

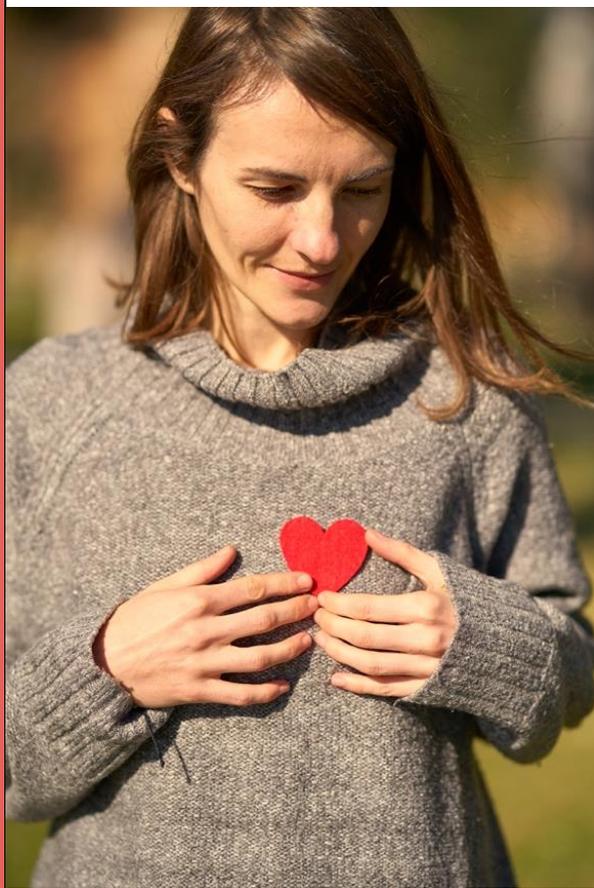


Boletín Palabras Azules

Abril 2021

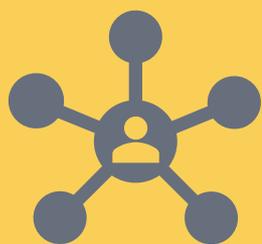
Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

30/04/2021 N.º 48



TITULARES

01. La ANHP en el mes de abril de 2021.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar 2021.
04. Posicionamiento sobre la vacunación de la ANHP. Webinar Vacunas Covid-19: Hipertensión Pulmonar.
05. Hay muchas formas de colaborar con la asociación, una son las "Huchas solidarias ANHP".
06. Firma la petición en Change.org para "Garantizar el acceso al tratamiento a los pacientes con hipertensión pulmonar antes de que sea demasiado tarde"
07. Nuevas desgravaciones. Cosas a tener en cuenta.
08. Marca la X solidaria en la declaración de la renta.
09. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

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

I. La ANHP en el mes de abril de 2021

El día 9 de abril participamos en el **Webinar “Expertos en estar unidos: ¿Cómo preparar una asamblea?”** de FEDER (Federación española de Enfermedades Raras)?

¿Ya estoy listo para preparar mi asamblea en formato online? **feder**

A continuación os dejamos unos videotutoriales de zoom para que podáis utilizarlos como apoyo en vuestras reuniones.

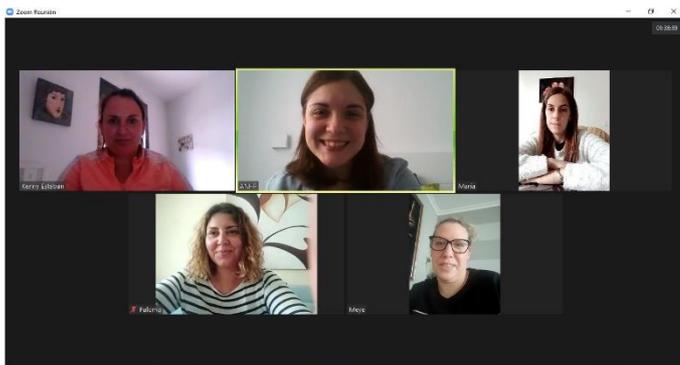
Reclamar función anfitrión: https://www.youtube.com/watch?v=xuLiza_58NkI

Como instalar zoom: https://www.youtube.com/watch?v=KTOP7_07kVQ

Como grabar una reunión: https://www.youtube.com/watch?v=xw_7MfY9R1w

Como realizar turnos de palabra o votar a mano alzada: <https://www.youtube.com/watch?v=-Lys0Ht6XCY>

El día 9 de abril organizamos el **GAM (Grupo de ayuda mutua)** de padres y madres con niños con hipertensión pulmonar



El día 13 de abril participamos en el **Focus Group sobre atención telemática** organizado por la POP (Plataforma Organización de Pacientes)

Ventajas de la atención telemática

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

- Beneficios en resultados de salud
 - Resultados en salud similares a consultas presenciales
- Experiencia del paciente
 - Disminuye la barrera geográfica
 - Ahorro de costes y tiempo en desplazamiento
 - Reducción del tiempo de espera para entrar en la consulta
 - Reducción de la exposición al contagio en el centro hospital
- Experiencia del profesional
 - Facilita la organización de circuitos asistenciales
 - Rapidez en la atención/respuesta sanitaria
 - Optimización del tiempo de consulta
- Sostenibilidad en el sistema sanitario
 - Diminución de listas de espera
 - Optimización de recursos
 - Reducción del tiempo de consulta
 - Reducción del número de consultas presenciales no necesarias

El día 20 de abril asistimos al **Webinar “Resultado encuesta anual de socios”** organizado por FEDER (Federación Española de las Enfermedades Raras).

Webinar: “Resultado encuesta anual de socios” **feder**

Estructura de la encuesta y áreas

- Nº de preguntas de la encuesta: 90
- Nº de áreas que consultan a los socios: 10
- Participación Asociativa
- Comunicación y Captación
- Gestión económica y proyectos
- Servicio de Información y Orientación
- Servicio de Atención Psicológica
- Inclusión educativa
- Capacitación y formación
- Investigación
- Defensa de derechos
- Plan estratégico
- Vocaría de Fortalecimiento del movimiento asociativo



El 22 de abril participamos en la presentación del informe “**Modelo de atención centrada en la persona con enfermedad y dolor crónico**” organizado por la POP (Plataforma Organización de Pacientes).



El 26 de abril la asociación organizó el webinar “**Vacunas COVID-19: Hipertensión Pulmonar**” con la colaboración de Dña. María Lázaro, cardióloga especialista en hipertensión pulmonar del Hospital Virgen de la Salud de Toledo, y D. Antonio López, jefe adjunto del departamento de medicamentos de uso humano AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios).

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar

- 📅 Desde el 30 de abril hasta el 1 de junio tendrá lugar la campaña del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar 2021. Las Actividades vienen detalladas en el punto 3 de este boletín.
- 📅 El día 13 de mayo participaremos en el Taller de Empoderamiento Creando Redes de Esperanza organizado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

3. Campaña Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar 2021.



**Hipersensibilízate
somos
HIPERTENSIÓN PULMONAR**



**Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR**

En el año 2021 la ANHP organiza diferentes actividades online debido a la situación de emergencia sanitaria mundial en la que nos encontramos desde el 30 de abril hasta el 1 de junio:

Ciclo de Conferencia Hipertensión Pulmonar:

- o 5 de mayo de 17:00 a 18:30: Perspectiva social de la Hipertensión Pulmonar con la colaboración de D. Álvaro Lavandeira Abogado ANHP, especialista en derecho sanitario, Dña. Laura Municio Fernández Paciente de HAP y estudiante del Experto: Nutrición Aplicada en Clínica y Dña. Sara Heras Mathieu Trabajadora social ANHP.
- o 25 de mayo de 17:00 a 18:30: Perspectiva clínica de la Hipertensión Pulmonar con la colaboración de Dr. Iturbe Neumólogo, especialista en Hipertensión Pulmonar del Hospital de Valdecilla (Cantabria) y la Dra. Escribano Cardióloga, especialista en Hipertensión Pulmonar.



Hipersensibilízate

somos

HIPERTENSIÓN PULMONAR



**Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR**

Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre (Madrid).

I taller para familias de niños/as con hipertensión pulmonar

o 7 de mayo de 17:00 a 19:00: Donde abordaremos la hipertensión pulmonar, tratamientos actuales en población pediátrica, los cuidados a nivel de enfermería, y hablaremos de la importancia de cuidar al cuidador y contaremos con la experiencia de una familia con un hijo/a con hipertensión pulmonar. Con la colaboración de Dra. del Cerro Jefe de Servicio de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid), Dña. María Morillo Soriano, enfermera referente neumología pediátrica Hospital Infantil Vall d'Hebron (Barcelona) y Dña. Jennifer Moreno-Jiménez, Psicóloga de la ANHP.

Híperactívate: Ejercicio físico en la Hipertensión Pulmonar:

o 17 de mayo de 9:00 a 9:30: Clase virtual de ejercicio físico para personas con Hipertensión Pulmonar. Realizado por la Fundación Siel Bleu.

Apoyo emocional en la Hipertensión Pulmonar:

o 27 de mayo de 18:00 a 19:00: Trabajando los pensamientos negativos. Taller coordinado por la psicóloga de la Asociación. Dña. Jennifer Moreno-Jiménez.

I Carrera Virtual ANHP “Deja tu huella por la hipertensión pulmonar”

o Del 28 al 30 de mayo, a través de la aplicación Rockthesport.

Videos cortos “Preguntas y Respuestas sobre Hipertensión Pulmonar

o Durante la campaña se irán publicando estos vídeos en nuestro canal de YouTube y en nuestras redes sociales.

Iluminación monumentos miércoles 5 de mayo de

- o Estadio San Mamés del Athletic Club de Bilbao.
- o Los 4 postes de Ávila.
- o El Ayuntamiento de Gandía (Valencia).
- o El Ayuntamiento de Málaga.
- o El Ayuntamiento de Lorquí (Murcia).
- o La fuente de la Plaza de España y de la plaza de D. Juan de Austria de Sevilla.

La ANHP moderará el **Webinar organizado por PHA Europe (Asociación Europea de Hipertensión Pulmonar)** el 11 de mayo en el que la Dra. Escribano del Hospital Doce de Octubre (Madrid) explicará los “Tratamientos por objetivos y estrategia de seguimiento en la Hipertensión Pulmonar”

<https://www.eventbrite.co.uk/e/webinar-tratamiento-por-objetivos-y-estrategia-de-seguimiento-en-la-hipert-tickets-151185242129>

4. Posicionamiento sobre la vacunación de la ANHP. Webinar Vacunas Covid-19: Hipertensión Pulmonar



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

Posicionamiento Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
(ANHP) frente a la VACUNA COVID-19

La **Hipertensión Pulmonar** (HP) es una enfermedad rara, grave, progresiva, crónica y de manejo complicado, caracterizada por la alta presión arterial que afecta a los vasos sanguíneos que transportan la sangre del corazón a los pulmones (las arterias

pulmonares). Por tanto, hablamos de una enfermedad que afecta a las vías respiratorias, pulmones y corazón, por lo que somos **considerados colectivo de especial vulnerabilidad en esta pandemia.**

Aun así, nuestro colectivo, como el resto de las patologías respiratorias que hay, no hemos sido considerados como prioritarios en la estrategia de vacunación planteada por el Gobierno.

Desde la asociación se ofrece un SIO (Servicio de Información y Orientación) con profesionales del ámbito social, psicológico y laboral que durante este año han aumentado sus intervenciones debido al aumento de la demanda por parte de los/las pacientes con Hipertensión Pulmonar. La situación de falta de atención especializada (los neumólogos son derivados a las plantas COVID) y en la precariedad en la atención primaria ha empeorado el estado de salud de muchas de estas personas que además se están enfrentando a un confinamiento más duro que la población en general por el miedo al contagio y las consecuencias que este virus puede tener para ellas, incluso en personas muy jóvenes. En los últimos meses las preguntas sobre la fecha de vacunación y la tipología de vacunación han sido predominantes.

Desde la ANHP aplaudimos la iniciativa de incluir en la priorización en la vacunación a personas trasplantadas, personas con enfermedad renal crónica que tienen que realizar diálisis, pacientes oncológicos en tratamiento o pacientes con inmunodepresión, pero queremos solicitar que también tenga en cuenta la vacunación en paralelo de enfermedades minoritarias y de riesgo como la nuestra. Desde SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica) en su comunicado del 12 de abril, ratifica que las vacunas son prioritarias en pacientes con patologías respiratorias.

Para poder mejorar esta situación la ANHP está trabajando, desde el primer momento, junto con otras entidades del ámbito sociosanitario, como son la POP (Plataforma Organización de Pacientes) el FEP (Foro Español de Pacientes) o FEDER (Federación Española de Pacientes) y lo seguirá haciendo para defender los intereses de las personas que padecen hipertensión pulmonar.

Nuestra asociación está a favor del proceso de vacunación y apuesta por ella porque es el futuro para nuestra sociedad.

Para acceder al resumen del Webinar “Vacunas COVID-19: Hipertensión Pulmonar” podéis pinchar el siguiente enlace: <https://www.hipertensionpulmonar.es/resumen-vacunas-covid-19-hipertension-pulmonar>

Si tenéis alguna pregunta al respecto por favor no dudéis en planteárnosla.

5. Hay muchas formas de colaborar con la asociación, una son las “Huchas solidarias ANHP”

Las “Huchas Solidarias ANHP” es una forma de colaborar con nuestra asociación. Si tienes un negocio, o conoces a alguien que lo tenga y quiera poner una hucha de nuestra asociación para que la gente done lo que quiera, por favor ponte en contacto con nosotros y ¡te la haremos llegar!

¡Te necesitamos!

Para más información puedes ponerte en contacto por email en trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o llamar al teléfono 685454351.

JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES

6. Firma la petición en Change.org para “Garantizar el acceso al tratamiento a los pacientes con hipertensión pulmonar antes de que sea demasiado tarde”



Como parte de la campaña por el día Mundial de la Hipertensión Pulmonar la Asociación Europea de Hipertensión Pulmonar (PHA Europe) ha puesto en marcha una petición a través de change.org A continuación la traducción de la petición que en el siguiente enlace viene en inglés: [Petición · Ensure access to treatment to pulmonary hypertension patients before it's too late · Change.org](#)

La hipertensión pulmonar (también conocida como HP) es una enfermedad pulmonar rara progresiva sin cura conocida. Hay varios tratamientos disponibles dirigidos a la mejora de

los síntomas, sin embargo, si las condiciones del paciente aún se están deteriorando, en última instancia, un trasplante de corazón y pulmón puede ser una opción.

Desafortunadamente, la atención integral y los tratamientos adecuados no están disponibles en todos los países y se necesitan acciones inmediatas.

- establecer centros expertos y mejorar el acceso a los ya existentes.
- garantizar que los medicamentos y tratamientos (incluidas las intervenciones quirúrgicas) estén disponibles para los pacientes y que su accesibilidad no esté limitada por las políticas nacionales y la falta de reembolso.
- asegurar de que existan políticas adecuadas para promover la donación de órganos y de que exista un programa de trasplantes eficaz.
- garantizar que los pacientes con HP sean tratados en su conjunto abordando los aspectos psicológicos, nutricionales y de rehabilitación de la enfermedad; asegurar que a los pacientes que viven con HP se les otorgue el estado de discapacidad para facilitar su integración a la comunidad y la autosuficiencia.

Nosotros, la comunidad de HP, pedimos una acción inmediata para abordar estas necesidades insatisfechas de los pacientes con hipertensión pulmonar.

7. Nuevas desgravaciones. Cosas a tener en cuenta.

Debido a la crisis sanitaria que estamos viviendo desde marzo de 2020, cerca de 3.500.000 personas se han visto en situación de un ERTE (Expediente Temporal de Regulación de Empleo). Desde la Asociación queremos facilitaros toda la información relacionada a cómo afecta la situación de ERTE en tú declaración de la renta 2020. Os recordamos que la campaña se inició el pasado 7 de abril hasta el 30 de junio.

Las prestaciones por ERTE son rendimientos de trabajo sujetos a IRPF y no exentos. Las personas que han recibido la prestación se pueden ver sujetas a:

- la posibilidad de resultar obligados a presentar declaración al contar con dos pagadores, su empleador y el propio SEPE.
- Al haber recibido abonos del SEPE no procedentes (cobro de una percepción distinta de la que les corresponde)

Accede a toda la información en este enlace:

https://www.agenciatributaria.es/static_files/AEAT/Contenidos_Comunes/La_Agencia_Tributaria/Le_Interesa/2021/ERTE.pdf

8. Marca la X Solidaria en la declaración de la renta.



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es destinataria de las ayudas del IRPF cuyo presupuesto depende de los recaudado en la casilla 106 de Actividades de Interés Social que aparece en la declaración de la renta anual. Gracias a vuestra colaboración nuestro proyecto “Servicio de Información y Orientación” se realiza por profesionales del ámbito jurídico, psicológico y social.

Por ello desde nuestra asociación nos sumamos a la campaña “X Solidaria” y os pedimos que vosotr@s también lo hagáis.

¡Muchas gracias!

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



Mi nombre es Laura y soy la mama de Arnau, un niño de 8 años con Hipertensión Pulmonar detectada en noviembre de 2019. Al principio todo es incerteza, diagnósticos nada claros y muchísima confusión. Te dicen que tu hijo tiene una enfermedad grave y rara, pero tú lo ves perfectamente, te dicen que no puede hacer deporte, pero él está bien para poder hacerlo... Y te tienes que adaptar a un nuevo mundo completamente desconocido para ti y adaptarlo al día a día de tu hijo.

Nosotros vivimos en el pirineo catalán, alrededor de pistas de esquí, y en su programa escolar hay lo que llamamos semana blanca. En enero de 2020, dos meses después del diagnóstico y cuando aún no sabíamos la evolución que tendría Arnau, decidimos aprovechar el momento e irnos de viaje toda la familia, evitando así que el viera que sus amigos se iban a esquiar y el no. Pero este año, y viendo su estabilidad, hablamos con los

médicos de Vall d'Hebron y les pedimos que le dejaran hacer esta actividad. Ellos no lo recomendaban, primero por las alturas que se deben de subir, y después porque es un deporte, pero al final, con precaución y bajo un control a menudo de la oxigenación y pulsaciones, Arnau pudo esquiar.

Hizo una semana blanca increíble, subiendo a más de 2500 metros en telesilla, bajándolos, esquiando mejor que nunca y sobre todo con los valores estables. Cinco días mágicos, y emocionantes que cuando subía al telesilla nuestras lágrimas de emoción caían por nuestras mejillas ya que hacía un año jamás nos hubiésemos imaginado que él estaría allí, superándose cada día y aprendiendo a convivir con la HP. El balance a nivel psicológico aun es mejor, puesto que Arnau se vino arriba al verse capaz y mejoró su concentración y motivación en el colegio.

Con todo ello os queremos transmitir que, si bien no sabemos si el año que viene Arnau estará bien para esquiar, tenemos que vivir nuestro día a día según nuestras capacidades. Las precauciones medicas se deben de seguir, pero también nos tenemos que fijar en cómo estamos y hasta donde podemos llegar. Adaptando nuestro cuerpo a nuestras capacidades, forzándolo a veces para saber hasta dónde llega, veremos que somos capaces de muchísimas cosas. ¡Y evidentemente con investigación, investigación e investigación! Estamos segurísimos de que sin la detección precoz de la enfermedad y la medicación que Arnau se está tomando, jamás hubiésemos podido escribir estas líneas de superación.



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:

