



## Boletín nº 12 diciembre 2017

### Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

#### Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de diciembre 2017.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Campaña de farmacovigilancia.
4. Shiatsu para socios de Madrid.
5. Carrera por la Esperanza de FEDER.
6. Encuesta dirigida a usuarios de oxigenoterapia.
7. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
8. Rincón del/a Socio/a.

#### 1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de diciembre 2017.

- El 12 de diciembre, nuestra presidenta Eva García, acudió Encuentro de salud con asociaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes.



- El 14 de diciembre, Alba Pérez, trabajadora social, acudió al III Encuentro AEMS-FEDER.
- El 18 de diciembre, Ángel Lorenzo, vocal de la junta directiva, acudió al grupo de discusión para el proyecto Co-Participda de la FEP (Foro Español de Pacientes).



- El 20 de diciembre, la trabajadora social, representó a la asociación en la II Mesa redonda, titulada "Acción social y divulgación", de las Jornadas de agradecimiento y solidaridad con las enfermedades raras en el Hospital Universitario de la Paz.



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

- El 19 de enero, estaremos presentes en el "Aula Respira", organizado por SEPAR en el Hospital Clínic de Barcelona.

## **3. Campaña de farmacovigilancia.**

- Este proyecto comenzó hace varios años para detectar irregularidades en la administración de fármacos desde la farmacia hospitalaria y frenar y controlar dichas irregularidades. Agradeceríamos a todos los socios a los cuales se les está facilitando el fármaco desde la farmacia hospitalaria con alguna alteración se pusieran en contacto con nosotros lo antes posible.

## **4. Shiatsu para socios de Madrid.**

- Los alumnos de último curso de La escuela de Amigos del Shiatsu de Madrid se ofrece a colaborar con nosotros voluntariamente. Por ello y durante aproximadamente 7-8 semanas nuestros socios podrán acceder a este tratamiento alternativo y eficaz para eliminar molestias y dolores y canalizar la energía vital . Las sesiones se realizarán los martes alternos desde el 23 de enero en las instalaciones de la Fundación ONCE sito en c/ Sebastián Herrera 15. Si estás interesado en participar, por favor ponte en contacto con nosotros lo antes posible.

## **5. Carrera por la Esperanza de FEDER.**

- Como cada año para celebrar el Día Mundial de las enfermedades raras (28 de febrero) FEDER organiza su carrera por la Esperanza. En el 2018 tendrá lugar el 11 de marzo en la Casa de Campo de Madrid.  
El plazo de inscripción estará abierto hasta el 4 de marzo o hasta alcanzar el límite de inscripciones. Este proceso se puede llevar a cabo de forma online a través de este enlace, <http://www.carreraporlaesperanza.org/madrid/inscripciones/>, donde los participantes podrán elegir la categoría de participación con un pequeño suplemento por gastos de gestión.

Para aquellos que puedan o prefieran llevar a cabo su inscripción de forma presencial, pueden realizarla antes del 2 de marzo en la sede social de A.D. MAPOMA en la c/ Donoso Cortés, 54 de Madrid.

Para aquellos que deseen aportar su granito de arena, a pesar de que no puedan sumarse a las pruebas, pueden colaborar con la causa adquiriendo su dorsal 0 a través de la misma dirección. Esta cita, que viene celebrándose desde 2010, se ha convertido en un emblema para todo el movimiento asociativo de enfermedades raras. Sólo en su última edición, la prueba congregó a alrededor de 5.000 personas para colorear de nuevo la capital madrileña de verde esperanza.

La prueba se abre a grandes y pequeños en dos categorías: la Carrera para Adultos y la Carrera de Niños. En la primera de ellas, de 5 kms, pueden participar mayores de 14 años con un precio de 12,60 euros y un límite de 4.000 corredores. Por su parte, a la infantil se pueden inscribir un total de 800 menores de 13 años por 8,60 euros.

Pero más allá de la prueba deportiva, FEDER volverá a contar con actividades inclusivas para los más pequeños, propuestas de ocio para los más mayores y actividades de sensibilización para todos los públicos.

## **6. Encuesta dirigida a usuarios de oxigenoterapia.**

Desde la Fundación Lovexair están interesados en llevar a cabo una encuesta dirigida a usuarios de oxigenoterapia. La finalidad de esta acción es obtener información sobre las necesidades que precisan este tipo de usuarios en su vida diaria y sobre todo a la hora de viajar.

Posteriormente, trasladarán los resultados de esta encuesta a los políticos, las empresas suministradoras de oxígeno y a los principales responsables de medios de transporte (aéreo, naval y ferroviario). El propósito de esta acción es celebrar una reunión con los distintos agentes que intervienen a la hora de gestionar un viaje, y con aquellas entidades que muestran interés por mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Puedes acceder a la encuesta <http://lovexair.com/activate-con-oxigeno/>

## **7. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.**

Con el certificado de discapacidad también puedes optar a beneficios fiscales por reducciones IVA. Tipo reducido del 4% en:

- Adquisición y adaptación de vehículos a motor destinados al transporte habitual de personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida, con independencia de quién sea el conductor. Incluye autotaxis y autoturismos. Requiere el reconocimiento previo del derecho del adquirente, para lo que existe un procedimiento específico en la Agencia Tributaria.
- Adquisición y reparación de sillas de ruedas para uso exclusivo de personas con discapacidad, así como de vehículos específicos para personas con movilidad reducida cuya masa en vacío no supere los 350 Kg (velocidad de hasta 45 K/h en llano).
- Prótesis, órtesis e implantes internos para personas con discapacidad.

Para más información podéis consultar en la agencia tributaria ([www.agenciatributaria.es](http://www.agenciatributaria.es) o teléfono 901 33 55 33) o poneros en contacto con nosotros vía mail: [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o por teléfono 685454351.

## 8. 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) .

En el mes de diciembre, nuestra presidenta ha querido compartir con todos nosotros uno de sus poemas.

Quizás hayamos convertido la Navidad  
en algo meramente comercial  
y sacado de contexto,  
cuando olvidamos que existen todavía  
otros lugares, donde lo que nosotros tiramos  
lo recogen ellos con alegría.  
Familias sin hogar, donde la lucha diaria  
es la pura supervivencia.  
Pero cuando estos días se acercan  
me gusta pensar  
que algún niño será por un momento feliz  
encontrando lo que otro niño ya ha olvidado.  
A todos nos gusta ver una luz brillando en un árbol,  
señal de que empieza un Año Nuevo  
con la esperanza de que el año próximo  
sea mucho mejor.

FELIZ AÑO NUEVO

Eva



**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/anhypertensionpulmonar>