



MEMORIA DE ACTIVIDADES ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR 2019



CONTENIDO

Carta de la Presidenta	2
Misión. Visión. Organigrama	3
MISIÓN	3
VISIÓN	3
ORGANIGRAMA	3
Programas	4
SIO SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE LA ANHP	5
SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS	6
RELACIONES INSTITUCIONALES (ASISTENCIA A JORNADAS)	10
ORGANIZACIÓN JORNADAS INFORMATIVAS	12
OTRAS ACTIVIDADES DE INTERÉS	13
ELABORACIÓN DE MATERIAL INFORMATIVO	13
GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO	14
Redes Sociales, Página web.	14
Entidades a las que pertenecemos	15
Actividades Administrativas	15
¿Cómo nos financiamos?	16
Conclusiones	17

CARTA DE LA PRESIDENTA



Queridos amigos:

Un año más me gustaría presentaros la memoria de actividades de nuestra asociación. Desde la Junta Directiva de la entidad estamos muy contentos con el resultado obtenido ya que ha sido posible gracias a nuestro esfuerzo por conseguir los objetivos marcados en este año 2019.

Este año hemos centrado nuestro esfuerzo en dar mayor visibilidad a la patología y a sus síntomas con acciones encaminadas a la sensibilización de la población. Nuestro objetivo ha sido y será, acortar la media de tiempo del diagnóstico, fundamental para lograr un mejor pronóstico de la enfermedad. Sin olvidar la atención multidisciplinar a las personas con hipertensión pulmonar, sus familias y sus cuidadores/as. Somos una familia muy unida que se cuida cada día.

Sabemos que el movimiento asociativo es crucial para conseguir cambios y concienciar sobre esta enfermedad minoritaria o rara que afecta a más de 3.640 personas en España. Al finalizar el 2019 contamos con 223 socios.

De cara al 2020, donde se producirán elecciones a junta directiva, seguiremos trabajando para mejorar la situación de las personas que padecen hipertensión pulmonar, sus familiares y cuidadores/as desde todas las perspectivas posibles: psicológica, social, jurídica etc... Defendemos una sanidad para todos/as con una atención integral cuyo objetivo final sea la cura de la enfermedad.

MISIÓN. VISIÓN. ORGANIGRAMA

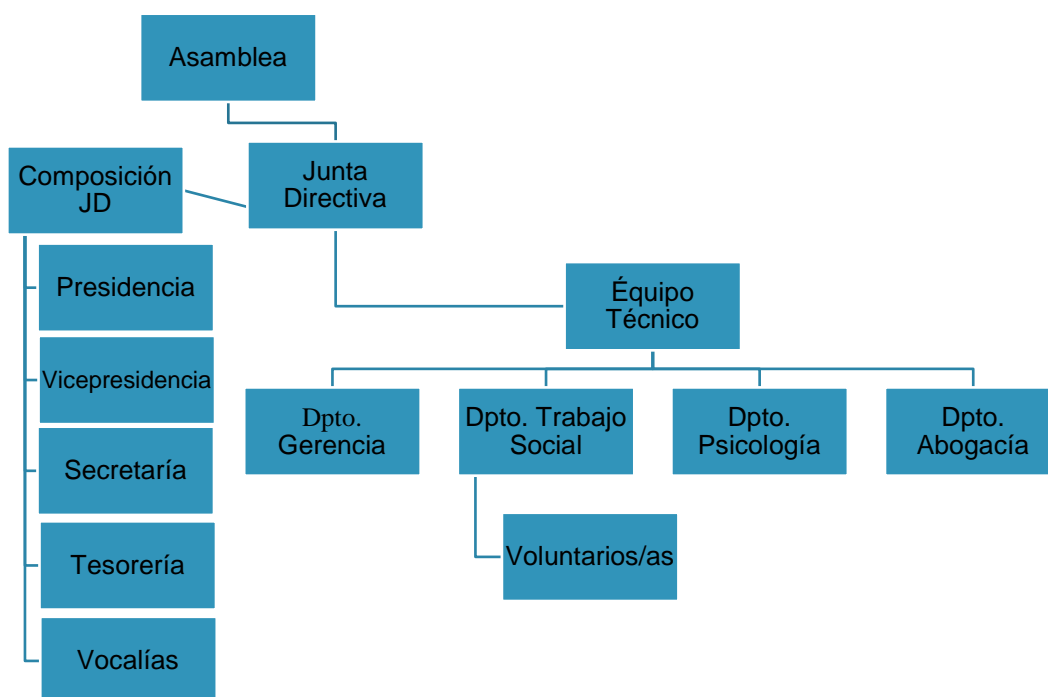
MISIÓN

Trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con hipertensión pulmonar y divulgar el conocimiento de la misma a toda la sociedad.

VISIÓN

Ser un referente a nivel nacional e internacional para las familias con hipertensión pulmonar y para enfermedades relacionadas con esta enfermedad.

ORGANIGRAMA



PROGRAMAS



SIO SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE LA ANHP

A fecha 31 de diciembre de 2019, la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar cuenta con 224 socios dados de alta. Durante este año se han producido 24 altas y 13 bajas.

Desde el 2005 se ejecuta el Servicio de Información y Orientación con el objetivo de informar y orientar a las personas con hipertensión pulmonar, familiares y/o cuidadores/as en las diferentes fases de la enfermedad. Este servicio se desarrolla desde el Departamento de Trabajo social junto con la colaboración de la presidenta de la entidad, como paciente experto.

En total se han atendido a 303 personas que se han puesto con contacto con nosotros para recibir información y orientación. Las demandas más comunes durante este año han sido:

- Consultas acerca de la enfermedad y sus tratamientos.
- Consulta sobre especialistas en HP.
- Consulta para asociarse.
- Consultas certificado de discapacidad.
- Consulta contacto otras personas afectadas.

Dentro del SIO se han realizado 12 derivaciones al departamento de asesoría jurídica las consultas derivadas han sido las relacionadas con temas de incapacidad laboral, ley de dependencia, certificado de discapacidad y para asesoramiento en la elaboración de escrito para administraciones públicas, hospitales, etc.

El departamento de psicología ha realizado 272 consultas a través de los diferentes medios (telefónico, whatsapp y presencial). Las principales consultas atendidas han sido:

- Acompañamiento en el diagnóstico.
- Patologías de salud mental.
- Atención ante crisis (empeoramiento del estado de salud, cambio de tratamiento, etc...).

Nuestro Equipo



SENSIBILIZACIÓN Y CAPTACIÓN DE FONDOS

La Hipertensión Pulmonar es una enfermedad rara debido a su bajo índice de prevalencia y de difícil diagnóstico. La sensibilización es fundamental para conseguir el objetivo de diagnosticar a las personas con esta patología ya que en muchos de los casos con un tratamiento y debido a los avances de los últimos años podemos llegar a considerar la patología como crónica. Sin un tratamiento adecuado la esperanza de vida es de 3 años desde que empiezan los síntomas. La captación de fondos es también muy importante ya que gracias a ellos podemos realizar las actividades de sensibilización.

Nuestra Asociación desarrolla diferentes actividades a lo largo del año para conseguir estos objetivos como por ejemplo:

- Para celebrar el día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, 5 de mayo, la ANHP organizó diferentes actividades:
 - 6 de mayo. Habitación Siente la HP en el Hospital 12 de Octubre.
 - 17 de mayo. Evento Solidario de spinning en el Polideportivo Municipal de la Arganzuela (Madrid).
 - 1 de junio. “Suma Km, suma vida, haz el camino hasta conseguirlo” Gimnasio FitBox Humanes

- 4 de mayo. Partido Gimnàstic de Tarragona-Extremadura
- La IX Trail Sierra de Codes en Navarra sensibilizó a sus corredores sobre la Hipertensión Pulmonar facilitando información en la bolsa del corredor y además dono a la asociación parte del dinero recaudado de las inscripciones.
- Gracias a la participación de unos socios con la camiseta y pancarta de la asociación estuvimos presentes en la “Carrera a favor del Euskera 2019”
- Hemos dado continuidad a la campaña “Conviértete en Hipercoach”. El objetivo principal es sensibilizar a la población sobre las características de la actividad física en las personas con Hipertensión Pulmonar. Además, con la venta de las “headbands” se consiguen fondos para financiar otros proyectos de la asociación.
- En septiembre participamos en Valencia en la “V Carrera Solidaria causa María Moreno”, paciente fallecida de hipertensión pulmonar, con el eslogan “Quédate sin aliento por la HP”. El dinero recaudado de las inscripciones fueron para nuestra asociación y la asociación Síndrome STXBP1 gracias a APPI (Asociación de empresarios de Parque y Polígonos empresariales) que organizó la carrera.
- Noviembre: Campaña en las redes sociales para concienciar sobre la hipertensión pulmonar,
- Este año hemos estado representados por tres atletas Rafael Palmeira, Martín Echevarría y Lorena Olvera que han participado en el II Ultraking de Siruela (Badajoz).
- A mediado de septiembre lanzamos la campaña de Lotería de Navidad, que es una de las fuentes de financiación más importantes de asociación.





RELACIONES INSTITUCIONALES (ASISTENCIA A JORNADAS)

Como todos los años hemos participado como ponentes en jornadas y congresos organizados por terceros como expertos en el ámbito de la Hipertensión Pulmonar.

- La participación en las X Jornadas de Hipertensión Pulmonar en el Hospital Clínic de Barcelona. Estas Jornadas pertenecen al proyecto de Aulas Respira.
- III Encuentro de FEP de organizaciones “Encuentro por y para organizaciones de pacientes” con una charla sobre la importancia del asociacionismo.
- Participamos en el III Congreso SEPAR en Valencia en la mesa redonda “Preparados para preguntar. Responda en 60 segundos” donde se abordó la importancia de las asociaciones de pacientes, como apoyo esencial para pacientes y profesionales.

Como miembros de FEDER participamos activamente en las campañas, proyectos, actividades, reuniones etc. que organizan.

- Estuvimos presentes en las “Jornadas Redes Europeas de Referencia: un desafío integral.
- Acudimos al Congreso de Medicamentos Huérfanos en Sevilla.
- Participamos en la VIII Jornada Científica sobre Enfermedades Raras en Euskadi, organizada por FEDER Euskadi.
- Fuimos ponentes en la Jornada informativa Centros Bases de Madrid para explicar cómo trabaja una asociación de enfermedades raras.
- Estuvimos presentes en el III Encuentro para la transformación social, organizado por FEDER
- En relación al Día Mundial de las Enfermedades Raras, participamos en la jornada previa “Campaña del Día Mundial. Empoderamiento asociativo”, acudimos al acto en la Asamblea de Madrid y asistimos al acto oficial al cual acudió la Reina de España
- Asistimos a la “IX carrera por la esperanza” en la Casa de Campo de Madrid.

La colaboración con entidades afines es muy importante para nuestra asociación con la finalidad de conseguir objetivos comunes relacionados con nuestra patología. Pensamos que la unión hace la fuerza. Por ello pertenecemos a diferentes entidades en las que participamos activamente y durante este año 2019 cabe destacar las siguientes actividades:

- Primera Edición de los desayunos POP (Plataforma Organización de pacientes) “El paciente en el ADN de los ensayos clínicos y posteriores, como el titulado “Nuevos retos para el abordaje de la cronicidad”
- El 3 y 4 de octubre, participamos en el Congreso anual de la POP, (Plataforma de Organizaciones de Pacientes).
- Asistimos a la primera reunión de organización del III Congreso SEPAR Pacientes (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica).
- Asamblea de FEP (Foro Español de Pacientes)
- El 15 de octubre participamos como socios, a la presentación de Instituto Propatients.
- Del 30 de noviembre al 3 de diciembre. Participamos en la asamblea anual de la PHA Europe, en Casteldefells.

Para cumplir dos de nuestros objetivos, dar información veraz y actual a las personas con hipertensión pulmonar y sus familias, y dar visibilidad a la patología, acudimos a congresos, jornadas, charlas etc. organizadas por otras entidades y cuyo contenido está relacionado con la HP en todas su facetas.

- Jornada “Buenas prácticas en el Tercer Sector: comprometidos con la transparencia y el buen gobierno”.
- 1ª reunión anual de pacientes por la salud cardiovascular.
- Jornada Hospital General Universitario Gregorio Marañón, donde se estudiaron vías de colaboración directa con las asociaciones de pacientes.
- Jornada de Medicamentos Genéricos Coste-Efectividad para el sistema y acceso de la paciente organizada por AESEG.
- Fallo y entrega de los V premios Albert Jovell.
- Congreso Internacional ERS celebrado en el IFEMA de Madrid, organizado por ELF (European Lung Foundation).
- Jornada “Pulmones sanos para la vida. Healthy Lungs for life”, enmarcado dentro del Congreso Internacional ERS, en el Salón de actos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Simposio “Salud sin Bulos” en el hospital Universitario de la Princesa
- VII Jornada de Somos Pacientes, organizada por Farmaindustria, bajo el lema “Nuevos pacientes, nuevas necesidades”
- Jornada de Biosim (Asociación Española de Biosimilares)
- La IV Feria de la salud de la Carrera HUCA (Hospital Universitario Central de Asturias) , en Oviedo dando información sobre la ANHP.

ORGANIZACIÓN JORNADAS INFORMATIVAS

- 1ª Escuela de Pacientes de hipertensión pulmonar en el Hospital 12 de Octubre



El 17 de junio tuvo lugar esta jornada en el Hospital 12 de octubre. La primera en la que un hospital toma la iniciativa para organizar con la colaboración activa de las asociaciones un curso tan interesante y con tanta información para y por los pacientes.

Participamos en la elaboración del programa y en diferentes

mesas. Varios de nuestros/as socios/as y profesionales como el psicólogo y la gerente plasmaron en sus intervenciones la realidad de las personas con hipertensión pulmonar. Esta jornada tuvo por objetivo formar a las personas con HP y a sus cuidadores sobre la enfermedad, englobando los aspectos básicos del diagnóstico, el autocuidado y el tratamiento.

- Organizamos una charla sobre rehabilitación respiratoria, en colaboración con Rehaliza para concienciar de la importancia sobre la rehabilitación respiratoria en el mantenimiento de los síntomas de la hipertensión pulmonar.
- 2 de diciembre, acudimos al IES de Humanejos de Parla en Madrid, para sensibilizar sobre la hipertensión pulmonar a un grupo de alumnos de la rama sanitaria. En la charla les hablamos sobre la enfermedad, técnicas de diagnóstico de la enfermedad e hicimos una práctica para que sintieran los síntomas de la hipertensión como la falta de aire para lo que hicieron sentadillas con una pajita en la boca.

OTRAS ACTIVIDADES DE INTERÉS

El movimiento asociativo tiene mucha importancia en nuestro país y cada vez va adquiriendo mayor peso en la toma de decisiones de estrategias políticas. Como asociación organizamos diferentes actividades para fomentar el asociacionismo:

- La XVII Asamblea Anual general se celebró en Almagro, entre el 24 al 26 de mayo. Antes de dar comienzo al orden día de la asamblea se impartió una charla de rehabilitación respiratoria. Como cada año el poder compartir experiencias con otras personas que también padecen hipertensión pulmonar fue muy gratificante.
- El 7 y 8 de octubre se celebró la reunión anual presencial de la Junta Directiva en Madrid ya que los miembros de la junta directiva viven en diferentes comunidades y a lo largo del año las reuniones son virtuales.

ELABORACIÓN DE MATERIAL INFORMATIVO

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar tiene varias guías editadas:

- Aspectos emocionales de la Hipertensión Pulmonar. Una guía para las personas afectadas.
- Guía para pacientes que viven con hipertensión arterial pulmonar.
- Guía para padres. Tengo un hijo con Hipertensión Pulmonar.
- Aprendiendo a convivir con la Hipertensión Pulmonar.
- Manual de fisioterapia respiratoria en Hipertensión Pulmonar.

En el año 2019, hemos seguido trabajando en el contenido de otras 3 guías más cuyo objetivo es dar apoyo en 3 de los momentos más importantes por los que suelen pasar las personas afectadas de hipertensión pulmonar: el momento del diagnóstico, el momento en el que te hablan de cambiar de tratamiento a uno más agresivo por empeoramiento físico y el momento en el que te hablan de trasplante pulmonar.

También tenemos unos dípticos informativos sobre la Hipertensión Pulmonar y la HPTEC (Hipertensión Pulmonar tromboembólica) y unos dípticos informativos para que la gente los lleve a urgencias.

Nuestro servicio de psicología también tiene un díptico informativo, destacando los principales aspectos relacionados con la hipertensión pulmonar.

Todo este material se puede conseguir solicitándolo a la asociación.

GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO

La Junta Directiva de la asociación es el grupo de voluntariado base de la entidad, pero durante el año 2019 se ha hecho un esfuerzo por aumentar el número de voluntarios cuyo perfil suele ser el de personas afectadas con ganas de colaborar y poco a poco vamos creciendo. El grupo de voluntariado es gestionado desde el Dpto. de trabajo social que se encarga de su formación.

REDES SOCIALES, PÁGINA WEB.

Facebook

7.295 seguidores en enero y 7.800 en diciembre

7.523 me gustas en enero y 7.992 en diciembre

726 publicaciones

20.322 publicaciones compartidas

Twitter

1.808 seguidores en enero y 1.956 en diciembre

250 tweets publicados

788 me gustas

563 retweets

Instagram

272 seguidores en enero y 375 en diciembre

Resumen por meses										
Mes	Media diaria				Totales mensuales					
	Accesos	Archivos	Páginas	Visitas	Clientes	KBytes	Visitas	Páginas	Archivos	Accesos
Ene 2019	936	468	583	133	2048	53877	3333	14590	11709	23400
Resumen por meses										
Mes	Media diaria				Totales mensuales					
	Accesos	Archivos	Páginas	Visitas	Clientes	KBytes	Visitas	Páginas	Archivos	Accesos
Mar 2020	2765	2450	887	523	5442	3361929	15694	26631	73528	82968
Feb 2020	2834	2451	1220	525	7954	3113972	15227	35394	71083	82212
Ene 2020	161	140	102	29	815	141503	921	3189	4352	5008
Dic 2019	1251	1112	667	180	2911	1278206	5601	20703	34502	38808
Nov 2019	3129	2717	1469	432	5649	3510164	12989	44077	81515	93877
Oct 2019	3159	2731	1371	377	4970	3544486	11714	42501	84683	97953
Sep 2019	2674	2319	1134	370	4325	3733272	11129	34044	69593	80239
Ago 2019	2401	2085	789	382	4412	3574100	11870	24479	64660	74454
Jul 2019	2646	2275	1183	375	4681	3537524	11650	36702	70528	82035
Jun 2019	3049	2651	1318	415	4718	3745623	12474	39569	79549	91470
May 2019	4072	3552	1749	460	5709	7199101	14277	54228	110133	126238
Abr 2019	3092	2606	1322	382	4963	4153438	11485	39675	78198	92765
Totales						40893318	135031	401192	822324	948027

ENTIDADES A LAS QUE PERTENECEMOS

Como entidad sin ánimo de lucro que defiende los intereses de las personas con hipertensión pulmonar, sus familiares y cuidadores creemos que unirnos a otras entidades nos ayuda a conseguir objetivos comunes imprescindibles para la mejora de la calidad de vida de estas personas a las que representamos. Por ello este año seguimos perteneciendo a la junta directiva de la POP (Plataforma organización de Pacientes) y de la FEP (Foro Español de Pacientes) además de participar activamente como miembros de pleno derecho en las actividades de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), Eurordis (análogo europeo), Fundación Española del Corazón y PHA Europe (Asociación Europea de Hipertensión Pulmonar) y colaboramos en con la Sociedad Española de Neumología y Cirugía torácica (SEPAR).

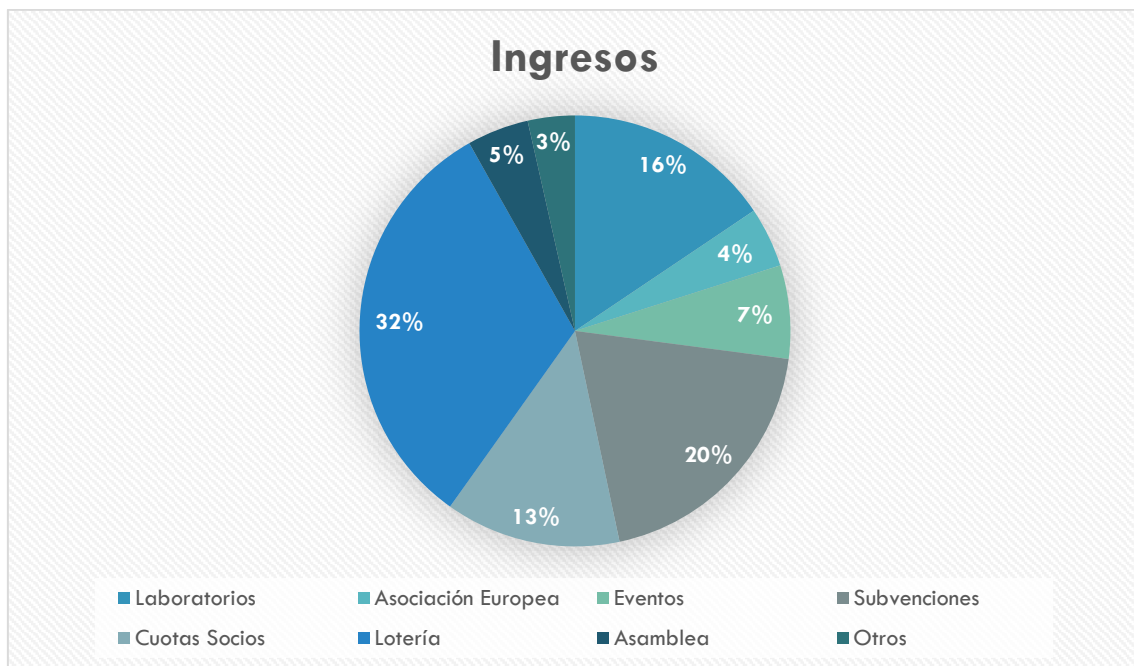
ACTIVIDADES ADMINISTRATIVAS

Como toda entidad las actividades administrativas son claves para el buen funcionamiento de la asociación. Desde nuestra entidad estas tareas son realizadas principalmente por los miembros de la Junta Directiva (voluntarios) apoyados por la gerencia y el Dpto. de Trabajo social.

¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

Desde la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar tenemos diferentes vías de financiación porque creemos que una buena gestión consiste en la diversificación de fuentes de ingresos.

En este año 2019 nuestros ingresos han procedido de:



CONCLUSIONES

El año 2019 ha sido un año lleno de cambios que ha hecho crecer y madurar a la asociación desde un punto de vista organizativo. Los cambios del personal remunerado a lo largo del año han hecho que la Junta Directiva (personas afectadas y voluntarias) tuvieran que asumir una serie de responsabilidades más allá de las que tenía hasta el momento: ser el órgano decisorio y responsable de la realización y consecución de los objetivos de la entidad.

Tras analizar el resultado de los programas y actividades de este año, creemos que la adaptación ha sido buena y que la labor realizada por la Junta Directiva y por el personal ha sido encomiable.

En relación a la financiación, este año 2019 la búsqueda de financiación alternativa ha supuesto un esfuerzo que ha dado sus frutos a nivel público ya que hemos recibido la primera subvención de ámbito comunitario por nuestro proyecto “Servicio de Información y Orientación a personas con Hipertensión Pulmonar”.

Encaramos 2020 con ganas de seguir mejorando, de asumir nuevos retos y de crear pacientes expertos en Hipertensión Pulmonar sin olvidar la participación en el movimiento asociativo y político de nuestro país que venimos haciendo desde hace años gracias a la participación en la Junta Directiva de la POP (Plataforma Organización de Pacientes) y en la FEP (Foro Español de Pacientes).