



Boletín Palabras Azules

Diciembre 2021

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

31/12/2021 N.º 54



TITULARES

01. La ANHP en el mes de diciembre de 2021.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Nos adheridos al manifiesto 'Objetivo 2025: Insuficiencia Cardíaca. Necesidades urgentes y garantías ante un problema sanitario de primer orden en España'
04. FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) necesita tú ayuda en las votaciones solidarias de Fundación Telefónica.
05. Nuevo cuadERno de Investigación sobre medicamentos huérfanos de FEDER.
06. Hay muchas formas de colaborar con la asociación, ¿cuál eliges?
07. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

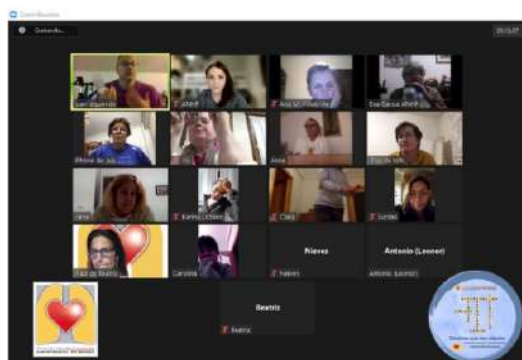
[Twitter](#)

[Instagram](#)

[YouTube](#)

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

I. La ANHP en el mes de diciembre de 2021



Del 25 de noviembre al 16 de diciembre organizamos el taller sobre ejercicio físico en personas con hipertensión pulmonar.

El taller se llevó a cabo en 4 sesiones (una a la semana) de 1 hora de duración bajo la supervisión de D. Juan Izquierdo, fisioterapeuta de la Unidad de Rehabilitación Cardíaca e Hipertensión Pulmonar del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.



El pasado 19 de diciembre tuvo lugar en Alcalá de Henares (Madrid) un evento solidario a favor de nuestra entidad, organizado por la Real Soul Dance Area "Festival de Navidad". Tuvimos la oportunidad de poner una mesa informativa de la entidad. **Gracias a nuestro socio Enrique Martín, abuelo de Abel.**

Estos eventos son de gran importancia para nosotros por la visibilidad que nos ofrecen para dar a conocer la enfermedad y de confianza hacia nuestra entidad en nuestros fines sociales.



El jueves 30 de diciembre celebramos el Desayuno de Invierno ANHP, como actividad de cierre del 2021 donde una vez más, pudimos compartir experiencias y ofrecer un espacio de ayuda mutua.



En nombre de toda la Junta Directiva y equipo profesional de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP) nuestros mejores deseos para que paséis unas **Felices Fiestas** rodeados de vuestros seres queridos y que, a pesar de esta pandemia, podamos seguir compartiendo y disfrutando de cada momento con gran ilusión.

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



En la semana del 17 de enero los miembros de la **Junta Directiva y el equipo profesional tendrán la primera reunión anual para establecer el Plan de acción de 2022**: proyectos que pondremos en marcha, que continuaremos y que reforzaremos para seguir siendo referentes en la atención, apoyo y acompañamiento de las personas con hipertensión pulmonar y sus familias y/o cuidadores.



Este año 2022 es muy importante para nosotros, porque celebraremos el **X aniversario de la primera celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar del que fuimos precursores**, en el 2012 ¿quieres ver cómo fue? Accede al siguiente enlace: https://youtu.be/iyD_KhvDXGQ

3. Nos adheridos al manifiesto `Objetivo 2025: Insuficiencia Cardíaca. Necesidades urgentes y garantías ante un problema sanitario de primer orden en España´



La Fundación Española del Corazón (FEC) ha publicado el manifiesto `Objetivo 2025: Insuficiencia Cardíaca. Necesidades urgentes y garantías ante un problema sanitario de primer orden en España´, y cuya finalidad es reforzar las políticas públicas, tanto a nivel nacional como autonómico, dirigidas a la mejora de la asistencia del paciente con esta patología.

A la espera de la inminente publicación por parte del Ministerio de Sanidad de la Estrategia en Salud Cardiovascular del SNS, el Dr. Carlos Macaya, Presidente FEC, ha presentado el 09/12/2021 dicho manifiesto en el Congreso de los Diputados.

El documento, reclama la mejora y el incremento de la coordinación entre niveles asistenciales, así como el seguimiento integral hasta la hospitalización, no solo en la etapa de sospecha del diagnóstico, ha contado con el respaldo de ocho sociedades científicas firmantes, así como de asociaciones de pacientes adheridas, entre las que se encuentra la nuestra



Para acceder al Manifiesto que se presentó en el Congreso de los Diputados pincha en el siguiente enlace:

https://fundaciondelcorazon.com/images/Actualidad/Objetivo_2025_Insuficiencia_Cardiaca.pdf

4. FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) necesita tú ayuda en las votaciones solidarias de Fundación Telefónica



En el mes de mayo, FEDER realizó de la mano de Fundación Telefónica y su grupo de voluntarios el reto “Tu ejercicio, por tu salud y la de todos”. Muchos de vosotros ya les apoyasteis en aquel momento, y juntos lograsteis superar con creces los 20.000 kilómetros que necesitaban recorrer, para superar este desafío y lograr así 20.000 euros para impulsar

la investigación en enfermedades poco frecuentes.

Fundación Telefónica ha lanzado las “Votaciones Solidarias” hasta el miércoles 19 de enero, para que sus voluntarios y la sociedad en general puedan elegir sus iniciativas favoritas del año 2021 y entre ellas por supuesto se encuentra este reto.

Fundación Telefónica ofrece la oportunidad de seguir impulsando los proyectos de FEDER gracias a esta nueva iniciativa y es que las entidades ganadoras de estas Votaciones Solidarias lograrán un premio económico de 4.000€ para la ganadora, 3.000€ para la segunda y 2.000€ para la tercera. Además, habrá también un premio al Reto y a la Actividad de mayor impacto, dotado con 2.500€ cada uno.

Con vuestro apoyo, pueden lograr que estos fondos se reviertan directamente en el impulso de la investigación en enfermedades poco frecuentes a través de sus proyectos.

¿Cómo puedes ayudar?

Pincha aquí <https://telefonica-fundacion.typeform.com/to/wkHxYkOR?typeform-source=voluntarios.telefonica.com>

Disfruta del vídeo de los retos realizados por los Voluntarios Telefónica

Rellena tus datos

Vota por el reto de FEDER

Comparte este enlace y las instrucciones con todos tus amigos y conocidos

5. Nuevo cuadERno de Investigación sobre medicamentos huérfanos de FEDER.



Como os adelantamos en el anterior boletín, 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 diciembre sobre medicamentos huérfanos, en este número explican qué son, cuáles son las dificultades a las que se enfrentan las investigaciones en medicamentos huérfanos, y el proceso que sigue un medicamento desde su designación y autorización en Europa hasta que está accesible en España.

Todo ello con un lenguaje sencillo y acompañado de gráficas que facilitan su comprensión

También se ofrecen datos actualizados sobre el acceso y financiación de estos medicamentos en España y los plazos administrativos que ello conlleva. Actualmente solo un 10% de las enfermedades raras cuentan con un tratamiento específico

Para acceder a este cuaderno pincha aquí:

<https://enfermedades-raras.org/images/pdf/cuadERno-MM-HH.pdf>

Los dos primeros cuadernos podéis descargarlos en el siguiente enlace:

<https://enfermedades-raras.org/images/pdf/cuadERno-MM-HH.pdf>

6. 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 devolvarte 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.
- **BIZUM solidario:** una forma rápida y fácil de hacer tu donativo para apoyar y colaborar con los fines sociales de la entidad. Con el código **03573**



Para más información puedes ponerte en contacto por email en trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o llamar al teléfono 685454351.

JUNTOS LLEGAMOS A MÁS

7. 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

Nuestra socia Diana Gómez, acudió el pasado día 3 de diciembre, el día de la discapacidad, a un acto reivindicativo en las Cortes de Aragón, organizado por CERMI Aragón, para pedir la unión de los grupos parlamentarios para la modificación del artículo 49 de la Constitución Española. Ella acudió como representante de los/as pacientes con discapacidad orgánica.

Para más información podéis pinchar los siguientes enlaces:

<https://www.facebook.com/160639474003073/posts/4740245186042456/>
<https://www.cermiaragon.es/noticias/2865-cermi-aragon-exige-a-todos-los-partidos-que-se-sumen-al-consenso-para-la-renovacion-del-articulo-49-de-la-constitucion>

Muchas gracias, Diana



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

