas ellas es la poca o falta de fuerza muscular de manera que el paciente es consciente de la imposibilidad de realizar infinidad de actividades de la vida diaria y la frustración que ello le conlleva en su día a día.

Cabe destacar, que esta enfermedad es, hoy por hoy, incurable y el tratamiento fisioterapéutico y las cirugías, siempre que sean posibles, son los únicos tratamientos posibles para ella.

El Christmas que resulte ganador será la felicitación navideña de la Asociación.

Para participar pincha en el siguiente enlace: <https://artrogriposis.org/concurso-christmas-navidenos-2021/>

REQUISITOS

- Tu dibujo deberá tener una **temática navideña**
- Valoraremos positivamente si se vincula de alguna forma con la **Artroriposis** o la **Asociación**
- Puedes participar si eres menor de 14 años
- Los 3 Christmas más votados serán los **finalistas**
- La elección final se realizará por parte de la Junta Directiva de la Asociación

PROCEDIMIENTO Y PLAZOS

- Hasta el **9/12** → Envío de dibujos mediante Pagina Web o Correo
- Del **10/12** hasta el **14/12** → Votaciones en Página Web
- Del **17/12** hasta el **19/12** → Análisis de los resultados y valoraciones finales
- El **20/12** → Publicación Ganador en nuestras Redes Sociales y Página Web

PREMIOS

- Los **3** Christmas más votados recibirán un regalo de la Asociación y el más votado será la felicitación navideña de este año 2021!

ASOCIACIÓN DE **artrogriposis** MÚLTIPLE CONGÉNITA

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

