



Asociación Nacional de  
**HIPERTENSIÓN PULMONAR**

## Boletín nº 24 diciembre 2018

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

### Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de diciembre 2018.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Resultado del sorteo de Lotería de Navidad 2018.
4. Angioplastias en el Hospital Universitario 12 de octubre de Madrid.
5. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
6. Rincón del/a Socio/a.

### 1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de noviembre 2018.

- El 4 de diciembre organizamos junto a la unidad de hipertensión del Hospital de la Paz las I Jornadas de Hipertensión Pulmonar "La HP y sus protagonistas". En dicha jornada participaron tanto los médicos que tratan la hp desde cardiopatías congénitas, pediatría o adultos como los profesionales de la asociación (psicólogo, abogado, gerente y trabajadora social). La presidenta Eva García, abrió la jornada junto al subdirector médico el Dr. Rios.



- El 11 de diciembre, nuestra gerente Esther Sabando, acudió a las VI Jornadas Somos Pacientes dónde tuvo lugar la entrega de los premios Somos Pacientes.



- El 13 de diciembre, la asociación estuvo representada por Esther Sabando, gerente, en la presentación de los resultados del estudio ENSERIo de FEDER sobre las necesidades socio-sanitarias de las personas con enfermedades raras. 14 personas con hipertensión pulmonar han participado en este estudio además de los profesionales de la asociación.



- El 14 de diciembre, acudimos a la presentación del estudio "Dolor y Cronicidad desde la perspectiva del paciente" en el Congreso de los Diputados de Madrid, gracias a la representación de Esther Sabando, gerente.



- El 17 de diciembre, la presidenta Eva García, participó en la 1ª Reunión anual de pacientes por la salud cardiovascular organizada por el Hospital Doce de Octubre.



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

- El 8 de enero retomamos el Shiatsu.
- El 18 de enero participaremos en las jornadas del aula respira del Hospital Clínic de Barcelona
- El 30 de enero participaremos en el 1er Encuentro Multidisciplinar de Profesionales Sanitarios y Pacientes.

## **3. Resultado del Sorteo de Lotería de Navidad 2018.**

- Nuestro número de la Lotería 16.141 no ha sido premiado en esta ocasión. Pero seguiremos intentándolo al año que viene. Gracias a todas las personas que habéis colaborado.

## **4. Angioplastias en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid**

- Tras la demanda de los/las socios/as de la demora en las operaciones de angioplastias en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, la asociación se reunió con los especialistas llegando a la conclusión de que la demora es debida a una falta de personal y de tiempo programado semanal para la realización de estas intervenciones. Por ello la asociación ha presentado reclamación y os anima a presentarla individualmente según documento que anexamos al correo. Para cualquier duda o ampliación de la información no dudéis en poneros en contacto por los medios habituales tlf: 685454349/51 o por correo [presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es) o [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

## **5. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.**

- Si tienes el certificado de discapacidad puedes acceder a distintas ayudas con el ocio y tiempo libre:  
**Entradas de precio reducido:** En parques temáticos, museos, cines, dependiendo de los acuerdos específicos o la política de cada entidad.

## 6. 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) .

Este mes os recordamos que:

- Desde el Hospital 12 de Octubre de Madrid os están mandando una carta para incluir vuestros datos en el registro de hipertensión pulmonar de la REHAP. Es probable que muchos de vosotros ya hayáis dado el consentimiento hace años, pero ahora necesitan actualizarse por el cambio en la ley de protección de datos que hubo en mayo y necesitan que les devolváis el documento firmado.
- Resultado estudio genético realizado en octubre de 2016 en el Hospital 12de Octubre. Si alguno/a de vosotros/as participasteis en el estudio pero todavía no habéis recibido los resultados, vuestro/a médico/a especialista debe ponerse en contacto con el Hospital Doce de octubre a través del siguiente correo: [hipertensionpulmonar.hdoc@salud.madrid.org](mailto:hipertensionpulmonar.hdoc@salud.madrid.org)
- Si utilizas oxígeno líquido y tienes problemas para recargarlo cuando vas al hospital o sales de viaje. Por favor ponte en contacto con la asociación por los medios habituales: tlf 685454351/49 o en el correo [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

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

### **Datos de contacto:**

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

685454351/ 685454349

[presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es)

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

<http://www.hipertensionpulmonar.es>

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

<https://twitter.com/ANdHP>

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