



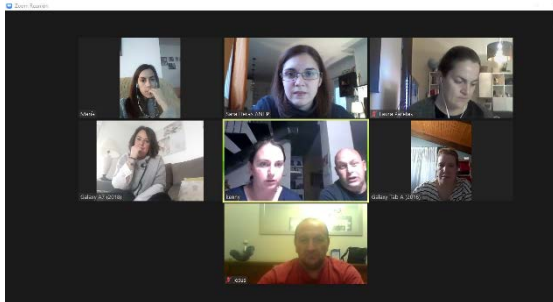
## Boletín nº 43 noviembre 2020

### Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

#### Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en el mes de noviembre de 2020.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Sentimos la pérdida de nuestro vocal Ángel Lorenzo.
4. Lotería de Navidad 2020. ¡Última llamada!
5. Horario de atención mes de diciembre.
6. Ayuda a la asociación comprando a través de WAPSi.
7. Participa en el EURORDIS PHOTO AWARD 2021.
8. Rincón del/a Socio/a.

#### 1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de octubre 2020.



El 6 de noviembre tuvimos el grupo de padres de niños con hipertensión pulmonar del mes de noviembre a través de Zoom.

El 6 de noviembre participamos en el taller organizado por la POP (Plataforma Organización de Pacientes) con sus asociaciones miembro para preparar el Plan estratégico de la entidad 2021-2023.

¿Qué 3 aspectos debe recoger la visión de la POP dentro de 3 años?

Ve a [www.menti.com](http://www.menti.com) y utiliza el código 6578624



**WEBINARS ONLINE**

**PARA CONSULTAR LA AGENDA DE PRÓXIMOS WEBINAR, POR FAVOR, ACCEDA A:**  
[WWW.SEPAR.ES](http://WWW.SEPAR.ES)

Para preguntas en directo: Muelan Lleras (@muelan) @alvarezluis, 638 82 02 01 / Sonia Inguinet (@sonia@alvarezluis.com, 635 84 89 18)

El 10 de noviembre participamos en la presentación de la campaña "Toma Aire, Sopla Vida" de SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía torácica).



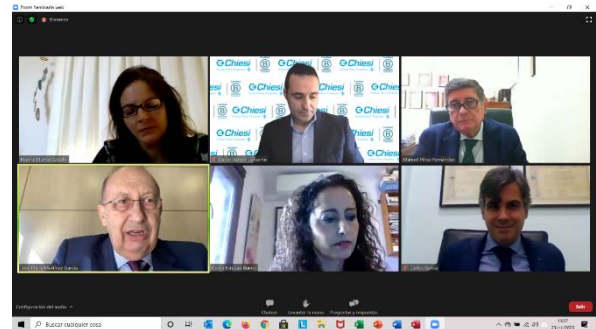
# Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

- El 18 de noviembre participamos en la tercera sesión de los grupos de ayuda mutua de asociaciones que organiza FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).



- El 19 de noviembre, nuestra vicepresidenta estuvo presente en el IV Congreso Escuela Paciente Experto de la Fundación el Corazón.

- El 23 de noviembre asistimos a la Jornada sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras organizada por News medical economics



- Del 24 al 26 de noviembre participamos en el XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras "Nuevas demandas, nuevos desafíos" organizado por la asociación de D<sup>´</sup>genes.

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

- El día **1 de diciembre** estaremos presentes en los desayunos POP (Plataforma Organización de Pacientes) "Atención de los pacientes crónicos en tiempos de COVID-19"



- El día **2 de diciembre** tendrá lugar el taller organizado por nuestra asociación "Taller **"Bienestar emocional en tiempos del COVID-19"**

- El día **2 de diciembre** participaremos en la reunión de asociaciones de HP convocada por la asociación americana para hablar sobre las actividades del Día Mundial 2021.

- El **3 de diciembre** celebraremos el Día Mundial de la Discapacidad y el 5 el día internacional de los voluntarios/as.

- El **4 de diciembre** organizaremos la reunión mensual de padres y madres con niños/as con hipertensión pulmonar.

- El **16 de diciembre** participaremos en la cuarta sesión de los grupos de ayuda mutua organizados por FEDER (Federación Española de enfermedades raras)

- El día **22 de diciembre** celebraremos el sorteo de navidad.



# Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

- El día **28 de diciembre** tendremos un encuentro virtual de socios para despedir el año y dar la bienvenida a los socios que se ha incorporado este año a nuestra familia. **Os esperamos de 11:00 a 12:00**, si queréis participar enviad un correo a [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)



## 3. Sentimos la pérdida de nuestro vocal Ángel Lorenzo.



El pasado 15 de noviembre nuestro compañero, amigo y miembro de la Junta Directiva **Ángel Lorenzo** falleció por coronavirus. Ángel estuvo presente en las primeras reuniones de la asociación en el Hospital 12 de octubre junto a su mujer Carmen que también falleció; por hipertensión pulmonar. Queremos recordarle con su fuerza, su lucha, su alegría, y su bondad. Superviviente del síndrome tóxico, de la hipertensión pulmonar. Le recordaremos siempre, con gran cariño y mucho amor.

Ya hemos perdido a varios/as amigos/as, miembros de nuestra familia, debido a este virus y estamos muy tristes.

**Desde aquí nos gustaría recordarles a todos/as ellos/as. No os olvidaremos.**



## 4. Lotería de Navidad 2020. ¡Última llamada!

Todavía estás a tiempo de pedir Lotería. Recuerda las papeletas cuestan 6 euros, 5 de lotería y 1€ de donativo para nuestra Asociación.



Esta campaña es una de las principales fuentes de financiación de la entidad, con lo que recaudemos del **EURO DE DONATIVO POR PAPELETA**, que nos permite continuar con nuestros servicios para alcanzar los fines de la asociación.

Podéis pedir las papeletas por e-mail [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o por teléfono 685454351.

**¡Este año toca nuestro número, el 16.141!**



## 5. Horario de atención mes de diciembre.

Durante el mes de diciembre todos nuestros servicios se prestarán con normalidad excepto los días festivos (7, 8 y 25 de diciembre) y los días 24 y 31 de diciembre que permaneceremos cerrados.

### Equipo profesional



Álvaro Lavandeira  
Abogado



Jennifer Moreno  
Psicóloga



Sara Heras  
Trabajadora social



Alba Pérez  
Trabajadora social

## 6. Ayuda a la asociación comprando a través de WAPSi

La ANHP forma parte del proyecto de WAPSi, plataforma de compra online, si realizas tus compras ahí un % se destinará a nuestra asociación siempre y cuando así lo indiques. A ti no te cuesta más, es GRATIS y a nuestra asociación nos ayuda mucho en un año tan complicado como este.

Regístrate ahora en solo unos pasos y haz que tus compras sumen.



<https://www.wapsi.org/aportador/register>

<https://www.wapsi.org/ong/asociacion-nacional-de-hipertension-pulmonar>

Si tienes dudas por favor contacto con nosotros:  
[trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

## 7. Participa en el EURORDIS PHOTO AWARD 2021.



1. Foto ganadora de los Eurordis Photo Awards 2020

Las presentaciones de fotos para el Photo Award 2021 ya están abiertas, hasta el 31 de enero de 2021

El premio EURORDIS Photo Award es una oportunidad para expresar visualmente lo que significa vivir con una enfermedad rara y compartir su historia con la comunidad de enfermedades raras y más allá.



# Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR

El concurso está abierto a todas las nacionalidades, edades y enfermedades. El año pasado, cientos de personas de más de 30 países diferentes de todo el mundo enviaron

una foto, cada una de las cuales refleja el impulso de las personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo.

En estos tiempos difíciles, ¿tienes una fotografía que capture la vida con una enfermedad rara durante la pandemia de COVID-19?

Una vez que su foto haya sido aprobada, aparecerá en la Galería. De todos los participantes, cinco finalistas serán elegidos por el galardonado fotógrafo Marcus Bleasdale .

La votación en línea, a partir del 11 de febrero, determinará el ganador la noche de los premios EURORDIS Black Pearl Awards, el 24 de febrero de 2021. Los tres finalistas con más votos recibirán un premio cada uno .

Más información: <https://blackpearl.eurordis.org/photo-award/>

## 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) .

Nuestra socia Julia Villares comparte con nosotros este precioso poema. Gracias

### *AMANECERÁ UN DÍA*

*Me despertó el amanecer  
a través de la cortina blanca.  
Me despertó y empecé a caminar.  
Caminar ... por el pasillo,  
con la cabeza erguida,  
con las zapatillas lentas,  
con el transistor poniéndome al día,  
con el país metido en casa  
por culpa de un tal Covid,  
que viaja sin visado y sin billete,  
que no conoce fronteras  
ni preferencia de razas o edades.  
Que se posa en mozos y en cabezas plateadas,*





# Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

en cuidadores y los que reciben cuidados,  
en vigilantes del orden y en los que son vigilados.  
Todos le gustan y a todos da un trato igual.  
Y cuando cruza la puerta que protege a los mayores,  
se nutre de sus perfumes,  
por que allí reinan Margaritas y Jacintos,  
cual flor de experiencia resguardada,  
Y, el tal Covid, se los lleva al reino que él habita.

Pienso en ese otro día que vendrá.  
Otro amanecer con Esperanza,  
Me asomaré a la ventana,  
y veré el cielo limpio de nubes.  
Ese día, nada impedirá que el sol caliente.  
Lo cotidiano volverá con Margaritas y Jacintos,  
llenando el plantel que, hoy, se está vaciando.  
Eso será en un mañana cercano,  
logrado desde el pasillo de hoy.

© Julia Villares Anllo

25/03/2020

## ¡SIGUENOS EN NUESTRAS REDES! HAGAMOS LO INVISIBLE, VISIBLE

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/anhypertensionpulmonar>