



Boletín nº 44 diciembre 2020

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en el mes de diciembre de 2020.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Felicitación ANHP Navidad 2020.
4. Información AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios) Vacunas Covid 19.
5. Encuesta Eurordis: ¿Cómo debería ser el futuro de las enfermedades raras?
6. Participación en estudio que busca analizar el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica.
7. Rincón del/a Socio/a.

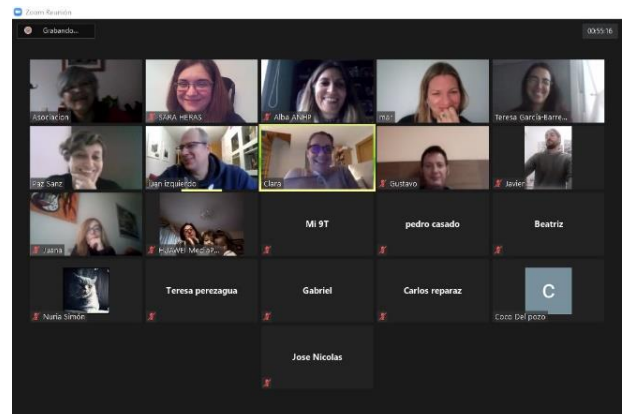
1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de octubre 2020.

- El 2 de diciembre **organizamos el Taller "Bienestar emocional en tiempos del COVID-19"** impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno.



- El 2 de diciembre participamos en la **reunión mensual de entidades de pacientes de hipertensión pulmonar de todo el mundo organizada por la PHA Americana.**

- El día 4 de diciembre tuvimos la **reunión mensual para padres con hijos/as con hipertensión pulmonar**



- El 11 de diciembre organizamos la **reunión informativa** para los socios de Madrid que tienen consulta en el 12 de Octubre, sobre el **proyecto de rehabilitación cardiorrespiratoria domiciliaria** que se va a llevar a cabo en el 2021 **desde nuestra asociación en colaboración con el Hospital 12 de Octubre de Madrid.**



Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

- El 14 de diciembre participamos en la presentación del **documental "Esenciales" de la POP (Plataforma Organización de Pacientes)** en el que participa nuestra trabajadora social Sara Heras como representante de la asociación. Si queréis ver el documental pinchad en el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=qX_ko8PBUiU



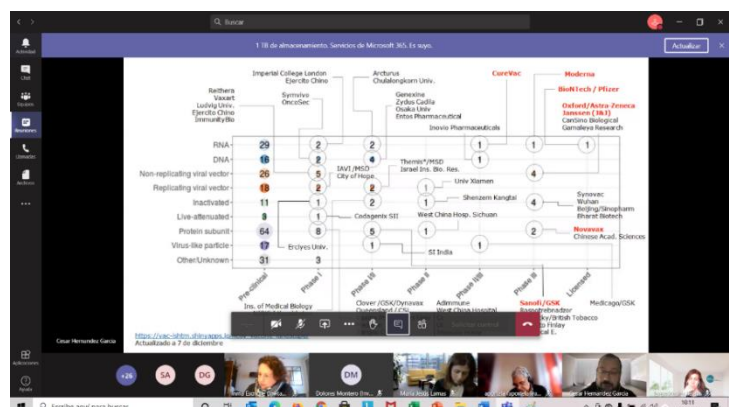
- El 14 de diciembre participamos en un **encuentro online con las asociaciones europeas de hipertensión pulmonar.**



- El día 17 de diciembre participamos en la **Jornada Científica del País Vasco organizada por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)**, a la que asistió nuestra socia y vicepresidenta Mercedes Larrouy.



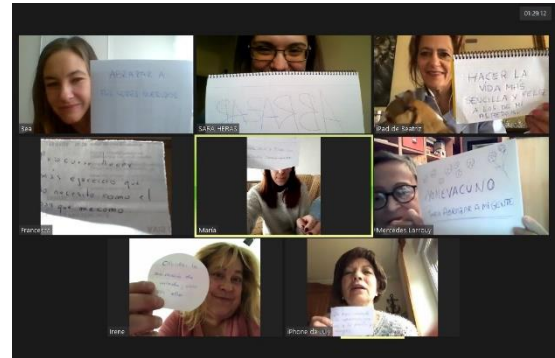
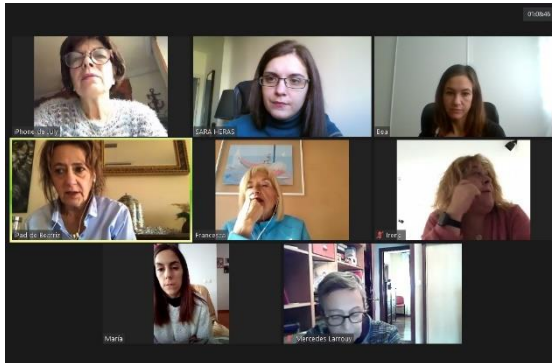
- El 18 de diciembre participamos en una **reunión informativa organizada por la AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios)** para aclarar dudas respecto a la **vacuna de la COVID-19.**





Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

- EL día 28 de diciembre Organizamos el "Desayuno ANHP" 2020 para despedir este año tan difícil en compañía de nuestros socios/as. Al finalizar, quisimos dejar un deseo para el 2021.



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

- El día **15 de enero** estaremos presentes en el webinar sobre estrategias para mejorar los eventos online.
- El día **20 de enero** participaremos en la cuarta sesión de los grupos de ayuda mutua organizados por FEDER (Federación Española de enfermedades raras)



- El día **25 de enero** estaremos presentes en la reunión que organiza la PHA Europe para organizar las actividades del Día Mundial 2021.
- El **27 de enero** participaremos en la presentación de la campana BREATHE Vision for the future organizada por diferentes entidades de pacientes de ámbito europeo como la PHA Europe a la que pertenecemos.

3. Felicitación ANHP Navidad 2020.

Este año se va dejando un sabor amargo y aun así, hemos estado acompañándote en todo lo que necesitabas. Seguiremos haciéndolo porque somos fuertes y estamos a tu lado, apoyándote.

JUNTOS LO CONSEGUIREMOS

LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR TE DESEA UN FELIZ AÑO NUEVO
2021



4. Información AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios) Vacunas Covid 19.



La **AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios)** ha puesto en marcha una campaña de información para concienciar sobre la calidad, seguridad y eficacia de las vacunas frente a la COVID-

19. Aquí podéis encontrar todos los materiales de la campaña:

<https://www.aemps.gob.es/la-aemps/campanas/campana-vacunascongarantiasseguridad-calidad-y-eficacia-de-las-vacunas-frente-a-la-covid-19/>

Como parte esta campaña, además, se ha creado un espacio en la web para proporcionar toda información relativa a las vacunas:

<https://www.aemps.gob.es/la-aemps/ultima-informacion-de-la-aemps-acerca-del-covid%e2%80%9119/vacunas-contr-la-covid%e2%80%9119/>

5. Encuesta Eurordis: ¿Cómo debería ser el futuro de las enfermedades raras?

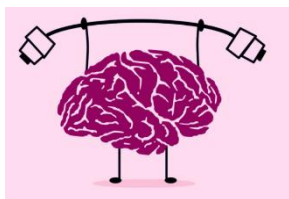


Desde **EURORDIS, Rare Diseases Europe**, una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro compuesta por más de 900 asociaciones de enfermos, nos piden colaboración para participar en una encuesta sobre las formas posibles de conformar el futuro de las enfermedades raras en cuanto a su acceso a la atención sanitaria y la investigación médica y social, así como al diagnóstico precoz en niños.

Solo tardarás 25 minutos en responder a la encuesta.

https://www.sphinxonline.com/surveyserver/s/EURORDIS75/Rare2030_ext/ES.html

6. Participación en estudio que busca analizar el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica.



Un estudiante de psicología la Universidad Jaume I de Castellón nos pide colaboración en el estudio que busca analizar el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica que está realizando en el marco de su Trabajo Final de Investigación del Grado de Psicología.



El tiempo aproximado de cumplimentación es de 20 minutos. Las respuestas serán totalmente anónimas y confidenciales y solo se utilizarán para el fin de investigación: <https://forms.gle/AVMr2Wb6CL36gBHC7>

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 .

Nuestra presidenta Eva García comparte con nosotros este precioso poema. Gracias

Volver a ver tu Sonrisa

*Intentaremos hacer aunque solo sea
por poco tiempo, que esto no está pasando,
iluminaremos nuestros balcones
y las casas por dentro
para que los niños disfruten,
como siempre hemos hecho,
con intermitentes luces de colores.
Y dejaremos de lado los arcoíris
pintados con sus manos.
Y como siempre recibiremos el año nuevo
pidiendo deseos y esperanzas
cantando canciones, aunque seamos menos.
Yo solo quiero del nuevo año salir a la calle
y abrazar a los que quiero porque,
tan solo la idea de volver a ver
la sonrisa en sus rostros me reconforta.*

Os deseo unas felices fiestas

Y que el próximo año sea mucho mejor.

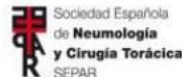
Eva



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

¡SIGUENOS EN NUESTRAS REDES! HAGAMOS LO INVISIBLE, VISIBLE

FORMAMOS PARTE DE:



Datos de contacto:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar,
685454351/ 685454349

correo electrónico: presidencia@hipertensionpulmonar.es
trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

<http://www.hipertensionpulmonar.es>



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



<https://twitter.com/ANdHP>



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