



## Boletín Palabras Azules

septiembre 2021

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

30/09/2021 N.º 52



### TITULARES

01. La ANHP en el mes de septiembre de 2021.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña lotería ANHP nº 16141.
04. Premio Cinfa “La voz del paciente”
05. Actividades organizadas por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en octubre.
06. Congreso SEPAR
07. V Encuentro Foro Español de Pacientes (FEP)
08. Encuesta European Lung Foundation y European Respiratory Society
09. Ayudas sociales para personas con discapacidad: Tarjeta dorada RENFE y bono social electricidad.
10. Rincón del/a Socio/a.



✉ [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto: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!**

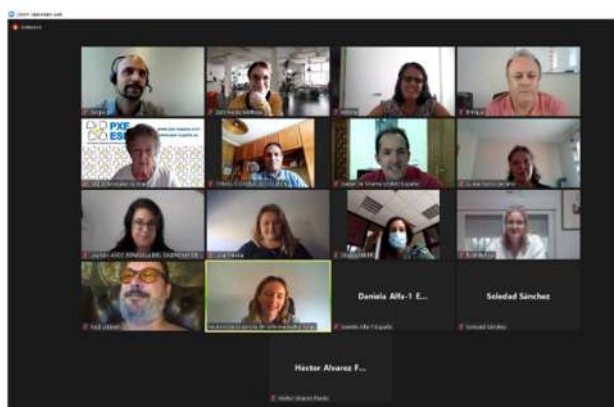
# I. La ANHP en el mes de septiembre de 2021



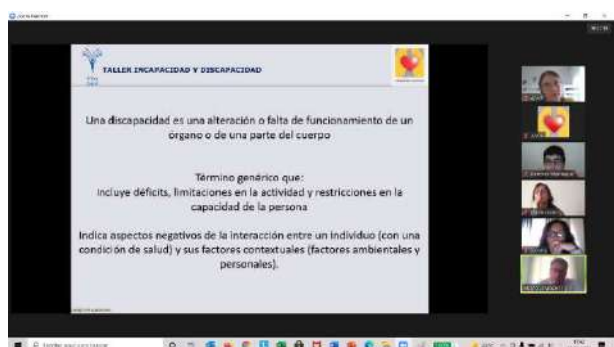
El 2 de septiembre asistimos al **Día de los Pacientes** organizado por la ELF (European Lung Foundation).



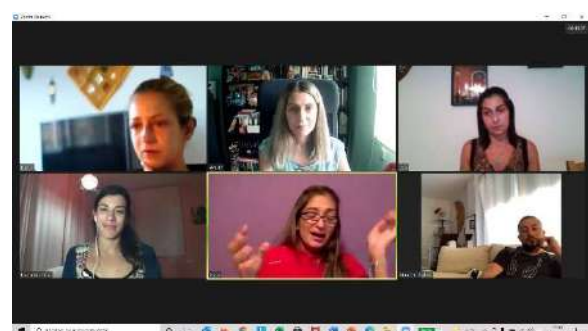
El 15 de septiembre Dña. Irene Delgado, miembro de la Junta Directiva de la entidad, asistió en el **Desayuno POP (Plataforma Organización de Pacientes)** donde se abordó la importancia de la vacunación en la población con enfermedades crónicas.



El 21 de septiembre participamos en el **Webinar “Expertos en estar Unidos: captación de fondos”** organizado por la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, donde abordamos la situación actual en captación de fondos de las entidades sociales tras la pandemia por el COVID-19.



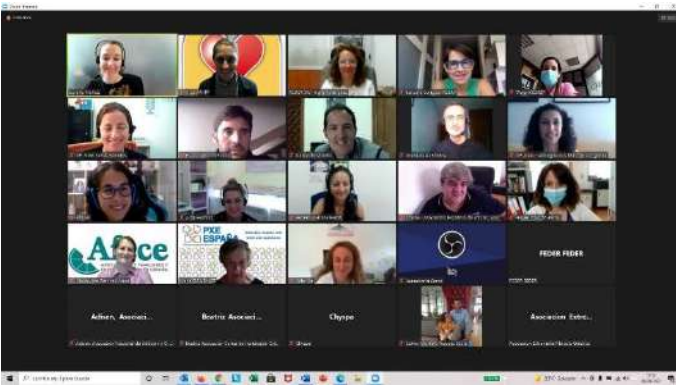
El 21 de septiembre **organizamos el Webinar sobre Discapacidad e Incapacidad laboral**, donde nuestro abogado D. Álvaro Lavandeira nos ofreció consejos para la valoración y respondió a las dudas de los asistentes.



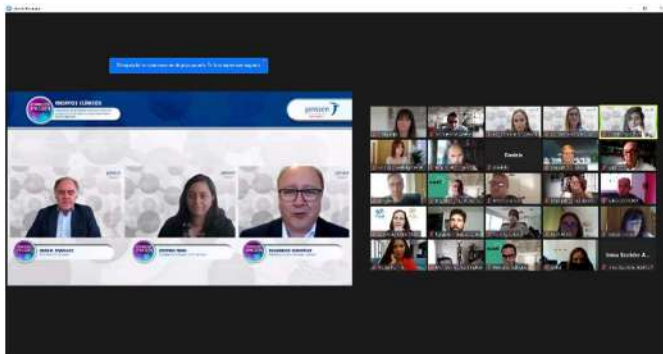
El 22 de septiembre organizamos el **I Encuentro de jóvenes con hipertensión pulmonar**, al que acudieron 5 personas. Si no pudiste asistir, estate atento al II Encuentro.



El 24 de septiembre retomamos nuestras reuniones con los padres y madres con hijos/as con hipertensión pulmonar de la entidad.



El 28 de septiembre asistimos al **Webinar “Expertos en estar unidos: Discapacidad”** organizado por **FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)** en el que abordamos entre otros temas el nuevo baremo de valoración de la discapacidad que se aprobará en 2022.



Del 28 al 30 de septiembre participamos en la **I Jornada de formación en Ensayos clínicos** destinada a las asociaciones de pacientes organizado por Janssen.



Del 29 de septiembre al 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”



Dña. Eva García García, presidenta de la asociación asistió al **Webinar En voz rara. El hoy y mañana de las enfermedades raras** organizado por **MEHUER (Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla)** donde se abordó entre otros temas el futuro de los medicamentos huérfanos y D. Álvaro Lavandeira, abogado de nuestra entidad, participó como ponente.

## 2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



- El 7 y 8 de octubre participaremos en la **Formación de CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras)**.
- El 14 de octubre participaremos en el 4º Congreso de SEPAR PACIENTES, **D. Álvaro Lavandeira** (abogado de la entidad) y **Dña. Alba Pérez** (trabajadora social de la entidad) participarán como ponentes en el Congreso.
- El martes 19 de octubre organizaremos el **Webinar sobre “Tratamientos invasivos en la hipertensión pulmonar: La bomba, ¿Y ahora qué?”** En formato virtual.
- El 27 y 28 de octubre participaremos en el V Encuentro del Foro Español de Pacientes (FEP). **Dña Sara Heras Mathieu** (trabajadora social de la entidad) moderará la mesa redonda de experiencias de pacientes el 28 de octubre.
- El 29 de octubre tendrá lugar nuestro **DESAYUNO ANHP Otoño**. Será en formato virtual.

## 3. Campaña Lotería ANHP nº 16141



Como sabéis ya tenéis a vuestra disposición las papeletas 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.

**TU AYUDA Y SOLIDARIDAD ES EL MEJOR PREMIO.**

Podéis **pedir las papeletas por e-mail** [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o por teléfono **685454351**.

**¡Este año toca nuestro número, el 16.141!**

## 4. Premio Cinfa “La voz del paciente”

“La voz del paciente” es una iniciativa solidaria de Cinfa que tiene un doble objetivo: dar visibilidad a los pacientes y a las entidades de pacientes que trabajan día a día para mejorar su calidad de vida, y apoyar a estas para que puedan hacer realidad sus proyectos, en un contexto especialmente complicado como es la pandemia de covid-19.

Con este fin, Cinfa entregará aportaciones de 2.500 euros a 50 proyectos de entidades de pacientes españolas, que serán elegidos por votación popular en esta web. ¡Nos ayudas?



Vota por nuestro proyecto **“Lo esencial de los invisible: apoyo psicosocial en hipertensión pulmonar”** con el objetivo de ofrecer un apoyo profesional y especializado de un equipo multidisciplinar (TS, psicóloga y abogado) que atienden las demandas y consultas de las personas con HP y/o familiares para hacer frente a las diferentes etapas que puedan darse durante la enfermedad.

Para votar pincha en el siguiente enlace, introduce tu correo y verifica tu correo. ¡Muchas gracias!

<https://lavozdelpaciente.cinfa.com/cinfa/proposalDetailsAction.action?idProposal=361>

## 5. Actividades Organizadas por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en octubre.

- El próximo martes **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 y Dña. Clara Oruña enfermeras de la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital Marqués de Valdecilla en Santander (Cantabria)

En este taller aprenderás el manejo técnico de la bomba así como poder resolver los problemas técnicos más comunes que puedan darse y aprenderemos los consejos sobre los cuidados del catéter, zonas de punción, etc. así como estrategias o recomendaciones más comunes.

**Para apuntaros, mandar un correo electrónico a [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es) y os mandaremos el enlace a ZOOM.**

- Viernes, **29 de octubre de 11:00 a 12:30 Desayunos ANHP de Otoño.** Encuentros para todos nuestros socios, como tú, donde podremos compartir un tiempo y dónde hablar entre iguales. Si quieres participar **puedes mandar un correo electrónico a [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es) y os mandaremos el enlace a ZOOM**



Webinar ANHP  
**Tratamientos invasivos en hipertensión pulmonar: LA BOMBA, ¿y ahora qué?**

D. RAÚL RODRÍGUEZ PINO  
Enfermero de referencia en hipertensión pulmonar de FERRER

Dña. Mercedes Rodríguez  
Dña. Clara Oruña  
Dña. Vanesa Novoa  
Enfermeras de la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital Marqués de Valdecilla (Cantabria)

19 de octubre de 2021  
17:00 a 18:30  
en formato virtual ZOOM

INSCRIBETE EN EL CORREO  
AYUDASOCIAL@HIPERTENSIONPULMONAR.ES



VIERNES, 29 DE OCTUBRE  
11:00 HORAS, ¿TE TOMAS UN CAFÉ?

ENCUENTROS QUE HIPERCONECTAN

INSCRIBETE EN  
[ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

## 6. 4º CONGRESO SEPAR PACIENTES



El próximo **14 de octubre desde las 16:00 hasta las 20:40 horas** se celebrará la segunda parte del **4º Congreso SEPAR PACIENTES**, que por las circunstancias derivadas de la COVID-19 este año se realiza de forma virtual.

Bajo el lema **“Respirando Juntos”** SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica) PACIENTES organiza este Congreso para y con las personas con enfermedades respiratorias donde participaremos tanto asociaciones de pacientes, industria como profesionales sanitarios.

Dentro de la jornada nuestra Asociación estará representada por **D. Álvaro Lavandeira, abogado de la entidad como Dña. Alba Pérez Sanz, trabajadora social como ponentes.** Además, desde la entidad hemos presentado el **Proyecto RESPIRA, de rehabilitación respiratoria domiciliaria**, que estamos desarrollando junto con el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, para el Certamen a los mejores proyectos para pacientes respiratorios.

Desde la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar os animamos a participar inscribiéndoos en el siguiente enlace:

<https://separ-new.avbeamer.website/>



EFICACIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN RESPIRATORIA DOMICILIARIA EN PACIENTES CON HIPERTENSIÓN PULMONAR. PROYECTO RESPIRA

INTRODUCCIÓN

OBJETIVOS

RELEVANCIA DEL PROYECTO

TRABAJO COLABORATIVO

TRABAJO PROGRAMADO (REHABILITACIÓN RESPIRATORIA DOMICILIARIA)

PRESENCIA

CONCLUSIÓN

## 7. V Encuentro Foro Español de Pacientes (FEP)



V Encuentro FEP  
organizaciones de pacientes

#EncuentroFEP



27/28 OCTUBRE



Los próximos **27 y 28 de octubre** el **Foro Español de Pacientes (FEP)** organiza el **V Encuentro de Organizaciones de pacientes**.

En el Encuentro Sara Heras Mathieu y Alba Pérez Sanz, trabajadoras sociales de la entidad participarán en la mesa sobre las experiencias de los pacientes, del 28 de octubre.

El horario del Encuentro será de 16:00 a 19:30 en formato virtual. Si quieres participar, inscríbete en el siguiente enlace:

[V ENCUESTRO FEP \(2021\) \(sicongresos.com\)](https://sicongresos.com)

## 8. Encuesta European Lung Foundation y European Respiratory Society.



**ELF** EUROPEAN  
LUNG  
FOUNDATION

Os hacemos llegar desde la **European Lung Foundation (ELF)** y el **Grupo de Trabajo sobre Fragilidad de la European Respiratory Society** una petición de ayuda y colaboración para cumplimentar una **encuesta con el objetivo de conocer la**

**experiencia de vivir con una enfermedad pulmonar crónica, como es la hipertensión pulmonar** y con los resultados poder mejorar en la gestión médica de las enfermedades respiratorias y poder diseñar futuras investigaciones relacionadas asociadas a los desafíos de vivir con dicha enfermedad. Pueden **rellenar la encuesta tanto personas con la patología como cuidadores/as** vuestras respuestas ayudarán a comprender mejor el impacto en la vida de las personas con enfermedades respiratorias crónicas.

Todas las sugerencias serán consideradas y algunas podrán ser sometidas a votación en una fecha posterior - por ejemplo, si necesitamos reducir una larga lista de temas a una selección de prioridades más corta. Todas las respuestas de la encuesta serán **confidenciales** (no se compartirán con ninguna persona ajena al equipo de investigación), y **no** se le pedirá que proporcione **datos personales** (a menos que desee dejar una dirección de correo electrónico para futuros contactos). Se estima que la encuesta le tomará aproximadamente **5 minutos para completarla**.




Si quieres rellenar la encuesta pincha en el siguiente enlace:

[SurveyMonkey Powered Online Survey](#)

## 9. Ayudas sociales para personas con discapacidad: Tarjeta dorada de RENFE y bono social eléctrica

### TARJETA DORADA RENFE

Si tienes reconocida la **discapacidad** con un porcentaje **igual o mayor al 33%** o si eres mayor de 18 años con una **incapacidad permanente reconocida** puedes solicitar la **tarjeta dorada de RENFE**, con la que puedes optar a los siguientes descuentos:

-  En trenes Ave y Larga Distancia  
Descuento del 25% sobre cualquier precio disponible
-  En trenes Avant  
De lunes a viernes: 25% de descuento  
Sábados y domingos: 40% de descuento
-  En trenes de Media Distancia  
Desde el 40% de descuento

Con la Tarjeta Dorada también tendrás acceso a los servicios de Cercanías y Feve con descuento.

Si tienes una discapacidad **igual o superior al 65%** puedes **viajar con un acompañante** que lo hará en las mismas condiciones económicas que tú.

## BONO SOCIAL ELÉCTRICA

Es un descuento en la factura eléctrica:

- De un **25%** para **consumidores vulnerables** que cumplan los requisitos establecidos.
- De un **40%** para **consumidores vulnerables severos** que cumplan los requisitos establecidos.
- Si además, se es un consumidor en **riesgo de exclusión social, porque se está siendo atendido por los servicios sociales** de una administración autonómica o local que paguen al menos el 50% de la factura, no se tendrá que hacer frente a la factura eléctrica y, en caso de imposibilidad temporal para hacer frente al pago, no se podrá interrumpir el suministro eléctrico.
- COVID 19:** Nuevos beneficiarios. Serán considerados consumidores vulnerables y podrán acceder a un **25% de descuento** en su factura eléctrica:

**En situación de desempleo,  
Afectado por un Expediente Temporal de Regulación de Empleo (ERTE),  
En caso de ser empresario, que haya visto reducida su jornada por motivo de cuidados, u otras circunstancias similares que supongan una pérdida sustancial de ingresos.**

Para poder ser beneficiario del bono social tienes que tener contratado el precio voluntario para el pequeño consumidor (PVPC) (potencia contratada igual o inferior a 10Kw) y cumplir con los requisitos de consumidor vulnerable. **NO EXISTE UN DESCUENTO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, aunque sí se tiene en cuenta como circunstancia especial.

Si quieres ampliar información accede al siguiente enlace: <https://www.bonosocial.gob.es/#inicio>

**IMPORTANTE:** No todas las compañías trabajan con comercializadoras habilitadas para el BONO SOCIAL. Consulta con la tuya.

**Cualquier duda o consulta podéis poneros en contacto con el DPTO. DE TRABAJO SOCIAL  
685.454.351 (Alba) O 623.351.838 (Sara)**

## 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](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

Nuestra socia Nieves Elizagaray quiere compartir este poema de Mario Benedetti:

### ¡SOLO NOS LLEGO LA TARDE!

¡Qué linda frase!  
Aquí no hay viejos  
solo que llegó la tarde:  
una tarde cargada de experiencia,  
experiencia para dar consejos.

Aquí no hay viejos,  
solo que llegó la tarde.

Viejo es el mar y se agiganta,  
viejo es el Sol y nos calienta,  
vieja es la Luna y nos alumbrá,  
vieja es la Tierra y nos da vida,  
viejo es el amor y nos alienta.

Aquí no hay viejos  
solo nos llegó la tarde.

Somos seres llenos de saber  
graduados en la escuela  
de la vida y en el tiempo  
que nos dió postgrado.

Subimos al árbol de la vida  
cortamos de sus frutos lo mejor,  
son esos frutos nuestros hijos  
que cuidamos con paciencia,  
nos revierte esa paciencia con amor

Fueron niños,  
son hombres,  
serán viejos,  
la mañana vendrá  
y llegará la tarde  
y ellos también darán consejos.

Aquí no hay viejo  
solo llegó la tarde.

Joven: si en tu caminar  
encuentras seres de andar  
pausado de mirada serena y cariñosa  
de piel rugosa, de manos temblorosas,  
no los ignores ayúdalos,  
protégelos ampáralos

Bríndales tu mano amiga  
tu cariño.  
Toma en cuenta que un día también a tí...

" Te llegará la tarde"

**La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:**

