

## Boletín nº 39 mayo-junio 2020

### Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

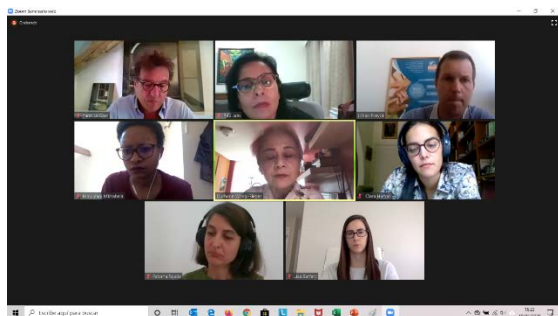
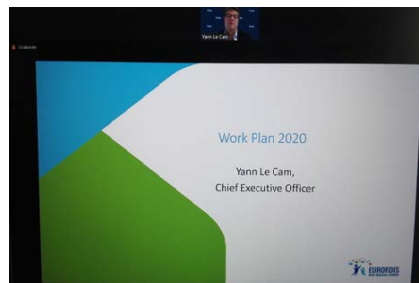
#### Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en los meses de mayo-junio de 2020.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Atención a los/as socios/as en verano.
4. Videos Atención psicológica FEDER.
5. Presentación Exposición "Eres Arte".
6. Masterclass gratuita "Cómo hacer frente al Coronavirus COVID-19" de Super Cuidadores.
7. Rincón del/a Socio/a.

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

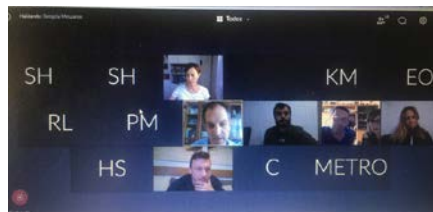
Durante los meses de mayo y junio estuvimos en los siguientes encuentros:

- El 13 de mayo nuestra trabajadora social, estuvo presente en la Asamblea Online de Eurordis (Asociación Europea de Enfermedades Raras)



- El 19 de mayo participamos en el encuentro global online de RDI, Rare Diseases International (Enfermedades Raras Internacional).

- 21 de mayo. Participación en la Webiner organizada por PHA Europe sobre el acceso a los tratamientos durante la pandemia del COVID 19



- El 28 de mayo participamos en la reunión de la Comisión de medio ambiente de la POP (Plataforma Organización de Pacientes) de la que formamos parte.



# Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

- El 2 de junio nuestras trabajadoras sociales participaron en el webinar sobre captación de fondos privados organizado por la Fundación Hazloposible.

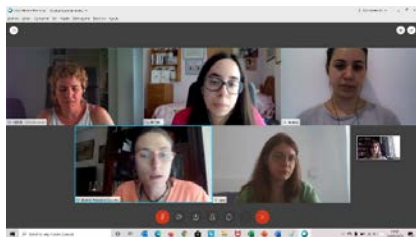


**CRONICIDAD Y PERSONAS MAYORES EN TIEMPOS DE COVID-19**

2 DE JUN PLATAFC

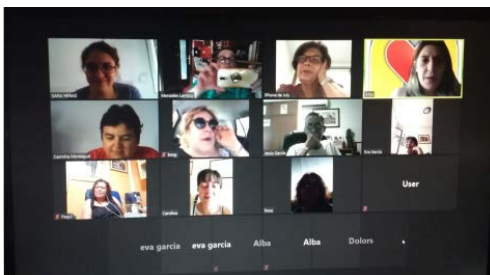
- El 2 de junio, Esther Sabando, representó a nuestra asociación en los "desayunos POP" (Plataforma Organización de Pacientes) bajo el título 'Cronicidad y personas mayores en tiempos de Covid-19'

- El 5 de junio celebramos el encuentro mensual de familias.



- Los días 12 y 19 de junio nuestras trabajadoras sociales participaron en una formación para profesionales sobre organización de grupos de ayuda mutua organizado por FEDER.

- El 16 de junio acudimos a la gala online dónde se resolvieron los Premios Jovell 2020. Nuestra entidad no resultó ganadora en esta ocasión.



- El 24 de junio, realizamos una reunión con ZOOM con los socios para resolver dudas de funcionamiento de la plataforma.
- El 24 de junio nuestra presidenta participó en la reunión de Junta Directiva de FEP (Foro Español de pacientes)



# Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

- El 25 de junio nuestra presidenta participó en la Asamblea General de socios de la FEP.



- El 27 de junio tuvo lugar la Asamblea General de Socios en formato online.

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



- El 2 de julio participaremos en la presentación de la exposición "Eres Arte" en la que colabora FEDER.
- El 3 de julio, tendrá lugar la reunión de familias mensual de nuestra asociación.
- El 7 de julio FEDER organiza un concierto digital participativo y algunos/as de nuestros/as niños /as participarán.
- El 7 de julio participaremos en una reunión con

Janssen como expertos sobre los aspectos psicológicos de las personas con hipertensión pulmonar.

## 3. Atención a los/as socios/as en verano

El departamento de trabajo social formado por Sara Heras y Alba Pérez estará disponible todo el verano. Teléfonos de contacto: **685.454.351 (Alba)** ó **623.351.838 (Sara)**

El servicio de atención psicológica permanecerá cerrado durante el mes de agosto.

El servicio de asesoría jurídica permanecerá cerrado durante el mes de agosto.



## 4. Videos atención psicológica FEDER

Desde FEDER continúan trabajando para hacer frente al nuevo Coronavirus, En esta ocasión, desde el Servicio de Atención Psicológica han elaborado tres pequeños vídeos en los que te proporcionan recursos:

- ¿Cómo superar el duelo en una situación de emergencia sanitaria?  
<https://www.youtube.com/watch?v=PRbMMmq5VmM>
- ¿Cómo gestionar las emociones y evitar conflictos familiares?  
<https://www.youtube.com/watch?v=tHy7l68ff2c>
- ¿Cómo puedes organizarte en casa con la familia en una situación como la actual?  
<https://www.youtube.com/watch?v=rO5oufFLRgQ&t=3s>

## 5. Presentación Exposición “Eres Arte”



El próximo 2 de julio tendrá lugar la presentación digital de la exposición “ERES ARTE”, un proyecto organizado por Sanofi Genzyme, con el apoyo de FEDER, para hacer visible la realidad de las enfermedades raras a través de 29 fotografías que han sido seleccionadas entre las decenas que han sido recibidas tanto a nivel individual como por parte del movimiento asociativo.

En estas 29 fotografías que reúne esta exposición, así como en aquellas que no han podido ser expuestas, la expresión artística trasciende las barreras a las que os enfrentáis día a día las personas que convivís con estas patologías poco frecuentes. Queremos mostrar este arte, porque tiene el poder de comunicar lo que las palabras no alcanzan.

Por ello, y debido a las circunstancias tan especiales que estamos viviendo en la actualidad, os invitamos a todos a acompañarnos en la presentación digital de esta exposición el próximo jueves 2 de julio a las 17.00 horas.

Las personas que queráis acompañarnos y disfrutar de esta exposición única podéis inscribiros en este enlace para confirmar vuestra asistencia <https://treelogy.clickmeeting.com/descubriendo-eres-arte/register>





## 6. Masterclass gratuita “Cómo hacer frente al Coronavirus COVID-19” de Super Cuidadores.

La Masterclass GRATUITA "Cómo hacer frente al coronavirus COVID-19" de SUPERCUIDADORES prepara a todas las personas, incluyendo a los cuidadores familiares y profesionales de atención domiciliaria (SAD), a realizar un trabajo crítico y de contacto directo para evitar contraer y transmitir los efectos de la pandemia con la que se ha catalogado al COVID-19.

Con esta clase de autoestudio, obtenga información ordenada, relevante y fiable sobre el virus, y aprenda cómo cuidarse a sí mismo y a sus destinatarios en medio de la pandemia de COVID-19. Al final de la clase, realice un test de evaluación de los conocimientos adquiridos y solicite su certificado de realización de dicha Masterclass. A continuación, puede informar a su empresa y a los destinatarios de la atención domiciliaria de que está certificado para actuar ante el COVID-19 a través de SUPERCUIDADORES.

## 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](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es).

Os recordamos que en nuestra página web tenemos un apartado de consejos en la pestaña de publicaciones. En él puedes encontrar artículos tan interesantes como este titulado “Respirar por la nariz alargará tu vida”

<https://www.elmundo.es/vidasana/bienestar/2018/03/05/5a9a71bae2704e31198b4605.html>

FORMAMOS PARTE DE:



**Datos de contacto:**

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

685454351/ 685454349

correo electrónico: [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/anhipertensionpulmonar>