



## Boletín nº 45 enero 2021

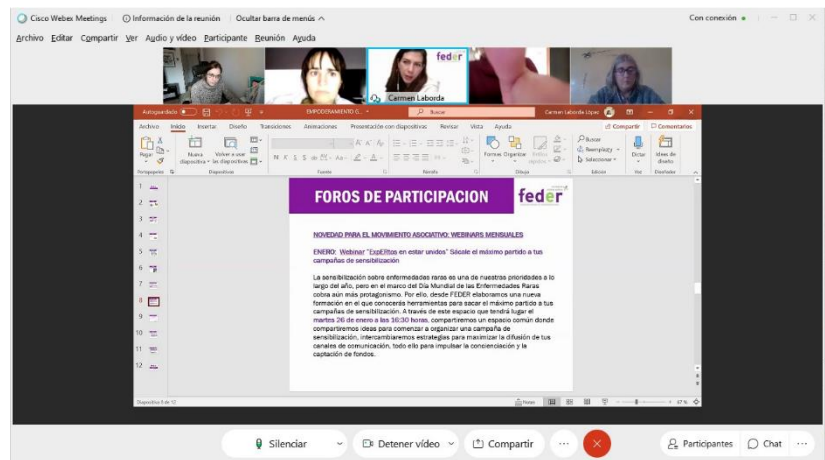
### Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

#### Titulares

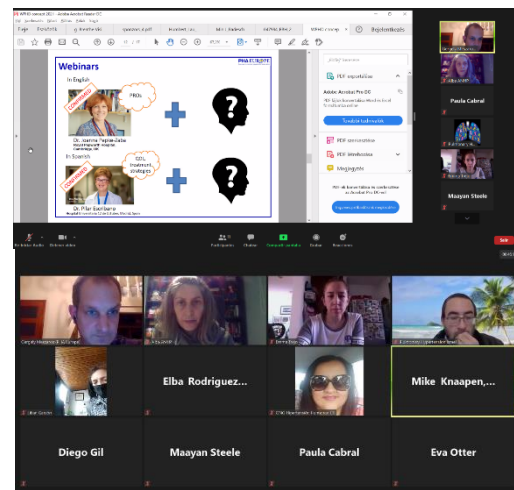
1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en el mes de enero de 2021.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Certificado de donación 2020.
4. Solicitud de farmacia gratuita para menores de edad con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%.
5. Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021.
6. Certamen de fotografía solidario CINFA
7. Colaboración Trabajo fin de grado estudiante de psicología que compara las actitudes y pensamientos que mantiene un ciudadano normativo frente a cualquier persona que mantenga un factor de riesgo ante el COVID-19
8. Rincón del/a Socio/a.

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

- El día 22 de enero participamos en la **cuarta sesión de los grupos de ayuda mutua** organizados por FEDER (Federación Española de enfermedades raras)



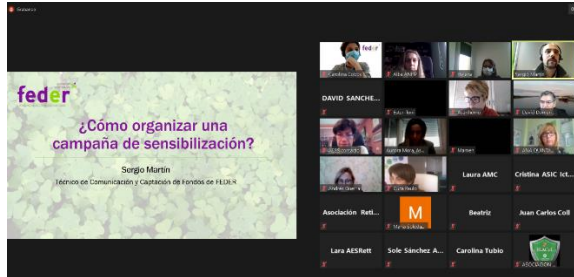
- El día 25 de enero asistimos en la **reunión que organiza la PHA Europe** para organizar las actividades del **Día Mundial 2021**.





# Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

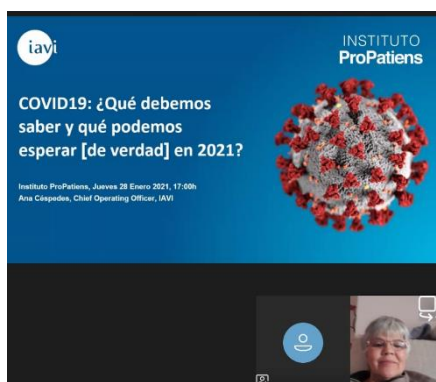
- El 26 de enero estuvimos presentes en el webinar **“Expertos en estar unidos: Sácales el máximo partido a las campañas de sensibilización”** organizado por FEDER.



- El 27 de enero participamos en la presentación de la **campaña BREATHE Vision for the future 2030** organizada por diferentes entidades de pacientes de ámbito europeo como la PHA Europe a la que pertenecemos.



- El día 28 de enero acudimos a la **presentación** online del **Informe del Laboratorio de la atención al paciente 2020** de la POP (Plataforma Organización de Pacientes)



- El día 28 de enero nuestra presidenta participó en el webinar **¿Qué debemos saber y qué podemos esperar (de verdad) en 2021?** Organizado por ProPatients.





# Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

Para más información de estos eventos puedes consultar nuestras redes sociales ([Facebook](#) [Twitter](#)) o nuestra página web: <http://www.hipertensionpulmonar.es>

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

Del **3 al 5 de febrero**, asistiremos a la 5ª reunión de Investigación en Hipertensión pulmonar organizada por CIBERES, Instituto de Salud Carlos III.

El día **12 de febrero** estaremos presentes en la Jornada del "Aula Respira" organizada por el Hospital Clínic de Barcelona



El día **15 de febrero** participaremos en la quinta sesión de los grupos de ayuda mutua organizados por FEDER (Federación Española de enfermedades raras)

El **19 de febrero** organizaremos el Grupo de ayuda mutua (GAM) de familias con niños/as con hipertensión pulmonar 2021

El **23 de febrero** participaremos en la Rare Final Policy Conference de Eurordis (Organización Europea de Enfermedades Raras)

El **24 de febrero** estaremos presentes en la entrega **de Premios Black Pearl** de Eurordis.

Durante el mes de febrero tendremos una reunión con la PHA Americana para conocer al nuevo presidente de la asociación.

## 3. Certificado de donación 2020.



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es una asociación declarada de utilidad pública y por ello la cuota de socio/a y las donaciones que hayas realizado durante el año 2020 desgravan en la declaración de la renta. Desde la Reforma fiscal del año 2015 la cantidad que te devolverán puede alcanzar el 75% dependiendo del importe y del tiempo que lleves pagando la cuota.

Si necesitas el certificado de donación 2020, no dudes en solicitarlo en el siguiente correo: [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)



#### **4. Solicitud de farmacia gratuita para menores de edad con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%.**

El pasado 1 de enero entró en vigor la exención de copago farmacéutico para personas con prestación económica por hijo a cargo, pensionistas con rentas bajas y menores de edad con un 33% o más de discapacidad. Estos colectivos se suman a los que ya lo tenían, las personas con discapacidad en los supuestos contemplados en su normativa específica, con rentas de integración social o con pensiones no contributivas. Así como personas en paro sin derecho a subsidio o personas afectadas por el síndrome tóxico.

A todas aquellas familias que tengan concedida la prestación por hijo a cargo se les hará automáticamente la carga en su tarjeta de esta exención. Aquellas familias que no la tengan concedida deberán solicitar la exención del copago a través de la siguiente solicitud:

[http://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/568b7719-8231-4e24-b21d-80d0539c0293/C-148\\_Castellano\\_1\\_Accesibilidad.pdf?MOD=AJPERES&CVID=](http://www.seg-social.es/wps/wcm/connect/wss/568b7719-8231-4e24-b21d-80d0539c0293/C-148_Castellano_1_Accesibilidad.pdf?MOD=AJPERES&CVID=)

Para cualquier duda póngase en contacto con el Dpto. de trabajo social a través del correo [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

#### **5. Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021.**

Desde nuestra asociación vamos a organizar diferentes actividades en torno al Día Mundial de las enfermedades raras:

- 📌 **Taller de técnicas de relajación:** El próximo martes 2 de marzo a las 18:00 tendrá lugar a través de la plataforma ZOOM el taller "Técnicas de relajación" impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno.  
Para apuntaros escribir a [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) antes del 28 de febrero. Os mandaremos las claves de acceso un día antes
- 📌 Participación en el **video de testimonios de FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras).
- 📌 **Testimonio para la web de FEDER.**
- 📌 Solicitud de participación en la **mesa de expertos del acto de FEDER para el DM.**
- 📌 **Webinar: "¿Qué supone vivir con una enfermedad rara?"**. El 4 de marzo de 17:00 a 18:30 tendremos un encuentro donde abordaremos desde un punto de vista sanitario y psicosocial lo que supone vivir con una enfermedad rara. En el encuentro contaremos con la experiencia en primera persona de un paciente experto. Ampliaremos información por nuestras redes y canales habituales. [iresérvanos ese día!](#)



## 6. Certamen de fotografía solidario CINFA

Desde Cinfa, convocan, un año más, su certamen de fotografía solidario, para visibilizar imágenes que reflejen el día a día de las personas con enfermedades crónicas o de larga duración, sensibilizando así en torno a esta realidad.

Además, ante la situación actual, se mantiene la categoría "Covid-19" creada el pasado año, en la que se recogen imágenes que muestren cómo está afectando esta pandemia a los distintos pacientes.

Los fotógrafos participantes deberán indicar una entidad de pacientes, que será la beneficiaria del premio económico si resulta seleccionada su fotografía. En la categoría general, 3.500 euros en el caso del primer premio y 1.500 euros en el segundo. Y en la categoría "Covid-19", un único premio de 3.000 euros. Los autores recibirán un reconocimiento de carácter no monetario.

¡Os animamos a participar en nombre de nuestra asociación!

EL plazo de admisión de obras termina el 22 de febrero y las bases las tenéis en el siguiente enlace: <https://lamiradadelpaciente.cinfa.com>

## 7. Colaboración Trabajo fin de grado estudiante de psicología que compara las actitudes y pensamientos que mantiene un ciudadano normativo frente a cualquier persona que mantenga un factor de riesgo ante el COVID-19



Te animamos a participar en la encuesta del trabajo fin de grado de una estudiante de psicología que nos ha solicitado colaboración en el que comparará las actitudes y pensamientos que mantiene un ciudadano normativo frente a cualquier persona que mantenga un factor de riesgo ante el COVID-19

el cuestionario es completamente anónimo y voluntario, no hay manera de identificar a ningún usuario. Dura 25 minutos. Debido a un error del programa que realiza la encuesta, no debéis dar a la flecha de atrás porque si no se pierde todo lo que hayáis escrito y si os pide un inicio de sesión con usuario y contraseña tenéis que dar a cancelar y seguir.

<https://encuestas.uv.es/index.php/987721?lang=es>



# Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

## 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) .

Queremos agradecer a Laura, madre de Arnau (menor con hipertensión pulmonar) y socios de la entidad, la posibilidad de compartir en nuestro boletín su canal de YouTube.

La familia tiene un restaurante en Queixans (Girona) y los niños han decidido crear un canal de YouTube para explicar las recetas que se hacen en el restaurante. Los vídeos están en catalán, pero con subtítulos en castellano e inglés. Podéis compartirlo y suscribiros.



Para la receta necesitaremos: mantequilla, cebollas, harina y caldo

<https://www.youtube.com/watch?v=6xQFNwmZX9Q&feature=youtu.be>

## ¡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](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es)  
[trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

<http://www.hipertensionpulmonar.es>



<https://twitter.com/ANdHP>



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



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