



## Boletín Palabras Azules

Marzo 2021

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

31/03/2021 N.º 47



### TITULARES

01. La ANHP en el mes de marzo de 2021.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Eva García, presidenta de la ANHP, renueva su cargo como vocal de FEP (Foro Español de Pacientes).
04. Actividades realizadas en la campaña del Día Mundial de las enfermedades raras.
05. Marcapáginas solidarios ANHP.
06. Se inicia la segunda y última fase del proyecto sobre el retraso diagnóstico coordinado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
07. Disponible la grabación de la Jornada "Investigar es Avanzar" organizada por CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras).
08. 8. Concurso de microrrelatos SEPAR (Sociedad Española de neumología y cirugía torácica).
09. Rincón del/a Socio/a.



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

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

**¡SIGUÉNNOS EN NUESTRAS REDES Y HAGAMOS VISIBLE LO  
INVISIBLE!**

# I. La ANHP en el mes de marzo de 2021



El día 2 de marzo participamos en el webinar “**Expertos en estar unidos: Ayudas Únicas**” de FEDER (Federación española de Enfermedades Raras).



El día 2 de marzo organizamos el taller “**Técnicas de relajación**” impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno.



El día 4 de marzo organizamos el Webinar “**¿Qué implica vivir con una enfermedad rara?**”.



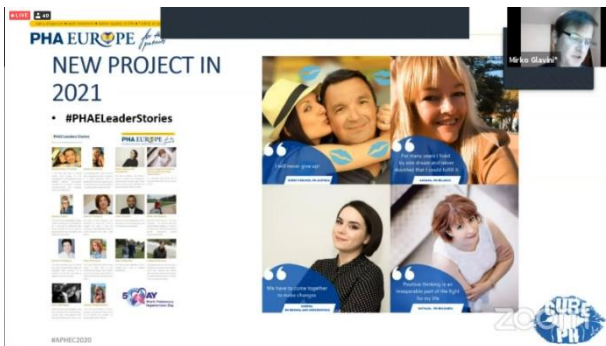
El día 5 asistimos al **Acto Oficial por el Día Mundial de las enfermedades raras** organizado por FEDER (Federación Española de las Enfermedades Raras).



El 9 y 10 de marzo participamos en el **focus group sobre el Impacto Emocional Enfermedad Crónica** organizado por la POP (Plataforma Organización de Pacientes).



El 12 y 13 de marzo participamos en el **encuentro anual de asociaciones de hipertensión pulmonar europeas**.



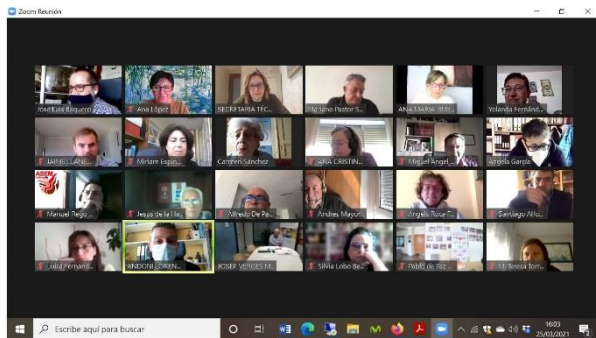
El 14 de marzo estuvimos presentes en la **asamblea de la PHA Europe** (asociación de hipertensión pulmonar de Europa).



El 23 de marzo acudimos a la reunión organizada por FEDER para explicar la ayuda del **“Programa Impulso”** que ofrece la Federación con la colaboración de la Fundación Mutua Madrileña.



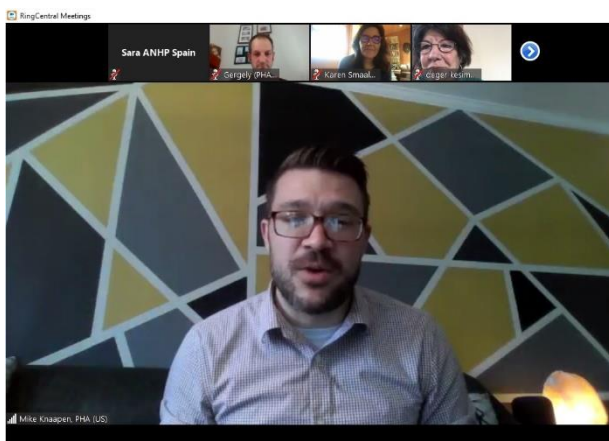
El jueves 25 de marzo organizamos el primer **desayuno ANHP** del año **edición Primavera**. Estos desayunos



EL 25 de marzo estuvimos presentes en la **asamblea del FEP** (Foro Español de Pacientes).



El 25 de marzo asistimos a la **reunión de asociaciones europeas para organizar el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar 2021**.



EL 29 acudimos a la **reunión del mes de marzo de asociaciones de hipertensión pulmonar de todo el mundo** organizada por la PHA americana.

## 2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar

- El 9 de abril acudiremos al **Webinar “Expertos en estas unidos: Preparación de la asamblea online”** de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
- El día 9 de abril **organizaremos el GAM (grupo de ayuda mutua) de padres con niños/as con hipertensión pulmonar.**

## 3. Eva García, presidenta de la ANHP, renueva su cargo como vocal de FEP (Foro Español de Pacientes).



El pasado 25 de marzo, nuestra presidenta Eva García, renovó su cargo como vocal de la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes por 4 años más.

En la asamblea se aprobó el Plan de acción 2021 y las cuentas 2020.

La ANHP forma parte del FEP desde 2007 con el objetivo de seguir avanzando en la mejora de la atención a las personas con enfermedades crónicas y dar visibilidad a la importancia de las asociaciones de pacientes en la atención global a las personas con enfermedades crónicas y sus familias y/o cuidadores.

## 4. Actividades realizadas en la campaña del Día Mundial de las enfermedades raras.

La campaña organizada por nuestra asociación en torno al Día Mundial de las Enfermedades raras (del 15 de febrero al 14 de marzo) ha sido todo un éxito. Desde la asociación organizamos dos actividades muy interesantes:

- Taller de Técnicas de relajación. Más información pinchando en el siguiente enlace: <https://www.hipertensionpulmonar.es/resumen-taller-de-tecnicas-de-relajacion>
- Webinar ¿Qué implica vivir con una enfermedad rara? La grabación estará en breve disponible. Más información pinchando en el siguiente enlace <https://www.hipertensionpulmonar.es/resumen-webinar-que-implica-vivir-con-una-enfermedad-rara>



Tienes que aportar tus datos y el informe de tu diagnóstico (si lo tienes). Una vez que lo hayas hecho, recibirás por email las instrucciones para participar.

- 📌 Si ya estás inscrito, solo tienes que entrar en el registro, actualizar tus datos y contestar al primer cuestionario.
- 📌 Si ya has contestado al primer cuestionario, recibirás una invitación por email para participar en el segundo y último cuestionario.

### ¿Quién puede inscribirse?

- 📌 Los pacientes por sí mismo o, en su nombre, los padres, hermanos u otros familiares, representantes de pacientes y cuidadores.

## 7. Disponible la grabación de la Jornada “Investigar es Avanzar” organizada por CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras)

Esta jornada tuvo lugar el pasado 28 de febrero en torno a la celebración del Día Mundial de las enfermedades raras. En ella participaron los **investigadores del CIBERER Pablo Lapunzina, Ángel Carracedo y Belén Pérez** junto a los **representantes de los afectados Fide Mirón, vicepresidenta de FEDER, y Manuel Rego, presidente de Federación ASEM y del Consejo Asesor de Pacientes del CIBERER.**

En el debate, se abordaron diversos temas, como los problemas de los afectados por enfermedades raras desde el comienzo de la pandemia, los avances de los grupos del CIBERER en ámbitos como el descubrimiento de nuevos genes o las terapias innovadoras, las mejoras en los métodos diagnósticos, la reivindicación de la creación de la especialidad de genética en España o el nuevo plan nacional de medicina genómica especialmente pensado para las enfermedades raras, entre otros.

Si no pudiste asistir y quieres ampliar información pincha en el siguiente enlace donde aparece la grabación de la sesión:

<https://www.youtube.com/watch?v=T9CBYZ9Vrug>

## 8. Concurso de microrrelatos SEPAR (Sociedad Española de neumología y cirugía torácica)

**3<sup>ER</sup> Premio SEPAR de Relatos Breves** organizado en el marco del 4º Congreso SEPAR de pacientes respiratorios 2021.

Un premio literario de textos cortos sobre salud respiratoria, en el que pueden participar pacientes, cuidadores, profesionales de la salud o cualquier persona a título individual a quien le guste escribir.

El **plazo** para participar termina el **martes 1 de junio a las 24.00h.**

**Las bases y la autorización que deben firmar los participantes se envían adjuntos al boletín.**

## 9. 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)

Gracias a la colaboración de una de nuestras socias y a la **asociación Bigotes Callejeros**, tanto los/as niños/as como los adultos han podido recibir gratuitamente estos bolsos con gatitos para llevar la bomba.

Si estás interesado en recibir una por favor ponte en contacto con nosotros a través del correo [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) a la mayor brevedad posible porque ya no quedan muchas unidades.

Para más información de la asociación Bigotes Callejeros pincha en el siguiente link: <https://www.facebook.com/Bigotescalejeroszgz/>



### La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de  
HIPERTENSIÓN PULMONAR



