Memoria 2020

Acompañamos a las personas con HPN y otras enfermedades hematológicas raras, y a sus familiares

HPN
HEMATOLÓGICAS RARAS

ÍNDICE

02 Nosotros

03 Nace el Comité Médico asesor

04 Forman parte de la Asociación

05 ¿Qué hacemos?

06 Atención directa

08 Asistencia a actos y congresos

10 Docencia

11 Divulgación en los canales propios

11 Cuestión de números

12 Trabajo en red

Memoria resumida y diseñada por Anna Palomo (CAF Gestión)

Nosotros

Damos respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y otras enfermedades hematológicas raras, y mejoramos su calidad de vida y autonomía personal.

Objetivos:

-Asesorar, apoyar e informar 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 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.

Datos

NIF: G-65052029

Nº de registro nacional: 591920

Fundador y asesor

- Jordi Cruz Villalba

Personal técnico

- M. Teresa Martí García, trabajadora social

Junta directiva

- Presidenta: Lázara Pomares Toro
- Vicepresidente: Ignacio Pablo Macavila García
- Secretaria: Mª Elena Mayorga Pérez
- Vocal: Yolanda Navarro Echevarría
- Vocal: Gemma Aguasca Solé

¡NOVEDAD!

Nace el Comité Médico asesor

Formado por profesionales médicos especializados en distintos ámbitos de la enfermedad, el objetivo es informar, concienciar y proporcionar herramientas útiles para tratarlas y contribuir al bienestar de las personas afectadas.

Además, el equipo profesional del Comité Médico está en constante investigación y conocimiento de los avances y novedades que se realizan en el campo de las enfermedades hematológicas.

Luis Fernando Fernández Fuertes, Complejo Hospitalario Universitario Insular. Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria. Facultativo especialista de área.

Emilio Ojeda Gutiérrez, Médico Especialista en Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda, Madrid.

Marcio Miguel Andrade Campos, Servicio de Hematología, Hospital del Mar (Barcelona), IMIM. Grupo Español de Enfermedades de Depósito Lisosomal, GEEDL, SEHH.

Víctor Arqueros Martínez, Servicio de Hematología Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba.

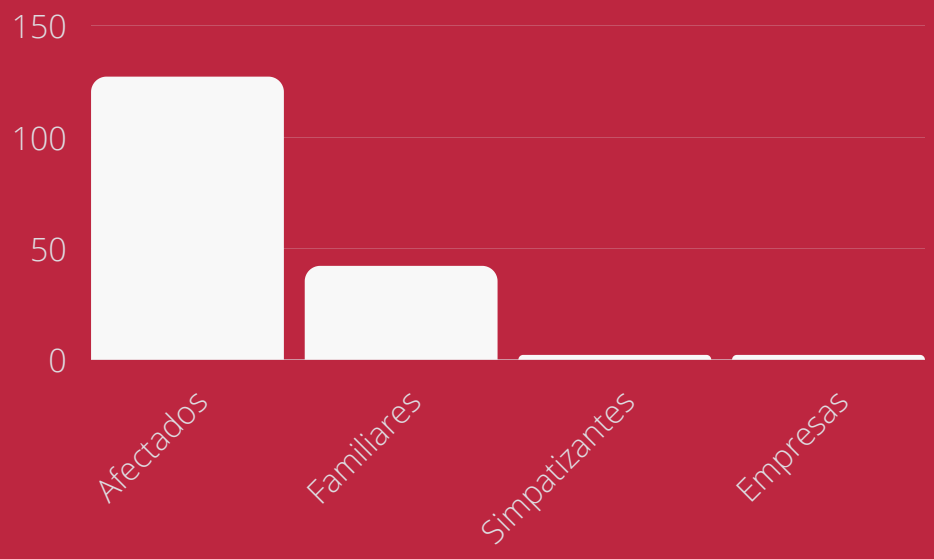
Isidro Jarque Ramos, Jefe de Sección de Hematología Clínica del Servicio de Hematología y Hemoterapia Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.

Pilar Giraldo Castellano, Hematóloga de la Unidad de Investigación Traslacional del Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón, Zaragoza.

Ramiro Núñez Vazquez, Servicio de Hematología. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Esperanza Lavilla Rubira, Servicio de Hematologia Hospital Universitario Lucus Augusti, Lugo.

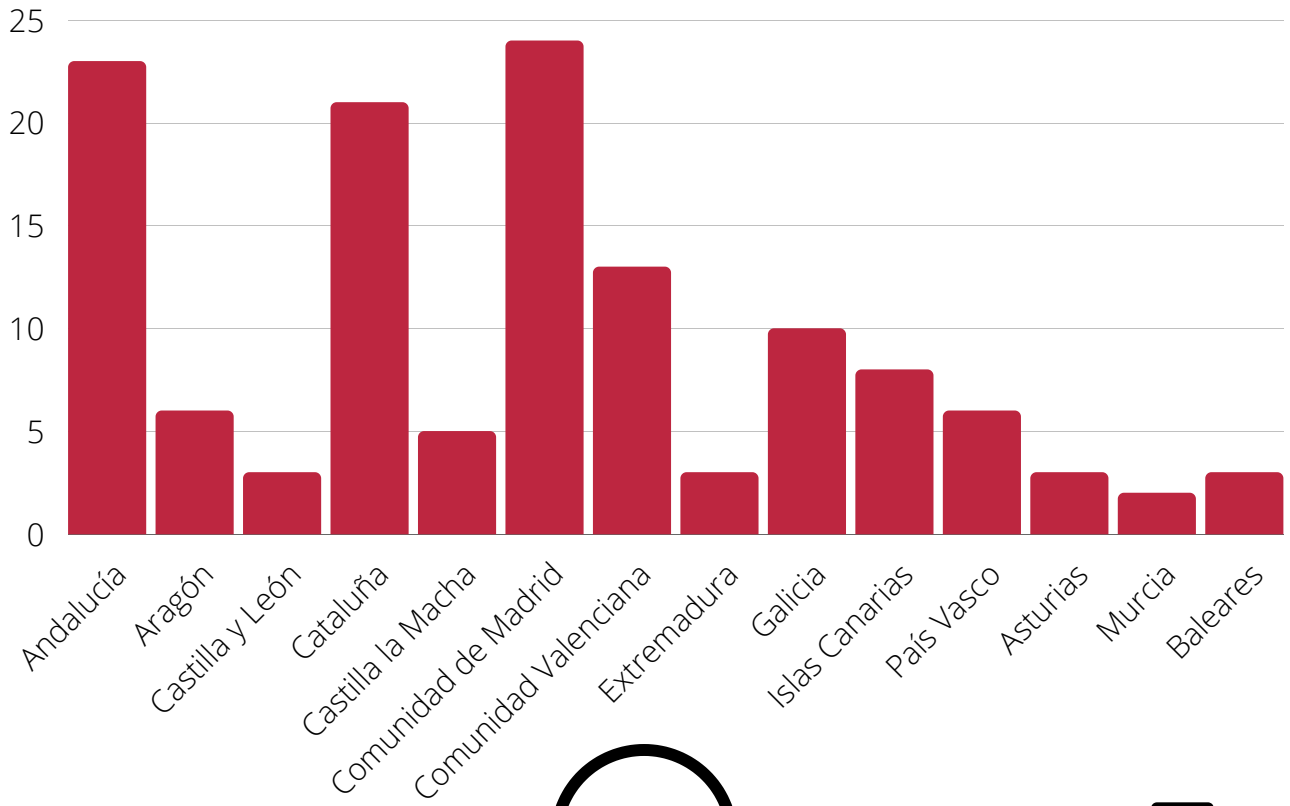
Forman parte de la Asociación



173

personas

AFECTADOS/AS POR COMUNIDAD



POR SEXO

♀ **53%**

♂ **47%**

¿Qué hacemos?

Atención directa

Docencia

Asistencia a actos y congresos

Divulgación en los canales propios

Atención directa

Damos respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y mejoramos su calidad de vida y autonomía.

¿Qué ofrecemos?

Orientación, información y atención social

Ofrecemos un espacio para que cualquier paciente pueda expresar sus inquietudes.

Asesoría en sexualidad y afectividad

¡Novedad de 2020! Una experta acompaña a las personas afectadas y familiares.

Servicio de psicología

Queremos reducir los sentimientos negativos derivados de la enfermedad.

Asesoría jurídica

Para aquellas consultas legales y laborales a consecuencia de la enfermedad.

Consultas atendidas

Consultas principales a raíz de la pandemia:

- Información sobre las consecuencias en caso de contagio.
- Información sobre la administración de tratamientos en los hospitales.
- Información sobre el estado de la situación en determinados hospitales.
- Saber si era posible no ponerse el tratamiento.
- Saber si había algún paciente HPN afectado por COVID-19.
- Solicitar contactar con algún profesional médico.
- Comentar sus temores.
- Consultas jurídicas, principalmente sobre temas laborales:
  - Posibilidad de baja laboral por ser un afectado de enfermedad de riesgo.
  - Información sobre las ayudas públicas que se iban anunciando.
  - Información de los ERTE.

Nuestra atención directa durante la pandemia

- Se contactó telefónicamente a las personas afectadas para ver cómo se encontraban. Y se realizó un seguimiento de aquellos pacientes y familias que más lo necesitaban.
- Se envió por correo electrónico y se publicó en redes y web las siguientes informaciones:
  - 16/03: Recomendaciones para gestionar psicológicamente la cuarentena. Documento elaborado por el psicólogo colaborador Eduardo Brignani.
  - 16/03: Coronavirus en pictogramas para explicar a los/las niños/as, elaborado por E. Brignani.
  - Servicio de atención psicológica con la colaboración de FEDER: Talleres de apoyo on-line por la COVID-19.
  - 2/04: Indicaciones para pacientes con HPN en relación con la COVID-19, elaborado por la Universidad de Leeds (Inglaterra).
  - 14/04: Guía COCEMFE sobre la legislación aprobada en materia socioeconómica durante el estado de alarma.
  - 14/04: Enlaces a sitios web de interés en la situación de estado de alarma.
  - 7/05: Enviamos a todos los socios/as los talleres de ayuda mutua (GAM) organizados por FEDER y que HPN solicitó a través de la convocatoria de ayudas a las entidades federadas.
  - 1/07: envío de la información traducida sobre el estudio de fase 3 de ULTOMIRIS®, nuevo medicamento de Alexion.
- Invitación a participar en los seminarios on-line "**Compartiendo Salud 2.0**", organizados por una asociación colaboradora en los que participan expertos en diferentes materias para dar respuesta a las dudas y consultas más importantes generadas a causa de la pandemia. Conferencias abiertas y con posibilidad de hacer preguntas al experto. HPN se une a los seminarios sobre temas de interés común:
  - 18/05: "Nuestras fortalezas ante la adversidad", a cargo del psicólogo Eduardo Brignani.
  - 17/06: "Aspectos legales en las enfermedades lisosomales", con Lorenzo Pérez Menéndez, presidente del despacho de abogados Fidelitis.

Asistencia a actos y congresos

Damos visibilidad a la entidad y a la enfermedad.

Jornada de puertas abiertas de FEDER

Tuvimos la oportunidad de escuchar las experiencias y valoraciones de diferentes entidades sobre el trabajo en el ámbito de las patologías poco frecuentes. Además pudimos reforzar la cohesión del movimiento asociativo y conocer las futuras acciones planeadas desde Feder con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de personas con enfermedades raras.

Yolanda Navarro, vocal, y Jordi Cruz, asesor

30 años del Plan de Salud de Cataluña

Jordi Cruz, representante de HPN, asistió a la presentación del informe de la OMS sobre los 30 años del Plan de Salud de Cataluña, el 14 de febrero en el Palau de la Generalitat. El acto fue presidido por el presidente de la Generalitat, Quim Torra, y la Consejera de Salud, Alba Vergés.

Jordi Cruz y Anna Ripoll de FEDER

'Abordaje multidisciplinar de las enfermedades raras'

El 27 de febrero se celebró la Jornada de Enfermedades Raras en el Hospital Germans Trias y el Hospital de Neurorehabilitación Institut Guttmann (Can Ruti).

III edición Premios Teaming

El día 20 de febrero asistimos a la III edición de los Premios Teaming: "Contigo, llegamos más lejos", que tuvo lugar en el Hotel Hesperia Barcelona Tower.
El acto contó con la presencia de Irene Villa y Álvaro Neil, que compartieron con los asistentes experiencias de vida y enseñanza.

Irene Villa y Jordi Cruz

29 de febrero

RUN4US nos invitó a correr juntos por las enfermedades raras y sus afectados. Fueron 40 kilómetros alrededor de la ciudad de Barcelona para dar visibilidad a todas ellas. La recaudación de las inscripciones solidarias de 5€ de todos los participantes fue destinada a FECAMM (Federación Catalana Malalties Minoritàries).

IX Carrera por las enfermedades raras

El 1 de marzo corrimos en Badalona en memoria de todas las personas que nos dejaron a causa de las enfermedades minoritarias. El recorrido fue de 5 y 10 kilómetros por el Paseo Marítimo de esta ciudad del Maresme (Cataluña).

En el Foro de ER en México

Jordi Cruz, representante de HPN, intervino en este foro exponiendo cuál es la situación en España en materia del abordaje de las enfermedades raras, ya que en México actualmente no existe una línea oficial. El evento, realizado en el Auditorio Octavio Paz del Senado de la República, reunió a expertos del sector médico, integrantes de la Asociación Mexicana de Atención de las Enfermedades Raras, de organizaciones civiles, de la Alianza de Enfermedades Raras y familiares de personas con enfermedades poco frecuentes.

Jordi Cruz, en su intervención

Patient Partnering in Clinical Development

2 y 3 de marzo en Berlín. El objetivo del evento fue trabajar la interacción directa y el intercambio entre quienes viven con una enfermedad y quienes trabajan en soluciones farmacéuticas u otros tratamientos o cuidados.

Jordi Cruz en Berlín

Acto oficial del Día Mundial ER

Organizado por FEDER, asistimos a este acto en la Ciudad BBVA en Madrid, bajo el lema 'Crecer contigo, nuestra esperanza'. El acto contó con la presencia de SM la Reina Letizia, Merixell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados, y Salvador Illa, Ministro de Sanidad.

Jordi Cruz, SM la Reina Letizia, Yolanda Navarro (vocal de la Asociación) y Mauro Rosatti de Sense Barreres

Taller Implementación de Servicios de Atención Directa (SIO-SAP)

Organizado por FEDER el 17 de diciembre. El objetivo del taller es empoderar al movimiento asociativo de FEDER para la implementación y desarrollo de los Servicios de Información y Orientación y de Atención Psicológica.

Docencia

Cristina Bádenas, miembro del grupo de trabajo de la Universidad de Vic – Universidad Central de Catalunya en el grado de Márketing y Comunicación empresarial, entrevistó a miembros de la Asociación. Cristina es hermana de una persona afectada y nos complace mucho que haya decidido hacer su trabajo teniéndonos en cuenta.

Cristina Bádenas, Lázara Pomares (presidenta de la Asociación) y Jordi Cruz

Divulgación en los canales propios

www.facebook.com/AsociacionHPN: 821 seguidores

70 % mujeres, 29 % hombres

Por países: España. México, Argentina, Brasil, Colombia, Chile, Perú, Estados Unidos, Venezuela, Guatemala, Uruguay, Paraguay, Bolivia, Portugal, Francia, Costa Rica y Marruecos.

@AsociacionHPN:
130 seguidores

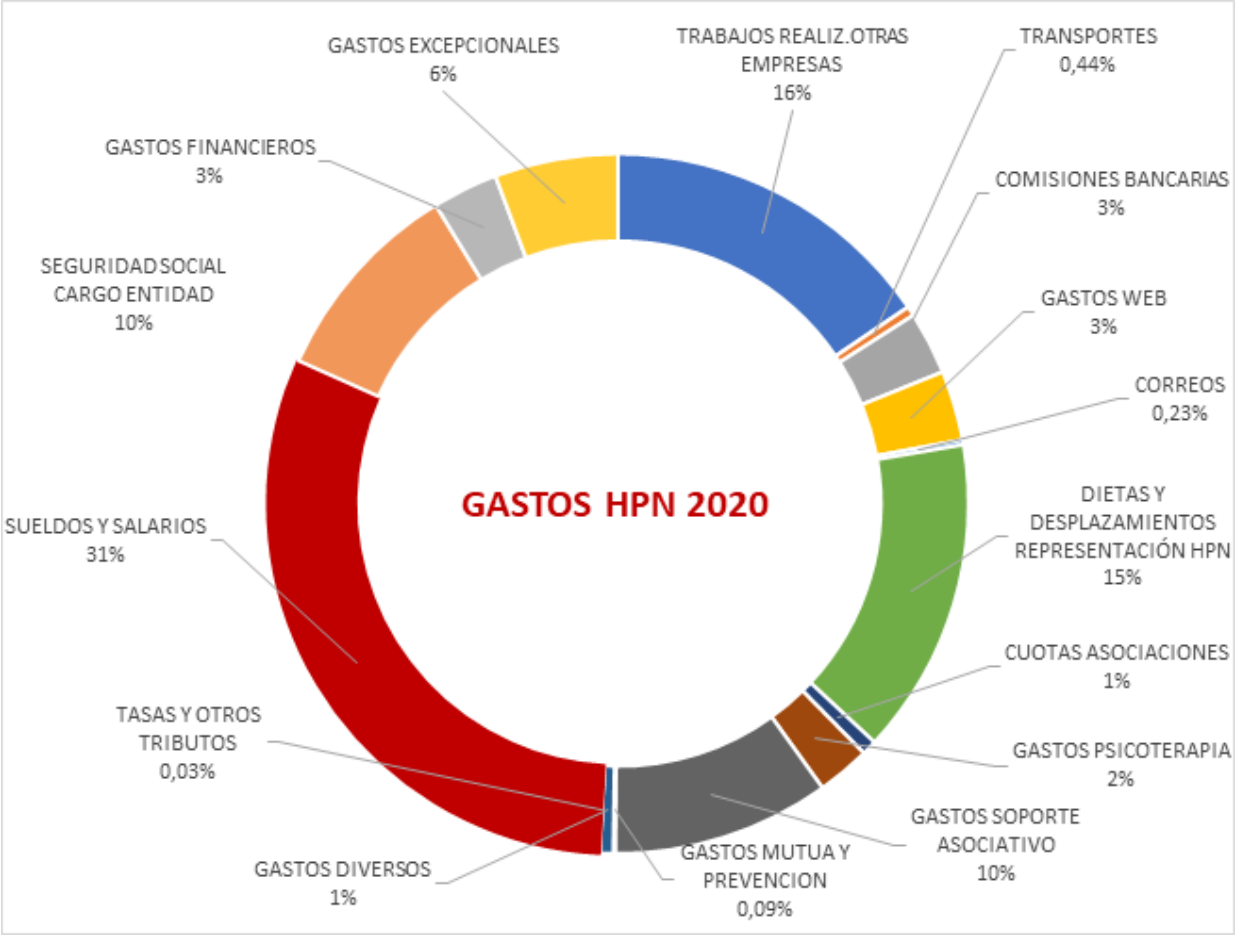
¡NUEVO! @HPN_Asociacion:
118 seguidores

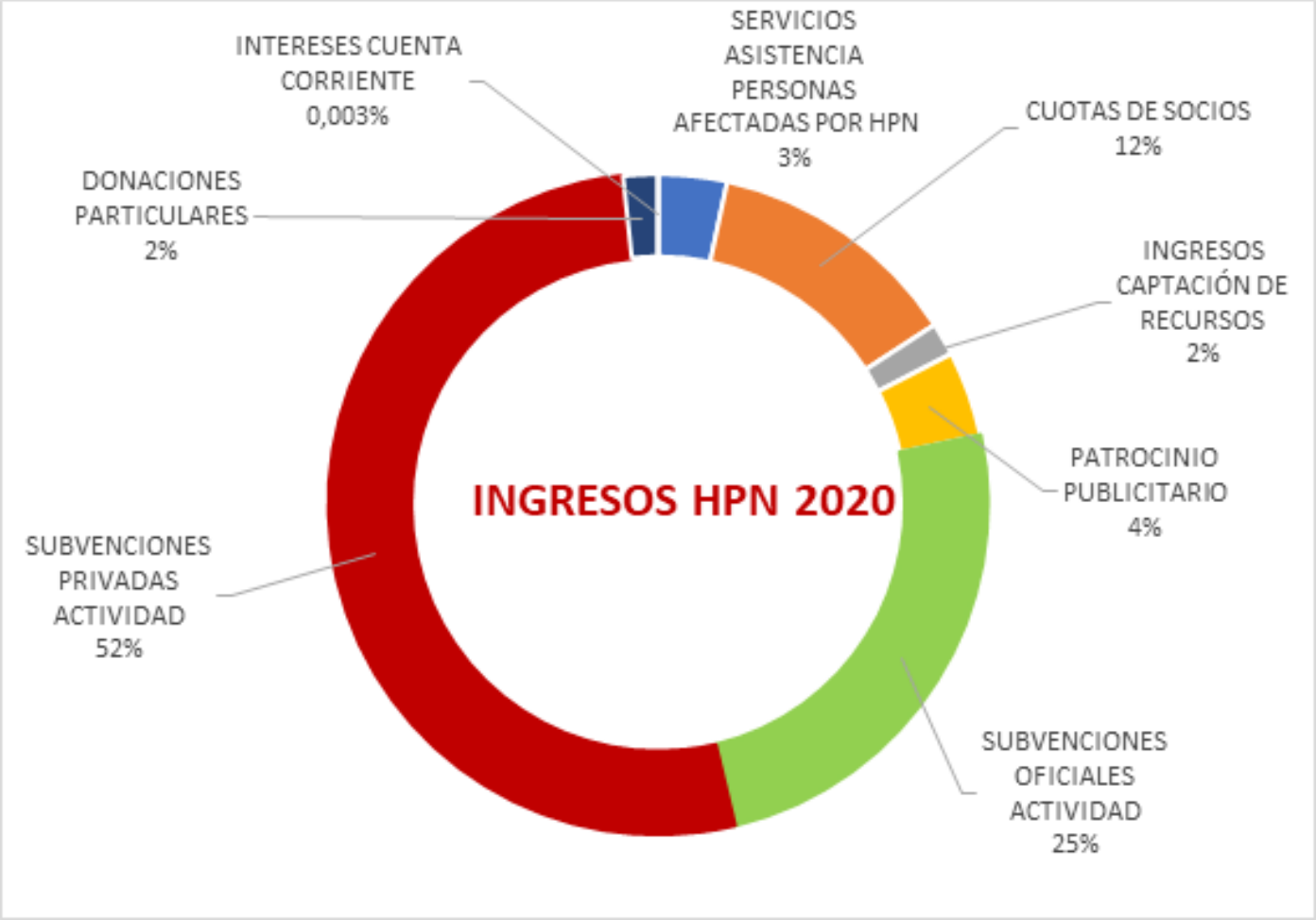
64% mujeres 36 % hombres

Por países: España, Argentina, India, Alemania y Austria.

www.hpne.org: 7.645 visitas de 2.139 usuarios/as

Cuestión de números





Trabajo en red

Apoyan económicamente a la entidad

Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials i Famílies

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Ajuntament d'Igualada

Amb el suport de

Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials

Amb càrrec a l'assignació del 0,7 % de l'IRPF

Diputació Barcelona

Tainer Sped S.L.

ALEXION

feder

Apellis

Unirnos nos da visibilidad

Avda. Barcelona nº 174 1º 2ª 08700 Igualada (Barcelona)

Tel. 93 804 09 59 / 692 98 60 68

www.hpne.org

info@hpne.org