



Boletín nº 10 octubre 2017

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de octubre 2017.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Asamblea Ordinaria 2018.
4. Lotería de Navidad nº 16.141.
5. Noviembre mes de la concienciación de la Hipertensión Pulmonar.
6. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
7. Rincón del/a Socio/a.

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de octubre 2017.

- Los pasados 5 y 6 de octubre, varios miembros del Junta Directiva y la trabajadora social participaron en el I Congreso para Pacientes de la POP (plataforma de organización de pacientes).



- El 6 y 7 de octubre se realizó la reunión de Junta Directiva en Madrid.



- El viernes 20 y 21 de octubre tuvo lugar en Cádiz el Seminario sobre Hipertensión Pulmonar en Enfermedades Autoinmunes de Neumosur y la asociación participó en el congreso aportando material de nuestra entidad.
- El pasado 28 de octubre, Alba Pérez, trabajadora social de nuestra asociación, participó como ponente en el I Congreso de Pacientes SEPAR.



- El día 30 de octubre la vicepresidenta Mercedes Larrouy acudió al I Desayuno (Gosari) en Bilbao que organizó FEDER para buscar respuestas sanitarias, sociales y educativas para las ER (enfermedades raras).

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

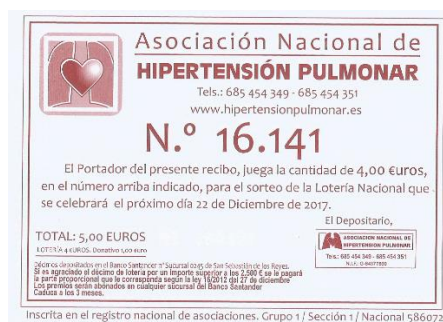
- El 3 de noviembre la asociación participará en la IV Jornada Internacional de Hipertensión Pulmonar Hospital Doce de octubre.
- El 3 de noviembre, Alba Pérez, trabajadora social, acudirá a la Conferencia sobre el Europlan de FEDER.
- Eva García, presidenta, estará presente el próximo 8 de noviembre en la Jornada "La relación médico-paciente hoy"
- El sábado 18 de noviembre se realizará el I encuentro de familias con niños con hipertensión pulmonar en Madrid.
- El día 29 de noviembre nuestra trabajadora social participará en la I Jornada Internacional de Responsabilidad Social en el Ámbito Sanitario.
- El próximo 30 de noviembre la asociación estará presente en las I Jornadas de actualización de enfermedades respiratorias Hospital Ramón y Cajal.

3. Asamblea Ordinaria 2018.

- Estamos buscando sitio para realizar la Asamblea Anual de nuestra asociación en el año 2018. Desde la Junta Directiva proponen los siguientes sitios: Alcalá de Henares, Trujillo y Segovia. Pero nos gustaría escuchar vuestras sugerencias, por ello si tenéis alguna idea siempre y cuando esté a unos 250 Km de Madrid tenéis hasta el 30 de noviembre para poner en contacto con nosotros y enviarnos vuestras recomendaciones. La asamblea se realizará a finales de mayo, principios de junio.

4. Lotería de Navidad nº 16.141.

- Os recordamos que hasta el día 9 de diciembre estáis a tiempo para vender lotería de nuestra asociación. Para nosotros es una actividad de captación de fondos muy importante y contamos con todos vosotros. Cada papeleta vale 5 euros y se juegan 4, el euro restante es un donativo para la asociación. Si quieres papeletas, ponte en contacto con Eva García, presidenta mediante correo electrónico presidencia@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454349



5. Noviembre mes de la concienciación de la Hipertensión Pulmonar.

- Como todos los años el mes de noviembre está dedicado a la concienciación sobre la Hipertensión Pulmonar en Latinoamérica impulsado por SLHP (Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar). Desde aquí apoyamos todas las iniciativas que se llevan a cabo ya que la sensibilización es uno de nuestros pilares. Para información actualizada, os recomendamos seguirnos en las redes sociales.

6. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.

- Dependiendo de la comunidad autónoma en la que residas puedes tener acceso a través del certificado de discapacidad a ayudas individuales para el fomento de la autonomía. Estas ayudas se convocan cada año con un plazo de presentación y unos requisitos. Para más información podéis consultar en los servicios sociales municipales correspondientes o poneros en contacto con nosotros vía mail: trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454351.

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 .

La asociación tiene un grupo de WhatsApp que se llama "Los megahiper". Si todavía no estás en el grupo, te dejamos algunas opiniones de los miembros para convencerte.

"Me gusta el grupo de WhatsApp porque cada día puedo darle ánimos a personas que lo necesitan" (M.A.)

"En el grupo de Megahiper de WhatsApp siempre hay alguien para dar ánimos. Es Genial." (M.L.)

"El grupo de los Mehahiper es nuestra segunda familia y ¡todo se queda aquí!" (A.J.)

"Nuestro grupo es el mejor cuando lo precisamos, estamos todos ahí, como nuestra pequeña familia pero muy especial y para mi es de gran ayuda, me levanta el ánimo" (M.P)

"A mí me costó decidir formar parte de este grupo porque tenía pánico de saber más de la HP. Incluso mis amigas me decían que no les parecía algo bueno tal y como yo estaba. Como madre de una hija con Hipertensión Pulmonar no sabía si iba a ser capaz de resistir todos y cada una de las vivencias que aquí se comparten a diario. Y resulta que me he encontrado con un libro de autoayuda, con un psicólogo 24 horas de guardia, con la voz serena desde la experiencia de cada uno para darte un consejo tan experto que nadie más, por mucho que te quieran, te puede regalar, con días de lágrimas y con días de risas. Con Eva que no duda en coger el teléfono y llamarte a la primera preocupación que te nota. Con Alba que está en todas partes... Después de un año largo puedo asegurar que ha valido la pena. Nunca pensé que en la distancia, todos repartidos por el país, podamos estar tan unidos cuando alguien lo necesita. El balance ha sido muy positivo. Gracias a todos y todas porque nombrar a uno por uno sería interminable." (B.A.)

“Hay grupos de WhatsApp de amigos, de familia, de cocina, de viajes, de apoyo, de salud... pero el nuestro es único y especial porque engloba cada uno de ellos y en él tanto puedes reír, llorar de risa, compartir tu pena, ver una foto de un sitio que no conoces, como compartir tus alegrías, una receta de cocina o compartir tus experiencias además de apoyar a quien lo necesita en un momento dado. Escribimos nuestra vida, leemos nuestra vida... y siempre pensaremos... ¡¡VIVA LA VIDA!!2 (I. D.)

Datos de contacto:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

685454351/ 685454349

presidencia@hipertensionpulmonar.es

trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

<http://www.hipertensionpulmonar.es>

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

<https://twitter.com/ANdHP>

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