



Boletín nº 40 julio 2020

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en el mes de julio de 2020.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Taller de nutrición para personas con hipertensión pulmonar sábado 26 de septiembre.
4. Estudio "Impacto del impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad Crónica"
5. FEDER ha puesto en marcha un estudio para analizar el origen, el impacto y las consecuencias del proceso diagnóstico.
6. Convocatoria Las ER ya están en el curso 2020/2021.
7. Convocatoria Asume un reto un poco frecuente curso 2020/2021.
8. Rincón del/a Socio/a.

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

- El 2 de julio participamos en la presentación "Eres Arte"



D. Juan Corrión Tudela
Presidente de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

feder

- El 3 de julio organizamos el segundo GAM (Grupo de ayuda mutua) de padres de niños/as con hipertensión pulmonar.



- 24 de julio participamos en la **reunión de la POP (Plataforma organización de pacientes)** para tratar el tema de la **aprobación en el congreso** del artículo 47.2 del dictamen de Sanidad y Salud Pública de la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica de España en el que se añade de forma explícita **la prohibición de la financiación, patrocinio y el apoyo al**

desarrollo de las actividades de las organizaciones de pacientes por parte de la industria.



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



- El 7 de agosto y el 4 de septiembre organizaremos el grupo de ayuda mutua de padres con niños/as con hipertensión pulmonar.
- El 5 de septiembre participaremos en el "Día de los pacientes" de la European Lung Foundation.
- El 19 de septiembre participaremos online en la Asamblea General de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
- El 26 de septiembre organizaremos un taller de nutrición a través de ZOOM.
- Del 30 de septiembre al 2 de octubre participaremos en el congreso de la POP (Plataforma organización de pacientes)

3. Taller de nutrición para personas con hipertensión pulmonar sábado 26 de septiembre



Gracias a la colaboración de la Fundación Alicia, el **sábado 26 de septiembre** realizaremos un taller de nutrición para personas con hipertensión pulmonar de **12 a 13 horas** a través de la plataforma ZOOM. Os enviaremos más información en septiembre.

4. Estudio "Impacto del impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad Crónica"

El informe ha sido realizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Con él quieren dar a conocer el **impacto que ha se ha producido en las personas con una enfermedad previa debido al estado de alarma**. La presidenta de la POP, Carina Escobar ha señalado que **"Sabemos que parte del empeoramiento que han sufrido las personas con enfermedades crónicas ha sido provocado por la paralización de la asistencia sanitaria, la falta de adherencia por falta de información, la ausencia de terapias de rehabilitación y el propio miedo a salir a la calle"**. **"Todo esto ha debilitado a la sociedad en general, pero a las personas frágiles aún más"**.

Durante la presentación del informe, Carina Escobar, añadía que **"estos datos ponen de relevancia que el sistema no ha sido capaz de mantener la atención a las personas con una patología previa, con la consiguiente sobrecarga que esto va a generar en los próximos meses, además del impacto que tendrá en la salud de las personas por el retraso en los diagnósticos, los ajustes en la medicación, etc."**

Según el informe, en el que se ha incluido la **perspectiva de género**, la percepción del **estado de salud** cuenta con notables diferencias entre ambos sexos.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

Los datos del estudio revelan que el impacto de la pandemia en la situación de los pacientes crónicos ha ido más allá de lo sanitario. *“El 34,1% afirma que la situación le ha provocado un cambio negativo en su situación laboral, con el consecuente impacto económico, especialmente en las mujeres”.* **“De los pacientes encuestados que siguieron activos laboralmente durante el estado de alarma, el 36,4% se vio obligado a seguir acudiendo a su puesto de trabajo pese a ser población de riesgo. Y tres de cada cuatro eran mujeres”**,

Leer y/o descargar el informe: <https://www.plataformadepacientes.org/estudio-del-impacto-de-covid-19-en-las-personas-con-enfermedad-cronica>

5. FEDER ha puesto en marcha un estudio para analizar el origen, el impacto y las consecuencias del proceso diagnóstico en nuestro país.



Por primera vez, se han unidos con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), dependiente del IMSERSO, para realizar una investigación sobre esta problemática.

Además, esta investigación cuenta, a través del IIER, con el apoyo del Ministerio de Ciencia e Innovación, mediante su Programa estatal de I+D+i orientado a los Retos de la Sociedad.

Podéis participar en esta investigación si estáis inscritos en el Registro de Pacientes del Instituto de Salud Carlos III. Sino lo estáis solo tenéis que acceder al siguiente link y subir tu informe de diagnóstico:

<https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

6. Convocatoria Las ER ya están en el cole curso 2020/2021

FEDER (Federación de Enfermedades Raras) lanza la convocatoria para solicitar la participación en su proyecto de sensibilización educativa “Las ER ya están en el cole”.

Este proyecto está destinado a los centros educativos de toda España que presenten alumnado con EPF (Enfermedad Poco Frecuente) escolarizado.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

El proyecto alberga **3 tipos de actividades** que van dirigidas al alumnado de las etapas de Educación Infantil y Educación Primaria:

- Actividad tradicional: El cuento de Federito, el trébol de cuatro hojas: dirigida al alumnado de Educación Infantil 5 años, 1º y 2º de Educación Primaria.
- Actividad de hábitos y alimentación saludable: destinado al alumnado de 3º y 4º de Educación Primaria.
- Actividad de educación en valores: destinada a los alumnos y alumnas que están cursando 5º y 6º de Educación Primaria.

Las **solicitudes** por parte de los centros escolares, familias o asociaciones se pueden tramitar a través del correo electrónico **c.morala@enfermedades-raras.org**, para ello, es imprescindible que la dirección del centro rellene y firme los datos del certificado que se adjunta a continuación:

<https://drive.google.com/file/d/1LLgofTUPeXRwolTrsSL3sCNxqfRrvZgn/view?usp=sharing>

También podéis remitir esta documentación firmada y sellada a la sede de FEDER, en la siguiente dirección: C/ Doctor Castelo, 49, 1º 28009 Madrid

Para cualquier cuestión, puedes ponerte en contacto con Celia Morala a través del correo de su correo arriba mencionado o del teléfono 692 313 354.

Plazo de inscripción abierto hasta el 13 septiembre.

7. Convocatoria Asume un reto un poco frecuente curso 2020/2021

FEDER, lanza la convocatoria para solicitar la participación en su proyecto de sensibilización educativa "Asume un reto poco frecuente" en los centros educativos de toda España, para el próximo curso escolar 2020/2021.

Este proyecto está dirigido al alumnado de los últimos cursos de Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y FP.

La intervención se lleva a cabo mediante un programa de actividades que involucran al profesor y al alumnado buscando compaginar unas estrategias didácticas expositivas con otras más prácticas:

- Módulo 1: ¿Qué es eso de las Enfermedades Raras?
Actividades enfocadas al conocimiento y primeras nociones sobre las patologías poco frecuentes.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

- Módulo 2: ¿Cómo se sienten los chicos que tienen una enfermedad rara? Actividades para reflexionar y empatizar con las personas que conviven con una EPF. En estas actividades conocemos numerosas patologías y casos reales.

- Módulo 3: ¿Cómo podemos ayudarles? Actividades que permitirán a los alumnos y alumnas reflexionar sobre distintas acciones que pueden llevar a cabo en su centro educativo en apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes y de fomento a la investigación de éstas.

- Módulo 4: Hazte reportero por la causa. Actividades para favorecer la visibilidad de este proyecto en apoyo a las enfermedades poco frecuentes.

Accede aquí a la guía didáctica completa del proyecto y descubre toda la información: <https://intranet.enfermedades-raras.org/index.php/s/raRMNNKGTVTxidf>

Contraseña: FEDER2020

Las solicitudes por parte de los centros escolares, familias o asociaciones podéis tramitarlas a través del correo electrónico c.morala@enfermedades-raras.org

Para ello, es imprescindible que la dirección del centro rellene y firme los datos del certificado que se adjunta a continuación:

<https://drive.google.com/file/d/18VOimo8kxKohyI02BLyWr27FyW3H3mO7/view?usp=sharing>

También podéis remitir esta documentación firmada y sellada a la sede de FEDER, en la siguiente dirección: C/ Doctor Castelo, 49, 1º 28009 Madrid

Para cualquier cuestión, puedes ponerte en contacto con Celia Morala a través de su correo mencionado anteriormente o del teléfono 692 313 354.

Plazo de inscripción abierto hasta el 30 de septiembre.

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 .

La "Comisión para la Reconstrucción Social y Económica" ha sido creada para llegar a grandes acuerdos entre los diferentes partidos del congreso a través de 4 grupos de trabajo de Unión Europea, Sanidad y Salud Pública, Políticas Sociales y Sistema de Cuidados, y Reactivación Económica. El trabajo ha versado sobre cuatro grandes cuestiones, tal y como se establece en la propuesta de creación: el reforzamiento de la sanidad pública; la reactivación de la economía y la modernización del modelo productivo; el fortalecimiento de los sistemas de protección social, de los cuidados y la mejora del sistema fiscal; y la posición de España ante la Unión Europea tras la pandemia del coronavirus.

El grupo de trabajo de Sanidad y Salud Pública no ha dado la oportunidad de escuchar a las asociaciones de pacientes y ha redactado un dictamen que ha sido aprobado



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

dónde en el artículo 47.2 indica la prohibición de las ayudas para la acción formativa a asociaciones por parte de entidades privadas. Por ello desde nuestra asociación a nivel individual y a través de la POP (Plataforma Organización de Pacientes) la FEP (Foro Español de Pacientes) y FEDER (Federación Española de Enfermedades raras) hemos comunicado al ministro de Sanidad nuestro desacuerdo con esta medida.

A continuación, os dejamos la carta que como Asociación de pacientes hemos enviado al Sr. Illa, Ministro de Sanidad:

Estimado Sr. Ministro,

Desde la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP), como asociación de pacientes y tras haber conocido la noticia por la prensa y por las diferentes plataformas de representantes de pacientes, las conclusiones de la Comisión de Reconstrucción Social y Económica (Sanidad y Salud Pública) deseamos transmitirle: Nuestra tajante disconformidad con el punto 47.2 de dicho documento, en el que en vez de promover y facilitar apoyos, nos priva de ayudas para la acción formativa prohibiendo la colaboración de entidades privadas, fundamentales para la consecución de los objetivos de nuestra Asociación.

Que las asociaciones de pacientes tenemos un papel fundamental, dentro del Sistema Nacional Sanitario (SNS), como facilitadores de información y formación a los pacientes que contribuyen a un mejor conocimiento de la enfermedad, en nuestro caso la hipertensión pulmonar. Reduciendo en muchos casos el número de visitas "innecesarias" a los servicios de urgencias al conocer los síntomas y el manejo de los mismos; así como una mayor adherencia a los tratamientos de una enfermedad considerada como crónica. Nuestra labor complementa y refuerza la labor del SNS, ya que llegamos a donde ellos no llegan (ofreciendo un servicio de información y orientación profesionalizado y especializado, elaborando guías de apoyo para pacientes, realizando formación y apoyo a los pacientes, etc.).

De aprobarse dicho punto, el Gobierno en vez de promover y apoyar a las entidades no gubernamentales, quienes tenemos recursos muy limitados, nos estarían perjudicando seriamente en tiempos de inestabilidad, como en el que estamos viviendo, además de vulnerar derechos básicos, reconocidos en el Convenio Internacional sobre Derechos y biomedicina, suscrito por nuestro país en 1997.

Uno de nuestros fines estatutarios es la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de las personas con hipertensión pulmonar. Por lo que le solicitamos la suspensión de dicha medida por suponer un perjuicio para las asociaciones de pacientes y fundamentalmente para todos los pacientes con una enfermedad crónica que suponen más de 19 millones de ciudadanos.

Solicitamos que se valore un encuentro con los representantes de las asociaciones de pacientes para poder llegar a un compromiso que favorezca a todas las partes implicadas.

Agradecemos su atención y labor,
Reciba un cordial saludo



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

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://www.facebook.com/HipertensionPulmonar>



<https://twitter.com/ANdHP>



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