Catálogo de Servicios

Asociación

HPN España

Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
Avda. Barcelona nº 174, 1º 2ª
08700 Igualada (Barcelona)

Tel.: 93 804 09 59 – 617 080 198
mail: gestion@hpne.org
web: www.hpne.org

Índice

Introducción: 2

SERVICIOS DE HPN 2

Servicio de Información, Orientación y Atención Social 2

Servicio de Atención Psicológica 3

Servicio de Asesoría jurídica 3

Servicio de Información y difusión a la población en general 3

CONVENIOS DE COLABORACIÓN 4

Fundación para el Estudio de la Hematología y la Hemoterapia de Aragón 4

Convenio de colaboración con la Fundació Dr. Robert 4

Convenio de colaboración con la Sociedad Enerca 4

ENTIDADES A LAS QUE HPN ESPAÑA ESTÁ FEDERADA 5

Feder - Federación Española de Enfermedades raras 5

Ecom 5

Eurordis 5

Contacta con nosotros 5

Introducción:

SI PADECES HPN: NO ESTÁS SOLO!

Cada día, más de 3 millones de familias sufren aislamiento y soledad por sufrir una enfermedad rara o poco frecuente. Se encuentran solas, sin recursos y no saben donde acudir. En el caso de los enfermos con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), una enfermedad ultra-rara que puede provocar trombos en cualquier órgano vital. Gracias a la Asociación de Pacientes estas familias pueden recobrar la esperanza

SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN HPN

Servicio de Información, Orientación y Atención Social

En qué consiste: Este servicio tiene como objetivo crear un espacio en donde cualquier persona afectada o familiar pueda exponer su situación.

Pretendemos dar respuesta a las inquietudes de todas las personas afectadas por HPN, sus familias y a la población en general.

Nuestra entidad representa a los afectados por una patología de baja prevalencia y en ocasiones poco conocida por el colectivo médico. Tras el diagnóstico la información que reciben los afectados puede ser escasa lo que agrava la situación de ansiedad y desconcierto que ya de por si supone la comunicación del diagnóstico de una enfermedad rara. Desde este servicio pretendemos dar apoyo y orientación a todas las personas que así lo requieran.

La Asociación confía en el valor del apoyo social y uno de nuestros objetivos es establecer un nexo de unión entre las personas familias afectadas por HPN, que así lo deseen, con el objetivo de favorecer el intercambio de experiencias y apoyo mutuo como forma de compartir la carga emocional que supone el diagnostico de una enfermedad de baja prevalencia como es la HPN y la falta de información y desorientación que esto supone.

Contacto: Contacta con nosotros por teléfono: 93 804 09 59 o por correo electrónico: gestión@hpne.org

Servicio de Atención Psicológica

En qué consiste: Servicio a cargo del Profesor Eduardo Brignani

Este servicio va dirigido tanto a los afectados por HPN como a sus familiares. El objetivo es potenciar las fortalezas personales o grupales de los usuarios.

Con este servicio se ofrece ayuda en la resolución de los trastornos psicológicos que puedan surgir tras el diagnostico o durante el proceso de la enfermedad.

La atención prestada ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Contacto:

Gracias a las nuevas tecnologías y a programas como Skype o VoipSunt, se ofrece la posibilidad de que el servicio llegue a todas las personas sin que el lugar en el que residen sea un impedimento. Infórmate por teléfono: 93 804 09 59 o por correo electrónico: gestión@hpne.org

Servicio de Asesoría jurídica

En qué consiste: La Asociación HPN España con el apoyo de las entidades a las que se encuentra federada, (Feder, Ecom, Eurordis), ofrece a todos los afectados/ asociados /socios un servicio de asesoramiento jurídico que obedecerá a consultas e información legal sobre cualquier materia relacionada con la enfermedad o situación derivada de su patología (acceso al empleo, educación, discriminación, invalidez, reclamaciones, etc.)

Este servicio no se extiende a la representación jurídica del usuario.

Contacto: Contacta con nosotros por teléfono: 93 804 09 59 o por correo electrónico: gestión@hpne.org

Servicio de Información y difusión a la población en general

La difusión de la enfermedad es uno de los pilares de la Asociación. Mediante congresos, conferencias y actos públicos de diversos tipos se pretende dar a conocer esta enfermedad tanto a la población en general como al colectivo médico. Con esta finalidad se edita también la revista HPN Looks, guías y materiales varios que se distribuyen gratuitamente en hospitales, centros educativos y a todos los afectados. Igualmente se mantiene siempre actualizada la página web de la Asociación y está presente en las redes sociales.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

Fundación para el Estudio de la Hematología y la Hemoterapia de Aragón

La Asociación HPN España ha firmado un acuerdo de colaboración profesional a fin de que FEHHA preste sus servicios profesionales como especialista en hematología y hemoterapia y se convierta en asociación de apoyo a HPN en el ámbito de Aragón. Así mismo FEHHA se compromete a colaborar en las labores de investigación y formación que se desarrollen en cada momento a través de HPN, ya sea directamente como en cooperación con otros organismos o instituciones públicos o privados. Todo ello en el ámbito de sus funciones.

www.fehha.org

Convenio de colaboración con la Fundación Dr. Robert

La Fundación Doctor Robert y HPN España colaboran, desde 2009, en todas aquellas actividades destinadas a la promoción de la formación, asesoramiento e investigación en enfermedades raras, siendo dicho ámbito una de las áreas de conocimiento de la Fundación

www.f**drobert**.uab.es *o* www.**malaltiesminoritaries**.org

Enerca (European Network for Rare and Congenital Anaemias)

Convenio de colaboración para concienciar a la sociedad sobre esta enfermedad

www.enerca.org

PARTICIPACIÓN Y COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

Estas entidades dan soporte y cobertura a nuestra asociación en diferentes aéreas de interés especifico para los afectados.

Feder ***Federación Española de Enfermedades raras***

Compuesta por más de 200 asociaciones, Feder trabajo por un mundo en el que las personas que padecen enfermedades poco frecuentes tengan las mismas oportunidades en la vida que el resto de la sociedad sin importar la rareza de su enfermedad, es un **movimiento asociativo que lucha para que se garantice en condiciones de equidad**, la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas afectadas.

www.enfermedades-raras.org

Ecom

Movimiento asociativo integrado por personas con discapacidad física. Agrupa a más de 160 entidades en el ámbito estatal.

Su objetivo es prestar servicio a todas las entidades federadas del Estado español y representar sus intereses y los de las personas con discapacidad física en el territorio para seguir progresando en la inclusión social de este sector de la población

www.ecom.es

Eurodis **Organización Europea de Enfermedades Raras**

Organización que trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades rara en Europa i ayuda a la investigación y desarrollo de medicamentos.

www.eurordis.org/es

Contacta con nosotros:

gestion@hpne.org www.hpne.org

Tel.: 93 804 09 59 - 617 080 198