

Memoria de actividades 2018



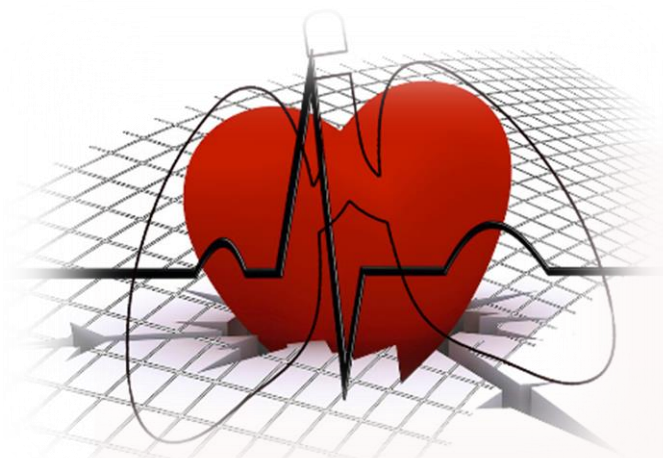
**HIPERTENSIÓN
PULMONAR** ESPAÑA

Organización de pacientes
comunidad virtual 

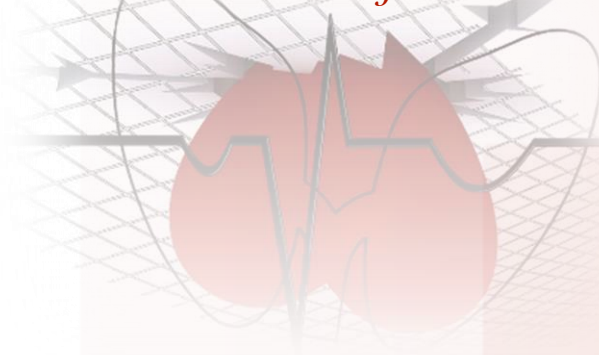


empoderando a las personas con hipertensión pulmonar





*"Ninguno de nosotros es tan bueno
como todos nosotros juntos"*



Indice

➤ Carta de la presidente	pág. 1
➤ Quiénes somos	pág. 2
Actividad	pág. 2
➤ Qué hacemos diferente	pág. 3
Servicios	pág. 3
Programas	pág. 3
Herramientas para tu bienestar	pág. 3
Ciber grupos de apoyo	pág. 3
Grupos de ayuda mutua (GAM)	pág. 3
Voluntariado	pág. 3
➤ Transparencia	pág. 4
➤ Perfil de los socios	pág. 5
Actividades 2018	pág. 5
Lo más relevante	pág. 5
Actividades de sensibilización	pág. 5
Formación	pág. 5
Congresos y jornadas	pág. 5
➤ Nos puedes encontrar en	pág. 6
➤ Colaboradores	pág. 7



Carta de la presidente

Quiero agradeceros la confianza que depositáis en esta organización que es de todos y en el equipo que lo gestionamos. Tengo la firme convicción que la trayectoria de estos tres años, que pronto cumpliremos, han valido la pena pues se valora y se reconoce la labor que realizamos con las personas y familias en el camino hacia mejorar nuestra calidad de vida, empoderamiento de las personas afectadas y fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo de nuevas terapias innovadoras y fomentar la participación en la investigación, hasta encontrar una cura.

Gracias al apoyo de todos y al equipo de gestión que está al frente, ha sido posible implementar este proyecto que es de todos.

HPE-ORG es una organización ya consolidada me resulta ilusionante, motivador y estoy encantada de poder aportar mi experiencia, mis habilidades y mi pasión en esta causa; me siento orgullosa y satisfecha por el camino recorrido y por el trabajo bien hecho así poder añadir valor ***a este proyecto social que es HPE-ORG.*** Estoy convencida que nos quedan mucho camino por delante de trabajo y siempre buscando mejorar muchas cosas, pero sin perder de vista conseguir nuestros objetivos marcados, seguir dando pasos hacia una mejor asistencia, conseguir actuaciones enfocadas a mejorar nuestra calidad de vida y añadir años a la vida con calidad.

Gracias de nuevo, por formar parte de esta organización.

Un afectuoso saludo

María Rodríguez

«Un equipo es una combinación de miles de factores humanos y psicológicos encaminados hacia el mismo objetivo: La victoria, esto es la organización»

quiénes somos

Somos pacientes activos y activistas, implicados y voluntarios en fomentar el **asociacionismo de pacientes con HP** como instrumento de cambio en su situación actual. **Nos mueven las personas, poder promover actuaciones que nos puedan ayudar a mantenernos activos y empoderados**, así poder gestionar mejor y más efectivamente la enfermedad, sentirnos útiles, sin perder la confianza, buscando y mejorando nuestra calidad de vida y alargando la misma.

HPE-ORG es una entidad no lucrativa

que parte de una necesidad no cubierta en nuestra condición de personas afectadas, inducida por el cambio de paradigma que se está produciendo en el sistema sanitario, donde el paciente toma un papel más activo y responsable en la gestión de la enfermedad, **en el que el profesional sanitario integra este cambio**, pasando de tratar una enfermedad para tratar una persona, **que se visualiza y reconoce la importancia del cuidador/familiar en la mejora de la atención y apoyo al paciente.**



Alicia
Gestión,
tesorería



María
Gestión,
presidencia
Comunicación



Pere
Gestión,
secretario



Mª Jesús
vocalía



Esther
Vocalía
Delegada
GAM
Tarragona



Rocio
Vocalía
Delegada
GAM Granada



Marta
Delegada
Girona

Nuestra misión

El empoderamiento de las personas afectadas incidiendo en el aspecto biopsicosocial de los afectados por HP y sus familias

Nuestra visión

Como finalidad principal la promoción de la salud de los afectados por HP y sus familias. Fomentar un paciente más activo y empoderado en corresponsabilidad con los profesionales sanitarios con el fin de añadir años a la vida con calidad mientras se consigue la cura.

Nuestros valores

- ✓ Compromiso
- ✓ Responsabilidad
- ✓ Solidaridad
- ✓ Apoyo
- ✓ Honestidad
- ✓ Transparencia

actividad

Dado que la Hipertensión Pulmonar (HAP) es una enfermedad poco frecuente, incapacitante, de baja prevalencia, desconocida e incomprendida **y muy diseminada a lo largo de la geografía española**, nos planteamos llegar al mayor número de personas posible, **facilitando la participación en las actividades grupales** del colectivo afectado y las familias, para que así **puedan tener acceso a los recursos y los apoyos que HPE-ORG pone a disposición de los afectados**, pues son necesarios **para poder superar el diagnóstico** logrando reanudar y **desarrollar su proyecto de vida personal.**

Contribuir de manera significativa a potenciar las tecnologías la información y la comunicación, poniendo especial interés en la **formación e-learning sincrónico** como canales eficaces de apoyo a los **pacientes y familiares** para que las personas que padezcan Hipertensión Pulmonar, **puedan participar desde sus hogares sin necesidad de desplazarse** presencialmente a un lugar específico **eliminando las barreras geográficas**, que supone vivir con una **afección minoritaria**, además de **evitar el aislamiento social** acompañando en los momentos más difíciles del proceso con la enfermedad.

Desde HPE-ORG, tratamos de encontrar la solución más adecuada para cada caso, detectar las necesidades sociales para evitar la exclusión social de las personas afectadas y de sus familiares, ofreciendo soporte en la medida de la disponibilidad y los recursos existentes para la cobertura de las necesidades expresadas. **Actuando desde el convencimiento que el conocimiento y la sensibilización por fomentar la unión de las personas, la importancia del asociacionismo junto al trabajo que desempeña y para crear sentido de pertenencia, es fundamental para que la sociedad conozca y participe de su problemática a lo largo de su vida.**

qué hacemos diferente



Hemos creado una comunidad virtual, un espacio donde los pacientes puedan interactuar entre iguales, consultar a profesionales especialistas en HP, espacios formativos a través de los diferentes talleres tanto de soporte como educativos e informativos, donde puedan resolver sus dudas y obtener respuestas sobre como gestionar la enfermedad y sus límites, sentirse apoyado, acompañado en cualquier momento del proceso con la enfermedad y recibir respuestas de pacientes más experimentados.



servicios



Psychology

Atención psico-social

Este servicio va dirigido para que los socios de **HPE-ORG** puedan participar en diferentes tipos de grupos online según la necesidad de cada persona



Dietista Nutricionista

Asesoramiento dietético por parte de un profesional nutricionista, tanto personalizada como por medio de talleres grupales y cocina sana.

Asesoramiento y soporte jurídico

Servicio jurídico de asesoramiento especializado sobre las pensiones por invalidez e incapacidad permanente o absoluta. Protección a la discapacidad. Reclamaciones ante la Inspección de Trabajo



Coaching – Mindfulness

La Educación Social es una disciplina pedagógica que promueve la incorporación de las personas a la circulación social, ampliar sus perspectivas educativas, laborales



programas

Trabajamos de forma telemática facilitando a la persona el acceso a todos los programas y actividades, pensadas y desarrolladas para el paciente y familia. Eliminando las barreras geográficas que lleva implícito una enfermedad minoritaria como es la Hipertensión pulmonar, sin que las personas tengan que salir de casa interrelacionándose y comunicándose entre iguales, que no se aíslen y se sientan acompañadas, así como se desarrolle el sentido de pertenencia e implicación con el movimiento asociativo.



Formación e-learning sincrónica

(formación online en tiempo real). Vivencial, activa, participativa e interactiva.

basada en el aprendizaje por la acción y en el ENFOQUE de CUIDADO Y ATENCIÓN A LA PERSONA. Nos apoyamos en fundamentos de distintas disciplinas y corrientes: Trabajo Social de grupos, Coaching, Psicología Positiva, PNL, Mindfulness, Inteligencia Emocional, entre otras de comprobada eficacia.

herramientas para tu bienestar

Talleres online donde los pacientes participantes reciben soporte para que puedan normalizar la enfermedad, así como favorecer una actitud positiva hacia ella y sus afectados, devolviendo a sus protagonistas la oportunidad de volver a formar parte de la sociedad en la que vive.

ciber-grupos de apoyo

Es un programa de diferentes grupos de apoyo desde la perspectiva del modelo biopsicosocial contemplando la salud integral en los tres sistemas; el físico, el psicológico y el social. Aunque diferentes, estos sistemas mantienen una relación de interdependencia. Es un itinerario donde la persona puede alternar entre los diferentes grupos según el estado y el momento que se encuentre o en el que pueda sentirse más cómodo y puedan interactuar entre iguales. Los realizan dos profesionales psicólogos del Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Universidad de Barcelona como facilitadores de Grupos de Apoyo Online (GAO). Con este programa se ha llevado a cabo un estudio sobre calidad de vida de las personas que participan en los grupos (GAO).



grupos de ayuda mutua (GAM)

Realizamos actividades tanto online como presenciales procuramos mantener el contacto entre las personas asociadas creando diferentes grupos allá donde se requiera y haya un voluntario para organizar las diferentes actividades de soporte, tanto de acompañamiento como de apoyo, en los hospitales, quedadas, con la finalidad que las personas afectadas y familiares se sientan acompañadas y puedan compartir experiencia.



Promovemos un paciente activo e implicado, no solo en relación con la enfermedad si no con el movimiento asociativo inclusivo, así las personas que así lo deseen pueden participar en la organización involucrándose ya sea en la gestión, facilitando apoyo y soporte a los socios recién llegados, dinamizando grupos de apoyo mutuo, atención telefónica organización de eventos etc. Con ello se refuerza el sentimiento de pertenencia a la organización, sentirse útiles y activos ganando en autoestima.

También forman parte de nuestro equipo de voluntariados profesionales que colaboran con la Organización aportando profesionalidad.



t transparencia

gastos

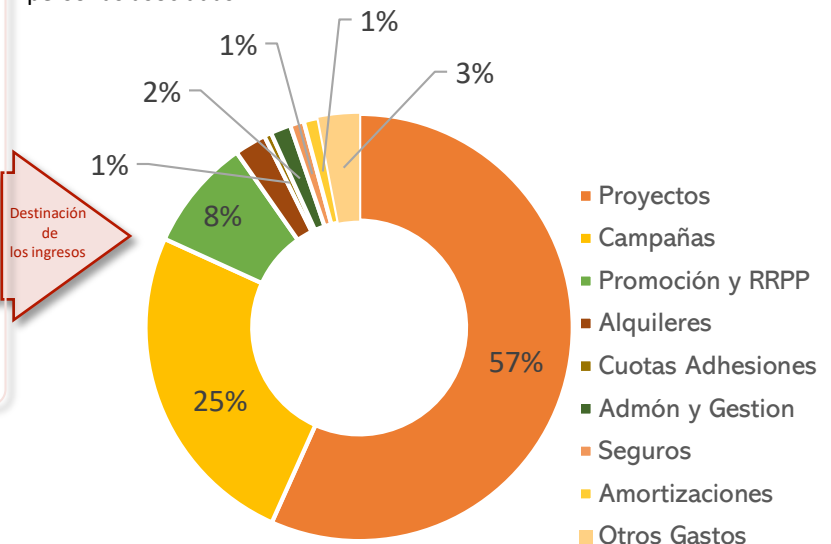
Proyectos	19.089,66 €
Campañas	8.451,92 €
Promoción y RRPP	2.852,79 €
Alquileres	809,73 €
Cuotas adhesiones	185,00 €
Admón y Gestión	516,41 €
Seguros	353,29 €
Amortizaciones	380,52 €
Otros gastos	1.028,14 €
TOTAL GASTOS	33.667,46 €

ingresos

Cuotas socios	2.418,00 €
Donativos	34.021,20 €
Ayudas	1.491,59 €
Otros Ingresos	5.630,00 €
TOTAL INGRESOS	43.560,79 €

El gasto más importante corresponde a las partidas de Personal contratado para fomentar actividades tendentes a la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas y sus familias como diferentes proyectos y programas sociales que se facilita a las personas afectadas y sus familias, y a campañas de divulgación y sensibilización social con el fin de concienciar acerca del alcance de la enfermedad.

La cantidad más significativa de ingresos proviene de las ayudas privadas, cuotas y donativos de los socios y se destina el porcentaje establecido a la finalidad fundacional de la entidad: dar apoyo a las personas asociadas.

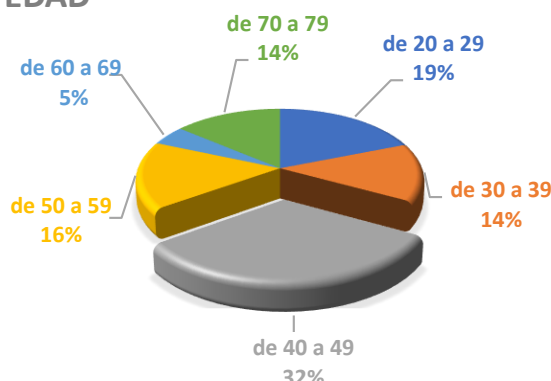


perfil de los socios

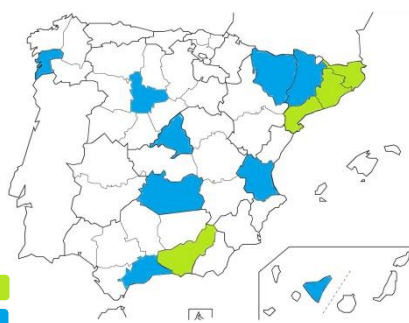
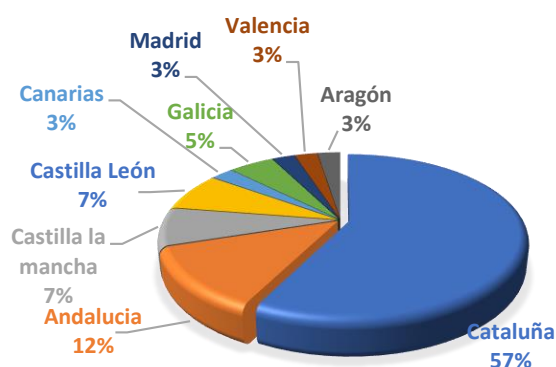
Del total de las personas a quienes HPE- ORG presta apoyo, más de la mitad son mujeres.



EDAD



LUGAR DE RESIDENCIA



lo más relevante del 2018



IX Jornada de Hipertensión Pulmonar

Por 9º año consecutivo asistimos el 19 de enero en el Hospital Clínic de Barcelona la IX Jornada de HP para pacientes y familias, donde profesionales y pacientes pueden intercambiar experiencias, resolver dudas referentes a la HP.



Iniciamos el programa de los grupos de apoyo online, en los que participamos en la tesis final del Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos que están llevando a cabo los psicólogos Pau Solana y María Alejandra Celis de la Universidad de Barcelona. En el que impulsamos un estudio que servirá para evidenciar los beneficios que tiene, para la persona afectada por Hipertensión Pulmonar ser parte de un Grupo de Apoyo online.

lo más relevante del 2018



RARE DISEASE DAY.ORG



Día Mundial de las enfermedades Raras

Con Motivo del Día Mundial de las EM, que se celebra el 28 de febrero, el ciclo de charlas Dilluns Salut organizado por la Regidoria de Salut del Ajuntament de Sant Feliu, en la cual HPE-ORG formamos parte activa en la organización de esta jornada, conjuntamente con otras entidades representantes de diferentes asociaciones de MM.

11ª. edición de la Comisión Gestora del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Cataluña con el lema "Hacemos pfiña, Hacemos investigación" (integrada por asociaciones de pacientes, la Federación Catalana de Enfermedades Raras, FEDER delegación Cataluña y la Plataforma de Enfermedades Raras) a la cual pertenecemos. Tuvo lugar en Hospital Universitario Vall d'Hebron.



dos grandes hitos día mundial de la hipertensión pulmonar 5 de mayo y 28 de febrero día mundial de las enfermedades raras

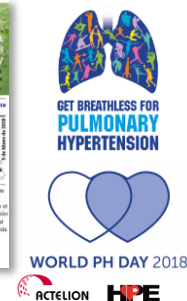
"Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar" de la mano de PHA Europe junto con cuarenta y dos asociaciones de toda EU, nos unimos a la campaña "Quédate sin aliento por la HP" que impulsa PHA Europe, a la cual pertenecemos. Una de nuestras actividades recogidas en nuestros estatutos fundacionales es divulgar y concienciar a la sociedad, acerca del alcance de la enfermedad por todos los medios posibles, realizar y participar en campañas de sensibilización social.



Tarragona



Granada



actividades de sensibilización



Sant Feliu de Llobregat



HPE-ORG en la 39ª Fira Comercial i Industrial del Baix Llobregat stand de salud, Enfermedades Minoritarias.



"Siente la Hipertensión Pulmonar"

ACTELION HPE

En el Hospital de la Vall d' Hebrón una escenificación de actividades rutinarias donde a los participantes se les añaden las dificultades limitantes que sienten los pacientes de HP.

Barcelona

Diada de sant jordi



Behobia de San Sebastián
Participamos en las dos últimas ediciones de la behobia junto con más de 30.700 participantes visibilizando la HP



Presentación del libro de carolina Torres afectada por HP



Delegació Girona
Sensibilización de la HP venta de rosas



Sant Feliu de Llobregat
Parada venta de rosas
Con la coordinadora de SEPAR

formaciones

Cómo hablar en público y ante los medios de comunicación

Este taller está destinado a empoderar al movimiento asociativo



Taller: Cómo Hablar en Público fed

Presentación del trabajo de fin de Master de Autoliderazgo y Conducción de grupos

Impulsamos un estudio sobre la mejora de la calidad de vida en las personas que participan en los grupos



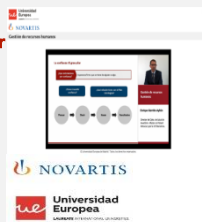
aula Clínica

2º Curso Nacional de Enfermería en Atención al Paciente con Hipertensión Pulmonar

Fuimos invitados a participar como observadores al 2º Curso para el manejo del paciente adulto con Hipertensión Pulmonar Compleja dirigido a profesionales de enfermería



II edición de EURORDIS Summer School edición Española
Programa formativo dirigido a la formación de pacientes expertos



"Aula Novartis"

Un proyecto formativo para potenciar la capacitación de los responsables de las asociaciones de pacientes y reforzar su acción social.



Formaciones Sant Feliu Innova Lazzum, facilitadores en proyectos de innovación con impacto social.



congresos, jornadas



HPE II Asamblea General de Socios HPE-ORG
Palamós, Girona



CURSO DE VERANO 2018

Mesa redonda sobre "¿Qué podemos hacer para avanzar?"
"Humanizando las Enfermedades Raras" UCM



PHA'S 2018 INTERNATIONAL PH CONFERENCE AND SCIENTIFIC SESSIONS ORLANDO



Annual PHEuropean Conference Berlin



4th Workshop of the European Respiratory Table of Contents (ERTC)

"Participación de los pacientes en el ciclo de vida del producto y en los consejos consultivos comunitarios (CAB)"
El 27º Taller ERTC de la Mesa Redonda de Compañías EURORDIS reunió a 143 participantes de 16 países de todo el mundo.





foro español de pacientes

II Encuentro de asociaciones
Hacia una unidad de los
pacientes que
pueda
"empoderar"
al colectivo.
Se celebró en
Ministerio
De Sanidad



III edición de Xpatient
Barcelona Congress
La co-creación con
pacientes:
procedimientos
participativos donde el
usuario es el actor
principal.

HEALTHIO es el único evento que reúne en un mismo
espacio a ciudadanos, pacientes, innovaciones médicas,
profesionales y
empresas del sector salud.
En Healthio, todos los
Asistentes pueden conocer,
probar y experimentar las
innovaciones que están en la
vanguardia de la sanidad.



Jornada de trabajo sobre
HAP celebrada
en Santiago de
Compostela
Participación multidisciplinar,
SERGAS, CHUAC, CHOP,
CHUS, HPE-ORG



Presentación
del estudio
"trasplante
precoz en HP
transmitido
por TVE



9ª Jornada
de HP para
pacientes y
familia



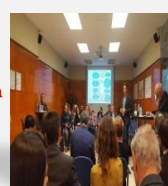
VI Foro de
Farmacia y
Medicamento
organizado por
el CatSalut reúne
a más de 200
profesionales de
la industria
farmacéutica



1er Simposium
Científico sobre
Investigación en
Enfermedades
Raras



El Vall
d'Hebrón
celebra que
ha llegado a
más 1.113
trasplantes
pulmonar.



Cuarta sesión de
debates sobre
gestión pública
de los
medicamentos
innovadores.
Consorcio de
Salud Social de
Catalunya.

nos puedes encontrar en

Centre Cívic Les Tovaletes Riera de la Salut, nº 7
08980 San Feliu de Llobregat
Barcelona

T. 688931858-688941858

contactar@hpe-org.com

www.hipertension-pulmonar.com

Inscrita en el registro Nacional de Asociaciones: Sección:
1a / Número Nacional: 611682



con la colaboración

Gracias a vuestra ayuda lo hacemos posible.

adheridos



colaboran



RastroSolidario.org
la economía de los valores





HPE