MEMORIA ASOCIACIÓN HPN

2018

¿QUE ES LA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA?

La Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), o enfermedad de Marchiafava-Michelli, es una enfermedad poco frecuente, con una prevalencia comprendida entre 7,8 a 15,9 casos / millón al año. Se caracteriza por la destrucción de los glóbulos rojos en el torrente sanguíneo. El agente causal de la destrucción es, paradójicamente, un mecanismo de defensa del propio organismo: el sistema del complemento.

El sistema del complemento es un sistema de defensa inespecífico e innato presente en todos los seres humanos. Una vez activado (lo activan virus, bacterias, etc.) desempeña un papel esencial en las relaciones de defensa del organismo (protege contra ataques externos). En condiciones normales, las células sanguíneas están protegidas de la acción del sistema del complemento por proteínas de superficie que regulan o inhiben su efecto perjudicial para las células del propio organismo. Si no existen estas proteínas concretas en la superficie de los glóbulos rojos (como ocurre con las personas enfermas de HPN) estos son destruidos por el propio sistema del complemento del enfermo.

Suele presentarse por igual tanto en hombres como en mujeres, y la edad media en que aparece son los 33 años. La enfermedad evoluciona de forma progresiva y crónica, y su repercusión a medio plazo sobre la esperanza de vida de los pacientes es importante.

DATOS DE LA ENTIDAD

Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna, `HPN'

NIF: G-65052029
Nº de registro nacional: 591920
Dirección: Av. Barcelona, 174, 1º-2ª 08700 Igualada (Barcelona)
Teléfono: 93 804 09 59
e-mail: gestion@hpne.org
Página web: www.hpne.org

Junta directiva:
Presidente: Lázara Pomares Toro
Vicepresidente: Ignacio Pablo Macavila García
Vocal: Yolanda Navarro Echevarría
Vocal: Mª Elena mayorga Pérez
Vocal: Gemma Aguasca Solé

Recursos Humanos:
Trabajadora social: Mª Teresa Martí

La entidad nace fruto de la iniciativa de una familia afectada por esta enfermedad, con la voluntad de dar respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y mejorar su calidad de vida y autonomía personal.

Objetivos de La asociación:

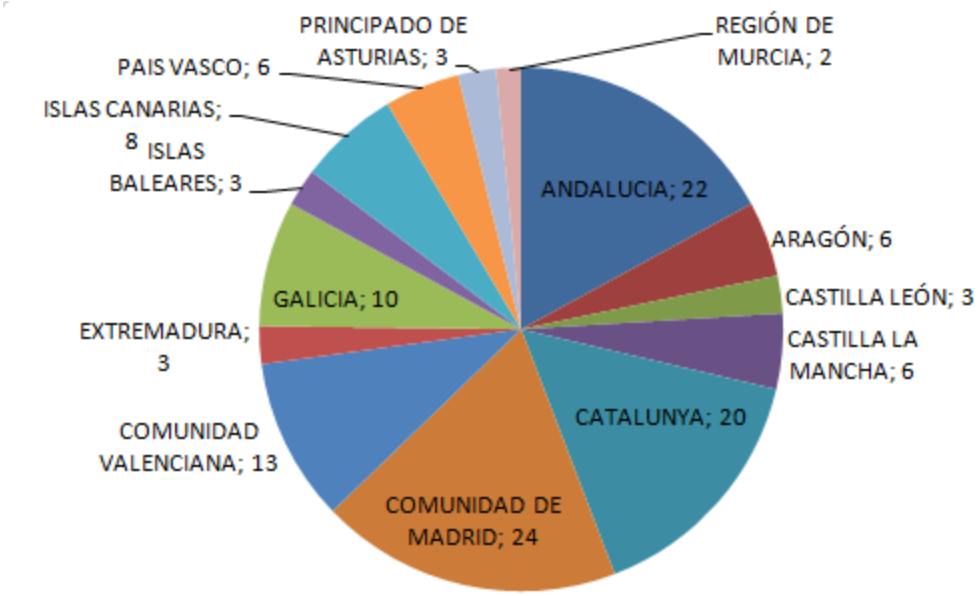
- Asesorar, apoyar e información a las personas que padecen la enfermedad y a sus familias.
- Fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapias para la enfermedad de la HPN.
- Promocionar seminarios, conferencias y actos públicos para favorecer el intercambio de conocimiento de la enfermedad y su divulgación entre el personal médico, científico y los pacientes.
- Promocionar actuaciones de carácter preventivo, conocimiento del HPN y su difusión.
- Promocionar becas científicas que contribuyan a un mejor conocimiento y avance en la búsqueda de soluciones para los afectados y afectadas por la enfermedad.

Otras entidades a las que pertenece:

- Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**), que aglutina las enfermedades minoritarias de España (www.enfermedades-raras.org).
- **ECOM**, un movimiento asociativo de personas con discapacidad (www.ecom.cat).
- **Eurordis,** alianza de asociaciones de pacientes de Europa **(www.eurordis.org)**

EVOLUCIÓN DE LA ENTIDAD. PERSONAS REGISTRADAS EN LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS.

AFECTADOS COR COMUNIDAD AUTÓNOMA 2018



ACTIVIDADES

CELEBRACIÓN DEL 10º ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN HPN

Este año hemos cumplido 10 años.

El 22 de noviembre se llevó a cabo la cena de celebración del 10º Aniversario de la Asociación HPN. La Cena tuvo lugar en el Restaurant PasaTapas de Barcelona y fue un gran encuentro donde familias e integrantes de la asociación pudimos conocernos, charlar y compartir una velada muy agradable.

Después de la cena, el Dr. Vives Corrons se dirigió a los asistentes, hablando de lo que es la enfermedad HPN.

Durante la velada se otorgaron reconocimientos a diferentes personas por su colaboración continuada con la entidad.

JORNADA SOBRE LA HPN Y LA ENFERMEDAD DE GAUCHER.
Hostipal Virgen del Rocio de Sevilla. 15 de septiembre 2018.

La Asociación HPN España con la colaboración del **Dr. Ramiro Núñez, asesor de la entidad y experto en hematología,** del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla organizó una **Jornada Científico Familiar dedicada a la dos entidades: la HPN y la enfermedad de Gaucher.**

Durante toda la mañana el Psicólogo de la entidad **Sr. Eduardo Brignani** estuvo atendiendo consultas individualmente.

Empezaron las charlas con la bienvenida del **Dr. Ramiro Núñez,** Hematólogo del Hospital Virgen del Rocío que además fue la persona que nos animó y colaboró en realizar las Jornadas en el citado Hospital de Sevilla.

El doctor habló del manejo en la consulta de un paciente con Gaucher y HPN y como se trabaja en la coordinación con los demás profesionales.

Después intervino el **Dr. José Morales,** Radiólogo del mismo hospital quien explicó aspectos del diagnóstico y seguimiento en radiología. Es importante tener presente que desde las pruebas de radiología también se encuentra el diagnóstico.

La **Dra. Hada Macher,** del servicio de bioquímica del Hospital habló del estudio enzimático de la enfermedad de Gaucher y trató todo el panel que utilizan de trabajo para el diagnóstico, y la importancia de éste.

En el coloquio hubo varias preguntas sobre algunos aspectos de mejora de calidad de vida y sobre el uso de fármacos y pudieron resolver dudas que afectan a una gran mayoría.

En la pausa café tuvimos la oportunidad de intercambiar cuestiones y poder hacernos una foto de familia-grupo.

Después habló el Dr. Ramiro Núñez, centrándose más en la HPN, tratar los fármacos aprobados y los que vienen en estos tiempos con nuevas posibilidades.

En la experiencia del paciente **D. Ignacio García** comentó la importancia que tiene un buen asesoramiento acompañado de un buen equipo médico, y que en estos momentos comentó que se adhiere a la Junta directiva nueva de la Asociación con la intención de colaborar al máximo en el movimiento asociativo.

A continuación tuvimos al abogado **D. Álvaro Lavandeira,** que es doctor en Derecho Sanitario quien nos explicó la importancia que tiene el paciente en el cumplimiento de los derechos y el acceso a los tratamientos farmacológicos.

Jordi Cruz, Presidente de HPN España, concluyó el acto dando las gracias y animando a los presentes a colaborar para poder avanzar en el conocimiento.

Después tuvimos la oportunidad de comer todos juntos.

ENCUENTROS CON PERSONAL MÉDICO

Uno de los objetivos de la entidad es fomentar el conocimiento de la HPN para acortar el tiempo del diagnóstico. Por este motivo es muy importante tener contacto directo con los profesionales médicos.

Por otra parte, estos encuentros sirven para actualizar los conocimientos científicos y de esta manera poder dar información a las personas afectadas y sus familiares.

ASISTENCIA A ACTOS Y CONGRESOS

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Barcelona. 28 de febrero.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Comisión Gestora del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Cataluña (integrada por asociaciones de pacientes, la Federación Catalana de Enfermedades Raras, FEDER delegación Cataluña y la Plataforma de Malatíes Minoritàries) organiza su 11ª edición.

La jornada tuvo lugar el miércoles 28 de febrero en el Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, bajo el lema "Hacemos piña, Hacemos investigación".

28 febrer 2018
DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

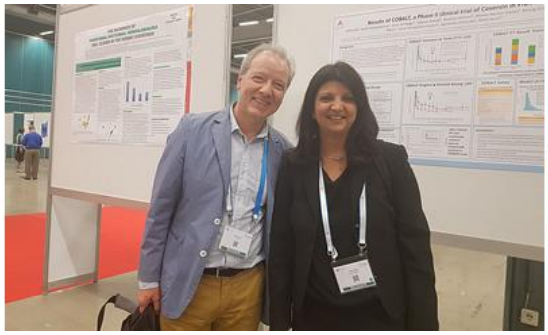
VIII Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto

El pasado 1 de junio se celebró en el Hospital Clínic de Barcelona la VIII Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto: De los aspectos básicos a las unidades expertas. Jordi Cruz, de HPN, estuvo presente en la Jornada.

EHA Congress Stockholm. 14-17 june 2018

EHA (European Hematology Association) - Congreso de Estocolmo 14-17 junio 2018

El Congreso fue un éxito para la HPN. Proporcionó nuevos conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento. Además, se han sentado las bases para la cooperación europea en el ámbito de la cooperación e intercambio de conocimiento.
Jordi Cruz asistió a dicho congreso como representante de la asociación española de HPN.



HEALTHIO 2018. Una cita con la medicina del futuro

16-17-18 de octubre en Barcelona.

Feria sobre innovación aplicada al campo de la salud, en la que se dan cita profesionales de la medicina, ciudadanos, pacientes y empresas tecnológicas para presentar proyectos y productos que formarán (o forman) parte del futuro de la sanidad.

Congreso de pacientes ASPHER 2018

Del 16 al 18 de noviembre en Zaragoza.

Un representante de la entidad, y afectado de HPN, estuvo presente en el primer congreso de pacientes de la asociación ASPHER, Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón. Congreso en el que intervinieron 29 ponentes y se presenta el libro "100 preguntas que debes conocer sobre las enfermedades hematológicas raras", realizado entre once profesionales sanitarios y un grupo de pacientes.

WODC 2018
Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos

7 y 8 de noviembre. Barcelona

Dos jornadas intensas de conferencias y mesas redondas interactivas, distribuidas en cinco salas paralelas que funcionaban de manera simultánea. Las salas se centraban en diferentes bloques temáticos que englobaban todos los aspectos que rodean los medicamentos huérfanos. Nuestra asociación estuvo representada por Jordi Cruz.

ACTOS DE SENSIBILITZACIÓN

Foro debate organizado por el CSA (Consorci Sanitari de l'Anoia)
24-5-2018- Igualada

HPN participa en el 5º Foro de Debate organizado por el CSA (Consorcio sanitario de la comarca de l'Anoia).

El Foro, dirigido principalmente a profesionales sanitarios, contó en esta quinta edición con un espacio de participación para las asociaciones de pacientes. Cada asociación tuvo la ocasión de presentarse y exponer sus proyectos y sus necesidades e inquietudes ante el colectivo médico y una gran concurrencia de personas interesadas en los temas tratados. Jordi Cruz fue uno de los ponentes representando a la asociación HPN en este Foro.

Reunión de entidades representantes de afectados CSA

7-3-2018

La Asociación HPN España participa en la reunión convocada por el Consorcio Sanitario de l'Anoia, CSA, con el objetivo de reunir a todas las entidades representantes de afectados por alguna patología médica con sede en la comarca del Anoia y ver entre todos como podemos mejorar la relación y visibilidad de estas asociaciones en el Consorcio Sanitario. Con este objetivo se conforma un grupo de trabajo conjunto de todas las asociaciones de afectados.

El grupo Los Secretos está de gira y hace unos días en el concierto de Barcelona grabaron un vídeo para todos nosotros.

Gracias a Los Secretos por la sensibilidad, el cariño y el apoyo.

¡¡¡ Juntos somos más fuertes y más visibles, muchísimas gracias !!!

SERVICIOS

Servicio de Orientación, Información y Atención Social

Este servicio tiene como objetivo crear un espacio donde cualquier persona afectada o familiar pueda exponer su situación.

Pretendemos dar respuesta a las inquietudes de todas las personas afectadas por HPN, sus familias y la población en general.

Nuestra entidad representa a los afectados por una patología de baja prevalencia y en ocasiones poco conocida por el colectivo médico. Después del diagnóstico la información que reciben los afectados puede ser escasa lo que agrava la situación de ansiedad y desconcierto que ya de por sí supone la comunicación del diagnóstico de una enfermedad rara. Desde este servicio pretendemos dar apoyo y orientación a todas las personas que así lo requieran.

La Asociación confía en el valor del apoyo social y uno de nuestros objetivos es establecer un nexo de unión entre las personas afectadas por HPN, que así lo deseen, con el objetivo de favorecer el intercambio de experiencias y apoyo mutuo como forma de compartir la carga emocional que supone el diagnóstico de una enfermedad de baja prevalencia como es la HPN y la falta de información y desorientación que ello supone.

La Asociación HPN ofrece a todos los afectados de manera gratuita los siguientes servicios: información, orientación y atención social; atención psicológica; información y difusión de la enfermedad al personal sanitario y la población en general; fomento de la investigación científica.

El 2018 hemos atendido a unas 150 persones afectadas de HPN

Servicio Psicológico

Este servicio va dirigido tanto a los afectados de HPN como a sus familiares. El objetivo es potenciar las fortalezas personales o grupales de los usuarios.

Con este servicio se ofrece ayuda en la resolución de los trastornos psicológicos que puedan surgir tras el diagnóstico o durante el proceso de la enfermedad.

La atención dada ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Gracias a las nuevas tecnologías y los programas como Skype o VoipSunt, se ofrece la posibilidad de que el servicio llegue a todas las personas sin que el lugar en el que residen sea un impedimento.

Asesoría Jurídica.

Los afectados y familiares pueden dirigir sus consultas directamente a los abogados por mail, teléfono o presencialmente. La Asociación HPN ha firmado un convenio con un despacho de abogados especializado en derecho sanitario y de la seguridad social, derecho laboral, negligencias médicas, derecho de familia, derecho administrativo y derecho civil para dar respuesta a una de las necesidades más importantes del colectivo de personas afectadas por HPN.

PEREZ TIRADO
ABOGADOS

ACCIONES DE DIVULGACIÓN

La difusión del conocimiento de la enfermedad es uno de los pilares de la asociación.

■ Edición del nº 8 de la revista HPN Looks, dirigida a pacientes y profesionales con una tirada de 1.500 ejemplares (distribución gratuita). Podéis descargar la revista en nuestra página web. (https://www.hpne.org/portal1/images/content/REVISTA-HPN-8-2019.pdf)

■ **web** http://www.hpne.org/ con el objetivo de dar mayor visibilidad a las actividades de la asociación y dar a conocer la enfermedad.

- Presencia a les redes sociales:
  - https://www.facebook.com/AsociacionHPN, con 505 seguidores.
  - Twitter @AsociacionHPN

■ Distribución de **trípticos** de la entintad en hospitales, universidades, centres educativos, entre otros.

FORMACIÓN

Jornada sobre Protección de Datos APDCAT

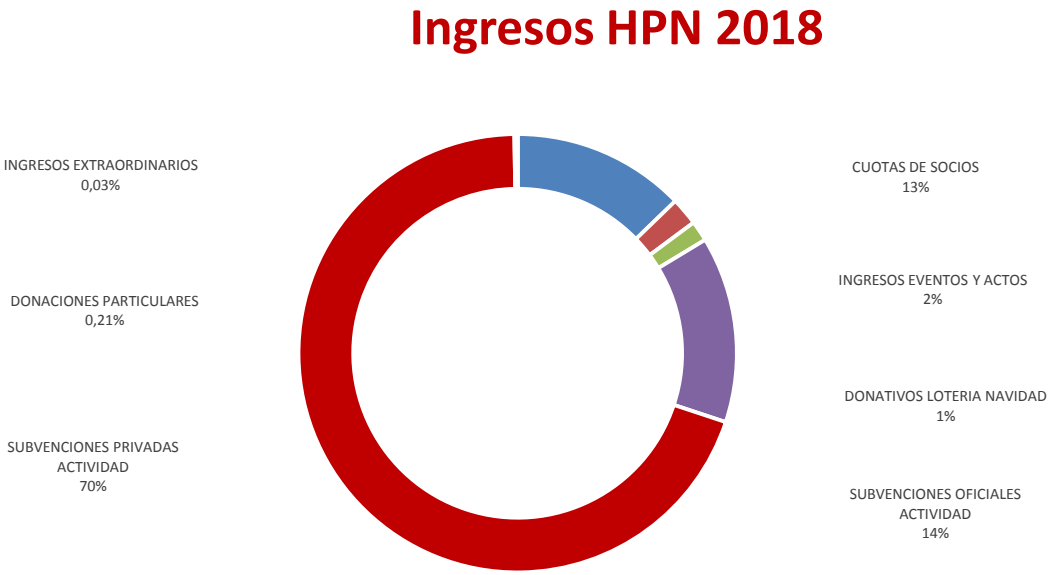
El personal de HPN asistió a la Jornada sobre Protección de Datos que organizó la APDCAT el pasado mes de octubre.

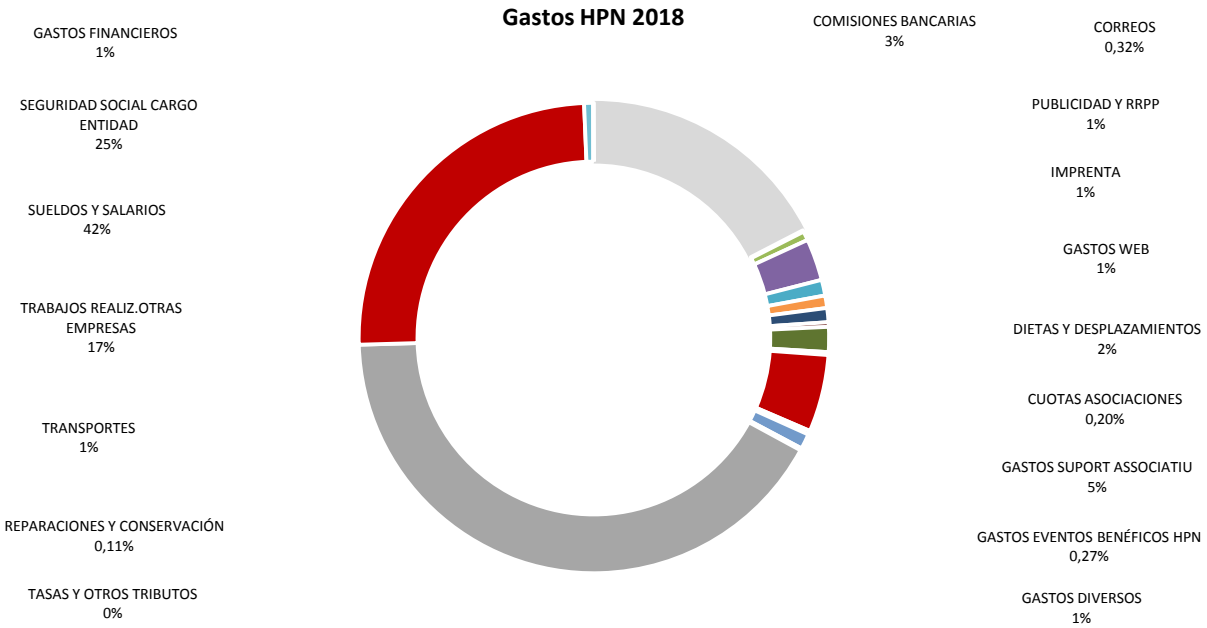
CAPTACIÓN DE FONDOS

■ Lotería de Navidad: per quinto año, la asociación HPN ha puesto a la venta lotería de Navidad

Muchas gracias a todas las personas que nos habéis ayudado a vender los números!

DISTRIBUCIÓN GASTOS E INGRESOS





LA HISTORIA DE GEMMA

Hace un año y medio que me diagnosticaron HPN y Hipoplasia medular y llevo un año con el tratamiento de Eculizumab.

Durante este tiempo mi vida ha sido todo menos aburrida y estable, es como si me hubiera apuntado a un cursillo intensivo de autoconocimiento y aceptación, en el cual a veces he deseado marcharme y dejar a medias, pero que al final me he quedado porque sé que vale la pena vivirlo.

El hematólogo que me lleva, el Dr. Albert Vallès, fue rapidísimo en hacer el diagnóstico y aún más rápido en conseguir que me concedieran el tratamiento, por ello y por su trato le estoy inmensamente agradecida. Soy su primera paciente con HPN, así que juntos vamos aprendiendo sobre esta enfermedad.

He pasado por las fases habituales : negación, pánico, rabia, tristeza, y creo que ahora ya estoy más o menos instalada en la aceptación, aunque a veces hago visitillas a las fases anteriores, pero son cortas y normalmente salgo de allí más fuerte y con más ganas de vivir.

Mentiría si dijera que llevo la misma vida que antes, mi vida ha cambiado, pero no para peor, sino simplemente diferente. He aprendido a cuidarme de verdad y sobre todo a tener más consciencia de quien soy, de mis limitaciones y de lo que me rodea.

He dejado de hacer ciertas cosas como deportes extremos y trabajos físicos pero he empezado a hacer otras y con mucha curiosidad por lo que está por venir.

Es como si la HPN me hubiera venido a despertar, para aprender a vivir y no solo sobrevivir, a mostrarme a aceptar lo inaceptable y seguir adelante.

Estoy muy agradecida a todos los que me han acompañado durante este periodo, no lo he puesto nada fácil a veces, y aún así siguen apoyándome en esto que es la vida.

TRABAJAMOS EN RED

Estas son las entidades con las que colaboramos:

SIN VOSOTROS NO SERÍA POSIBLE!!!

Muchas gracias a todas las personas, empresas e instituciones públicas que nos habéis dado vuestro apoyo.