

2011

Asociación
Nacional de
Hipertensión
Pulmonar

Boletín n° 2

8 de Noviembre de 2011



[TALLER DE LIDERAZGO ORIENTADO A RESULTADOS DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA ANHP.]

La Junta Directiva de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar realizó un Taller de Liderazgo Orientado a Resultados seguido de la reunión de invierno de la Junta del 21 al 23 de Octubre de 2011. La realización de estas actividades se pudo llevar a cabo gracias a la financiación de Praxair.



Objetivos del taller.

Pasados seis años desde la creación de la Asociación, era necesario replantearse una serie de principios de base que permitiera definir ejes de actuación y planificación de las actividades por objetivos de modo que se facilite la toma de decisiones y las prioridades en la organización del trabajo.

Para llevarlo a cabo, se redefinieron la Misión, los Valores y la Visión de la ANHP de modo que todo el desarrollo posterior tuviera coherencia.

En este boletín, os vamos a contar las conclusiones más relevantes. Tened en cuenta que lo más importante de la Asociación son sus socios. Si tenéis comentarios, críticas, propuestas o mejoras que aportar, enviad un mensaje a presidencia@hipertensionpulmonar.es y se valorará vuestra contribución



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar la constituyen los pacientes pensando en lo que pueden aportar como mejora a sí mismos y a sus cuidadores y familiares.

Todos los socios tienen voz y tienen medios para hacerse escuchar. Los correos electrónicos, los teléfonos de la Asociación y las Asambleas Generales están siempre a disposición de todos.

La contribución de cada uno al crecimiento de la Asociación y a conseguir mejoras para los que sufren hipertensión pulmonar es lo más valioso que tenemos.

¡Hazte oír en la Asociación y fuera de ella! No esperes a que te llamen.



Objetivos del taller.

Página 2

La Misión de la ANHP.

Páginas 3 y 4

¿En qué se traduce el apoyo?

¿Qué entendemos por sensibilizar y difundir?

Defensa de los pacientes.

Integrar y normalizar.

Página 4

Los Valores de la ANHP.

Página 4 y 5

Estrategia.

Página 5, 6 Y 7

Conclusiones.

Página 8



La Misión de la ANHP.

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar tiene cuatro Misiones fundamentales:

- Apoyar: a los pacientes de HP, a sus cuidadores y a la investigación.
- Sensibilizar y difundir el conocimiento sobre la enfermedad
- Defender los derechos de los pacientes
- Integrar y normalizar.

¿En qué se traduce el apoyo?

Pacientes: la ANHP está al servicio de los pacientes de HP. La ANHP da el **mejor apoyo disponible de forma reactiva** cuando los pacientes se ponen en contacto con la asociación para pedir ayuda. Igualmente, **desarrolla programas y proyectos para dar apoyo de forma proactiva** como por ejemplo apoyo psicológico, financiero para ayudar a costear los gastos derivados de alojamiento temporal en espera de trasplante para socios con dificultades financieras, orientación en acceso a las ayudas disponibles por discapacidad, etc.

Cuidadores: la ANHP se pone a disposición de los cuidadores para darles **orientación y consejo** en lo relativo a las necesidades de los pacientes de HP. **Desarrolla programas y proyectos destinados a los cuidadores** como por ejemplo apoyo psicológico, descanso, cursos y talleres sobre tratamientos, etc.



Investigación: La ANHP **promueve y facilita la investigación** a través de recogida de información sobre calidad de vida de los pacientes, identificación de pacientes que desean participar en ensayos clínicos, pruebas de nuevas tecnologías (como proyectos de telemedicina), etc. Igualmente, la asociación apoya la **financiación de proyectos de investigación** encaminados a prevenir la enfermedad, mejorar la calidad y esperanza de vida y el objetivo último de encontrar una **CURA PARA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR**.

Próximamente, editaremos un boletín con el detalle de proyectos y programas a nivel histórico (pasado, presente y futuro).

¿Qué entendemos por sensibilizar y difundir?

El objetivo de la sensibilización es mejorar la comprensión de la enfermedad. Se identifican los aspectos en los que aquellos que conocen la enfermedad porque la padecen (pacientes), tienen que atender a las necesidades derivadas de sus consecuencias (cuidadores) y la tratan (personal médico y de enfermería) profundicen en aspectos que no son evidentes. **La ANHP organiza y participa en talleres, cursos y conferencias** que tienen ese fin. También trabaja en hacer que las autoridades de salud defiendan los intereses de los afectados por la enfermedad aplicando las leyes existentes, modificando las leyes y normativas que no están adaptadas y promoviendo nueva legislación que favorece a los afectados.

La difusión va encaminada a hacer que se conozca la hipertensión pulmonar. En todos los ámbitos (autoridades de salud, profesionales sanitarios, público en general, afectados por la enfermedad) **hay muchas personas que desconocen la hipertensión pulmonar o tienen una**

Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39



idea equivocada o poco ajustada de qué es. La ANHP organiza y participa en **campañas de difusión, congresos de especialistas de la salud, talleres, cursos y conferencias** que buscan dar a conocer la enfermedad, aumentar su visibilidad y profundizar en el conocimiento para corregir errores de percepción, dar a conocer y fomentar el interés sobre la enfermedad.

Defensa de los pacientes

La ANHP se preocupa por el **acceso a un tratamiento médico adecuado** tanto en términos de atención por profesionales sanitarios en sentido amplio (diagnóstico temprano, calidad de la atención médica, buenas prácticas clínicas, cuidados de enfermería), como en lo que se refiere a **fármacos** (medicamentos huérfanos, calidad de los genéricos y medicamentos de marca, aprobación de nuevos tratamientos, cobertura del gasto sanitario y farmacéutico).

Cuanto mayor es el número de socios, la ANHP es más representativa y tiene mayor poder de influir y negociar en interés del paciente.

Aumentar la base de asociados y su conciencia de la necesidad de unirse a través de su pertenencia a la ANHP es un objetivo en sí mismo que nos marcamos a través de ofrecer ventajas directas e indirectas a nuestros miembros.

También apoya a los pacientes en **el acceso a los beneficios y ayudas** previstos por la ley a través de **asesoría jurídica y trabajo social.**



Integrar y normalizar

La integración y normalización del paciente de hipertensión pulmonar y la propia enfermedad pasan por procesos muy amplios y complejos que afectan al tejido social, las leyes, la percepción, la eliminación de barreras, la integración laboral...

Esta es la misión más ambiciosa de la ANHP. De alguna forma se facilita porque está muy relacionada con las misiones de apoyo, difusión, sensibilización y defensa de los derechos.

Los Valores de la ANHP.

Los Valores son el fundamento ideológico y moral de la asociación. Todos los proyectos y programas tienen que respetarlos y ajustarse a los límites que suponen.

Naturalmente, la **JUSTICIA** es el primero de los valores. La búsqueda de eliminar las desigualdades en la salud para todos los pacientes, que se respeten los derechos como pacientes y consumidores y que se alcance la equidad, se refleja igualmente en la filosofía de la asociación. Toda acción, proyecto o programa tiene que garantizar que no se den prioridades o acceso a unos por delante o por encima de otros sobre bases arbitrarias o injustas.

Igualmente, la **DIGNIDAD HUMANA** tiene preeminencia no sólo en lo que queremos conseguir en nuestra sociedad y nuestra vida diaria. La ANHP se obliga a un estricto control de sus actividades para preservar la integridad física, psicológica, emocional y social del ser humano.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39



En ese sentido, hay un **COMPROMISO** por parte de la ANHP que implica a todos sus componentes, desde la Junta Directiva hasta el socio más reciente, pasando por todo el personal y las empresas contratadas. El compromiso también es una declaración explícita de hacer todo lo que se pueda y con todos los medios al alcance de cada uno para conseguir el cumplimiento de la Misión de la Asociación.

La **TRANSPARENCIA** es también fundamental. Las cuentas de la ANHP son públicas y todo, tanto la parte económica como las acciones emprendidas, tienen que poder ser explicadas y justificadas en todo momento. El respeto estricto de la transparencia garantiza la credibilidad y respetabilidad de la Asociación.

La ANHP siempre velará por la **COHERENCIA** interna y externa tanto de mensaje como de obra entre su Misión y sus Valores.

Por último, pero no menos importante, la Asociación y sus miembros valorarán y respetarán el principio de la **COLABORACIÓN**. En todas las vías de actuación, se buscará el entendimiento y el trabajo en sinergia. Hablando, comunicando y trabajando en equipo se logran los mayores resultados. Sin embargo, la ANHP no se limitará en la defensa de sus valores y objetivos y podrá llegar a exponer públicamente aquellas situaciones en las que no ve una voluntad de respeto de la justicia y la dignidad humana, cuando considere que la respuesta a sus peticiones o exigencias en bien de la comunidad de hipertensión pulmonar es insuficientemente satisfactoria y tras haber intentado la vía del diálogo.

Estrategia.

Durante el taller, se definieron cuatro ejes estratégicos de actuación teniendo en cuenta la Misión como objetivos que se desarrollarán a lo largo de los años que quedan hasta que exista una cura para la hipertensión pulmonar. Es posible que en el futuro se redefina la estrategia en función de la evolución de todos los factores, pero estas son las líneas maestras que nos guiarán durante bastante tiempo como asociación:

Eje nº 1 financiación

En este momento, el grueso de la financiación procede de las compañías privadas que hacen donaciones en metálico y en especie a la ANHP. Esperamos seguir contando con su apoyo e incluso mantener un crecimiento en las donaciones procedentes de nuestros donantes habituales por la calidad y número de nuestros proyectos y programas.

Sin embargo, es fundamental poder tener un cierto margen de independencia económica. Hay proyectos que pueden no interesar a los donantes, pero que son de gran importancia para los pacientes de hipertensión pulmonar y sus familias. Conseguir esos fondos propios pasa por elementos tan importantes como obtener acceso a subvenciones y ayudas de organismos públicos.

*La ANHP mantiene desde 2008 la declaración de organización de **UTILIDAD PÚBLICA**. Uno de los factores que garantizan la obtención de este reconocimiento es la transparencia de sus cuentas.*



Igualmente, se promocionará que continúen y aumenten las donaciones espontáneas de personas que desean apoyarnos con donaciones puntuales.

Eje nº 2 Adquisición y Transmisión de Experiencia

Este es uno de los puntos más fuertes de la ANHP. No sólo es una organización que conoce muy bien las necesidades de los pacientes, sino que está en constante actualización y crecimiento en la adquisición y transmisión de conocimientos.

Este eje estratégico se fundamenta en la capacidad de la ANHP de transmitir experiencia y conocimientos a todos los niveles. Hasta el momento (y con continuidad en el futuro), la Asociación está siempre presente cuando un paciente o un familiar llama para pedir apoyo en el momento del diagnóstico o cuando hay alguna evolución no positiva en el desarrollo de su enfermedad, también tiene una presencia constante en todos los eventos relevantes tanto cursos como congresos de sociedades científicas para transmitir la visión del paciente a todos los niveles.

Una nueva línea de actuación dentro de este eje es el empoderamiento de los pacientes. Organizaremos la transmisión de información a través de cursos y publicaciones en las que se capacitará a los pacientes para tomar decisiones por sí mismos cuando sus especialistas les



planteen distintas opciones terapéuticas. También estarán preparados para saber más y, en consecuencia, tener menos miedos y preocupaciones en el caso de que se tengan que pasar a opciones de tratamiento más complicadas que suponen llevar una bomba de perfusión, cargar con oxígeno o enfrentarse a la etapa previa a un trasplante.

Eje nº 3 Visibilidad

Otro punto fuerte que potenciaremos todavía más. La visibilidad de la ANHP ha aumentado mucho durante 2011 y se ha convertido en una asociación de referencia recibiendo invitaciones para hacer ponencias en distintos foros de profesionales de la salud y recibiendo consultas de otras organizaciones de pacientes de hipertensión pulmonar a nivel internacional.

Es importantísima la identidad visual de la ANHP y su presencia en internet con coherencia entre los distintos útiles que nos ofrece la red.

Eje nº 4 Sensibilización

La ANHP es la única organización de pacientes que es invitada a participar en foros internacionales al mismo nivel que las llamadas en inglés “organizaciones paraguas”, que es un equivalente a las federaciones. Junto con PHA (que agrupa 118 asociaciones de HP en EEUU), PHA Europe (que engloba más de 22 asociaciones de pacientes europeas) y la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (que representa a las asociaciones de países en Latino América), la ANHP tiene una invitación especial para preparar una reunión de líderes de hipertensión pulmonar en la Cumbre de líderes de Junio 2012. El objetivo de esta reunión dentro de la Cumbre es la transmisión de experiencia en campañas de sensibilización.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39

Seguiremos reforzando nuestra presencia a pie de calle a través de campañas cada vez mayores para sensibilizar y dar a conocer la hipertensión pulmonar, que sigue siendo desgraciadamente una gran desconocida.



En este sentido, continuaremos no sólo con la implementación de campañas internacionales a nivel nacional, sino que también **en la ANHP tenemos el honor de ser la organización de pacientes que ha tenido la iniciativa y ha lanzado la Primera Celebración del Día Internacional de la Hipertensión Pulmonar.**

Esta fecha tan importante ha sido recogida y apoyada por la mayoría de las organizaciones de hipertensión pulmonar en el mundo, las federaciones de Enfermedades Raras nacionales e internacionales, las Sociedades Científicas de Neumología, Cardiología y Reumatología, las Federaciones Internacionales de Pulmón y Corazón, etc. Todos estos apoyos y reconocimientos han sido recabados por la ANHP en un gran esfuerzo de contactos con los presidentes de todas estas organizaciones.

Seremos los anfitriones el 5 de Mayo de 2012 en esta Primera Celebración. Es, hasta ahora, el paso más importante que se ha dado en sensibilización por parte de la ANHP y marca un punto de despegue importantísimo en la visibilidad de la hipertensión pulmonar en el mundo.

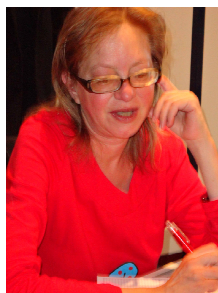


Nota: habrá pequeños cambios en este logo, pero es la idea de partida y no podemos resistir la tentación de presentársela.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39

CONCLUSIONES:



Han pasado seis años de sentar las bases de la Asociación, con sus aciertos y sus errores pero, ante todo, un gran aprendizaje que nos ha permitido llegar hasta este taller.



Os hemos presentado las bases de actuación que nos llevarán a un futuro todavía más fructífero para todos. No olvidéis nunca que lo más importante SOIS VOSOTROS.

La ANHP fue creada por pacientes y para los pacientes.

Esperamos que muchos se beneficien de nuestro trabajo, otras organizaciones de hipertensión pulmonar en el mundo, personal médico, investigadores, etc.

Pero hay un punto sobresaliente que queremos destacar:

Tenemos GRANDES PROYECTOS y MAYORES ESPECTATIVAS
Juntos trabajamos para un futuro mejor.



**Participantes en el taller:
Junta Directiva de la ANHP**

Presidenta:

Irene Delgado

Vicepresidenta:

Rosa María García

Secretario:

José Luis Picapiedra

Tesorera:

Alicia García

Vocales:

María Rodríguez

Onofre Mas

Esperanza Herrera

Facilitador:

Juan Fuertes

Taller financiado por:

