



Boletín nº 20 agosto 2018

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de agosto 2018.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Lotería de Navidad. Nº 16.141
4. Resultados estudio genético año 2016.
5. Bono Social Electricidad. Recargo por exceso de consumo
6. Convenio Ilunion.
7. Encuesta espirometría.
8. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
9. Rincón del/a Socio/a.

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de agosto.

- Durante el mes de agosto hemos estado trabajando duro en los proyectos que continúan en septiembre y en aquellos que comenzarán a lo largo del último cuatrimestre del año.

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

El mes de septiembre llega cargado de actividades cuyos objetivos son sensibilizar a la población, hacer difusión de la enfermedad y recaudar fondos para nuestra asociación.

- El próximo 9 de septiembre estaremos presentes en la II Trailon Solidaria Conviértete en Hipercoach a favor de nuestra asociación en Siruela (Badajoz).
- Del 13 al 16 de septiembre Esther Sabando y Alba Pérez acudirán en la Asamblea General de la Asociación Europea de Hipertensión Pulmonar en Berlín.
- El 20 de septiembre formaremos parte del Taller "Trabajando en red" de FEDER.
- Del 26 al 30 de septiembre participaremos en la Semana del Corazón en Madrid.
- El domingo 30 de septiembre estaremos en la IV Carrera Causa Maria Moreno a favor de nuestra asociación y la asociación síndrome stxbp1 en Valencia.

Si estáis interesados/as en colaborar como voluntarios/as en alguna de las actividades por favor poneros en contacto con nosotros por los medios habituales tlf: 685454351/49 o trabajosocial@hipertensionpulmonar.es Necesitamos colaboración sobre todo el día 9 de septiembre.

3. Lotería de Navidad. Nº 16.141

Ya tenemos la lotería de Navidad. Este año, siguiendo la normativa de la ONLAE (Organización nacional de loterías y apuestas del estado), las papeletas cuestan 6 euros y se juegan 5. Para tener un décimo tienes que comprar 4 papeletas que son 24 euros en total.

Como cada año podéis pedirnos las papeletas que queráis. Tendremos tacos de 50 papeletas cuyo importe es de 300 euros. Las papeletas que pidáis se pueden abonar al solicitarlas o cuando las hayáis vendido. Si no vendéis todas las papeletas, nos avisáis antes del 10 de diciembre y las devolvéis. Para poder enviaron las papeletas por mensajero hay que pedir cómo mínimo 4.

Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR
Tels.: 685 454 349 - 685 454 351
www.hipertensionpulmonar.es

N.º 16.141

El Portador del presente recibo, juega la cantidad de 5,00 €uros, en el número arriba indicado, para el sorteo de la Lotería Nacional que se celebrará el próximo día 22 de Diciembre de 2018.

El Depositario,

TOTAL: 6,00 EUROS
LOTERÍA 5 €UROS. Donativo 1,00 euro

TOTAL: 6,00 EUROS
LOTERÍA 5 €UROS
Donativo 1,00 €uro
Caduca a los 3 meses

ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR
Tels.: 685 454 349 - 685 454 351
N.I.F.: G-84371960

ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR
Tels.: 685 454 349 - 685 454 351
N.I.F.: G-84371960

Décimos depositados en el Banco Santander nº Sucursal 0245 de San Sebastián de los Reyes. Fraccionamiento autorizado por Loterías y Apuestas del Estado con fecha 13/08/2018. Los premios por décimo cuya cuantía sea superior a la que marque en cada momento la legislación vigente, tendrán la retención que dicha legislación disponga en la proporción correspondiente al valor nominal de estas participaciones. Caduca a los 3 meses.

Inscrita en el registro nacional de asociaciones. Grupo 1 / Sección 1 / Nacional 586072

4. Resultado estudio genético año 2016.

Os recordamos a todas aquellas personas que participasteis en la jornada sobre genética que organizó la asociación en octubre de 2016 en el Hospital Doce de Octubre de Madrid, que los resultados de vuestros análisis los recibe vuestro médico especialista. Si no los ha recibo, por favor poneros en contacto con nosotros por los medios habituales tlf: 685454351/49 o trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

5. Bono Social Electricidad. Recargo por exceso de consumo.

- El bono social, tras su reciente reforma, está ligado al nivel de renta de la unidad familiar que tiene que estar por debajo de determinados límites o, por ejemplo, al hecho de ser familia numerosa. El bono social consiste en un descuento del 25% sobre la factura o, en los casos más severos, del 40% y viene regulado en el Real Decreto 897/2017 de 6 de octubre. Si quieres ampliar la información no dudes en ponerte en contacto con

nosotros por los medios habituales; tlf 68545449/51 o por e-mail:
trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

- Sabemos que según la compañía eléctrica existen recargos por exceso de consumo de energía. Nos gustaría saber si a alguno/a de vosotros/as os penalizan por ello. Si es así, por favor poneros en contacto con nosotros por los medios habituales; tlf 68545449/51 o por e-mail: trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

6. Convenio Ilunion.

- La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ha firmado un acuerdo de colaboración con Ilunion Hoteles. Los/las socios/as de nuestra asociación podrán beneficiarse del descuento del 10% sobre la mejor tarifa disponible.
Ilunion Hoteles cuenta con 25 hoteles de 4 estrellas y totalmente accesibles ubicados en Madrid, Barcelona, Valencia, Málaga, Extremadura, Cádiz, Zaragoza, Girona, Menorca, Huelva y Bilbao.
Ocho de estos hoteles funcionan como Centros Especiales de Empleo, es decir, más del 70% de los trabajadores son personas con algún tipo de discapacidad. Y tienen sello QSostenible que les avala como centros con estrategias de sostenibilidad ambiental.
Si estás interesado en acceder al descuento, contacta con la trabajadora social a través del correo trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454351

7. Encuesta Espirometría.

- El objetivo de esta encuesta es obtener más información sobre su experiencia con las pruebas de espirometría, un test respiratorio que mide la cantidad de aire en sus pulmones y la rapidez con la que usted puede espirar. Rellene esta encuesta solamente si se ha sometido a una espirometría bajo la supervisión de un médico, enfermero u otro profesional sanitario.

Las respuestas anónimas de la encuesta ayudarán a comprender las experiencias de los pacientes con la espirometría y a establecer los métodos de pruebas de espirometría más apropiados. Un grupo de profesionales sanitarios, en colaboración con la ATS (American Thoracic Society) y la ERS (European Respiratory Society) examinará los hallazgos científicos y clínicos, así como las opiniones y las experiencias que los pacientes compartan en esta encuesta.

Esta encuesta ha sido diseñada por expertos en salud pulmonar y pacientes expertos y está coordinada por la European Lung Foundation de la que somos miembros. Se necesitarán unos 5-10 minutos para completar la encuesta y estará abierta hasta el 21 de septiembre de 2018. https://www.surveymonkey.co.uk/r/spirometry_experience?lang=es

8. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.

- Si tienes el certificado de discapacidad puedes acceder a distintas ayudas relacionadas con la educación cómo :
Puntuación en baremos de admisión y becas: El grado de discapacidad proporciona puntuación en las solicitudes de admisión de alumnos en centros docentes sostenidos con fondos públicos./Puntuación de alumnos con padres con discapacidad/Preferencia en becas escolares, según convocatoria/ Becas de fundaciones/ Mayor puntuación en los baremos del cheque-guardería de la Comunidad de Madrid etc...

Para más información podéis consultar en los centros escolares, en las consejerías de educación de las comunidades autónomas 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 .

Este mes nuestra presidenta Eva García, comparte con nosotros su receta de tarta de zanahoria.

TARTA DE ZANAHORIA:

INGREDIENTES:

- 1º -250 g de zanahorias peladas
- 2º -1 taza de aceite de oliva
- 3º -3 huevos
- 4º -2 tazas de azúcar (puede ser morena)
- 5º -2 cucharaditas de levadura
- 6º -2 tazas de harina
- 7º -1 chorrito de licor (yo suelo usar pacharán) opcional
- 8º -Canela al gusto
- 9º -nueces peladas

PREPARACIÓN:

Con la batidora moler las zanahorias hechas trocitos junto con el aceite de oliva. Echarla mezcla en un bol y ya con las barillas ir mezclando todos los demás ingredientes por este orden (huevos, azúcar, harina junto con la levadura, esto último poco a poco, la canela y el chorrillo de licor) a la vez que seguimos batiendo. Mientras poner el horno a calentar.

Untar un molde con mantequilla (yo pongo papel de hornear y no uso mantequilla) y echar el contenido del bol, poner las nueces por encima para que se queden algo dentro y hornear a 180º o 200º unos 30 o 40 minutos según sea la potencia del horno. Hasta que al pincharlo salga seco.

Es una receta, rica y fácil, os va a encantar.

Espero que os guste.



También queríamos aprovechar para felicitar a los/las socios/as que cumplen años en septiembre.

Martín de Madrid,
Luis de Jerez de la Frontera (Cádiz),
Carlos de Murcia,
Fernando de Rincón del Soto (La Rioja),
Felicidad de Pantoja (Toledo),
Josefa de Benasque (Huesca),
Nuria de Madrid,
Carmen de Oliva Playa (Valencia),
Esther de Madrid.

¡FELICIDADES!

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/anhypertensionpulmonar>