



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

Boletín nº 38 abril-mayo 2020

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en los meses de abril-mayo de 2020.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Mayor desgravación de la cuota de socios.
4. Encuestas Covid-19.
5. Web pacientes de GSK.
6. ¿Necesitas ayuda?
7. Rincón del/a Socio/a.

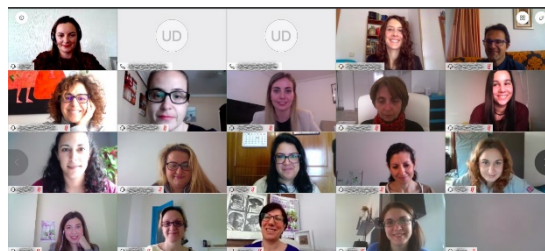
1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de febrero.

Durante el mes de abril y mayo estuvimos en los siguientes encuentros:

- El 16 de abril nuestra trabajadora social, estuvo presente en un encuentro internacional online sobre la situación de los países con el COVID-19. Alba Pérez explicó que se estaba haciendo en España y en concreto desde nuestra asociación.



- El 23 de abril, nuestra trabajadora social participó en el seminario organizado por FEDER "Expertos en estar unidos" en donde se trataron las adaptaciones en la prestación de servicios derivadas del COVID-19.



- El día 27 de abril tuvimos nuestro primer encuentro de socios online a través de la plataforma Jisti Meet.



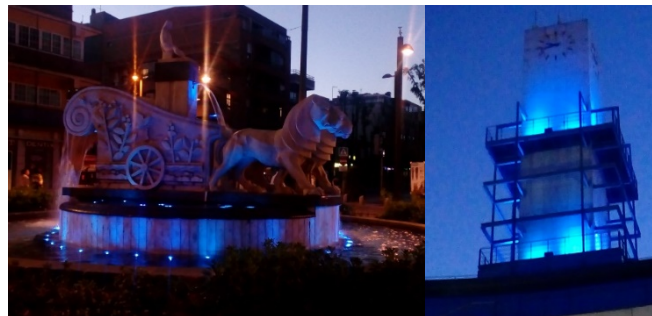
- Para celebrar el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar el pasado 5 de mayo se realizaron diferentes actividades:

- ✦ **Campaña Labios azules por la HP.** Podéis ver el vídeo con todas las fotos en el siguiente enlace: https://drive.google.com/open?id=1UI5zUiZDd4eGoXo69v5aMYccMU_p7g0

- ✦ **Encuentro “El abogado responde”** con Álvaro Lavandeira experto en derecho sanitario y enfermedades raras.



- ✦ **Iluminación de las fuentes y monumentos de Getafe (Madrid) de azul.**



- ✦ **Encuentro** con la Dra. Lázaro del hospital de Toledo y la Dra. del Cerro, del Hospital Ramón y Cajal de Madrid gracias a la **Escuela de Pacientes de Andalucía.**





Encuentro de socios a través de la plataforma Jitsi Meet

Encuentro de familias con niños con HP



Material Sanitario para los hospitales con unidad pediátrica de HP

Recaudación de fondos de Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Objetivo

531 recaudados de €1.000

Quedan 4 días

18

donaciones

197

invitado(s)

101

veces compartido



1. Nuestra presidenta, Eva García, realizando el envío a los hospitales.

Recaudación de fondos. Como todos los años, dentro de la campaña del Día Mundial hay una recaudación de fondos; este año ante la situación de emergencia sanitaria la Junta Directiva ha decidido que la recaudación de fondos fuera destinada a las Unidades pediátricas que atienden la hipertensión pulmonar. Para lo que iniciamos la campaña de recaudación de fondos a través de nuestra página de Facebook, a fecha 14 de mayo

hemos recaudado 531€ más donaciones privadas que siguen abiertas; lo que nos permite comenzar con el envío del material las unidades pediátricas de hipertensión pulmonar del Materno Infantil del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid), del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid), y del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona).

¡MUCHAS GRACIAS A TODAS LAS PERSONAS QUE HABÉIS COLABORADO!



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

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



Durante el mes de mayo-junio seguiremos realizando talleres y grupos de ayuda mutua online que se irán comunicando a su debido tiempo.

3. Mayor desgravación de la cuota de socios

Debido a la aprobación de medidas de apoyo al sector cultural y de carácter tributario para hacer frente al impacto económico y social del COVID-2019, la cuota de la asociación de 2020 desgrava un 5% más.

De tal manera,

- Los primeros 150 euros de donación pasa a tener una deducción de un 80%, frente al 75% anterior. Es decir, si antes te devolvían 112,50 por cada 150 euros, ahora te devolverán 120. En el caso de nuestra cuota de 60 euros antes te devolvían 45 ahora serán 48.
- El resto de la donación, a partir de 150 euros tendrá una deducción del 35%, frente al 30% anterior.
- Por reiteración en la donación en los dos periodos impositivos anteriores a la misma entidad, por importe igual o superior, que exceda de 150 euros, pasa a tener una deducción del 40%, frente al 35% anterior.

Si queréis preguntar por vuestro caso personal, por favor, no dudéis en poneros en contacto con nosotros.

4. Encuestas Covid-19

- **Encuesta Eurordis:** ¿Tiene usted una enfermedad rara o cuida a alguien que tiene una enfermedad rara? Comparta su experiencia y cuéntenos cómo le está afectando la pandemia de covid-19 respondiendo a esta encuesta. Solo tardará 15 minutos en responder a la encuesta. Esta encuesta ayudará a EURORDIS-Rare Diseases Europe, una alianza no gubernamental y sin ánimo de lucro de organizaciones de pacientes, a comprender su experiencia con la pandemia de covid-19. Compartiremos los resultados generales de la encuesta con usted y con las personas responsables de la toma de decisiones (sin comunicar sus respuestas). El objetivo es revelar las necesidades específicas de los pacientes con enfermedades raras frente a la pandemia de covid-19 y proponer soluciones prácticas para garantizar que se tenga en cuenta a los pacientes con enfermedades raras a la hora de abordar la



Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

pandemia.

https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/EURORDIS75/RD_COVID_19_ext/SP.htm

- **Cuestionario COVID – 19 para pacientes respiratorios crónicos:**

<https://www.onlineencuesta.com/s/0361feb>

- **Encuesta Propatients:** Dada la especial prevalencia de las enfermedades crónicas en nuestra sociedad desde la Cátedra del Paciente consideran de especial relevancia realizar un estudio observacional, de cómo vive e impacta la enfermedad producida por el SARS-CoV-2 (COVID-19) en pacientes con patologías crónicas previas. La participación en el sondeo es totalmente anónima. No tardarás más de 5 minutos en completarlo.

<https://propatients.com/sondeo-coronavirus-pacientes-cronicos/>

Clave de acceso a la encuesta: COVID#19 (**No dejes espacios, ni antes, ni después, o el sistema no validará la contraseña*)

- **Encuesta POP (Plataforma Organización de Pacientes):** para conocer el impacto del COVID <https://covid.plataformadepacientes.org/>
- **Encuesta Hospital Clinic:** Desde el Hospital Clínic / IDIBAPS, se ha puesto en marcha un proyecto de investigación: la 'Calculadora de Riesgo COVID19' que tiene como objeto conocer las personas con más riesgo de desarrollar complicaciones graves con COVID19. Está dirigida a aquellas personas que han tenido o tienen COVID19. Si queréis saber más sobre la encuesta o participar en la misma, accede a través del siguiente enlace: <https://enquesta.clinic.cat/index.php/732824?lang=es>

5. Web de pacientes GSK.

El pasado 5 de mayo, coincidiendo con el Día Mundial de la HP, el laboratorio farmacéutico GSK ha lanzado una sección sobre Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) en su web de pacientes www.vivirconhap.es

En ella podéis encontrar información sobre la HAP, respuestas a preguntas frecuentes como si es compatible la actividad física con la HAP o recursos de interés como una hoja de seguimiento.

6. ¿Necesitas ayuda?

Debido a la situación de crisis sanitaria en la que nos encontramos, nos gustaría saber si te ha surgido alguna nueva necesidad o crees que en el futuro la vas a tener como puede ser no acudir al hospital a por la medicación. Nos gustaría poder ayudarte. No dudes en ponerte en contacto con nosotros.



7. Rincón del/a Socio/a.



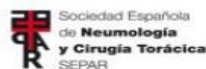
El rincón del/a Socio/a es un espacio dedicado a todos/as vosotros/as. Podéis publicar vuestras experiencias, vuestras dudas, sugerencias, vuestros poemas, citas que más os gusten, recetas de cocina etc... lo que se os ocurra. Para que lo publiquemos debéis escribir un mail a trabajosocial@hipertensionpulmonar.es .

Este mes gracias a la colaboración de varios/as socios/as y a medicina TV hemos realizado un vídeo informativo sobre la asociación que podéis ver en el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=IW8_TyOp3UE

Podéis suscribiros a nuestro canal de youtube para ver todos nuestros vídeos:

https://www.youtube.com/channel/UCutaGgWUeafEAZiuiX_LdMw

FORMAMOS PARTE DE:



Datos de contacto:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar:

685454351/ 685454349

correo electrónico: presidencia@hipertensionpulmonar.es

trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

<http://www.hipertensionpulmonar.es>



<https://twitter.com/ANdHP>



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



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