



Memoria 2021

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



ÍNDICE

- 03** Nosotros
- 04** Comité Médico asesor
- 05** Forman parte de la Asociación
- 08** ¿Qué es la HPN?
- 09** ¿Qué hemos hecho?
- 10** Atención directa
- 12** Congresos y jornadas
- 16** Participación
- 20** Sensibilización
- 25** Captación de fondos
- 26** Cuestión de números
- 27** Apoyos económicos y trabajo en red

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: M^a Elena Mayorga Pérez
- Vocal: Yolanda Navarro Echevarría
- Vocal: Gemma Aguasca Solé

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.



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



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



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



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



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



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

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

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



Dra. Anna Villegas, Hematóloga del Hospital Univ. Clínico San Carlos de Madrid



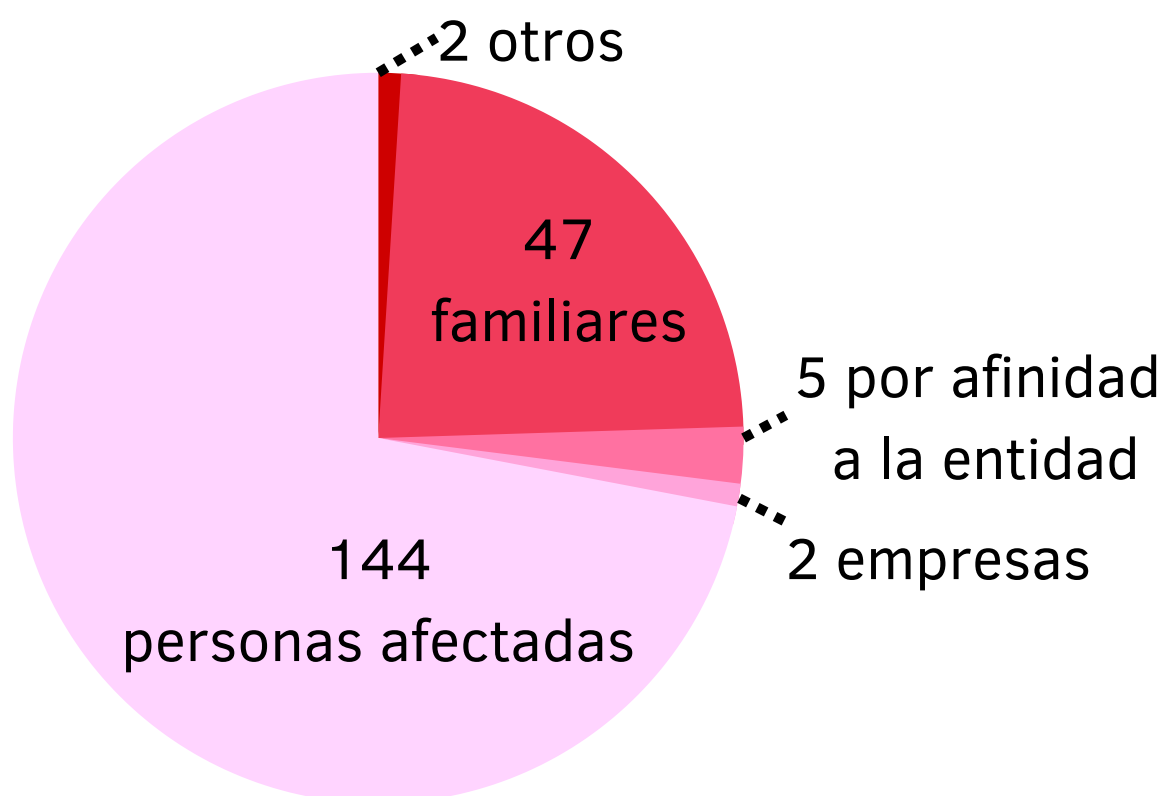
Natalia Rubio Arribas, Psicóloga, Sexóloga, Pedagoga. Experta en Educación Sexual, Asesoramiento Sexológico y Terapia Sexual y de Pareja. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.



Eduardo Brignani, Psicólogo especializado en enfermedades, discapacidad y familia.

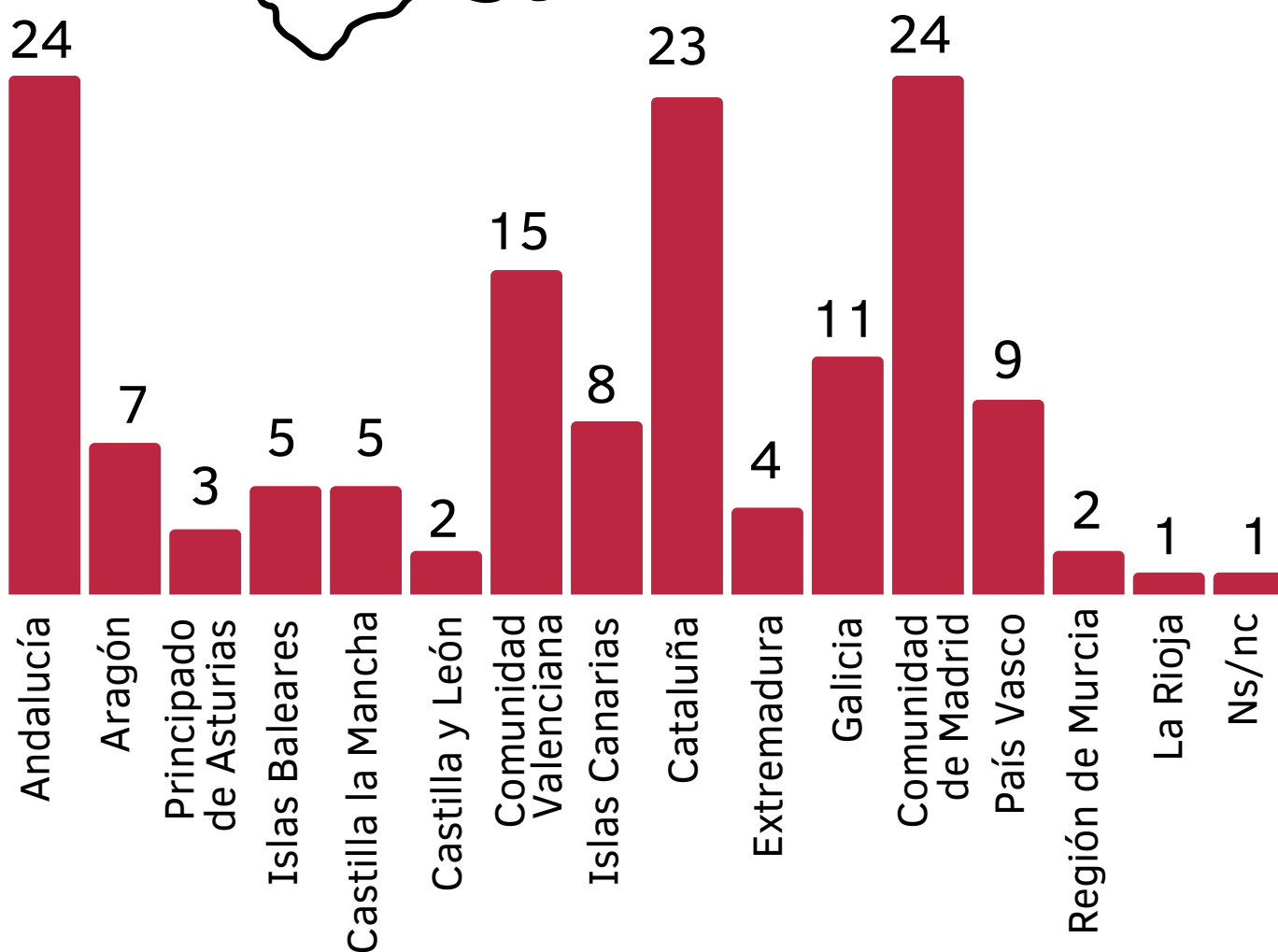
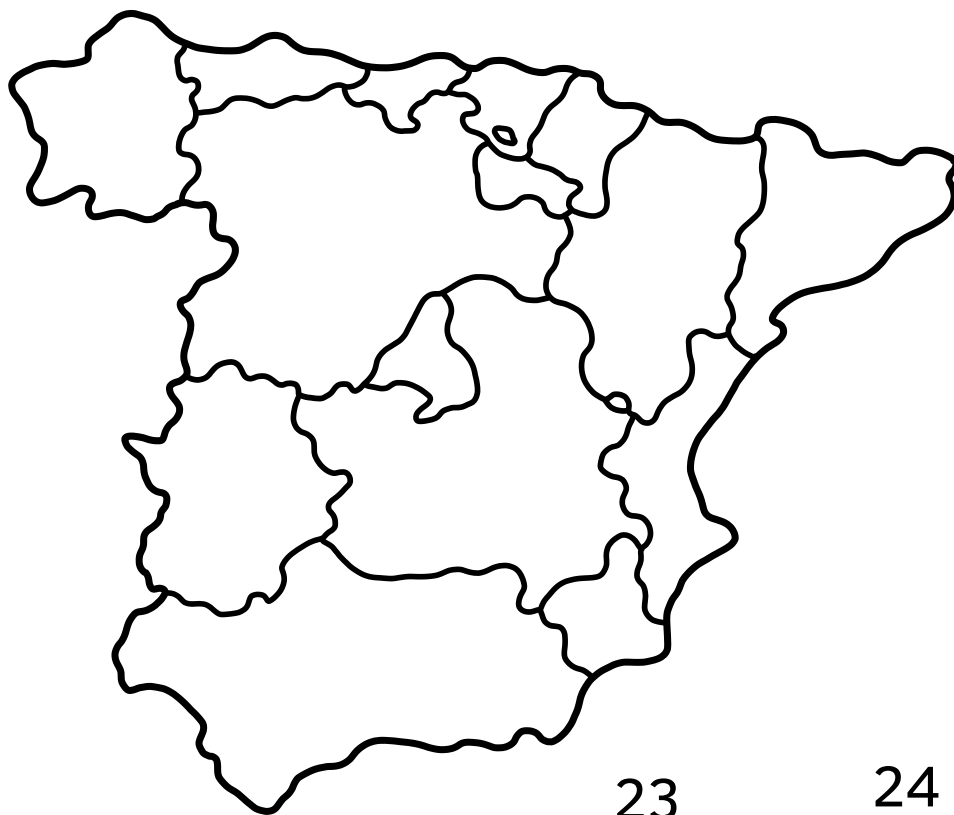
Forman parte de la Asociación

200 personas

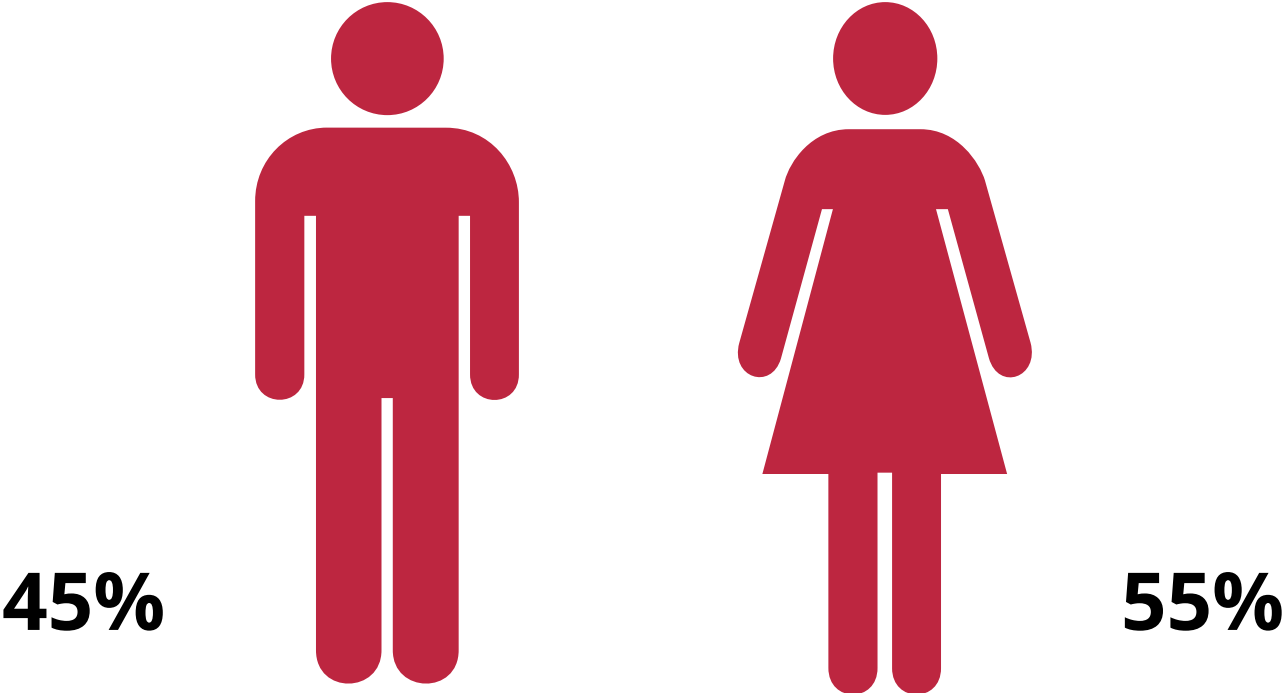


En 2021 hemos acogido a 15 nuevas personas afectadas

Afectados/as por comunidad



Afectados/as por sexo



¿Qué es la HPN?



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.

¿Qué hemos hecho en 2021?

✓ **Atención directa**

✓ **Congresos y otras jornadas**

✓ **Participación**

✓ **Sensibilización**

✓ **Captación de fondos**



Atención directa

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

¿Cómo?

Orientación,
información y
atención social

Ofrecemos información contrastada y validada por expertos.

Asesoría en
sexualidad y
afectividad

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.



Nuestro acompañamiento



177 asesoramientos telefónicos

Motivo de las consultas

- Primera información sobre la patología.
- Intervención de crisis.
- Ayuda en referencia al acceso a medicación.
- Contactar con otros afectados.
- Información sobre especialistas y centros hospitalarios de referencia.
- Información Vacunas Covid-19.
- Información relacionada con Covid-19.
- Apoyo psicológico.
- Asesoría jurídica.
- Información sobre medicamentos y terapias.
- Información sobre discapacidad y prestaciones económicas.
- Información y/o solicitud de servicios ofrecidos por la entidad.
- Otros.

Congreso internacional virtual

28 y 29 de octubre



**Múltiples especialistas: todos juntos por la HPN
y otras enfermedades hematológicas raras**

CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL HPN 2021
28 y 29 de Octubre de 2021 (18:00-20:00 CET)

Patrocinadores



Entidades colaboradoras



Los días 28 y 29 de octubre de 2021 celebramos el Congreso Internacional Virtual HPN 2021 en donde reconocidos especialistas nos pusieron al día de los últimos avances en terapias y sobre los ensayos clínicos en curso. Se emitió en directo y hubo asistentes de diferentes países, de habla hispana principalmente.

El programa del día 28 de octubre estuvo centrado en la medicina personalizada de la HPN y fue moderado por la Dra. Ana Villegas, Hematóloga del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid.

La jornada del día 29 de octubre se centró en la calidad de vida de los pacientes con HPN y otras enfermedades hematológicas raras, y fue moderado por Jordi Cruz, miembro de la Asociación HPN España.



AGENDA

28 DE OCTUBRE DE 2021 DE 18:00 A 20:00 HORAS

MEDICINA PERSONALIZADA DE LA HPN

- Diagnóstico y evaluación clínica de la HPN
- Tratamiento actual y seguimiento de la HPN
- Experiencia en el Seguimiento de pacientes HPN en América del Sur
- Mujer y Embarazo



29 DE OCTUBRE DE 2021 DE 18:00 A 20:00 HORAS

CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON HPN Y OTRAS ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS RARAS

- Impacto de la pandemia COVID-19 en la atención y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras
- Incapacidad Laboral y Discapacidad
- Plántale cara a la HPN
- Despierta tus sentidos, disfruta de tu sexualidad

Múltiples especialistas: todos juntos por la HPN y otras enfermedades hematológicas raras

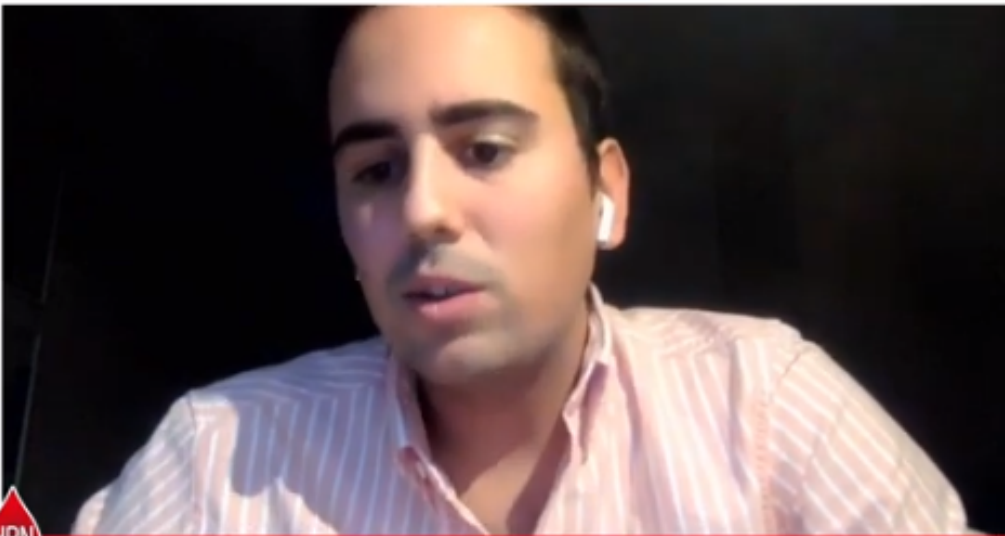


Dra. Ana Villegas

Hematóloga del Hospital Univ. Clínico San Carlos de Madrid



Múltiples especialistas: todos juntos por la HPN y otras enfermedades hematológicas raras

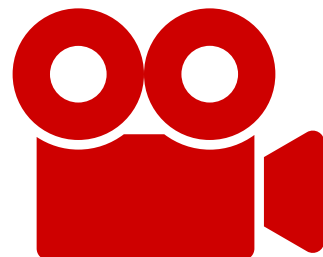


Dr. Pablo Estival

Hematólogo del Hospital Clínico San Carlos de Madrid



Visualiza los vídeos



Webinar 'Vacunas Covid 19 y HPN'

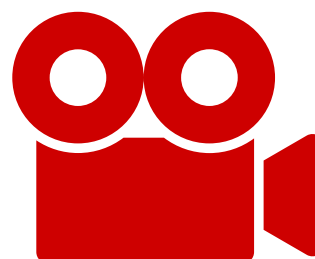
4 de marzo

Ante la incertidumbre generada por la aprobación de la Estrategia de vacunación frente a la COVID-19, su posterior actualización y la variedad de vacunas aprobadas, la Asociación HPN España realizó el 4 de marzo a las 19 h, hora española, un webinar de alcance internacional, dirigido a toda la comunidad de habla hispana con el fin de informar y resolver dudas al respecto.

Con el título “Vacunas Covid 19 y HPN” el seminario estuvo a cargo del Dr. Isidro Jarque Ramos, jefe de Sección de Hematología Clínica del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitari i Politècnic La Fe – Valencia.

Este webinar fue en abierto y gratuito para todas las personas interesadas.

Una vez finalizada la intervención, se dispuso de un tiempo para resolver dudas y hacer consultas al Dr. Jarque.



Día Mundial de las Enfermedades Raras

28 de febrero

El 5 de marzo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró en el Auditorio de la Fundación Mutua Madrileña, en Madrid, el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que contó con la presencia de Su Majestad la Reina y con la implicación de las principales cámaras parlamentarias, representadas por Meritxell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados y M^a Pilar Llop Cuenca, presidenta del Senado.

El representante y fundador de la Asociación HPN y miembro de FEDER, Jordi Cruz, estuvo presente en este acto tan especial para todas las entidades relacionadas con las enfermedades raras.



Abordaje multidisciplinar de la HPN: Aprendizajes y desafíos

29 y 30 de junio

La presidenta de la Asociación HPN, Lázara Pomares, fue invitada a participar como ponente en la reunión Scientific Stand Alone HPN, reunión anual de educación médica sobre HPN para especialistas, organizada por la Compañía Alexión. Con este encuentro, se pretende que los médicos conozcan la asociación y la perspectiva de los pacientes.

Ciclo de seminarios sobre “La Humanización en las Enfermedades Raras”

19 de octubre

Con el objetivo de continuar el camino emprendido y en el marco de su proyecto general corporativo denominado “acERca las enfermedades raras”, la compañía Sobi organizó a lo largo de 2021 un ciclo de conferencias a través de las cuales se abordaron una serie de cuestiones de interés, mediante la colaboración de expertos en cada uno de los aspectos a debatir. El objetivo principal fue extraer conclusiones que nos permitan seguir avanzando en la humanización de los cuidados de las personas con patologías poco frecuentes.

El 19 de octubre tuvo lugar, en formato virtual, la tercera Jornada de este ciclo de conferencias que estuvo centrada en la innovación para humanizar la atención de las enfermedades poco frecuentes desde diferentes perspectivas: investigación, gestión autonómica, medicamentos huérfanos, asociaciones de pacientes y política comunitaria. Jordi Cruz, fundador y representante de la Asociación HPN, intervino como ponente invitado por la organización en base a su amplia experiencia y trayectoria en la investigación de las enfermedades raras.

Primer Día Iberoamericano de la HPN

24 de octubre

El #DíaHPN se organizó para dar a conocer la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna de la mano de médicos expertos y de la voz de quienes desde todos los rincones de Iberoamérica viven con esa enfermedad.

Intervino Jordi Cruz, fundador de la Asociación de pacientes HPN.

¿A que hora me debo conectar? **Día Iberoamericano HPN 2021**
#UnidosPorLaSalud

Transmisión **ZOOM** | **facebook** | **YouTube**
Domingo 24 de octubre **#DíaHPN**

9:00 a.m. Colombia - Ecuador - Perú México - Panamá

10:00 a.m. Chile - Bolivia - Paraguay

11:00 a.m. Argentina - Brasil - Uruguay

4:00 p.m. España

Invita **FUNDAPER** Patrocina **ALEXION**
AstraZeneca Rare Disease

Talleres FEDER

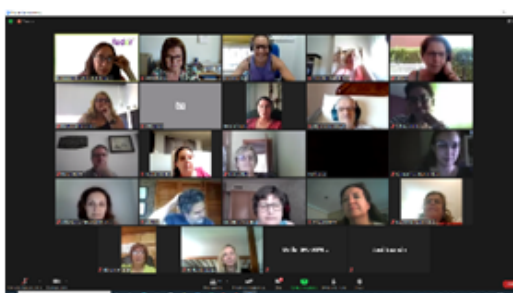
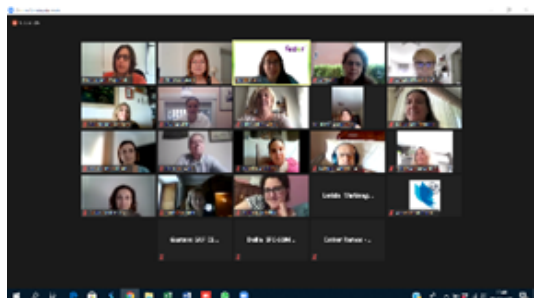
Durante el año 2021, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) preparó un curso con el objetivo de facilitar la formación sobre herramientas digitales dirigidas al movimiento asociativo.

Con el nombre “Avanzando juntos hacia un futuro 2.0”, se llevaron a cabo diversos talleres a los que asistió la trabajadora social de la entidad.

25-06-2021 Presentación Techsoup.

9-07-2021 Herramientas de colaboración online: buenas prácticas I.

16-07-2021 Herramientas de colaboración online: buenas prácticas II.



Reuniones Alianza Global HPN

La Asociación HPN España es miembro fundadora de la Alianza Global HPN. Esta entidad engloba varias asociaciones de pacientes en busca de una colaboración en pro de generar beneficios para estos.

Al tratarse de una enfermedad hematológica ultra-rara, varias asociaciones internacionales se han unido con el objetivo de colaborar para abogar por los mejores intereses de los pacientes con HPN en todo el mundo”.

Los 11 grupos de pacientes que actualmente componen la Alianza provienen de 9 países diferentes: Inglaterra (incluidos Gales e Irlanda del Norte), Canadá (dos grupos), Alemania (dos grupos), Rusia, España, EE. UU., Países Bajos, Ucrania y Polonia.

La presidenta de la Asociación, Lázara Pomares, y el representante y fundador de la misma, Jordi Cruz, han participado activamente en la gestión y promoción de la PNH Global Alliance.



The image shows the homepage of the PNH Global Alliance website. The header features the PNH Global Alliance logo on the left, a navigation menu with links for Home, About us, About PNH, Resources, News, and Contact, and a language selection dropdown set to 'Selecteer een taal'. On the right of the header are icons for a donation button and social media links for Facebook, Twitter, and Instagram. The main content area has a dark blue background with a large white text block that reads 'COLLABORATING FOR THE BENEFIT OF PNH PATIENTS'. Below this text is a small paragraph: 'Welcome to the PNH Global Alliance which is an alliance of global PNH patient organizations. PNH is an ultra rare non-malignant haematological condition.' A red button with the text 'Learn more about PNH' is positioned below the paragraph. To the right of the text is a large image of colorful wooden figures, and below that are two smaller images: one showing a person's hands being held, and another showing a person using a microscope in a laboratory setting.

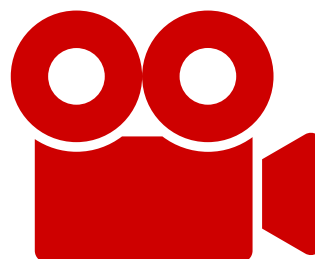
'Pasajero', nuestra canción



HPN ha presentado el proyecto PASAJERO. Se trata de una canción con la que se quiere dar a conocer la enfermedad y promover un estímulo para recaudar fondos y poder seguir con los objetivos de la entidad, dando apoyo a pacientes y familiares afectados por HPN.

PASAJERO es un canto al optimismo y, al mismo tiempo, a la lucha diaria. Los pacientes de HPN se reflejan en la letra que ha surgido de la sensibilidad de Yolanda, una paciente de la enfermedad. La creación y adaptación musical ha sido realizada por el grupo Ecléctica.

Visualiza la canción



Campaña de donación de sangre

13 de diciembre

aquest nadal pots ser
AMIC INVISIBLE
dona sang

reserva a:
donarsang.gencat.cat

Igualada
Centre Cívic Centre. C/ Trinitat, 12
Dilluns 13 de desembre
de 10 a 14 i de 17 a 21 hores

Apunta't a
donarsang.gencat.cat

donarsang

677 07 17 56

BANC DE SANG I TEIXITS

Col·labora

Salut/

Ajuntament d'Igualada

HPN

En colaboración con el Banco de Sangre y Tejidos, se programó una donación de sangre en Igualada, ciudad en la que tiene su sede la entidad.

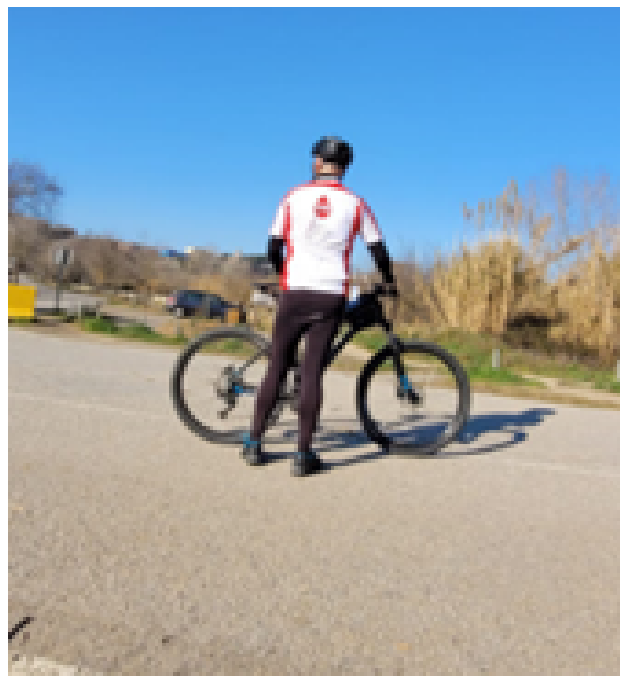
La Asociación hizo campaña para conseguir el máximo posible de donantes de sangre.

Con esta donación de sangre, la Asociación HPN quiso transmitir el agradecimiento de todos los afectados por esta enfermedad a todos los donantes y aprovechar para dar visibilidad a esta patología tan desconocida.



El Camino de Santiago

Miembros de la entidad recorren un tramo del Camino de Santiago en bicicleta luciendo el logo de la Asociación en su equipamiento para dar visibilidad a la HPN.



Feria de Igualada

Com motivo de la Feria de Igualada, sede de la entidad, estrenamos cartelería. La Asociación tuvo un plafón informativo en el apartado de entidades de la Feria.



Nuestros canales



www.facebook.com/AsociacionHPN: **834 seguidores**

70 % mujeres, 28 % hombres

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



[@AsociacionHPN](https://twitter.com/AsociacionHPN):
130 seguidores



¡NUEVO! @HPN_Asociacion:
234 seguidores

74,4% mujeres 25,6 % hombres

Por países: España, México, Perú, Chile, Uruguay, etc.



www.hpne.org: **19.425 visualizaciones de páginas de 4.457 usuarios/as**



Material divulgativo



Apoyamos a pacientes y familias con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN) o enfermedad de Marchiafava-Michelli.

La Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPNE) nace en 2008 fruto de la iniciativa de una familia afectada con el objetivo de dar respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y mejorar su calidad de vida. Queremos dar voz a estos pacientes y a sus familias, reduciendo la angustia por vivir con una enfermedad crónica, que provoca discapacidad y tan desconocida socialmente. Desde su constitución, el número de personas que se ha sumado ha ido creciendo y hemos ido dando visibilidad a las personas que viven su día a día con esta enfermedad considerada como rara por su baja prevalencia. Además de ofrecer apoyo individualmente, la asociación es un punto de encuentro para compartir experiencias con personas que están viviendo la misma situación y construir una red de solidaridad.



*Somos la **única asociación** de todo el territorio español que da apoyo a los pacientes con HPN y a sus familiares.*



Servicios a las personas y familias

- Asesoría en sexualidad y afectividad para afectados y familiares
- Servicio de Orientación, Información y Atención Social
- Servicio de atención psicológica
- Asesoría Jurídica.

Tenemos un comité médico único.

Formado por 10 especialistas en Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)



Desde 2008



más de 80 socios
más de 197 registrados,
afectados, colaboradores, simpatizantes

más de 141 afectados
en toda España,
65 hombres y 72 mujeres



▲ Comunidades de afectad@s

Andalucía, Aragón, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Catalunya, Comunidad de Madrid, Comunidad valenciana, Extremadura, Galicia, Illes Balears, Navarra, País Vasco, Principado de Asturias, Región de Murcia, así como también otros países.

¿Conoces la asociación HPN?



Datos de septiembre 2021

Captación de fondos

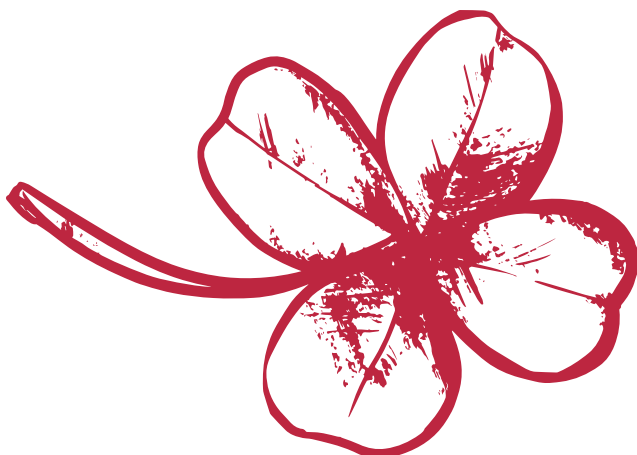
Merchandising

Mascarillas, tazas y pulseras. A cambio de un donativo puedes adquirir estos productos solidarios con las personas con HPN.

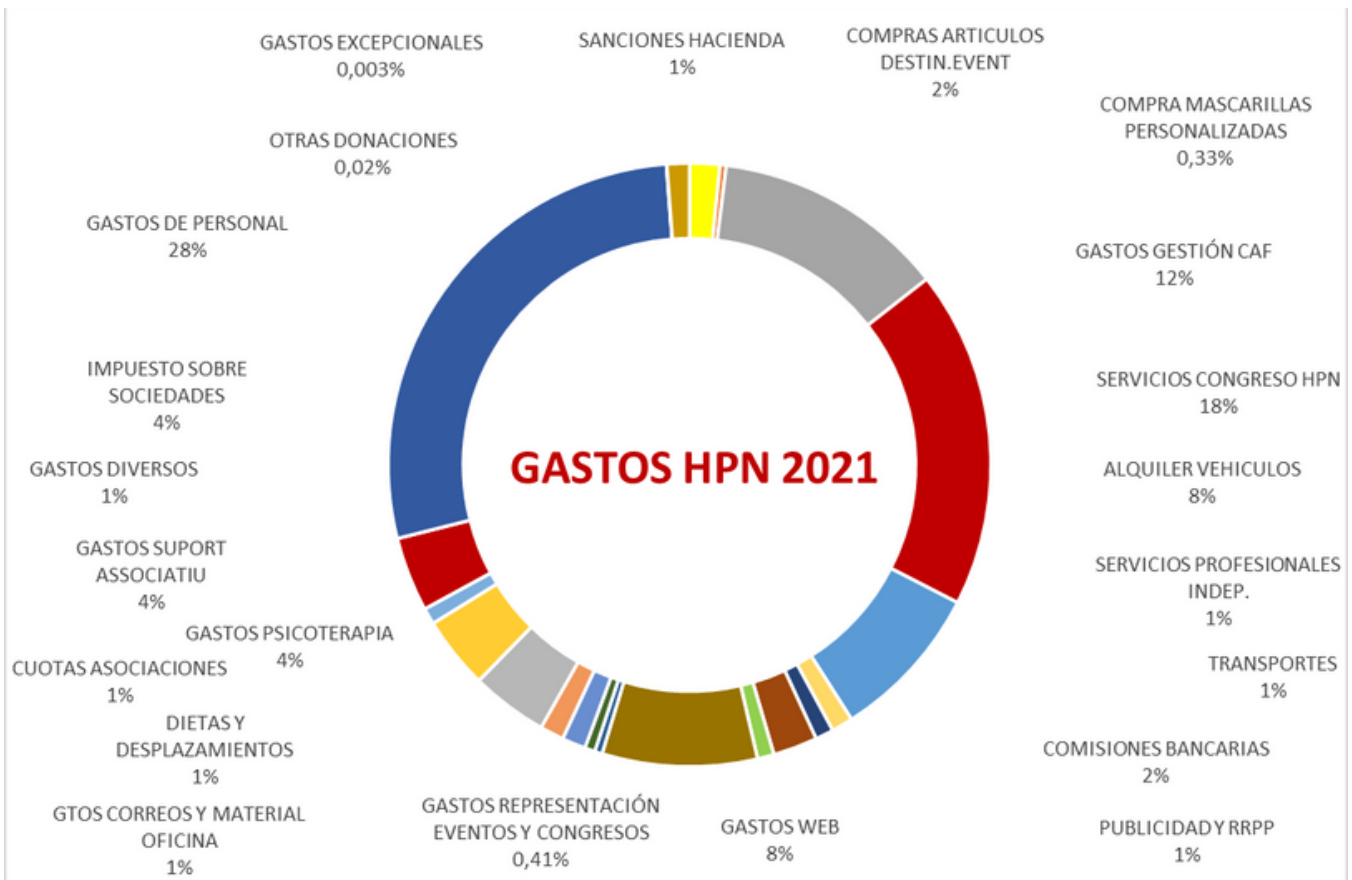


Lotería

Un año más, pusimos a disposición de nuestros socios/as, amigos/as, colaboradores y de la sociedad en general lotería de Navidad.



Cuestión de números



Apoyan económicamente a la entidad



Amb el suport de



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



Trabajo en red





Nos unimos frente a la HPN

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

Tel. 93 804 09 59 / 692 98 60 68

www.hpne.org

info@hpne.org