

MEMORIA ANUAL 2022



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR





INDICE

Carta de la presidenta

Misión, visión y valores

Estructura organizativa

2022 en un solo vistazo

Qué hacemos

Relaciones Institucionales e Incidencia Política

Asamblea Anual de socios/as

La ANHP en redes sociales

Gestión del voluntariado

Tejiendo redes: Entidades afines y colaboradores

Datos económicos

CARTA DE LA PRESIDENTA

Queridos/as amigos/as:



El año 2022 ha sido un año marcado por la vuelta a la “normalidad” de los reencuentros que tuvimos que dejar aparcados por la pandemia.

Para la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ha sido un año marcado por el **10º Aniversario de la primera celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, el 5 de mayo de 2012**, que nuestra entidad tuvo el honor de organizar a nivel mundial. Quizás no lo pudimos conmemorar como nos hubiese gustado por las limitaciones que había de reuniones presenciales en ese momento.

Este año hemos continuado en la línea de trabajo centrados en la atención, apoyo y acompañamiento tanto a las personas con hipertensión pulmonar como a sus familias y/o cuidadoras, hemos seguido ofreciendo formación para capacitar a las personas que conviven con la enfermedad sobre la patología.

En esta memoria queremos plasmar un reflejo del trabajo y esfuerzo para seguir ofreciendo **atención, apoyo y acompañamiento a las personas afectadas y sus familias y/o cuidadores/as**. Hemos afianzado nuestros servicios de **apoyo psicosocial**, ampliando los recursos profesionales para poder hacer frente a las demandas y a las necesidades de nuestros asociados/as.

Durante este año hemos afianzado uno de los proyectos que iniciamos en 2021, con el

objetivo de capacitar a la persona que padece de hipertensión pulmonar sobre la patología, ya que está demostrado que una persona informada y conocedora de su patología tiene un mejor control de la misma, reduciendo incluso el número de ingresos por descompensaciones de la enfermedad.

Uno de los objetivos de la entidad para mejorar la calidad de vida de los pacientes, es conseguir evidenciar la eficacia que tiene un programa de rehabilitación cardiorrespiratoria en pacientes con hipertensión pulmonar y conseguir que cada año, sean más los servicios de rehabilitación hospitalaria que incluyan este tipo de programa, como un tratamiento más dentro del abordaje en hipertensión pulmonar. Durante el 2022 hemos continuado apostando por el **estudio observacional sobre la eficacia de la rehabilitación cardiorrespiratoria en personas con hipertensión pulmonar en su domicilio, PROYECTO RESPIRA. 100% FINANCIADO** por nuestra entidad.

No quiero terminar estas líneas sin hacer una especial mención y agradecimiento por la confianza depositada en nosotros, como entidad, a todos nuestros colaboradores, ya que sin ellos nos sería muy difícil continuar ofreciendo una atención profesionalizada y especializada desde un enfoque integral de nuestras necesidades, en las diferentes fases de la enfermedad, y de las de nuestros familiares, que se convierten en nuestros principales cuidadores y apoyos.

**¡Seguimos en 2023,
Juntos Llegamos a Más!**



MISIÓN, VISIÓN, VALORES.

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.

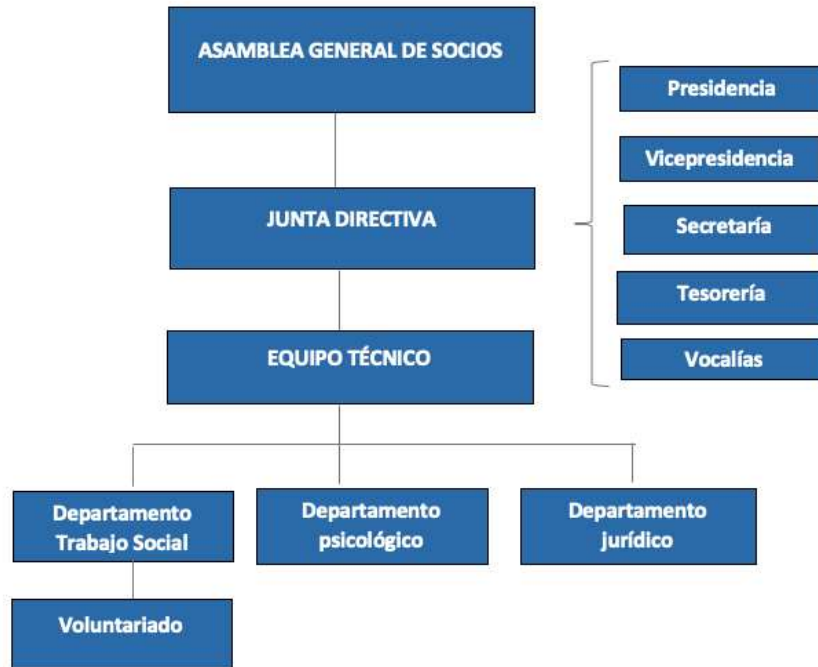
VALORES

- Compromiso con la defensa y mejora de los derechos de las personas con hipertensión pulmonar.
- Transparencia en la gestión.
- Innovación y excelencia en los servicios que se ofrecen a las personas con hipertensión pulmonar.
- Respeto a la dignidad de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Espíritu de superación y mejora continua como método para lograr avanzar en las soluciones para las personas con hipertensión pulmonar.





ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

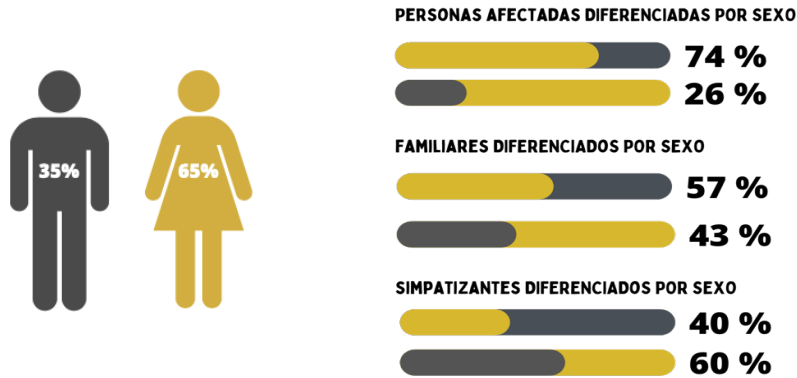




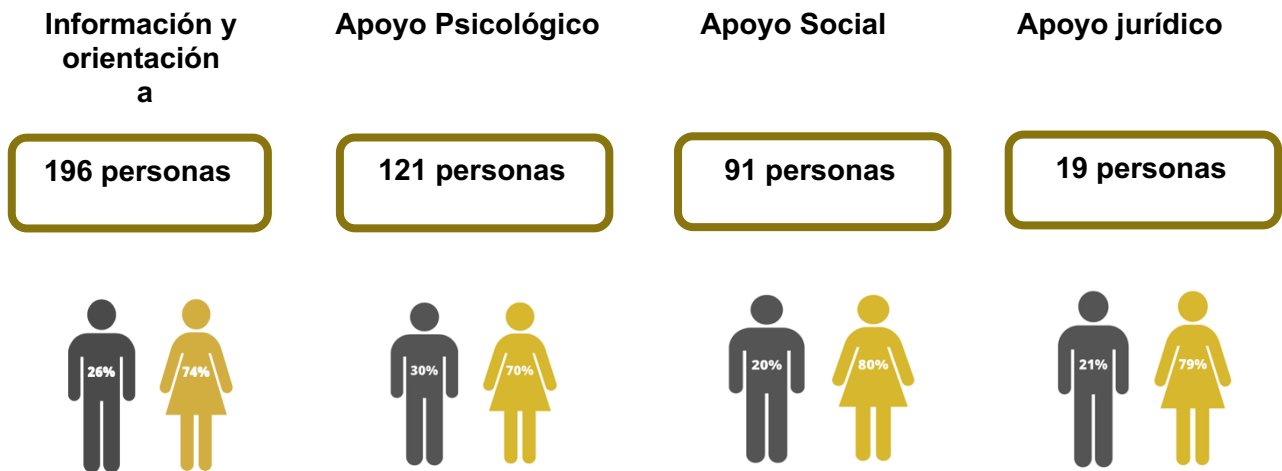
2022 EN UN SOLO VISTAZO

SOCIOS

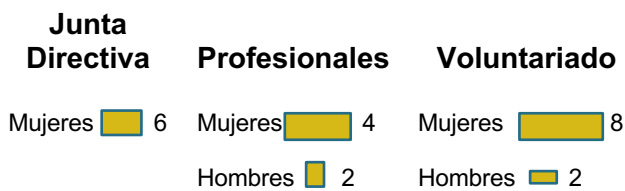
A 31 de diciembre de 2022 la ANHP cuenta con 226 socios. Se han incorporado a la entidad durante este año 19 personas.



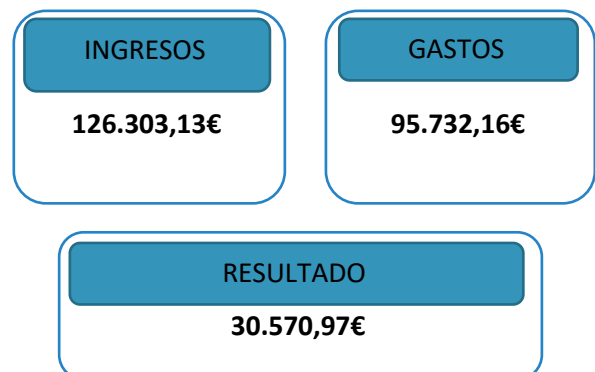
HEMOS OFRECIDO



Recursos Humanos



Financiación





QUÉ HACEMOS





NUESTROS SERVICIOS



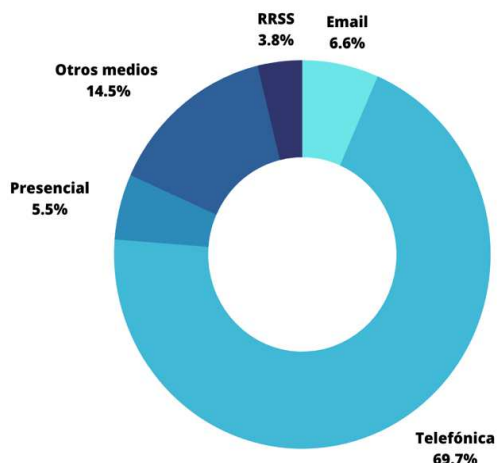
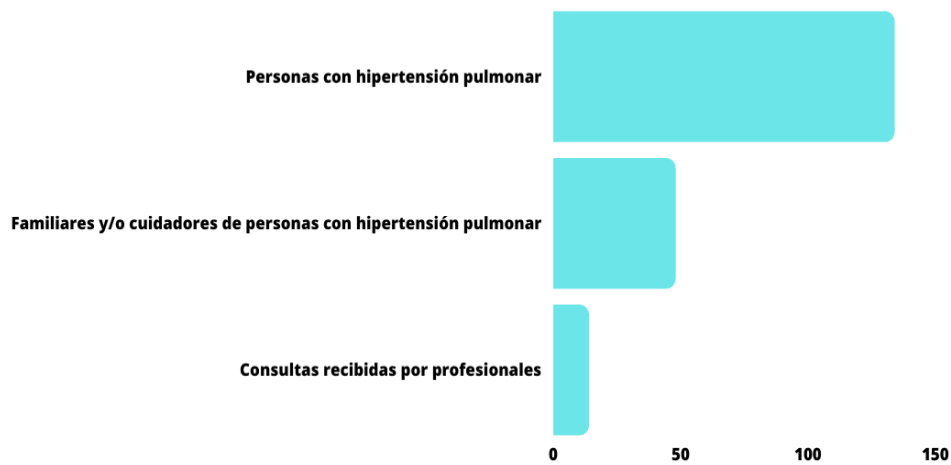
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

El Servicio de Información y Orientación (SIO) se presta desde el 2005 de forma ininterrumpida, el SIO se encuentra autorizado por la Comunidad de Madrid desde 2018.

El objetivo del SIO es informar y orientar a todas las personas con hipertensión pulmonar, familiares y/o cuidadores/as en las diferentes fases de la enfermedad que se pongan en contacto con la entidad, es un servicio totalmente gratuito. Este servicio se desarrolla desde el Departamento de Trabajo social junto con un paciente experto, con más de 20 años conviviendo con la enfermedad.

En 2022 se han atendido a 196 personas. Atendiendo un total de 366 consultas.

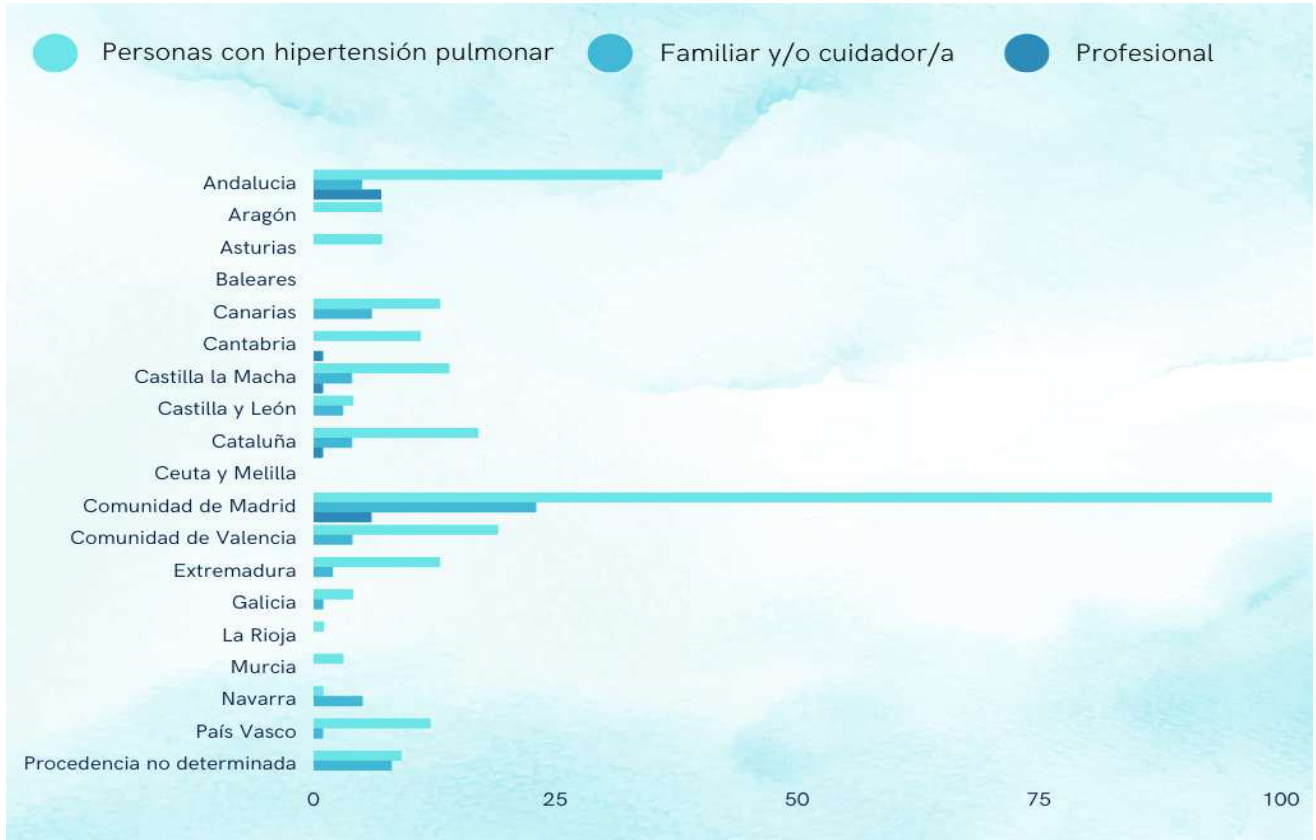
Tipología de las personas que han realizado alguna consulta a través del SIO durante el 2022:



Medio por el que se han atendidos las diferentes consultas



El SIO es un servicio que se ofrece a nivel estatal. A continuación, detallaremos la procedencia de las consultas atendidas:



Nuestras guías están disponibles en <https://www.hipertensionpulmonar.es/taxonomy/term/2>





5 de mayo, Campaña por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar



Desde el 30 de abril hasta el 31 de mayo hemos realizado la **Campaña “Hipersensibilízate, somos Hipertensión Pulmonar. 10 veces más fuertes”** este año especial al celebrarse el **10º Aniversario** de la primera celebración en 2012. Se celebra cada

5 de mayo, como conmemoración del primer niño fallecido en España por la enfermedad. Durante la campaña hemos realizado las siguientes acciones de sensibilización y concienciación:

El **5 de mayo**, Irene Delgado fundadora de la Asociación y miembro actual de la Junta Directiva, participó en el **Webinar conmemorativo del 10º Aniversario de la primera celebración**. En el que Irene compartió con todos los asistentes a nivel internacional como se gestó la idea de

aglutinar en Madrid a representantes de diferentes países a nivel mundial para dedicar un día al conocimiento y divulgación de la enfermedad, y como ese hito ha constituido una celebración mundial que a día de hoy celebran más de 33 países repartidos por todo el mundo, organizando actividades que den a conocer la hipertensión pulmonar.

Ciclo de Conferencias “Evolución de la Hipertensión Pulmonar en una década”

9 de mayo “Investigación y avances en hipertensión pulmonar”: contamos con la colaboración de la Dra. Pilar Escribano Subías, Cardióloga, especialista en Hipertensión Pulmonar. Jefa de la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre (Madrid) y CIBERCV y del Dr. Joan Albert Barberà, Jefe del grupo de Investigación del Hospital Clínic-IDIBAPS de Barcelona. Investigador Principal de la Línea de Hipertensión Pulmonar del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias (CIBERES). Y pudimos hablar con Paqui Escobar, paciente de hipertensión pulmonar con experiencia en ensayo clínico, donde resaltó el control, cuidado y seguridad del paciente por parte de los médicos del ensayo. A esta primera sesión asistieron **22 personas, de las cuales 21 eran mujeres y 1 hombre**. La sesión está disponible en nuestro canal de YouTube con 208 visualizaciones.



25 de mayo “La hipertensión pulmonar vista en una década”. contamos con la colaboración de la Dra. María Lázaro, cardióloga especialista en hipertensión pulmonar del Hospital Universitario de Toledo, Anna Herranz, enfermera y gestora de casos clínicos de la Unidad de hipertensión pulmonar del Hospital del Mar en Barcelona. Y Karina Lozano, como paciente de hipertensión pulmonar quiso compartir su día a día con la enfermedad. En esta sesión pudimos comprobar el avance para conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad y cómo cada vez más el personal de enfermería está presente en las unidades de hipertensión pulmonar como proveedor de cuidados para las personas con hipertensión pulmonar pero también, para sus familias. A esta segunda sesión asistieron 12 personas, el 100% eran mujeres. La sesión se encuentra disponible en nuestro canal de Youtube con 138 visualizaciones.

Iluminación de monumentos



Durante la noche del 5 de mayo, logramos la **iluminación de diferentes monumentos a lo largo del territorio español con el color azul**. Símbolo de la falta de oxígeno en la sangre, característico de las personas con hipertensión pulmonar. Las ciudades que colaboraron fueron: Ávila, Gandía, Sevilla, Estadio del Athletic de Bilbao, Málaga, Lorquí (Murcia), Madrid y Valencia.

II Taller para padres y madres de hijos/as con hipertensión pulmonar.

El 13 de mayo realizamos el segundo encuentro para padres y madres, con la participación de un especialista en hipertensión pulmonar en la población pediátrica, Dr. Antonio Moreno, neumólogo del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Quien habló del abordaje terapéutico actual de la hipertensión pulmonar en la población pediátrica. Jennifer Moreno, psicóloga de la entidad habló de cómo tratar el tema de la enfermedad con nuestros hijos y en especial durante la adolescencia. Contamos con la experiencia del diagnóstico de una madre de un niño de 1 año. Al II Encuentro asistieron 12 personas, el 100% mujeres cuidadoras de una persona con hipertensión pulmonar.

El 19 de mayo Taller psicoeducativo “Trabajando hacia nuestros valores” impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno. Con una asistencia 12 personas, 11 de ellas mujeres y 1 hombre.



II Carrera Virtual “Deja tu huella por la hipertensión pulmonar”.



Del 27 al 29 de mayo, organizamos por segundo año consecutivo una carrera solidaria en formato virtual. Con un total de 65 inscripciones.

Difusión de material de sensibilización por las redes sociales de la entidad.

Noviembre, mes de la concienciación de la hipertensión pulmonar

Durante el mes de noviembre pusimos en marcha una **campaña de sensibilización bajo el lema “Cuando respirar es un reto”** en la que realizamos actividades para dar a conocer la enfermedad, síntomas y hábitos saludables para las personas con hipertensión pulmonar. Las actividades realizadas fueron:



- i. Publicaciones en redes sociales de videos de concienciación de la enfermedad elaborados por nosotros en años anteriores e infografías propias de la enfermedad.
- ii. **Taller de apoyo emocional “nuestros valores, una estrategia en autocuidado”**, que se llevó a cabo el 1 de diciembre en formato virtual. En la que participaron 11 personas, de las que el 100% eran mujeres.



- iii. El 2 de diciembre, pusimos **mesa informativa en el hall del Hospital Ramón y Cajal de Madrid** donde pudimos dar a conocer la enfermedad a todas las personas que se acercaron.



SERVICIO DE APOYO PSICOSOCIAL

El objetivo del servicio es ofrecer un apoyo y acompañamiento a nivel social y psicológico a las personas con hipertensión pulmonar y a sus familiares y/o cuidadores a lo largo de la enfermedad.

El servicio está formado por el **departamento de trabajo social**, compuesto por dos trabajadoras sociales encargadas de prestar el apoyo social, el **departamento de asesoría jurídica**, formado por un abogado especialista en derecho sanitario y en discapacidad orgánica, como es la hipertensión pulmonar, encargado de ofrecer el asesoramiento y apoyo en material legal y, el **departamento psicológico** formado por dos psicólogas encargadas de ofrecer soporte emocional y psicoeducativo para apoyar la normalización de la enfermedad en el día a día y de la elaboración de guías y asesoramiento a otros profesionales del sector.

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

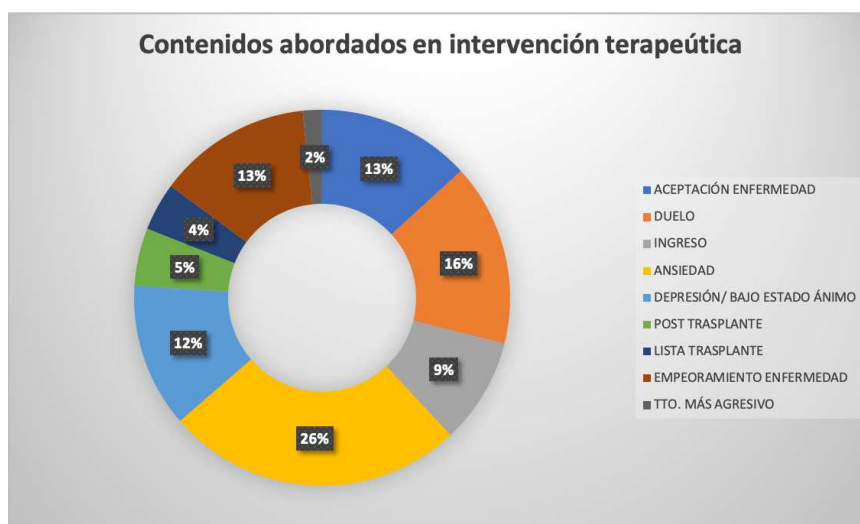
En 2022 el Departamento de Psicología ha atendido a 190 personas en los diferentes programas realizados, que se detallan a continuación.

Intervención terapéutica individualizada

En 2022 se ha atendido a 121 personas asociadas, de las que 85 personas eran mujeres y 36 hombres.

91 personas afectadas

30 familiares





El 26% de las intervenciones han estado centradas en abordar y afrontar la ansiedad que genera la enfermedad y lo que implica convivir con ella. El 16% acompañamiento en el duelo del familiar con hipertensión pulmonar. La aceptación de la enfermedad y el acompañamiento cuando se inicia un tratamiento invasivo ha centrado el 13% del total de las intervenciones cada una.

Talleres psicoeducativos

En 2022 han participado un total de **20 personas** en los talleres psicoeducativos.



- **Taller psicoeducativo del 17 de marzo “Impacto emocional de la enfermedad: cómo hacerle frente”** impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno. Al que asistieron 9 personas, el 100% eran mujeres.
- **Taller mindfulness:** comienzo 2 de marzo de 2022 finaliza junio de 2022, duración 1 hora cada quince días. Estas sesiones se realizan en formato virtual a través de la plataforma ZOOM de la asociación. La profesional encargada de realizar el taller es una profesional contratada externa instructora de mindfulness y pilates con amplia experiencia en la realización de talleres y clases por centros educativos, centros culturales, etc... Participaron 13 mujeres.
- **El 19 de mayo Taller psicoeducativo “Trabajando hacia nuestros valores”** impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno. Con una asistencia de 12 personas, 11 de ellas mujeres y 1 hombre. Donde hablamos de la importancia de la flexibilidad psicológica, de aceptar no sólo las cosas buenas que nos pasan sino también las malas, como nuestros valores nos ayudan a establecer metas y motivación.
- Se realizó el 1 de diciembre el **Taller “Nuestros valores, una estrategia en autocuidado”**, en formato virtual. En la que participaron 11 personas, de las que el 100% eran mujeres.



Grupos de Ayuda Mutua:

Con la finalidad de ofrecer espacios propios para las personas con hipertensión pulmonar y sus familiares, donde intercambiar experiencias, etc. **En 2022 han participado 98 personas**



3 grupos de WhatsApp orientados a la ayuda entre iguales: **84 participantes.**

Encuentro de socios/as en Alcalá de Henares: **24 participantes.**

Desayunos ANHP, 3 encuentros en formato virtual para fomentar el apoyo mutuo e intercambio de experiencias: **21 participantes.**

DEPARTAMENTO JURÍDICO

19 personas han sido atendidas y asesoradas por el departamento jurídico en 2022. De las cuales:

18 personas afectadas

1 familiar

- **5 personas** solicitaron asesoramiento relacionado con el certificado de discapacidad (ajuste de informes para la valoración, reclamación por el grado concedido, revisión del grado de discapacidad, etc.).
- **8 personas** solicitando asesoramiento jurídico para solicitar o revisar la incapacidad laboral.
- **3 personas** han solicitado información de baja laboral por la enfermedad.
- **4 personas** solicitaron asesoramiento para otro tipo de consultas.

DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

En 2022 se han atendido **201 consultas** en el departamento de trabajo social. El 80% de las consultas atendidas han sido realizadas por mujeres.

Las temáticas de las consultas atendidas han sido:



- 17 seguimientos por cambios importantes.
- 16 asesoramientos sobre el certificado de discapacidad.
- 10 consultas sobre apoyo con otros servicios y actividades de la Asociación.
- 9 atenciones para la realización de informe social.
- 8 derivaciones a asesoramiento legal
- 8 atenciones de apoyo a medicación/medicamentos
- 6 seguimientos por atención en asesoría.
- 6 consultas sobre la incapacidad laboral.
- 5 derivaciones a atención psicológica.
- 4 apoyos con otras ayudas sociales.
- 3 derivaciones a otros recursos sociales.
- 1 derivación a asociaciones relacionadas.
- 1 consulta de apoyo en contacto con otros/as personas asociadas
- 1 seguimiento presencial.
- 104 seguimientos generales.
- 2 otras consultas.

Desde 2005 la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar dispone de un Fondo Social para apoyar económicamente a las personas socias que estén viviendo una situación de emergencia social. Las trabajadoras sociales realizan un estudio de la situación de cada persona, elaborando un informe social que es trasladado a la Junta Directiva quién toma la decisión de conceder o no el Fondo social. En 2022, **3 personas recibieron este apoyo.**

Durante 2022, hemos participado en Jornadas y encuentros que nos han permitido sensibilizar y concienciar sobre la hipertensión pulmonar.

- a. **XIII Jornada de pacientes con hipertensión pulmonar y sus familias**, organizada por la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital Clinic de Barcelona el 28 de enero, por la pandemia se realizó en formato virtual a través del canal de YouTube del aula Clínic. La trabajadora social formó parte como ponente dentro del espacio habilitado para las asociaciones de pacientes donde pudimos hablar de nuestro papel y en qué podemos ayudar a los pacientes y a sus familias.





- b. **6ª Reunión en Investigación en Hipertensión Pulmonar** organizado por CIBERES, el Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Respiratorias. El 3 y 4 de marzo Dña. Mar Esteban, fisioterapeuta respiratoria colaboradora de nuestra entidad participó como ponente para hablar del Estudio Observacional sobre Rehabilitación cardiorrespiratoria domiciliaria en personas con hipertensión pulmonar, que desde la Asociación llevamos a cabo en colaboración con el Hospital 12 de Octubre en Madrid.
- c. **El 28 de abril**, participamos en las reuniones regionales de HAP 360º organizado por FUNDAMED, con el apoyo de Janssen. Dña. Teresa Rodríguez, socia de la entidad y paciente participó como ponente para contar su vida con hipertensión pulmonar.
- d. **El 5 de mayo**, Irene Delgado fundadora y miembro de la Junta Directiva de la Asociación participó como ponente en la jornada organizada por la plataforma de asociaciones de pacientes a nivel europeo (PHA Europe) por el 10º Aniversario de la primera celebración del Día Mundial en la que nuestra entidad fue anfitriona y organizadora.



FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN AL PACIENTE

Este proyecto tiene como objetivo formar y empoderar a las personas con hipertensión pulmonar en los temas relacionados con la enfermedad y sus cuidados, para así mejorar la adherencia a los tratamientos y su calidad de vida.

Escuela de pacientes ANHP: FormaT-HP

<https://www.hipertensionpulmonar.es/formacion/>



HiperexPertos
CURSO ONLINE

Se trata de un curso en formato virtual para personas con hipertensión pulmonar: **HiperexPertos**. Es un curso que consta de 11 módulos, 10 están orientados a la formación sobre la hipertensión pulmonar, tratamientos y cuidados necesarios para el manejo de la enfermedad. El último módulo, está destinado a la formación de

Pacientes Expertos, personas con las habilidades necesarias para ser representantes de la entidad y crear vínculo con otros pacientes que estén empezando con la enfermedad.

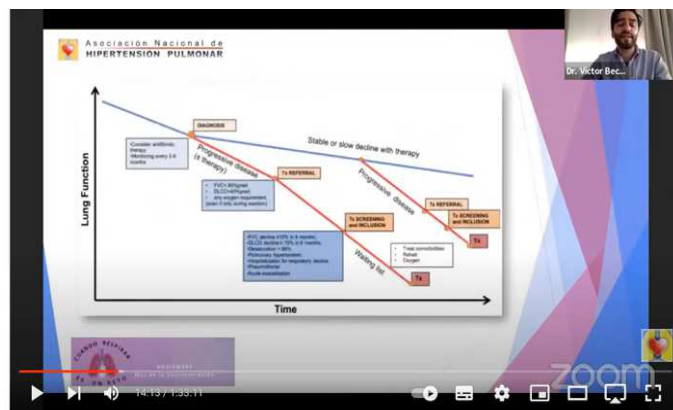
Webinar o seminarios virtuales para pacientes con hipertensión pulmonar y sus familias

Para favorecer el empoderamiento de las personas con hipertensión pulmonar y sus familiares y/o cuidadores. A lo largo del 2022 hemos realizado los siguientes webinar:



pulmonar. Y para tratar el impacto emocional y cómo poder vivir la sexualidad en mujeres y hombres con hipertensión pulmonar. Al seminario acudieron 10 personas, de las que 9 eran mujeres y 1 hombre.

Webinar sobre “Sexualidad, maternidad y planificación familiar en hipertensión pulmonar”: contamos con la Dra. Meritxell Gracia, especialista en ginecología y obstetricia del Hospital Clinic de Barcelona para abordar las indicaciones de maternidad y medidas de prevención de embarazos para las mujeres con hipertensión



Webinar sobre “Cuando los tratamientos no son eficaces... Trasplante”. El Dr. Víctor Becerra como médico especialista en hipertensión pulmonar del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga habló de en qué momento de la enfermedad se valora la derivación de la persona con hipertensión pulmonar a la Unidad de Trasplante para su valoración y el Dr. Andrés

Quezada como neumólogo de la Unidad de Trasplante Pulmonar del Hospital 12 de Octubre dio a conocer el proceso desde que una persona llega a la unidad para realizar el estudio de idoneidad y contamos con la experiencia de Dña. Nieves Encinas, paciente de hipertensión pulmonar trasplantada de pulmón en 2020. Al webinar acudieron 19 personas, de las cuales 16 eran mujeres y 3 hombres.

Los webinar se encuentran en el canal de YouTube de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

<https://www.youtube.com/user/hipertensiopulmonar/videos>



ESTUDIOS EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

Estudio observacional sobre la eficacia de la rehabilitación cardiotorrespiratoria en domicilio para personas con hipertensión pulmonar.

Eficacia de un Programa de Rehabilitación Cardio-Respiratoria domiciliaria en pacientes con Hipertensión Pulmonar - PROYECTO RESPIRA -

Mar Esteban Lombarte¹, Teresa García- Barrado Restegui¹, Eva García García², Sara Heras Mathieu², Juan Izquierdo García³, M^a Pilar Escribano Subías³ y M^a Paz Sanz Ayán³.
1. Fisiorespi 2. Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar 3. Hospital Universitario 12 de Octubre

INTRODUCCIÓN

Los Programas de Rehabilitación Respiratoria (PRR) de 2-3 meses han demostrado beneficio en los pacientes con Hipertensión Pulmonar (HP). Son programas hospitalarios limitados en el tiempo. Sin embargo, se ha detectado una falta de continuidad y abandono del programa por falta de recursos domiciliarios y de supervisión directa.

El **proyecto respira** pretende reforzar los conocimientos adquiridos y estimular la continuación del PRR en el domicilio con los recursos disponibles y bajo la supervisión de un fisioterapeuta especializado.



OBJETIVO

Mejorar o mantener la capacidad respiratoria, capacidad funcional, tolerancia al ejercicio y calidad de vida lograda tras el PRR ambulatorio.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cuasiexperimental con 6 pacientes con HP. Se recogieron variables sociodemográficas (edad y sexo) y clínicas al inicio y 6 meses después del PRR.

Tabla 1. Programa de rehabilitación respiratoria domiciliaria

Tipo de ejercicio	Frecuencia	Duración/modo	Intensidad
Técnicas de fisioterapia respiratoria	3 - 5 días/semana	10 repeticiones 1 serie	-
Entrenamiento de la musculatura respiratoria	5 días/semana	30 repeticiones 2 series	30 - 40% de la presión inspiratoria máxima
Ejercicios de fuerza muscular	3 - 5 días/semana	10 repeticiones 3 series	7 - 8 en Escala Borg
Ejercicios de resistencia cardiorrespiratoria	5 - 7 días/semana	20 - 30 minutos Caminata, bicicleta o similar	5 - 6 en Escala Borg

El PRR (Tabla 1) consistió en una sesión de fisioterapia domiciliaria semanal durante el primer mes, y durante los 5 meses siguientes se realizó una consulta telefónica semanal y una sesión domiciliaria mensual de recordatorio. Para estudiar los cambios en las valoraciones se empleó la prueba t Student y el tamaño del efecto con d Cohen, con un nivel de significancia de 5% (alfa 0,05).

RESULTADOS

Los pacientes tenían una edad media de 58,33 años (\pm 15,5 años) y 5 eran mujeres. Los pacientes redujeron las variables IMC y FC, y aumentaron la espirometría, fuerza de bíceps, presión manual y metros recorridos en test 6 minutos.



Únicamente la fuerza de bíceps mejoró significativamente ($p < 0,05$); volumen espirado forzado al primer segundo (FEV1), presión manual y SPPB tuvieron un tamaño del efecto mediano, y pico de flujo espiratorio (PEF), saturación de oxígeno, PIM, fuerza de bíceps y prueba de 6 minutos tuvieron tamaño de efecto grande.

CONCLUSIÓN

El PRR demostró un impacto clínico moderado o grande sobre capacidad respiratoria, capacidad funcional, tolerancia al ejercicio.

Durante el 2022 hemos continuado reclutando a más pacientes con hipertensión pulmonar, residentes en la Comunidad de Madrid y con seguimiento en la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar, del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Es un estudio de la continuidad del ejercicio de fuerza y respiratorio que la persona realiza en el servicio de rehabilitación con la finalidad de observar los beneficios a nivel físico que tiene para la persona con hipertensión pulmonar la realización de dichos ejercicios a largo plazo.


Es un estudio financiado 100% por la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

La comunicación de los primeros resultados se presentaron el V Congreso de SEPARPACIENTES que se celebró en Vitoria-Gasteiz.



RELACIONES INSTITUCIONALES E INCIDENCIA

Para divulgar las necesidades y problemas de las personas con hipertensión la ANHP ha participado a lo largo del 2022 en Jornada, Encuentros y Congresos:

- **Del 29 al 30 de septiembre**, se organizó el 6º Congreso de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) en la que nuestra trabajadora social, Sara Heras, participó como ponente en la mesa de debate sobre la experiencia del paciente dentro del sistema sanitario, retos y la importancia de la ayuda mutua entre pacientes.
- 
- **El 14 y 15 de octubre se organizó el V Congreso SEPAR**, en el participamos como ponentes en el Congreso SEPAR PACIENTES bajo el título “Respirando juntos”, organizado por SEPAR (Sociedad Española de neumología y cirugía torácica). Nuestro abogado, D. Álvaro Lavandeira, fue ponente en el taller que se realizó sobre Discapacidad, Incapacidad y dependencia en el enfermo respiratorio, ¿Cómo avanzamos? Y pudimos exponer el poster sobre el Estudio observacional de la rehabilitación cardiorrespiratoria
 - **II Jornada para pacientes y profesionales sanitarios contra la Hipertensión Pulmonar** organizada por la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Dña. Karina Lozano, socia de nuestra entidad y paciente participó en la jornada como ponente para hablar de su día a día con el tratamiento invasivo del treprostenol subcutáneo y como ha visto limitada su calidad de vida.

Como miembros de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) participamos activamente en las campañas, proyectos, actividades, reuniones etc. que organizan. Durante este año podemos destacar:

- El 22 de febrero participamos en las Jornadas de Puertas Abiertas de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) de la Comunidad de Madrid.
- El 23 de febrero asistimos al webinar “Expertos en estar Unidos” sobre la Convocatoria de las Ayudas únicas de FEDER.
- El 15 de marzo asistimos en formato virtual al Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras” organizado por FEDER en León.



- El 25 de marzo asistimos al Webinar organizado por FEDER sobre ¿Cómo organizar actividades en modalidad online?
- El 29 de marzo participamos en el Webinar organizado por FEDER para conocer las conclusiones de la encuesta de transformación social del movimiento asociativo de la Federación.
- El 12 de mayo asistimos al webinar “Expertos en estar Unidos” sobre la Ley de Mecenazgo” organizado por FEDER.
- El 21 de junio webinar “Funcionamiento interno de las asociaciones” organizado por FEDER e impartido por el asesor jurídico de la Federación.
- El 28 de junio asistimos al acto en el Congreso de los Diputados organizado por FEDER para hablar de la “Estrategia farmacéutica europea en los medicamentos huérfanos”.
- El 20 de septiembre asistimos al webinar organizado por FEDER sobre el nuevo baremo de la valoración de la discapacidad.

Como miembros de la POP (Plataforma Organización de Pacientes) hemos podido estar presentes en actos tales como:

- El 3 de marzo asistimos al Desayuno organizado por la Plataforma de Organización de Pacientes (POP) sobre Mujer y Discapacidad, retos de salud en España. En formato virtual.
- El 15 de marzo asistimos a la presentación de ParticipACCION: El modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes organizado por la POP.
- El 21 de junio asistimos a la Asamblea General de la Plataforma de Organización de Pacientes, donde se renovó la Junta Directiva. Nuestra asociación forma parte de la Junta como vocal.

Como miembros del FEP (Foro Español de Pacientes)

- Asistimos al **6º Encuentro Nacional del Foro Español de Pacientes** bajo el lema “Reenfocando el futuro... del sistema sanitario” Se realizó el 27 de septiembre en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
- Hemos participado en la **formación sobre “Informes de Posicionamiento Terapéuticos”** organizado por el FEP.



Asociaciones Americanas y Europeas HAP

- El 16 de enero participamos en la Asamblea Anual de la PHA Europa, de la que somos miembros.
- El 1 Y 2 de marzo asistimos al Congreso Anual en formato virtual organizado por la PHA Europe para conocer los últimos avances en hipertensión pulmonar.
- El 1 de abril participamos en la reunión con los líderes internacionales de las asociaciones de hipertensión pulmonar. En formato online.
- El 26 de abril, asistimos vía online al acto de presentación en el Parlamento Europeo del CALL ACTION de la PHA Europe.
- El 26 de agosto reunión de la PHA internacional donde pudimos conocer cómo trabajamos las diferentes asociaciones de pacientes de hipertensión pulmonar.
- El 20 de octubre asistimos a la reunión de la PHA y entidades afines de América del Sur para hablar de las actividades de concienciación que vamos a realizar durante el mes de noviembre.
- Del 3 al 6 de noviembre acudimos al Congreso Anual y a la Asamblea de la PHA Europe que organiza en Casteldefels (Barcelona).



Para 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 sus facetas.

- El 5 de mayo asistimos al evento online organizado por la AOP Health “PAH Breakfast”
- Asistimos al evento “Premios Efectivo-Afectivo” organizado por el laboratorio de Janssen.
- El 21 de junio asistimos a la 1ª Jornada de Coordinación Sociosanitaria organizada por el Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Madrid y que se realizó en el Hospital San Carlos.
- El 23 de junio asistimos al webinar sobre “Responsabilidad Social Corporativa” organizado por Servimedia.
- Asistimos en León a la Entrega de Premios OAT Adherencia, el 5 de julio.
- Asistimos el 31 de agosto a la reunión organizada por la European Lung Foundation, como una actividad previa al Congreso.



- El 16 de septiembre asistimos a la Jornada de Uso seguro del medicamento organizado por el Ministerio de Sanidad por motivo de la celebración del día mundial de la Seguridad del Paciente.
- El 10 de noviembre asistimos al webinar sobre el rol de las asociaciones de pacientes en el posicionamiento de los medicamentos. Organizado por Eupati España.
- El 16 de noviembre asistimos a la I Jornada de Salud Comunitaria de la Comunidad de Madrid que se celebró en el Caixaforum de Madrid para conocer las líneas estratégicas en cuanto a salud comunitaria de la región.
- El 15 de diciembre asistimos a una reunión online con el laboratorio GossamerBio para conocer los resultados del estudio Torrey de investigación con un nuevo fármaco para la hipertensión pulmonar.

Uno de los fines sociales de la entidad es *impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, administraciones públicas, organismos e instituciones de los problemas que afectan a las personas con hipertensión pulmonar*, por lo que durante el 2022 la entidad ha realizado varias acciones con esta finalidad:

- Posicionamiento de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por una muerte digna y acompañada de personas con enfermedades en fase terminal que se encuentran lejos de su hogar y su familia, sin arraigo en el lugar de residencia.
- En marzo de 2022 la ANHP presentó un documento con las aportaciones al proyecto del Real Decreto por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.
- En julio de 2022 presentamos las aportaciones al anteproyecto de modificación de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.



ASAMBLEA ANUAL DE SOCIOS/AS

La asamblea de socios es el principal encuentro asociativo para una asociación en donde el máximo órgano de gobierno aprueba presupuesto, plan estratégico y cuentas. Por tercer año consecutivo la Asamblea de socios/as la tuvimos que realizar en formato virtual por la situación pandémica.

La Asamblea se llevó a cabo el 5 de junio.

La Junta Directiva está formada por socias con hipertensión pulmonar, realizando tareas de carácter voluntario en cuanto a representación de la asociación, de los pacientes con hipertensión pulmonar y en funciones de gestión y organización de la entidad.



Eva García
Presidenta



Mercedes Larrouy
Vicepresidenta



Irene Delgado
Secretaria



Ma Antonia Mayordomo
Tesorera









Francisca Escobar
Vocal



Carmina Montagud
Vocal



LA ANHP EN LAS REDES SOCIALES

	2021	2022
	8.900 seguidores	9.007 seguidores
	2.177 seguidores	2.244 seguidores
	738 seguidores	837 seguidores
	209 suscriptores	242 suscriptores
	156.519 visitas	147.102 visitas
	51 seguidores	111 seguidores

Durante el último cuatrimestre de 2022 actualizamos y cambiamos nuestra página web para hacerla más accesible y ampliando contenidos actualizados y avalados por el Comité Científico de la entidad.



GESTIÓN DEL VOLUNTARIADO

La Junta Directiva de la asociación es el grupo de voluntariado base de la entidad, en el año 2022 hemos contado con **10 voluntarios/as** cuyo perfil principal es el de personas afectadas con ganas de colaborar. El grupo de voluntariado es gestionado desde el Dpto. de trabajo social que se encarga de su formación.

TEJIENDO REDES: ENTIDADES AFINES Y COLABORADORES

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.

FORMAMOS PARTE DE:





La ANHP ha contado con la confianza y colaboración de



Fundación "la Caixa"





DATOS ECONÓMICOS

Desde la entidad somos conscientes de la importancia de la diversificación de las fuentes de ingresos para así ser una entidad sostenible. En 2022, las principales fuentes de financiación han sido:

DONANTES

Actividades de recaudación de fondos realizadas en 2022 organizadas por la ANHP o por iniciativas particulares de personas vinculadas a la hipertensión pulmonar:



Carrera XTrial Sierra Codes de Navarra, organizado por la Cofradía de Nuestra Señora de la Virgen de las Codes (Navarra). Celebrado el 2 de abril.

- **II Carrera Virtual “Deja tu huella por la hipertensión pulmonar”**, que realizamos entorno a la Campaña del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar y que lo recaudado ha sido destinado a los fines sociales de la entidad. Recaudado:



- **Torneo Solidario de Pádel bajo el título “Cuando respirar es un reto”**, este evento fue iniciativa de padres de un niño con hipertensión pulmonar en la localidad de Olot, Girona. Se llevó a cabo del 2 al 4 de septiembre.

- **Teatro Solidario “MAMÁ”** del grupo de teatro La Sabika. Se realizó el 22 de octubre en Granada. Evento solidario organizado por una madre de un niño con hipertensión pulmonar.

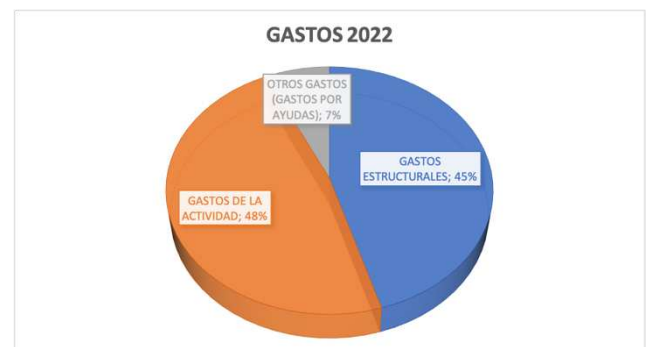




- “**Campaña de la Lotería de Navidad**”, siendo una de las principales fuentes de financiación propia.
- “**Festival de Navidad**” organizado por la Real Soul Dance Area. El dinero recaudado con la venta de las entradas y la mesa informativa ha sido destinado a los fines sociales de la entidad.



INGRESOS 2022		126.303,13 €
INGRESOS DE LA ACT. PROPIA (CUOTA DE SOCIOS, CUOTA DE USUARIOS Y CAPTACIÓN DE FONDOS)	21.318,13 €	
SUBVENCIONES (PRIVADAS Y PÚBLICAS)	33.999,38 €	
DONACIONES	4.817,07 €	
PATROCINIOS Y COLABORACIONES	66.168,55 €	
GASTOS 2022		95.732,16 €
GASTOS ESTRUCTURALES	43.382,92 €	
GASTOS DE LA ACTIVIDAD	45.669,24 €	
OTROS GASTOS (GASTOS POR AYUDAS)	6.680 €	
RESULTADO DEL EJERCICIO ECONÓMICO 2022		30.570,97 €



Uno de los **compromisos** de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es **garantizar la calidad y la transparencia de la entidad**. Para lo que:



Rendimos cuentas anuales al Ministerio del Interior al ser una entidad declarada de utilidad pública desde 2008.

De forma voluntaria, sometemos nuestras cuentas a una auditoria externa.

Publicamos en el apartado de transparencia de la web todas las memorias, así c como las cuentas y las auditorias. Se puede acceder a ellas a través del siguiente enlace:

<https://hipertensionpulmonar.es/la-asociacion/transparencia/>

La transparencia de las organizaciones es un indicador de confianza y de buena gestión de los recursos de los que dispone. Para nuestra entidad es uno de los principales objetivos.



ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR

www.hipertensionpulmonar.es

Calle Villajimena 85, 1º 4

28032Madrid

TLF-685-454-349/51