



Memoria 2022

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** Encuentros de pacientes
- 17** Participación
- 22** Sensibilización y visibilidad
- 25** Captación de fondos
- 26** Cuestión de números
- 27** Apoyos económicos y trabajo en red

Nosotros

La Asociación Hemoglobinuria Paroxística Nocturna da respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y otras enfermedades hematológicas raras, y mejora 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 de la 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
Registro Nacional de
Asociaciones: 591920

Fundador y asesor

- Jordi Cruz Villalba

Personal técnico

- M. Teresa Martí García,
trabajadora social

Junta directiva

- Presidenta: Carolina Martín Martín
- Vicepresidente: Adriana Reyes Ronquillo
- Secretaria: Gemma Aguasca Solé
- Vocal: Yolanda Navarro Echevarría
- Vocal: María Elena Mayorga Pérez

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 del 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.

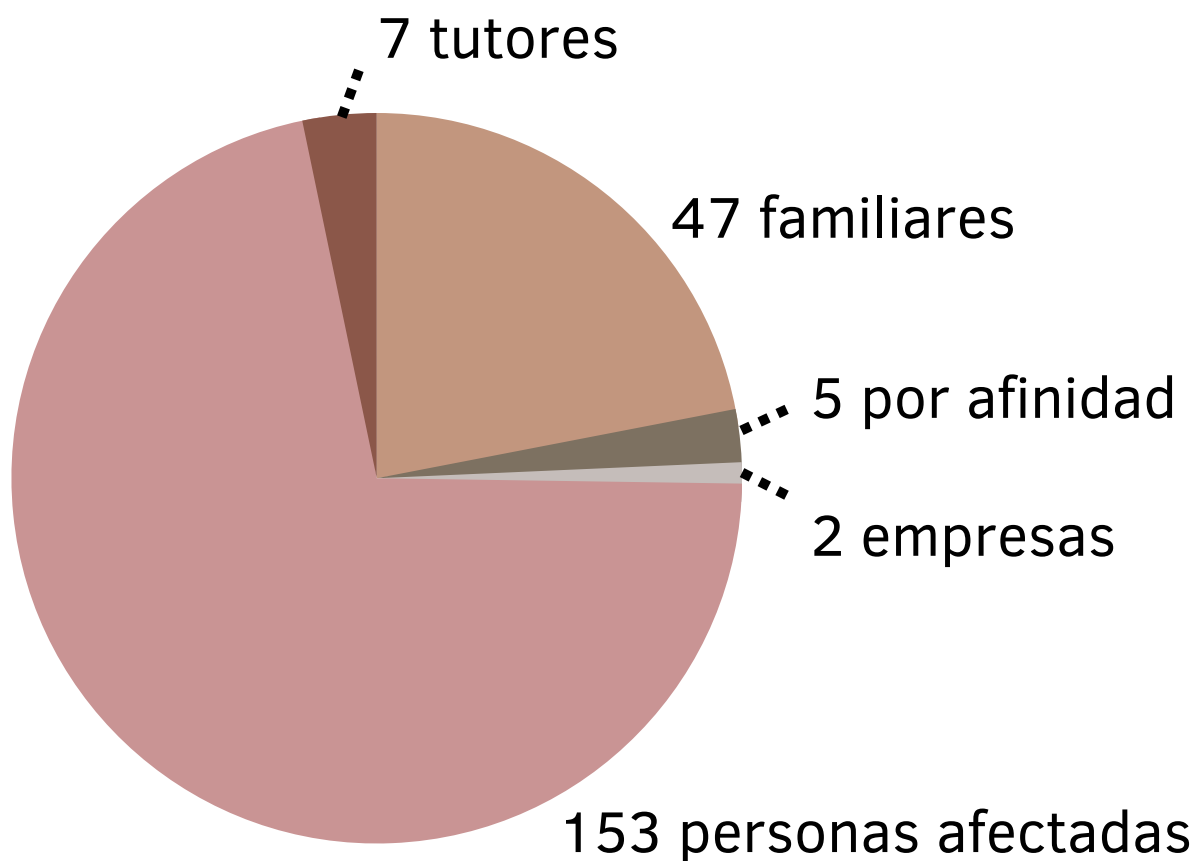


Eduardo Brignani, Psicólogo especializado en discapacidad, enfermedades raras y familia.

Forman parte de la Asociación

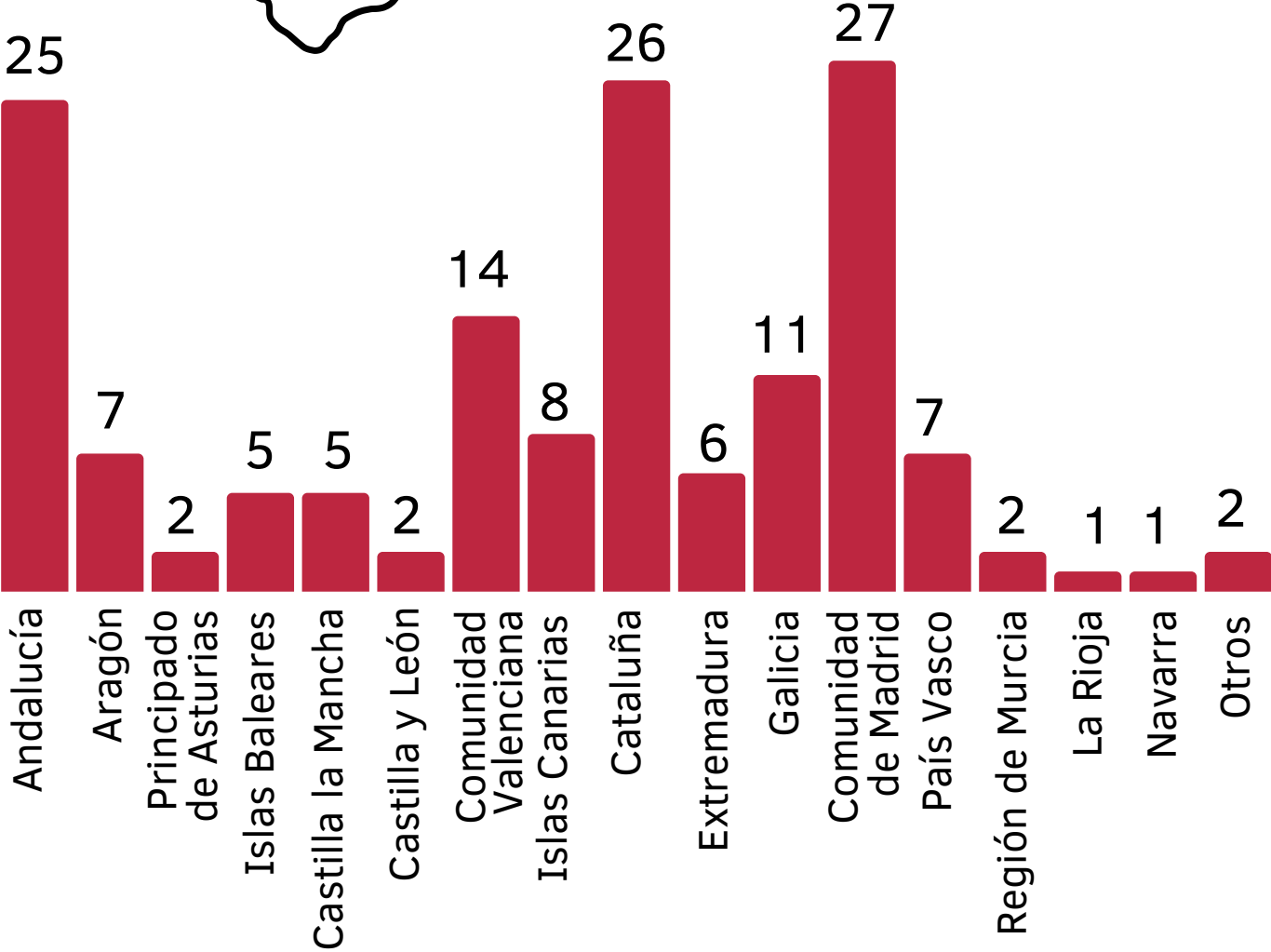
214 personas registradas que reciben información y asesoramiento

86 socios y socias



En 2022 hemos acogido a 9 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.

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 por proteínas de superficie que regulan o inhiben su efecto perjudicial para las células del propio organismo. Si no existen estas proteínas, (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 es importante.

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

¿Qué hemos hecho en 2022?

✓ **Atención directa**

✓ **Congresos y otras jornadas**

✓ **Investigación**

✓ **Encuentros de pacientes**

✓ **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

Ofrecemos una atención directa a las personas afectadas, ofreciendo información y asesoramiento de forma individualizada (mayoritariamente de forma virtual); así como divulgamos la enfermedad tanto a las personas que tenemos registradas en nuestra base de datos como a la sociedad en general.



152 asesoramientos telefónicos

Motivos de las consultas

- Información de servicios y actividades ofrecidas por la entidad.
- Primera información sobre la patología.
- Asesoramiento en torno a la discapacidad/incapacidad y prestaciones económicas.
- Información sobre la evolución de la enfermedad y medicamentos.
- Segunda opinión médica.
- Información sobre centros hospitalarios.
- Solicitud de soporte para acceder a la medicación.
- Intervención en crisis.
- Solicitud de servicios ofrecidos por la entidad.
- Consultas sobre orientación en el diagnóstico.
- Otras consultas legales.
- Otros.

Congresos y jornadas

Congreso internacional

28 y 29 de octubre en el Hospital del Mar de Barcelona



Barcelona acogió el mayor evento del año de la Asociación, que reunió especialistas en HPN y ponencias de gran valor. Una oportunidad única de conocimiento, en la que se pudo participar de manera presencial o en streaming.

La programación se planteó para acercar a los interesados el conocimiento y las novedades existentes hasta el momento sobre la enfermedad, con ponencias sobre diagnóstico y seguimiento de la HPN, diagnóstico por la imagen de la enfermedad, tratamiento actual de la enfermedad y perspectivas de futuro; la presentación del pionero estudio sobre HPN y Covid-19, además de otras conferencias como la implicación de la enfermedad en el embarazo, o los derechos sociales y laborales de las personas con HPN.



Congreso HPN

Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

29 de OCTUBRE de 2022
Hospital de Mar (Barcelona)

PROGRAMA

28 de octubre.

*Hotel Best Front Maritim**** - Pº García Faria, 69 - 08019 Barcelona*

- 18.00 h. D. Eduardo Brignani.
Psicólogo de la Asociación HPN.
20.00 h. Cena de Bienvenida.

29 de octubre. (Presencial y en Streaming)

Campus Universitari Mar - (Salon de actos Josep Marull) - Dr. Aiguader, 82 - 08003 Barcelona

- 8.30 h. Registro y entrega de documentación.
9.00 h. Inauguración del Congreso de HPN 2022. Autoridades/Asociación.
Moderador del Evento D. Jordi Cruz. Representante de la Asociación HPN.
9.30 h. Diagnóstico y seguimiento de la HPN.
Dr. Santiago Bonanad. Hematólogo del Hospital Universitario La Fe de Valencia.
10.00 h. Diagnóstico por la Imagen.
Dra. Fátima Matute - Radióloga del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid.
10.30 h. Debate.
10.50 h. Pausa Café
11.15 h. Tratamiento actual de la HPN y perspectivas futuras.
Dr. Isidro Jarque - Hematólogo del Hospital Universitario La Fe de Valencia.
11,45 h. COVID-19, vacunas y HPN.
Dr. Isidro Jarque y Dr. Santiago Bonanad - Hospital Universitari La Fe de Valencia.
12.00 h. Debate.
12.20 h. HPN y embarazo.
Dña. Carolina Martín - Afectada y Presidenta de la Asociación HPN.
12.40 h. Debate.
12.50 h. Derechos Sociales y Laborales para personas con HPN.
Dña. Marta Barrera García. - Abogada y socia de Colectivo Ronda.
13.10 h. Conclusiones y Cierre por parte de la Asociación.

Restaurante Arenal - Passeig Marítim, s/n - 08003 Barcelona

- 13.50 h. Comida.

INFORMACIÓN Y INSCRIPCIONES: www.congresohpn2022.info

Organiza

Con el soporte

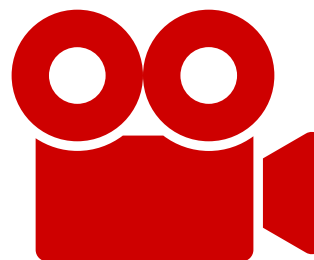
Con la colaboración



Los vídeos del congreso



Visualiza los vídeos



Presentación sobre el estudio HPN y COVID-19

Dentro de la programación del Congreso HPN, se presentó un estudio impulsado por nuestra entidad para la investigación y revisión de las vacunas de la COVID-19, así como de la implicación de la enfermedad en pacientes afectados por HPN. Esta investigación es desarrollada por profesionales miembros del comité médico de la entidad y otros reconocidos hematólogos. Además, cuenta con el aval de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia.

El estudio permitirá la intervención en diferentes publicaciones para la divulgación de la investigación, además de las recomendaciones para las personas afectadas por la HPN en el contexto de la COVID y de vacunación, y las distintas alteraciones hematológicas en casos de contraer el virus.



Encuentros de pacientes

"El peix al plat"

25 de febrero, en Barcelona



Una quincena de pacientes nos encontramos en Barcelona para realizar una visita guiada y conocer el recorrido del pescado del mar hasta nuestras casas. De la mano de Ana, nuestra guía, especialista en el tema y formadora del proyecto “El Peix al Plat”, descubrimos diferentes tipos de embarcaciones y artes de pesca. En nuestra visita pudimos ver el tratamiento que recibe el pescado desde que se desembarca hasta que llega a nuestras mesas.

Disfrutamos de esta atípica y muy recomendable actividad y aprovechamos la ocasión para reunirnos, charlar y pasar una agradable tarde. Juntos, afectados y simpatizantes, quisimos dar visibilidad a las enfermedades raras y, en especial, a la HPN.

Participación

Foro Sociosanitario sobre Enfermedades Raras en Cataluña

18 de enero, Barcelona

El objetivo de este encuentro, impulsado por FEDER, fue reunir a los principales agentes sociales y sanitarios en materia de enfermedades raras, abordar los retos urgentes e identificar desafíos prioritarios y posibles soluciones para todo el colectivo que convive con una enfermedad poco frecuente.



Avanzando en la humanización de las enfermedades raras

23 de febrero

Iniciativa de la compañía SOBI que reunió a los principales expertos en enfermedades raras del país, aunando todas sus voces y opiniones con el objetivo de aumentar el conocimiento de las enfermedades raras y ofrecer las respuestas que necesitan hoy en día las personas que conviven con ellas.

europa press
ENCUENTROS DIGITALES

acERca las Enfermedades Raras | sobi | Con el apoyo de: LEVIN

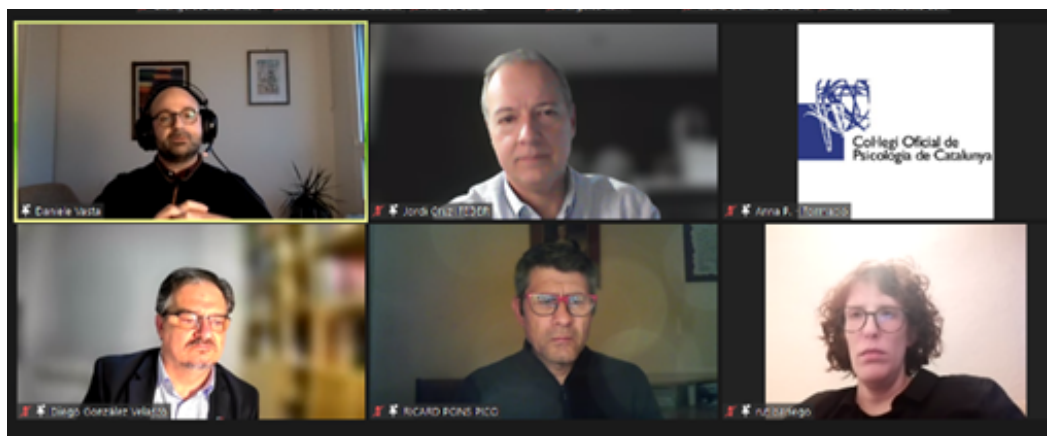
AVANZANDO EN LA HUMANIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS: PRESENTACIÓN DEL INFORME 2022

Tenemos el honor de invitar a **Lázaro Pomares** al Encuentro Digital, que contará con la participación de:

D. Pablo de Mora Director general de Sobi en España y Portugal	D. Julio Sánchez Abogado y doctor en Ciencias de la Salud y coordinador del proyecto	D. Jordi Cruz Representante de la Asociación de Hemoglobina Parasítica Nocturna de España
Dña. Beatriz Perales Directora de Acceso al Mercado, Relaciones Institucionales y Comunicación de Sobi	Dña. Fidela Mirón Vicepresidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)	Dña. Marian Corral Directora ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (Aelmu)
Dña. Mercedes Carreras Enfermera y vicepresidenta del Consejo Asesor del Sistema Público de Salud de Galicia		

23 FEBRERO 10.00 h. | S.P.C. europa press

Formación 'Doble discriminación en las enfermedades orgánicas y personas invisibles'



6 de abril

Participamos en esta formación organizada por el Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña en la que se puso en común la situación que tienen las familias y pacientes con enfermedades raras.

Congreso internacional sobre medicamentos huérfanos y EERR

26, 27 y 28 de abril, en Sevilla

El representante de la Asociación estuvo presente en el X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, celebrado en Sevilla, con el objetivo de analizar los retos y oportunidades de las enfermedades raras. En estas jornadas se dieron cita más de 30 expertos: investigadores, representantes de las administraciones, profesionales sanitarios y pacientes.

Bajo el lema “Hacia un 2030 lleno de esperanza”, el congreso mira al futuro y nos permite a la vez conocer cuál es nuestro punto de partida para afrontar los retos de la equidad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria.

Jornadas farmacéuticas

24 y 25 de junio, en Córdoba

La Sociedad Andaluza de Farmacéuticos de Hospitales y Centros Sociosanitarios (SAFH) y la Asociación Andaluza de Hematología y

Hemoterapia (AAHH) organizaron conjuntamente las III Jornadas Farmacéuticas-Hematológicas en Andalucía. Bajo el lema “Juntos de la mano innovando”, más de 80 expertos analizaron las últimas novedades y avances en el tratamiento y atención sanitaria a los pacientes hematológicos buscando reflexionar sobre la importancia de la colaboración entre profesionales.



Encuentro sobre estrategia farmacéutica europea

28 de junio, en el Congreso de los Diputados



En el encuentro sobre 'Estrategia Farmacéutica Europea: nuevos horizontes para los medicamentos huérfanos', impulsado por FEDER, participaron los principales organismos políticos implicados en la toma de decisiones sobre la Estrategia Farmacéutica y el Reglamento de Medicamentos Huérfanos y Pediátricos que están en fase de debate y reformulación a nivel europeo. El objetivo fue analizar los retos y oportunidades que genera esta nueva legislación europea, así como su impacto en el sector farmacéutico, los gobiernos y, sobre todo, las familias que conviven con enfermedades poco frecuentes.

Puesta en común con Alexion

Un año más, Alexion sigue apostando por la HPN y por nuestra entidad. En marzo, el representante de la Asociación, Jordi Cruz, se reunió con los directivos de la empresa para poner en común las líneas de trabajo de ambas entidades en beneficio de los pacientes (primera fotografía). En el encuentro, presentó su nueva iniciativa '3 millones ya no es raro' en la que la Asociación colabora a través de la difusión de la campaña.

Por otro lado, en julio participamos en una jornada de trabajo en Santiago de Compostela (segunda fotografía) para dar a conocer a los trabajadores de la compañía cómo es vivir con una enfermedad poco frecuente.

Y, en noviembre, asistimos a la inauguración del nuevo centro Alexion Barcelona Global Development Hub. Se trata de un centro de desarrollo clínico de medicamentos innovadores para servir mejor a las personas afectadas por enfermedades raras y que pretende convertirse en uno de los mayores centros de excelencia clínica en Europa



Visita BioCryst

En 2022 también acogimos la visita de la representante de la compañía farmacéutica **BioCryst Pharmaceuticals**, empresa estadounidense con sede en Durham, Carolina del Norte. Dedicada a la biotecnología, se enfoca en medicamentos orales para enfermedades raras y graves.

Reuniones Alianza Global HPN

La Asociación HPN España es miembro fundadora de la Alianza Global HPN. Al ser la HPN una enfermedad hematológica ultra-rara, varias asociaciones internacionales nos hemos unido con el objetivo de colaborar para abogar por los mejores intereses de los pacientes con HPN en todo el mundo. Así nació la Alianza Global HPN.



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.



Representantes de todos los países miembros se reúnen periódicamente para avanzar juntos en beneficio de los pacientes con HPN a nivel internacional.



The screenshot shows the homepage of the PNH Global Alliance. The header includes the logo on the left and a navigation menu with links for Home, About us, About PNH, Resources, News, and Contact. There is also a language selection dropdown and social media icons for Facebook, Twitter, and Instagram. The main content area features a large blue background with the text "COLLABORATING FOR THE BENEFIT OF PNH PATIENTS" in white. 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." and a red button that says "Learn more about PNH". To the right of the text is a large image of colorful wooden figures, and below that are two smaller images: one showing a group of people holding hands and another showing a person using a microscope in a laboratory.

Sensibilización y visibilidad

Participación en la Transconca



27 de febrero, Igualada

Yolanda, Paciente de HPN y miembro de la Asociación, dio la salida a la marcha [Transconca](#) desde Igualada y participó en todo el recorrido junto a miembros y simpatizantes de HPN luciendo la camiseta de la entidad. El objetivo es dar visibilidad y apoyo a las enfermedades raras.

Mariposas Rojas

6 de marzo

Participamos en el documental *Mariposas rojas. Hablar por necesidad*, que cuenta con la participación de dos pacientes de HPN y miembros de la Asociación. La finalidad es dar una visión de la HPN desde el prisma más emocional, a la vez que ofrecer herramientas para abordar esta enfermedad de la mano de una psicóloga especialista. El proyecto está avalado por la Asociación Madrileña de Hematología y Hemoterapia.



Entrevista a Jordi Cruz



La revista *newsRARE*, de divulgación científica de enfermedades raras, entrevistó a Jordi Cruz, representante de la entidad. Puedes leer la entrevista y ver el vídeo [aquí](#).

Hace falta equidad en el seguimiento, apoyo y tratamiento a este tipo de pacientes, no solo para la HPN, sino para todas las enfermedades raras. Debe viajar el conocimiento y no el paciente





Nuestros canales



www.facebook.com/AsociacionHPN: **962 seguidores**

15,35% más respecto al 2021.



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

144 seguidores

10,77% más respecto al 2021



[@HPN_Asociacion](https://www.instagram.com/HPN_Asociacion):

286 seguidores

22,22% más respecto al 2021



www.hpne.org: **11.598 visitas en la web de 3.766 usuarios**

Captación de fondos

#Yo+sumo

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.

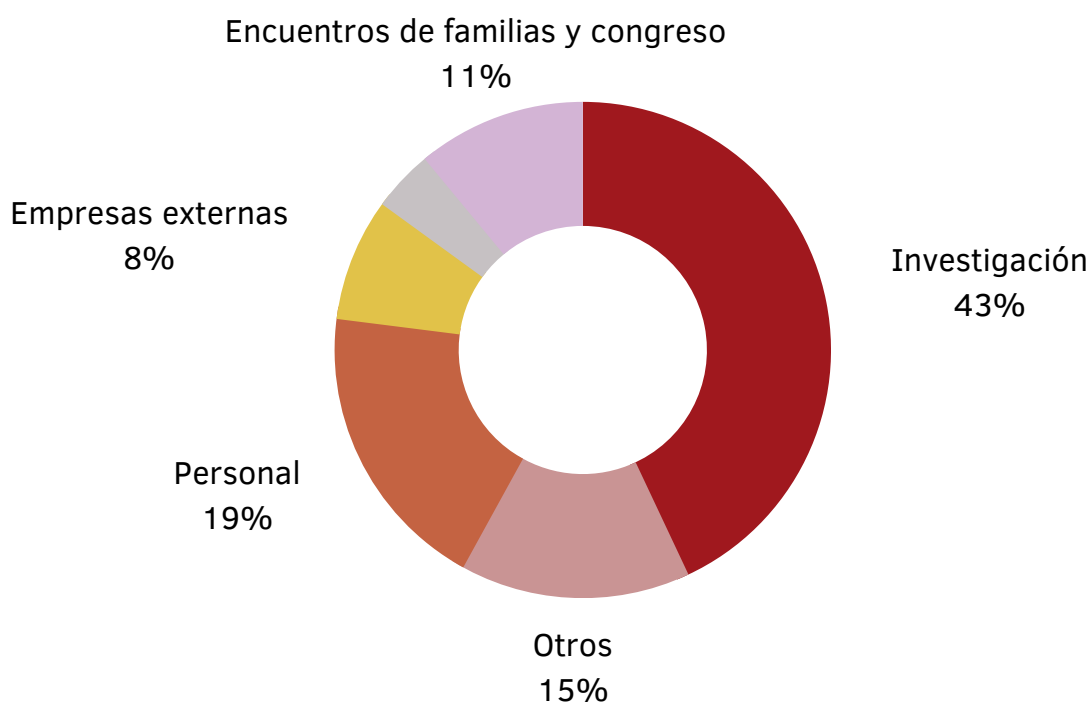


Cuestión de números

Ingresos: 78.499,43 €



Gastos: 102.586,19€



El incremento de los gastos está promovido principalmente por el impulso del proyecto de investigación sobre vacunación y COVID-19.

Apoyan económicamente a la entidad



Amb el suport de



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



Diputació
Barcelona



Trabajo en red y colaboraciones





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