



Boletín nº 15 marzo 2018

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de marzo 2018.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de Socios 2018.
4. Participación en el programa "¡En Castilla y León todos contamos!".
5. Servicios de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
6. Mantenimiento de Ventavis de Bayer.
7. Carrera Liberty
8. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
9. Rincón del/a Socio/a.

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de marzo 2018.

- El 1 de Marzo, nuestra gerente, Esther Sabando y nuestra trabajadora social Alba Pérez, acudieron a la primera reunión de organización del II Congreso SEPAR Pacientes que tendrá lugar en Madrid.



- El 7 de marzo, Esther Sabando acudió a la "Presentación del Análisis de situación. Impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España" elaborado por la Pop (Plataforma de Organización de Pacientes).

- El 11 de marzo, la presidenta Eva García y el asociado Javier Astorquia, acudieron a dar información sobre la asociación en la "Carrera por la Esperanza" de FEDER que tuvo lugar en la Casa de Campo de Madrid.



- El 12 de marzo, Esther Sabando estuvo presente en la Sexta Jornada del ciclo "Nuestra contribución al pacto de estado por la sanidad" que trató la perspectiva de las organizaciones de pacientes.
- El día 13 de Marzo Esther Sabando representó a la asociación en el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras dónde acudió Doña Leticia Ortiz, Reina de España.
- El 20 de Marzo Esther Sabando acudió a la presentación "El valor del medicamento desde una perspectiva social".
- El 21 de marzo, Alba Pérez, acudió a la asamblea General Ordinaria y extraordinaria de la FEP (Foro Español de Pacientes).
- El 21 de Marzo Eva García, presidenta y Alba Pérez, trabajadora social, se reunieron con Julio Hernández, que nso representará en la Ultraking en octubre.



2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

- El día 7 de de abril se celebrará al VIII Trail Sierra de Codes. Lo recaudado de las inscripciones será para nuestra asociación.
- El día 17 de abril nuestra presidenta participará en la mesa redonda titulada "Los pacientes ante sus derechos en el día a día" de la Jornada " Derechos en Salud".
- El día 17 de abril acudiremos al Acto en la Asamblea de Madrid organizado por FEDER como acto de cierre de la campaña del Día Mundial de las enfermedades Raras.

3. Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de Socios 2018.

- Este año la asamblea tendrá lugar en Segovia el fin de semana del 1 al 3 de junio. El autobús saldrá de la Puerta de Atocha en Madrid el viernes 1 de junio a las 11:30 y volverá al mismo sitio el domingo 3 de Junio sobre las 14:00 horas. Tienes hasta el 3 de mayo para apuntarte a la asamblea. Los precios que incluyen transporte ida y vuelta desde Madrid, alojamiento y comidas, visitas guidas y seguro son los siguientes:
- **SOCIOS AFECTADOS:**
Cuota Hasta 30€: 144€ por persona y en habitación individual 174€
Cuota Desde 31 a 60€: 119€ por persona y en Habitación individual 149
Cuota mayor de 61€: 102€ por persona y en Habitación individual 132€
- **SOCIOS NO AFECTADOS:**
Cuota Hasta 30€: 154€ por persona y en Habitación individual 284€
Cuota Desde 31 a 60€: 129€ por persona y en Habitación individual 159€
Cuota mayor de 61€: 112€ por persona y en Habitación individual 142€
- **NO SOCIOS ACOMPAÑANTES (estos pagarían el 100% del viaje):**
237€ por persona y en Habitación individual 297
- **Recordatorio importante:** No olvidaros de poner al hacer el ingreso, nombre y asamblea socios. N.º de Cuenta La Caixa: ES39 2100 1790 95 0200045238

4. Participación en el programa "¡En Castilla y León todos contamos!".

- Nuestro asociado Carlos Veneros (tesorero), participó en la grabación del programa. ¡En Castilla y león todos contamos!". El programa va a contar diferentes historias de superación personal. Se estrena el próximo miércoles 4 de abril a las 22:00 en el canal 7 de Castilla y León. Os informaremos de la semana en la que se emitirá el reportaje de Carlos donde explicará la Hipertensión Pulmonar, su experiencia de trasplante, su participación en la junta directiva de la asociación etc....

5. Servicios de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

- Os recordamos que nuestra asociación cuenta con diferentes servicios profesionalizados como:
 - Servicio de psicología de la mano de Aldo Aguirre, especialista en Hipertensión Pulmonar. Si os queréis poner en contacto con él podéis hacerlo por teléfono: 691792204 o poneros en contacto con la trabajadora social.
 - Servicio de asesoría jurídica de la mano de Álvaro Lavandeira, especialista en derecho sanitario y enfermedades raras. Las consultas se hacen a través del servicio de trabajo social.
 - Servicio de trabajo social de la mano de Alba Pérez. Para cualquier consulta relacionada con ayudas públicas, certificado de discapacidad, puesta en contacto con otros servicios etc.. podéis escribir a trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o llamar al 685454351.

6. Mantenimiento de Ventavis de Bayer.

- Bayer nos informa que desde principios de año, los nuevos pacientes a los que se les prescriba Ventavis, deberán acceder tanto a la formación sobre la utilización del aparato, como a los recambios o cualquier otra consulta técnica a través del hospital. Oximesa continuará prestando el servicio domiciliario a aquellos pacientes que anteriormente ya estaban en tratamiento con Ventavis.

7. Carrera Liberty

- El domingo 3 de Junio tendrá lugar la XI Edición de la Carrera Popular Liberty Seguros - Una Meta para Todos. Como en años anteriores contará con una categoría para que las personas con discapacidad y sus acompañantes si fuese necesario puedan participar. Si están interesado en participar, por favor ponte en contacto con la trabajadora social a través del correo electrónico: trabajosocial@hieprtensionpulmonar.es Comenzará a las 10:45 en la calle GOYA llegando hasta la Plaza Felipe II y concluyendo en la misma calle Goya.

8. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.

- Con el certificado de discapacidad puedes solicitar ayudas para la mejora de la accesibilidad en el interior de las viviendas según disponibilidad de convocatoria. Además puedes optar a cupos de vivienda y puntuación complementaria en baremos.

Para más información podéis consultar en vuestras comunidades autónomas, en vuestros ayuntamientos, o poneros en contacto con nosotros vía mail: trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454351.

9. 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 .

Beatriz, socia de Tenerife, nos deja su reflexión sobre el racismo.

LA TRAVESIA

Esta mañana al llegar al trabajo como cada día sucede, solemos dedicar los primeros minutos a hablar de las noticias del día anterior.

A todos los compañeros nos sirve para ponernos un poco al corriente de lo que pasa en el mundo y de lo que en ocasiones ni nos enteramos, a compartir noticias con asombro, con pena, con risas, en definitiva, a través de las opiniones nos conocemos mejor.

Eso implica muchas veces el tropezarte juicios crueles que se vierten, en el caso de hoy, sobre los "espaldas mojadas" que como todos sabemos se juegan la vida cruzando océanos huyendo de su país en busca de comida".

Esa es la idea que creo que la mayoría de nosotros tenemos sobre el tema. Sin embargo, uno de mis compañeros hoy me deja de piedra al comentar que "si no los atendiéramos al llegar y no les diéramos mantas y bocadillos, priorizando sus necesidades por encima de las nuestras, otro gallo nos cantaría".

Sobre sus negras espaldas también descargó con adjetivos tales como violadores, asesinos, ladrones...

Esto me hizo pensar en la necesidad de educar aún más sobre el racismo y quizás menos de feminismo, sin obviar que las diferencias existen entre los sexos, y eso es una realidad, porque he comprobado que la travesía que separa la piel blanca de la negra a día de hoy sigue siendo infinita.

Si estás interesado en participar, no dudes en ponerte en contacto con Eva García, presidenta a través del correo electrónico presidencia@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454349

Datos de contacto:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

685454351/ 685454349

presidencia@hipertensionpulmonar.es

trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

<http://www.hipertensionpulmonar.es>

<https://www.facebook.com/HipertensionPulmonar>

<https://twitter.com/ANdHP>

<https://www.instagram.com/anhipertensionpulmonar>