



## Boletín nº 26 enero 2019

### Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

#### Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de febrero 2019.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Asamblea 2019.
4. Angioplastias en el Doce de Octubre.
5. Proyecto Farmacovigilancia.
6. Fundación ONCE convoca ayudas para que jóvenes con discapacidad estudien idiomas en el extranjero.
7. Rincón del/a Socio/a.

#### **1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de febrero 2019.**



- El 7 de febrero Esther Sabando, gerente, acudió a la primera edición de los "Desayunos POP (Plataforma Organización de Pacientes9)", bajo el título "El paciente, en el ADN de los ensayos clínicos".

- El martes 12 de febrero, nuestra trabajadora social acudió a la jornada titulada "Campaña del Día Mundial. Empoderamiento asociativo" organizada por FEDER dónde se facilitó información sobre la realización de la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



- El miércoles 13, Alba Pérez, trabajadora social, representó a nuestra asociación en la jornada "Buenas prácticas en el Tercer Sector: comprometidos con la transparencia y el buen gobierno" en las instalaciones del Real Patronato de Discapacidad en Madrid organizadas por el mismo patronato y por la Fundación Lealtad.

- Del 13 al 15 de febrero, nuestra gerente, Esther Sabando acudió el Congreso de Medicamentos Huérfanos en Sevilla que se realiza cada dos años.



- El jueves 28 de febrero, nuestra trabajadora social acudió a los actos organizados por FEDER con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



- El jueves 28, Esther Sabando, gerente, estuvo presente en la primera reunión de organización del III Congreso SEPAR Pacientes (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica).



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

- El 3 de marzo participaremos con un stand en la Carrera por la Esperanza en Madrid organizada por FEDER con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- El 5 de Marzo Esther Sabando representará a la asociación en el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras con la presencia de la Reina Letizia.
- El día 13 de marzo participaremos en el acto organizado por FEDER en la Asamblea de Madrid.
- El miércoles 27 de marzo, Eva García, presidenta, acudió a la Asamblea de FEP (Foro Español de Pacientes), como miembro de la junta directiva de ambas entidades.
- Del 29 al 31 de Marzo se realizará en Burgos el II Encuentro de Familias con niños/as con Hipertensión Pulmonar de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

## **3. Asamblea 2019**

- Tras el cierre de la encuesta los socios/as de nuestra asociación han decidido que nuestra Asamblea General se realizará del 24 al 26 de mayo en Almagro y que tendrá un taller de fisioterapia además de las actividades de ocio de todos los años.  
En breve recibiréis más información para que os podáis apuntar.

## **4. Angioplastias en el Doce de Octubre.**

- Gracias a la demanda por parte de varios socios en relación al retraso en la lista de espera en las operaciones de angioplastias en el Hospital Doce de Octubre, la asociación presentó reclamación ante la gerencia del hospital, el jefe de servicio y atención al paciente y se está trabajando en ello.  
Si consideras que como asociación podemos hacer algo para mejorar alguna situación personal o colectiva relacionada con la hipertensión pulmonar, por favor no dudes en ponerte en contacto con nosotros por los medios habituales: tlf: 685454351 o por e-mail [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

## **5. Proyecto Farmacovigilancia**

Nuestra asociación tiene en marcha un proyecto de Farmacovigilancia, por ello si observáis que los fármacos no son los prescritos, o que la forma de administrarlos no es la correcta etc... podéis poneros en contacto con nosotros por los medios habituales tlf: 685454351 o por e-mail [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

## 6. Fundación ONCE convoca ayudas para que jóvenes con discapacidad estudien idiomas en el extranjero.

- Fundación ONCE ha puesto en marcha un programa de ayudas de movilidad internacional para que jóvenes con discapacidad de entre 18 y 29 años puedan estudiar inglés, francés o alemán en algún país de la Unión Europea cuya lengua oficial sea uno de estos tres idiomas.

La iniciativa se desarrolla en el marco del Programa Operativo de Empleo Juvenil 2014-2020 (POEJ), cofinanciado por el Fondo Social Europeo, y pretende mejorar las competencias lingüísticas en inglés, francés y alemán de los jóvenes con discapacidad y, con ello, fomentar su oportunidad de trabajar en empleos técnicos y cualificados, donde prima el conocimiento de idiomas.

### REQUISITOS Y PLAZOS

Los interesados en obtener una ayuda para este fin habrán de acreditar un grado de discapacidad igual o superior al 33%, tener entre 18 y 29 años, estar inscritos en el Sistema Nacional de Garantía Juvenil de manera previa al inicio del curso y poseer un nivel mínimo B1 del idioma para el que solicitan la ayuda u otro título o nivel asimilado. Podrán presentar sus solicitudes entre el 1 de febrero y el 31 de agosto de 2019 a través del portal de becas de Fundación ONCE: <https://becas.fundaciononce.es/>, en la sección 'Becas de idiomas en el extranjero'.

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

Este mes os dejamos dos recetas ricas ricas de las que sabemos que os gustan.

### Tarta de Santiago

Ingredientes:

- 250 gr de almendra molida.
- 5 huevos.
- 150 gr de azúcar.
- Ralladura de limón o naranja.
- Canela molida.
- 1 nuez de mantequilla.

Elaboración:

Batir en este orden: huevos, ralladura, azúcar y canela y poco a poco la almendra molida, intentando que no se creen grumos. Untar el molde con la mantequilla y hornear a 200º en la parte baja unos 15 minutos.

## Torrijas (16)

### Ingredientes:

- 1 pan de gallofa del día anterior para que se endurezca
- 1 litro de leche entera
- 3 cucharadas de azúcar (o miel)
- 1 rama de canela
- 3-4 huevos
- Aceite de girasol para freír
- Azúcar glas y canela para espolvorear por encima

### Elaboración:

- Cortamos el pan en rebanadas de unos 2,5 cm de grosor, ligeramente en diagonal, y lo disponemos en un recipiente alargado sin sobreponer ninguna rebanada.
- En una cazuela grande, vertemos la leche, el azúcar y la rama de canela. Lo calentamos a fuego fuerte y lo llevamos a ebullición. En el momento en el que empiece a hervir apagamos el fuego y dejamos que infusione durante 5 minutos.
- Eliminamos la rama de canela y luego vertemos la leche caliente encima del pan de modo que todas las rebanadas estén en contacto con la leche.
- Dejamos que se empape de la leche durante una hora.
- Mientras tanto, batimos los huevos en un plato lo suficientemente grande para que quepa al menos una torrija. Hay que batirlo bien, que no quede ningún trozo grande de huevo.
- Calentamos abundante aceite de girasol en una sartén amplia para freír varias torrijas a la vez. Cuando esté bien caliente, sacamos las rebanadas de pan de la leche, con mucho cuidado, y con ayuda de una espumadera, escurrimos el exceso de leche y lo empapamos en el huevo batido.
- Sacamos la torrija del huevo batido y lo sumergimos en el aceite caliente. Dejamos que fría durante 3-4 minutos por cada lado, hasta que estén dorados. Hacemos esto con el resto de rebanadas.
- Cuando estén listos, los sacamos a un plato con papel de cocina para absorber el aceite sobrante (sin amontonarlas) y espolvoreamos por encima azúcar glas y canela en polvo.

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/anhipertensionpulmonar>