



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

Boletín nº 25 enero 2019

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de enero 2019.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Encuesta Asamblea 2019.
4. Shiatsu 2019.
5. Día Mundial de las enfermedades raras.
6. Encuesta para valorar el conocimiento que sobre la farmacovigilancia tienen los pacientes.
7. Rincón del/a Socio/a.

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de enero 2019.

- El 18 de enero, nuestra gerente, Esther Sabando, participó en la mesa redonda de los pacientes, en las jornadas del aula respira del Hospital Clínic de Barcelona.



- El 30 de enero, nuestra trabajadora social, Alba Perez, estuvo presente en las Jornadas Redes Europeas de Referencia: un desafío integral.



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

- El 7 de febrero Esther Sabando, gerente, acudirá a la primera edición de los "Desayunos POP, bajo el título "El paciente, en el ADN de los ensayos clínicos".
- De 13 al 15 de febrero nuestra gerente Esther Sabando representará a nuestra asociación en el Congreso de Medicamentos Huérfanos que se celebrará en Sevilla
- El día 28 de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- El 28 de febrero acudiremos a la reunión de organización del III Congreso SEPAR Pacientes en Madrid.

3. Encuesta Asamblea 2019

- Os recordamos que podéis votar a la encuesta sobre las fechas y sitios dónde celebrar la Asamblea General 2019 de nuestra asociación hasta el viernes 8 de febrero

4. Shiatsu 2019.

- El pasado 8 de enero retomamos las sesiones de Shiatsu gratuitas para personas afectadas gracias a la colaboración de la Escuela de amigos del Shiatsu sita en Calle de Martín de Vargas, 5 de Madrid.

Las sesiones se dan los martes por la tarde en horario de 16 a 19. Cada sesión tiene una hora de duración, por lo que cada martes 3 personas pueden beneficiarse de esta técnica ancestral.

Si estás interesado/a en participar, por favor, ponte en contacto con la trabajadora social por los medios habituales tlf: 685454351 o por e-mail trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

5. Día Mundial de las enfermedades raras.

Este año se celebra por undécimo año consecutivo el Día de las Enfermedades Raras 2019, bajo el lema "Las ER un desafío integral, un desafío global", el jueves 28 de febrero. Desde FEDER se organizarán actos institucionales en Andalucía, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Murcia y País Vasco. Hay muchas formas en las que puedes participar y unirte a un movimiento global por las enfermedades raras:

- Puedes pintarte la cara por la campaña #ShowYourRare y compartir tu foto en las redes sociales.
- Puedes presentar un testimonio que traslade tu experiencia particular de la realidad que vives en tu día a día. Todos los testimonios serán publicados, independientemente de si son seleccionados o no, en la página web de FEDER. Si quieres participar ponte en contacto con nosotros por los medios habituales.
- El próximo 3 de Marzo se celebra en la Casa de Campo de Madrid la X Carrera por la esperanza de las enfermedades raras. Nuestra Asociación estará presente con un stand dando información y sensibilizando sobre la HP.
- El embajador de la campaña del Día Mundial será Christian Gálvez, que además es el comisario de la exposición "Los rostros del genio" que se está llevando a cabo en Madrid, y en su compromiso a favor de las enfermedades raras quiere que todas las personas del movimiento asociativo de FEDER que lo deseen puedan acudir a la exposición de manera gratuita. En concreto, Christian pone a disposición entradas para disfrutar de su exposición todos los martes desde el mes de Febrero hasta Mayo. De este modo, se facilitarán dos entradas a cada persona del movimiento asociativo que lo solicite (hasta cubrir aforo por día). Si estás interesado en acudir ponte en contacto con nosotros por los medios habituales. Estas entradas permiten la entrada a la exposición el martes que selecciones en el horario de la exposición de 11.00 a 21.00 h

Los medios habituales de contacto son por teléfono: 685454351/49 o por e-mail trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

6. Encuesta para valorar el conocimiento que sobre la farmacovigilancia tienen los pacientes.

- Una farmacéutica que trabaja en la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) está haciendo un estudio para valorar el conocimiento que sobre la farmacovigilancia tienen los pacientes, así como a los profesionales sanitarios. La encuesta es anónima y solo lleva un par de minutos. El link de la encuesta es:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf6UoxLqZwCm63bWFcdwUFVXA7UPLr9KAsFs_Fm_NUc9_CxNg/viewform?usp=sf_link

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 .

Este mes entrevistamos a nuestra gerente Esther Sabando que ya lleva un año con nosotros:

1- *Ya hace un año que trabajas en la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. ¿Cómo ha sido tu experiencia global?*

Realmente está siendo una experiencia muy enriquecedora y motivadora. Hoy en día, es un lujo trabajar en lo que te gusta y para mi ayudar a los demás es mi vocación, por eso, me siento feliz de colaborar con la Asociación y con las personas que la forman. Desde el primer momento he tenido una magnífica acogida y eso es debido al gran capital humano que tienen las personas que componen esta gran familia.

2- *¿Qué es lo que más te gusta del trabajo que realizas en la asociación?*

Lo que más me gusta es estar rodeada de personas que a pesar de sus dificultades superan el día a día, dando un gran ejemplo.

Trabajar en una asociación te muestra la realidad de la vida, que en lo cotidiano muchas veces para los demás es ajeno, la mayoría de las personas viven metidos en una vorágine de cosas que no les deja tiempo para ver lo esencial de la vida y cuando formas parte de esta asociación y te rodeas de personas que si lo saben por su experiencia personal con la enfermedad, hace que te conviertas en mejor persona y que sigas alimentando tus valores día a día.

3- *Tienes muchos años de experiencia como gerente en entidades sin ánimo de lucro, pero ¿crees que siempre hay que estar aprendiendo para realizar un buen trabajo?*

Sin duda, siempre tenemos que seguir aprendiendo para mejorar, continuamente surgen nuevas inquietudes que resolver, habilidades que adquirir y por lo tanto hay que mejorar todo lo posible para poder alcanzar nuevos objetivos.

Gracias al gran equipo que hay creado entre la junta directiva y el resto de profesionales que trabajan en la asociación, aprendo como profesional y persona continuamente.

4- *No todos los socios de la asociación te conocen todavía, ¿quieres dedicarles unas palabras?*

Por su puesto, en primer lugar, quisiera decirles que les entiendo, que se perfectamente lo que es convivir con una enfermedad crónica, mi hijo mayor nació con fibrosis quística, y se lo difícil que resulta en ocasiones superar malas rachas, pero siempre con ánimo, esfuerzo y constancia se sale adelante.

Y como profesional de la asociación, me pongo a su entera disposición para todo lo que necesiten y les animo a todos a participar más en las actividades de la asociación, no solo recibirán información, conocimientos sobre la enfermedad y ayuda para ellos cuando lo necesiten, sino que también tienen mucho que ofrecer a los demás, en muchas ocasiones más de lo que imaginan, por eso les animo a venir y comprobarlo.

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>