

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

HPE-ORG PACIENTES
COMUNIDAD VIRTUAL

ENERO/2020

EMPODERANDO
A PERSONAS
CON
HIPERTENSIÓN
PULMONAR

*un compromiso con las
personas*

PORTADA
Esther cotano

**HIPERTENSIÓN
PULMONAR** ESPAÑA

CONTENIDO

HPE-ORG

- 03 **LA ORGANIZACIÓN, MISIÓN, VISIÓN Y VALORES**
- 05 **EDITORIAL**
- 06 **ÁREA SOCIAL**

SERVICIOS

- 07 **SERVICIOS QUE OFRECEMOS**
- 09 **EQUIPO HUMANO - COLABORADORES**
- 10 **EQUIPO HUMANO - DIRECTIVA**
- 11 **ÁREA ECONÓMICA**

ACTIVIDADES

- 12 **ÁREA DE ACCIÓN PSICOSOCIAL**
- 13 **GRUPOS DE AYUDA MUTUA**
- 14 **ASAMBLEA**
- 15 **SENSIBILIZACIÓN**

FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN

- 16 **CURSOS Y TALLERES PACIENTE ACTIVO**
- 18 **PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES EE.RR.**
- 21 **CONGRESOS INFORMATIVOS**
- 22 **CONFERENCIAS Y JORNADAS**



TU COMUNIDAD VIRTUAL

SEGUIMOS CRECIENDO CONTIGO

Ampliamos los grupos de apoyo y herramientas para tu bienestar



VALLADOLID

JORNADA DE HP PARA PACIENTES Y FAMILIARES

I Jornada de Hipertensión Pulmonar para pacientes y familiares organizada por HPE / p15



VALENCIA

JORNADA DE HP PARA PACIENTES Y FAMILIARES

II Jornada de Hipertensión Pulmonar para pacientes y familiares organizada por HPE / p15



PREMIADOS POR NUESTROS PROGRAMAS DE AYUDA PSICOSOCIAL-EMOCIONAL

VALENCIA

III CONGRESO SEPAR PACIENTES

Participación en el III Congreso SEPAR pacientes / p17

HIPERTENSIÓN PULMONAR ESPAÑA ORG PACIENTES

HPE-ORG

Somos una entidad social de ámbito estatal, formada por pacientes activos voluntarios implicados en fomentar el asociacionismo de pacientes con HP como instrumento de cambio en su situación actual. Impulsados 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 su enfermedad y 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 afectado por hipertensión arterial pulmonar.

MISIÓN

El empoderamiento de las personas afectadas contemplado de forma integral enfatizando en los tres niveles de salud bio-psico-social y sus familias

VALORES

Compromiso
Integración
SOLIDARIDAD
TRANSPARENCIA
Colaboración
APOYO
COOPERACIÓN
Sensibilización

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, conseguir la cura o la cronicidad de la HAP.

“Un compromiso con las personas”

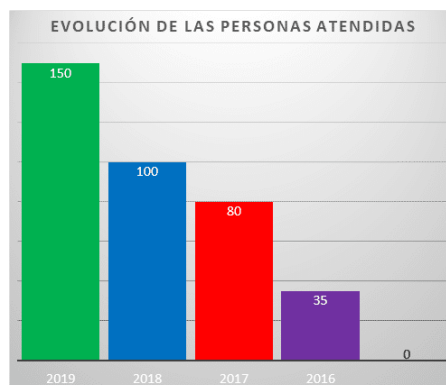
152 personas
atendidas en
total en el
2019

PERSONAS ATENDIDAS POR PERSONAS

Todo un logro teniendo en cuenta que la HAP es de baja prevalencia y que tan sólo llevamos 3 años de andadura.



EVOLUCIÓN DE LAS PERSONAS ATENDIDAS



“Nuestra actividad y atención a las personas va aumentando en el tiempo desde sus inicios en el año 2016

PERSONAS ATENDIDAS INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Telefónica 41%

WhatsApp 31%

Sede 1%

Web 15 %

RRSS 12%

EDITORIAL

“Un proyecto ilusionante que crece con nuevos objetivos de futuro”

HPE-ORG es una entidad muy viva

Con cambios y proyectos constantes que conllevan encarar nuevos retos. En tiempos tan cambiantes, todo se mueve, basta hacer un repaso de los logros conseguidos en el 2019 para darse cuenta: un 10% de nuevos socios, 150 personas atendidas en atención, orientación y potenciadas desde un aspecto psicosocial con itinerarios de grupos tanto informativos como formativos, psico-emocionales o de coaching, etc. Itinerarios profesionalizados, algunos desarrollados por profesionales que colaboran con HPE-ORG de forma voluntaria y puestos a disposición de los miembros asociados.

Estos servicios son posibles gracias a los socios, a los patrocinadores y al apoyo de instituciones y de expertos en HAP, así como servicios que ofrecemos de asesoramiento; sin dejar de lado nuestros talleres informativos/formativos, donde expertos de HP intervienen.

Es un momento vital en HPE-ORG

Todo avanza y debe ser así, en la vida de las personas y de las entidades en general hay momentos vitales que se reconocen de una fuerza y un protagonismo especial. Pues bien, nos encontramos en un momento extraordinario y crucial, el cambio en el sistema sanitario la implementación en humanización en la atención sanitaria debe cambiar.

En la actualidad, en el ámbito sanitario es cada vez más frecuente hablar sobre la necesidad de adoptar un nuevo enfoque, un modo de hacer las cosas más alineado con los cambios generales que experimenta la sociedad hoy en día, apoyado en el uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

Poner en valor a las ORG de pacientes

Humanizar es poner el foco en las personas y en valor a las organizaciones de pacientes integrando ese cambio, cambiar las relaciones de tipo funcional a las relaciones de tipo personal, poniendo el foco en el bienestar y la experiencia de los pacientes y sus acompañantes, generar entornos terapéuticos, más humanizados y menos hostiles, que crean pacientes empoderados, pacientes con capacidad para decidir y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida.

Y todo ello se puede conseguir, no solo transformando los espacios físicos hospitalarios, también esos espacios deben ser compartidos y estar disponibles para las ORG de pacientes, con ello poder prestar el apoyo entre iguales, nuestro soporte y experiencia en la gestión de los procesos internos y en la puesta en marcha de actividades de dinamización complementarias.

Cambio en el sistema sanitario

Una metodología que implica un cambio de paradigma y crea entornos sanitarios más humanizados, donde pacientes, familiares, acompañantes y trabajadores son más felices.

No cabe duda de que el empoderamiento del paciente implica un drástico cambio de mentalidad y la erradicación de ciertas costumbres muy arraigadas en un sistema en el que los cambios son lentos en su aplicación. Es el momento de impulsar ese cambio.

El modelo social de HPE

Itinerarios de grupos de apoyo basados en el modelo psico-social fomentando el empoderamiento de las personas afectadas de HAP

Subvencionados por



Diputació
de Girona



Ajuntament de
Sant Feliu
de Llobregat

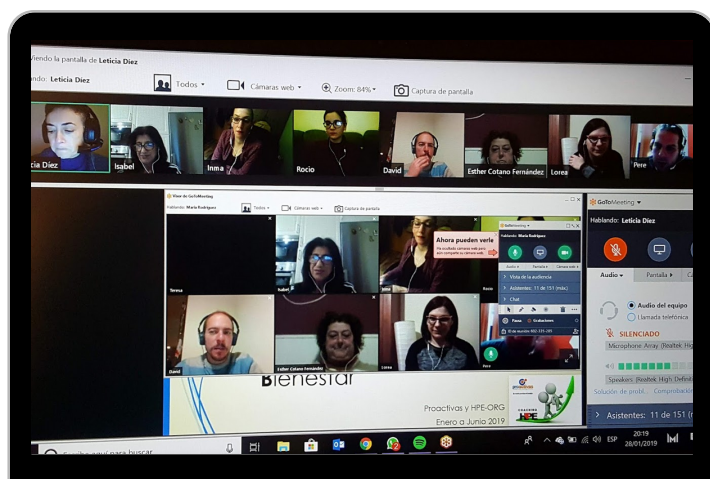


Diputació
Barcelona



Diputación
de Granada
Avanzamos junt@s

ACTIVIDAD



DESDE HPE-ORG, TRATAMOS DE ENCONTRAR LA SOLUCIÓN MÁS ADECUADA PARA CADA CASO

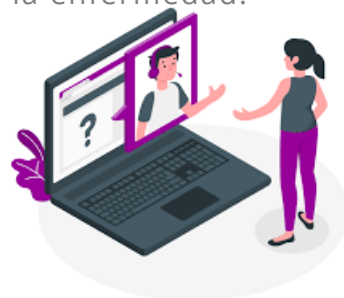
Detectar las necesidades sociales para evitar la exclusión social de las personas afectadas y de sus familiares, ofreciendo soporte en la medida de la disponibilidad y los recursos existentes para la cobertura de las necesidades expresadas.

Teniendo en cuenta el aspecto psicológico y social que conforma cada persona en su situación, desde HPE-ORG llevamos a cabo con los diferentes grupos de apoyo, un conjunto de acciones dirigidas a mitigar o desaparecer los riesgos y procesos sociales que pudiesen desencadenar crisis en las diferentes etapas psico-emocionales por las que atraviesan los pacientes, desde su diagnóstico hasta la normalización y aceptación de la nueva situación en su vida, y su grupo social, ya sea éste la familia, la comunidad, o el grupo de trabajo, entre otros.

Son de carácter preventivo, de apoyo y acompañamiento que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar, tanto individual como colectivo de las personas afectadas por HAP

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, para que las personas afectadas de HP puedan participar desde sus hogares sin necesidad de desplazarse 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.



Servicios

ACTIVIDADES DESARROLLADAS,
ADECUADAS Y PERSONALIZADAS
PARA FOMENTAR UN
PACIENTE ACTIVO

Uno de nuestros principales focos de trabajo es el fomentar un paciente mas activo y empoderado, responsable de su autocuidado en colaboración con el personal sanitario. Los profesionales sanitarios pueden dar información médica sobre la enfermedad, pero, en la práctica, esta información es muy reducida respecto a su impacto en la vida como pacientes. Es aquí donde ponemos nuestro mayor empeño para que puedas seguir adelante con tu vida y la nueva situación. HPE-ORG Pacientes te ofrecemos en diferentes áreas de trabajo ya que una de nuestras funciones primordiales es dar información de la enfermedad desde nuestra perspectiva, entre iguales, así como ofrecer información, soporte y apoyo a los pacientes y familias, para que así puedan desempeñar un papel más activo en el proceso con la enfermedad, es básico trabajar todo el aspecto psico-emocional.

ACTIVIDAD

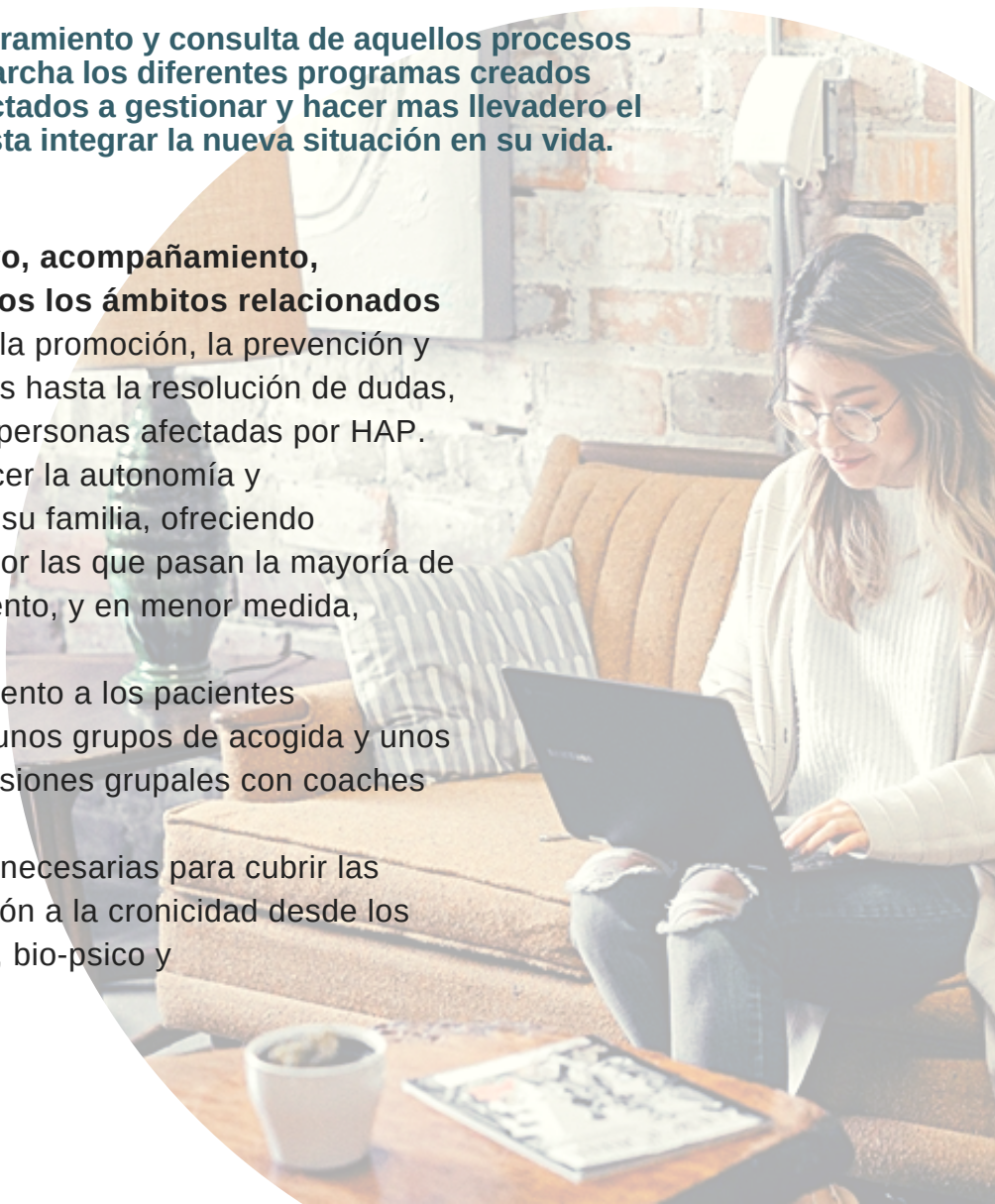
Además de los servicios de asesoramiento y consulta de aquellos procesos que implica la HP, ponemos en marcha los diferentes programas creados para que puedan ayudar a los afectados a gestionar y hacer mas llevadero el proceso desde el diagnóstico hasta integrar la nueva situación en su vida.

Nuestro objetivo de ofrecer apoyo, acompañamiento, información y orientación en todos los ámbitos relacionados con una dolencia crónica, desde la promoción, la prevención y la adquisición de hábitos saludables hasta la resolución de dudas, miedos y angustias que sufren las personas afectadas por HAP.

Del mismo modo, se quiere favorecer la autonomía y empoderamiento del paciente y de su familia, ofreciendo asesoramiento en las tres etapas por las que pasan la mayoría de los pacientes: diagnóstico, tratamiento, y en menor medida, trasplante pulmonar.

Este acompañamiento y asesoramiento a los pacientes y a sus familias se hace mediante unos grupos de acogida y unos grupos de apoyo así como unas sesiones grupales con coaches dentro de una comunidad virtual.

En definitiva, ofrecer herramientas necesarias para cubrir las necesidades que requiere la atención a la cronicidad desde los tres ejes vertebradores de la salud, bio-psico y social de las personas.



SERVICIOS QUE OFRECEMOS



Programas: Respirando Juntos
Herramientas para tu bienestar

Asesoramiento y orientación en la red de recursos y servicios para el aumento de autonomía personal, y ofrecer soporte psicosocial a pacientes y familias afectados por HAP

Consulta especializada cuidados de enfermería, asesoramiento y talleres monográficos, sobre aspectos concretos y particular de terapias complejas en HAP

La dietista-nutricionista aplica los principios de la nutrición en la alimentación individual y de grupos, incidiendo en la nutrición, salud y enfermedad

Asesoramiento jurídico especializado en la tramitación de expedientes que tengan relación con incapacidades por enfermedad, reconocidos por jueces y especialistas en medicina.

La coache, hace ver a las personas sus propias capacidades, mostrándoles el camino, acompañan y ayudan a fijar metas individuales, proporcionándonos un enfoque claro, haciendonos ver nuevas habilidades.

Alianza con COCEMFE, entidad de referencia reconocida socialmente por sus valores y por el liderazgo del ejercicio de los derechos de las personas y del cambio social **diversificar recursos disponibles con entidades afines a la HP**





Comprometidos con nuestro trabajo y con las personas afectadas por HAP

NUESTROS COLABORADORES

Fomentamos el trabajo en equipo y la colaboración para alcanzar un propósito común.

Formado por un **equipo multidisciplinar de profesionales especializado** en diferentes áreas, contempladas desde **los tres pilares básicos de la salud biopsicosocial**, de las personas afectadas por Hipertensión pulmonar. Son personas **comprometidas y dedicadas en mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias**, objetivo clave en el que desarrollamos nuestros servicios y Compromiso organizacional.



Pau Solana

Psicología Social y conducción de grupos UB



M^a Alejandra Celis

Psicología Social y conducción de grupos UB

PROFESIONALES



Sandra Exojo

Graduada en Nutrición Humana UV



Cristina Rodríguez

Trabajadora Social sanitaria UB



Leticia Díez

Trabajo Social UH
Master en Coaching.



Rocio Baez

Trabajo Social UH
Master en Coaching

Empresas colaboradoras



EL EQUIPO HUMANO QUE NOS ACOMPAÑA

EL EQUIPO HUMANO DE HPE-ORG NOS ORGANIZAMOS EN:

- Un núcleo multidisciplinar de profesionales.
- Una base de expertos/expertas pacientes en diferentes áreas, que te van a acompañar en todo el proceso.
- Colaboradores y voluntariado.
- Directiva, compuesta por pacientes.



DIRECTIVA

María Rodríguez

Presidencia, Barcelona SEDE

Alicia García

Tesorería, Valladolid
DELEGACIÓN Castilla-León

Pere Ballbè

Secretaría, Barcelona SEDE



Esther Cotano

Vocalía, Tarragona
DELEGACIÓN Tarragona

Marta Corominas

Vocalía, Girona
DELEGACIÓN Girona

Rocío Alabarce

Vocalía, Granada
DELEGACIÓN Granada

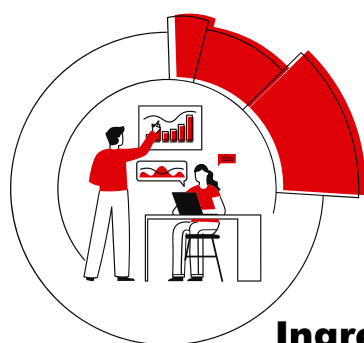
Mª Jesús Bonache

Vocalía, Granada

ÀREA ECONÓMICA

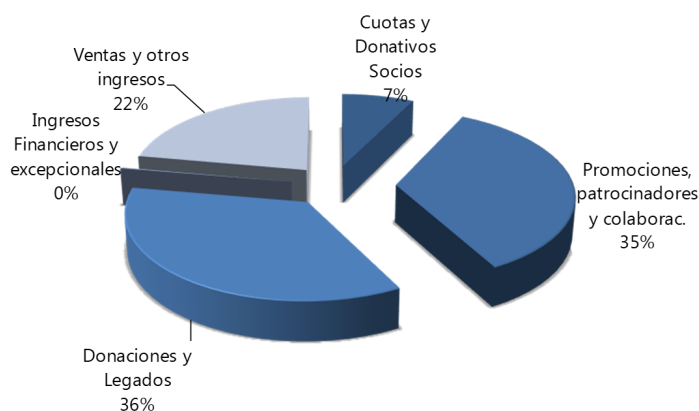
Balance económico

HPE se financia mediante aportaciones propias, ya sea directamente por aportaciones de los socios o a través de nuestras campañas de captación de fondos, pero también mediante los donativos de entidades privadas con el patrocinio de nuestros proyectos y subvenciones públicas.



Ingresos

Cuotas y Donativos Socios	2.808,20 €
Promociones, patrocinadores y colaborac.	13.286,08 €
Donaciones y Legados	13.502,21 €
Ingresos Financieros y excepcionales	63,92 €
Ventas y otros ingresos	8.443,00 €
Total	38.103,41 €

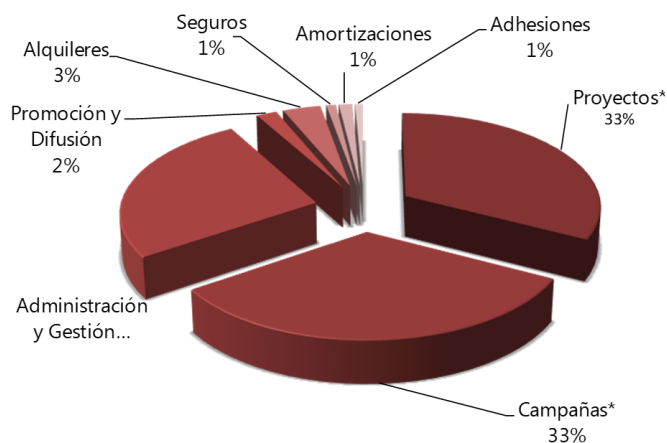


El presupuesto para el año 2019

fue de un total de **38.103,41€**, que representa una disminución del **12,5% respecto al 2018**. Esta disminución viene dada por la financiación de un proyecto extraordinario con el que pusimos a punto la información ofrecida en nuestra página web. No obstante no ha sido inconveniente para continuar con la *consolidación de los servicios existentes*, como son el itinerario de los grupos de apoyo y los talleres de coach y para la *puesta en marcha nuevos proyectos como la realización de jornadas de HP en hospitales*.

Gastos

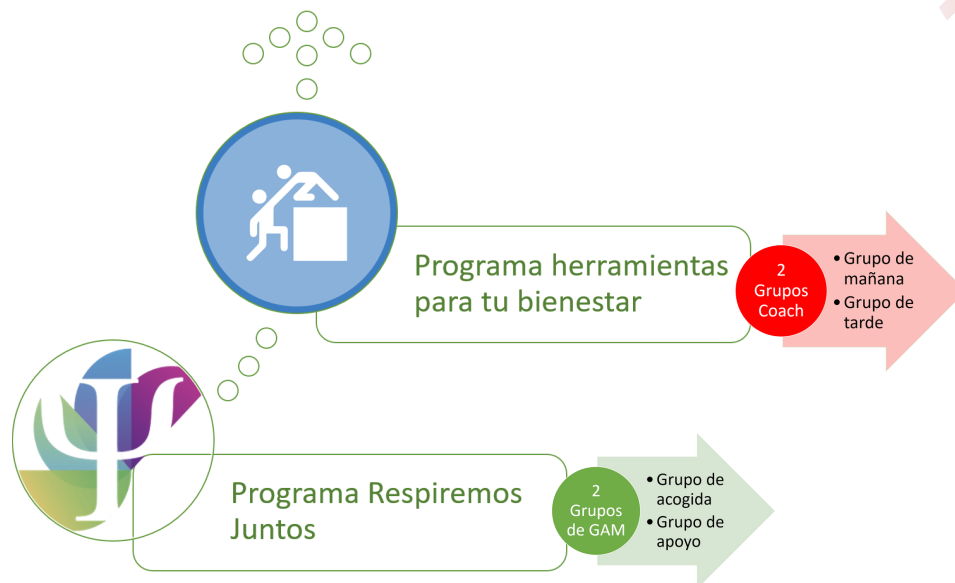
Proyectos*	11.256,42 €
Campañas*	11.356,78 €
Administración y Gestión	9.080,65 €
Promoción y Difusión	644,51 €
Alquileres	1.199,99 €
Seguros	304,28 €
Amortizaciones	424,00 €
Adhesiones	248,89 €
Total	34.515,52 €





ACTIVIDADES 2019

ÀREA DE ACCIÓN PSICO-SOCIAL



El 36% de las personas atendidas recibieron atención psico-social-emocional

En el 2019 se doblaron los talleres psico-social y emocional pues se incrementó el número de participantes en los mismos respecto al año 2018.

Así pues, en el año 2019 impartimos un total de 4 talleres de grupos de apoyo, dos con los psicólogos y dos con las coach. Con un total de 36 sesiones de 90 minutos de duración durante un período de 5 y 6 meses respectivamente, con un total de 27 participantes, lo que supone un 39% del total de socios atendidos

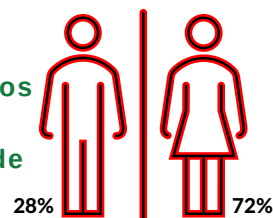
TALLER INFORMATIVO INICIACIÓN

Talleres monográficos especializados creados a necesidad de los pacientes que se inician con terapias complejas

Estos talleres se organizan en función de las necesidades detectadas entre los socios, son informativos y formativos. Tienen como objetivo principal resolver todas aquellas dudas que surgen a los pacientes a la hora de tener que hacer cambios en los tratamientos, mas complejos. estos talleres son necesarios tanto para gestionar emocionalmente la

ansiedad que crea en las personas el tener que vivir con una bomba, como repercutirá en su día a día, cuestiones que les crea estos cambios etc. Participan pacientes que van a iniciarse en la nueva terapia como pacientes mas experimentados que les pueden ayudar a resolver sus dudas, también participa en ellos una enfermera experimentada en Hipertensión Pulmonar

Del total de los participantes en los Grupos de apoyo, corresponde en porcentaje a:



Grupos de ayuda mutua. Los 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.

Voluntariado acompañamiento a dar soporte entre iguales a pacientes hospitalizados



Grupos de whatsapp

donde los pacientes pueden interactuar y compartir experiencias y preguntas frecuentes, además de consultar sobre tratamientos complejos en su administración y rutina diaria, soporte especializado y de pacientes más experimentados en su manejo



ASAMBLEA

III Asamblea se celebró en Hotel La Selva del Camp (Tarragona). Un momento donde conocernos, compartir todos juntos y tomar decisiones sobre los proyectos de HPE-ORG e implicarnos todos juntos en este proyecto del que formamos parte.



III ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS 2019

SENSIBILIZACIÓN

JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN

DÍA DE SANT JORDI

como cada año, el 23 de abril, se instalaron paradas solidarias el día de Sant Jordi en Sant Feliu de Llobregat, Girona y Tarragona para sensibilizar sobre la Hipertensión Pulmonar



Jornada de Hipertensión Pulmonar para Pacientes y Familias en Valladolid

se trataron temas como la importancia del rol de los pacientes en la investigación en enfermedades raras, las utilidades de la plataforma on-line Share4Rare



Jornada de Hipertensión Pulmonar para Pacientes y Familias en Valencia

se trataron temas como la importancia del rol de los pacientes en la investigación en enfermedades raras, las utilidades de la plataforma on-line Share4Rare



FORMACIÓN

CURSOS Y TALLERES PACIENTE
ACTIVO /EXPERTO

ciberer isciiii

La Jornada del Grupo de Trabajo
de Enfermedades Minoritarias del
Adulto del Hospital Clínic-CIBERER



Sant Joan de Déu Research Foundation

Share4Rare

SJD Sant Joan de Déu Barcelona Hospital

La participación de los pacientes con enfermedades raras en Share4Rare

**Investigar es avanzar.
¡Contamos contigo!**

18 de julio
18:00 - 20:00h | Auditori Dr. Plaza
Hospital Sant Joan de Déu
entrada Espai Famílies
Las plazas son limitadas: se respetará el orden de inscripción

Jornada "Investigar es avanzar:
¡Contamos contigo!"

se trataron temas como la importancia del rol de los pacientes en la investigación en enfermedades raras, las utilidades de la plataforma on-line Share4Rare



Institut de Formació Contínua-IL3
UNIVERSITAT DE BARCELONA

UNIVERSITAT
BARCELON

Malalties rares: del pacient a la cura

Cursos de verano impartidos por la UB , en el que por mediación de FEDER, las organizaciones de pacientes pudimos participar en esta formación sobre enfermedades minoritarias.



I Jornada de Bronquiectasias

Estas jornadas se organizan dentro del marco de las Aulas Respira de SEPAR. Participamos en La segunda mesa "¿Qué puedo hacer como paciente con Bronquiectasias? Poniendo en valor la importancia de la asociación de pacientes



Conocimiento sobre estudios genéticos y aspectos psicosociales, en el Taller para pacientes de ER 2019

El Área de Genética Clínica y Molecular y la Unidad de Enfermedades Raras del Hospital Vall d'Hebron, junto con FEDER, organizó el Taller Avanzado para Pacientes con Enfermedades Raras 2019, en el cual participamos



1ª Edición Escuela de Pacientes Unidad de Hipertensión Pulmonar hospital Doce de Octubre

Programa de formación continuada para pacientes y con pacientes.



Conferencia 'Intervención en el marco de la comunidad terapéutica: aportaciones desde la psicología y de la educación social'

El 27 de junio, DIXIT acogió esta charla sobre el modelo de atención centrado en la persona dentro de una comunidad y los roles de los profesionales que forman parte del equipo terapéutico, concretamente los de la educación social y la psicología.



1er Curso de Formación para Asociaciones de pacientes de Respiratorio "Compartiendo conocimiento y experiencias" III Congreso SEPAR Pacientes

FORMACIÓN



3er curso nacional de Enfermería en Atención al paciente con hipertensión pulmonar

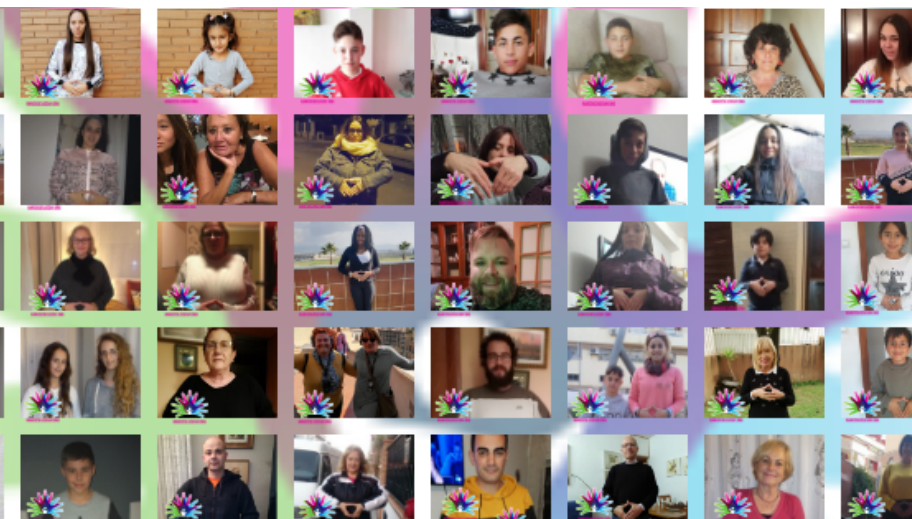
Por tercer año consecutivo participamos en este curso de enfermería, especializado en HP que imparte el Hospital Clínico de barcelona. Adquisición de conocimientos para el manejo de pacientes con HP compleja en el adulto.



X Escuela de Formación CREER-FEDER

El objetivo de este encuentro es potenciar al máximo la participación de las entidades para el intercambio de buenas prácticas con la mirada puesta a nivel nacional y mundial, ya que, como novedad, esta reunión se convierte en el primer encuentro internacional de la Federación.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE EE.RR



Adhesión a la campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras de FEDER

Desde Hipertensión Pulmonar España nos adherimos a la campaña realizada por FEDER con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras realizando el gesto oficial de la campaña.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE APOYO, SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ENTIDADES AFINES ADHERIDAS DE EE.RR.

Jornada de Puertas Abiertas en Barcelona



Desde el centro de trabajo de FEDER en Cataluña, y con motivo del 20 Aniversario de Feder y de la celebración del día Mundial de Enfermedades Raras, participamos en un encuentro entre las asociaciones. con el fin de trasladaros información relevante sobre las próximas actividades que implementarán en el transcurso del año.



Jornada con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritárias

La Comisión gestora del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Cataluña, de la cual formamos parte, organizamos en su 13ª Edición.

La Marató de TV3 2019 Malalties Minoritàries

Participación en la edición del 2019 de La Marató de TV3 y Catalunya Ràdio, junto a FECAMM dedicada a les malalties minoritàries, que consiguió una recaudación de 14.053.915 €, la segunda más alta de la història del projecto

Exposición fotográfica en Sant feliu de Llobregat

Con motivo de La Marató de TV3 organizamos una exposición fotográfica cuya recaudación íntegra, iba destinada a la investigación de las enfermedades minoritarias.



Día Nacional del Donante de Órganos en España 2019, es un día instaurado por ALCER hace casi 40 años con el objetivo de homenajear a todos los donantes anónimos que con su gesto altruista han permitido mejorar la calidad de vida de muchas personas a través de un trasplante. HPE-ORG participamos en este día colaborando con la OCAT.



Cena Benéfica movimiento asociativo FEDER

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 1 de marzo, FEDER Cataluña organizó, en el Hotel ILUNION de Barcelona, una cena donde el movimiento asociativo fue el protagonista de la velada. Durante este evento, asociaciones y empresas colaboradoras demostraron un año más su compromiso con las más de 400.000 personas, en Cataluña, que sufren algún tipo de enfermedad poco frecuente.



ASISTENCIA A CONGRESOS INFORMATIVOS



X Jornada de hipertensión pulmonar para pacientes y familias.

Hospital Clínic de Barcelona

Día Nacional del Donante de Órganos en España 2019,

Se conmemora cada primer miércoles de junio.. El Día Nacional del Donante de Órganos es un día instaurado por ALCER hace casi 40 años con el objetivo de homenajear a todos los donantes anónimos que con su gesto altruista han permitido mejorar la calidad de vida de muchas personas a través de un trasplante. HPE-ORG participamos en este día colaborando con la OCAT.



Jornada de Enfermedades Raras en Cataluña

La jornada, contó con el apoyo de la Universitat Oberta de Catalunya y del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Participamos como ponentes, en la mesa de formación



ASISTENCIA A CONFERENCIAS - JORNADAS



Cómo cuidar la salud cardiovascular desde la cocina

Conferencia

La cocina y la salud cardiovascular

Moderador Dr. José Luis Palma,
vicepresidente de la Fundación Española
del Corazón.

ODS I l' innovació oberta

Se conmemora cada primer miércoles de junio.. El Día Nacional del Donante de Órganos es un día instaurado por ALCER hace casi 40 años con el objetivo de homenajear a todos los donantes anónimos que con su gesto altruista han permitido mejorar



Jornada del Grupo de Enfermedades Minoritarias del Adulto

La novena edición de esta jornada anual, coorganizada por el CIBERER, abordará diferentes temáticas relacionadas con el **abordaje de las enfermedades minoritarias del adulto**, desde los aspectos básicos a las unidades expertas.



X Patients Barcelona Congress

El congreso sobre el cambio del modelo asistencial.

El XPatient Barcelona Congress és una de las acciones principales impulsada por l'XPA Barcelona (ExperiènciadelPacient)





Conferencia Anual Europea de PH 2019

Este evento anual es la mayor reunión de líderes de asociaciones de pacientes europeas. Se ofrecen diversas conferencias, seminarios y talleres de desarrollo de capacidades a los miembros pertenecientes a la PHAEurope durante estas conferencias de varios días.



I Congreso sobre el derecho a la autonomía personal. Discapacidad física y orgánica

Abordó desde todas las vertientes el derecho de todas las personas con discapacidad física y orgánica a ejercer su autonomía personal para hacer efectiva su plena inclusión en la sociedad. Organizado por COCEMFE y COCEMFE Catalunya



HPE-ORG **P**acientes

Los objetivos de **Hipertensión Pulmonar España** **ORG Pacientes** descritos en sus estatutos, tienen como finalidad principal la promoción de la salud, en sentido amplio, de todas las personas diagnosticadas de Hipertensión Pulmonar y sus familias, con el fin de mejorar su calidad de vida en todos los aspectos, fomentando y perfeccionando en la medida de lo posible su nivel asistencial, laboral y social.

Concretamente, **las finalidades de la asociación son:**

- **Informar, educar y formar**, tanto desde la asociación como en colaboración con instituciones públicas o privadas, para dar a conocer la Hipertensión pulmonar a la sociedad, sus factores de riesgo, medios para combatirlos, tratamientos, etc. De las personas afectadas por la enfermedad.
- **Colaborar en la investigación y tratamientos** de la hipertensión pulmonar en todos sus campos, así como en la rehabilitación física y psíquica.
- **Promover el bien común de las personas afectadas** por hipertensión pulmonar y sus familias, atendiendo a sus necesidades sanitarias, educativas, laborales, asistenciales, entre otros.
- **Cualquier otro fin que acuerde la Junta Directiva o la Asamblea General** siempre que sean coherentes con las finalidades descritas anteriormente y que no se opongan a las disposiciones legales vigentes..



HPE-ORG Pacientes



Puedes seguir nuestra actualidad en nuestras **RRSS**
SIGUENOS!!! te informaremos

Centro Cívico Tovañoles Riera de la Salut, 708980
Sant Feliu de Llobregat Barcelona
NIF- G66853870 Año de constitución: 2016 Forma
jurídica: Asociación
Inscripción en el Registro Nacional de asociaciones
número 611.682



688 93 18 58 - 688 94 18 58



contactar@hpe-org.com