



Asociación Nacional de  
**HIPERTENSIÓN PULMONAR**

## Boletín nº 13 enero 2018

### Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

#### Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de enero 2018.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Asamblea General Ordinaria de Socios 2018.
4. ¿La cuota anual de socio desgrava en la declaración de la renta?
5. Estreno de la película "Ganar al Viento".
6. Concurso de Relatos SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica).
7. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
8. Rincón del/a Socio/a.

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

- El 19 de enero, nuestra trabajadora social, Alba Pérez, acudió como ponente a la "IX Jornada de Hipertensión Pulmonar" del Hospital Clínic de Barcelona.



- El 23 de enero comenzamos en Madrid las sesiones de Shiatsu para personas con Hipertensión Pulmonar gracias a la colaboración de la "Escuela de amigos del Shiatsu".



- El 28 de enero el Club Sáenz Horeca Araberri Basket, dentro de su proyecto “17 CAUSAS ELECTRO ALAVESA de Araberri Basket Club” tuvo presente a la HIPERTENSIÓN PULMONAR. Varios de nuestros asociados acudieron al partido.



- El 29 de enero, Eva García, presidenta de la asociación, estuvo en el workshop “Presentación Pacientes Semergen y Accesibilidad Aumentada” de SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria).



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

- Los días 16 y 17 de febrero, la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar colaborará con el IX Congreso de la Asociación Andaluza de Enfermedades Autoinmunes (AADA) que se celebrará en Córdoba.

- El 28 de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras y estamos trabajando para dar mayor visibilidad a nuestra patología. Si se te ocurre alguna idea, por favor no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Desde FEDER nos proponen lo siguiente:  
"Da tu testimonio, acerca la importancia de la investigación a la sociedad. Para hacer llegar nuestro mensaje y reivindicación a la sociedad necesitamos que ésta conozca lo que supone convivir con una enfermedad poco frecuente, así como la importancia de la investigación de estas patologías. Por ello, y con el objetivo de hacer visible vuestra realidad, nos gustaría poder contar con vuestros testimonios sobre la importancia de la investigación. A través de estos relatos podremos dar voz al colectivo y destacar el mensaje de la campaña, favorecer que se investigue más sobre las enfermedades raras.  
Todas las personas que estéis interesadas en dar vuestro testimonio a la sociedad podéis hacérselo llegar al correo [tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org)  
Este relato se ubicará en la página web de la organización y se difundirá a través de nuestros canales."

### **3. Asamblea General Ordinaria de Socios 2018.**

- Todavía estáis a tiempo de votar dónde queréis que se realice la Asamblea Ordinaria de Socios 2018 y la fecha.  
Lugares: Trujillo, Segovia, Alcalá de Henares.  
Fecha: 25-26 de mayo, 1-2 de junio, 6-7 de junio.  
Podéis contestar a la encuesta que os envió Eva por correo electrónico o enviar un correo con vuestras preferencias a [presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es) antes del domingo 4 de febrero.

### **4. ¿La cuota anual de socio desgrava en la declaración de la renta?**

- La respuesta es sí. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es una asociación declarada de utilidad pública y por ello puedes desgravarte en la declaración de la renta el importe que has abonado como cuota anual.  
Además desde la Reforma fiscal que entró en vigor el 1 de enero de 2015 la cantidad que te devolverán puede alcanzar el 75% dependiendo del importe y del tiempo que lleves pagando la cuota . Por ejemplo este año si habéis pagado la cuota de 60 euros desde 2013 os devolverán 45 euros.

### **5. Estreno del documental “Ganar al viento”**

- El próximo viernes 2 de febrero se estrenará en cines el documental “Ganar al Viento” protagonizado por cinco niños: Imad, Amber, Charles, Camille y Tugdual. Todos ellos tienen algo en común: han sido diagnosticados con patologías graves, uno de ellos tiene Hipertensión Pulmonar. El filme, conforme transcurren las historias, deja entrever el poder de la vida y la capacidad de recuperación que todo el mundo puede tener. Parte de lo recaudo se donará a dos ONG: JUEGATERAPIA y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

### **6. Concurso de Relatos SEPAR (Sociedad Española de Neumología y de Cirugía Torácica).**

- El próximo 28 de febrero termina el plazo para presentarse al I Premio SEPAR de Relato Breve sobre salud Respiratoria. Adjunto enviamos las bases.

## 7. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.

- Con el certificado de discapacidad también puedes solicitar la Exención del Impuesto de Matriculación (IEDMT) para vehículos matriculados a nombre de una persona con discapacidad para su uso exclusivo. Hay que solicitarlo en la Agencia Tributaria, que verifica los requisitos, antes de la matriculación.
- También puedes solicitar la exención del Impuesto de Circulación (IVTM) en los ayuntamientos.

Para más información podéis consultar en la agencia tributaria ([www.agenciatributaria.es](http://www.agenciatributaria.es) o teléfono 901 33 55 33), en vuestro ayuntamiento o ponerlos 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) .

Dos de las personas que han participado en el proyecto "Shiatsu para personas con Hipertensión Pulmonar" en Madrid nos dejan sus testimonios

- "El martes pasado tuvimos la primera sesión d Shiatsu y me encantó. Me pareció una experiencia muy positiva y salí súper relajada, es curioso cómo los terapeutas ejercen presión en puntos conectados con órganos vitales y se pueden aliviar dolores. En mi caso, tenía una gran contractura en la espalda y solo con ejercer presión y masajear la zona me eliminaron en nada la contractura.  
Me parece muy bien que desde la asociación se promueva todo tipo de actividades y talleres que contribuyan a nuestro bienestar, todo lo que nos pueda beneficiar y hacer sentir mejor es de gran ayuda.  
Aunque solo hemos tenido una primera sesión de Shiatsu, aconsejo a todo el mundo que lo pruebe y se animen a recibir masajes también, ¡es una maravilla!"
- "El día 23 estuve en una sesión de Shiasiu, salí relajada y contenta de haber ido.  
Nunca había oído hablar de esta terapia, y cuando me dijeron de apuntarme, lo dude. Tenía miedo por mi problema de espalda. Al final me decidí a probar y estuve muy a gusto todo el tiempo, no se me hizo largo ni me sentí incomoda. Pienso repetir, si tenéis dudas, probar, no se debe decir a nada no sin haberlo probado"

Si estás interesado en participar, no dudes en ponerte en contacto con Eva García, presidenta a través del correo electrónico [presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es) o por teléfono 685454349

**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>