



MEMÓRIA ASOCIACIÓN HPN

2017

DATOS DE LA ENTIDAD

Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna, `HPN`

NIF: G-65052029

Nº de registro nacional: 591920

Dirección: Av. Barcelona, 174, 1º-2ª 08700 Igualada (Barcelona)

Teléfono: 93 804 0959

e-mail: gestion@hpne.org

Página web: www.hpne.org

Junta directiva:

Presidente: Jordi Cruz Villalba

Vicepresidenta: Inmaculada Gómez Morales

Secretaria: María Mercedes López Torres

Vocal: María Belén Solís Montero

Vocal: Verónica del Valle Vicente

Recursos Humanos:

Coordinador: Jordi Cruz Villalba

Secretaria: Mercedes López Torres

Trabajadora social: M. Teresa Martí

La entidad nace fruto de la iniciativa de una familia afectada por esta enfermedad, con la voluntad de dar respuesta a las necesidades de las personas que padecen HPN y mejorar su calidad de vida y autonomía personal.

¿QUE ES LA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA?

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.

Objetivos de La asociación:

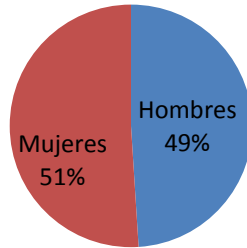
- Asesorar, apoyar e información a las personas que padecen la enfermedad y a sus familias.
- Fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapias para la enfermedad de la HPN.
- Promocionar seminarios, conferencias y actos públicos para favorecer el intercambio de conocimiento 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.

Otras entidades a las que pertenece:

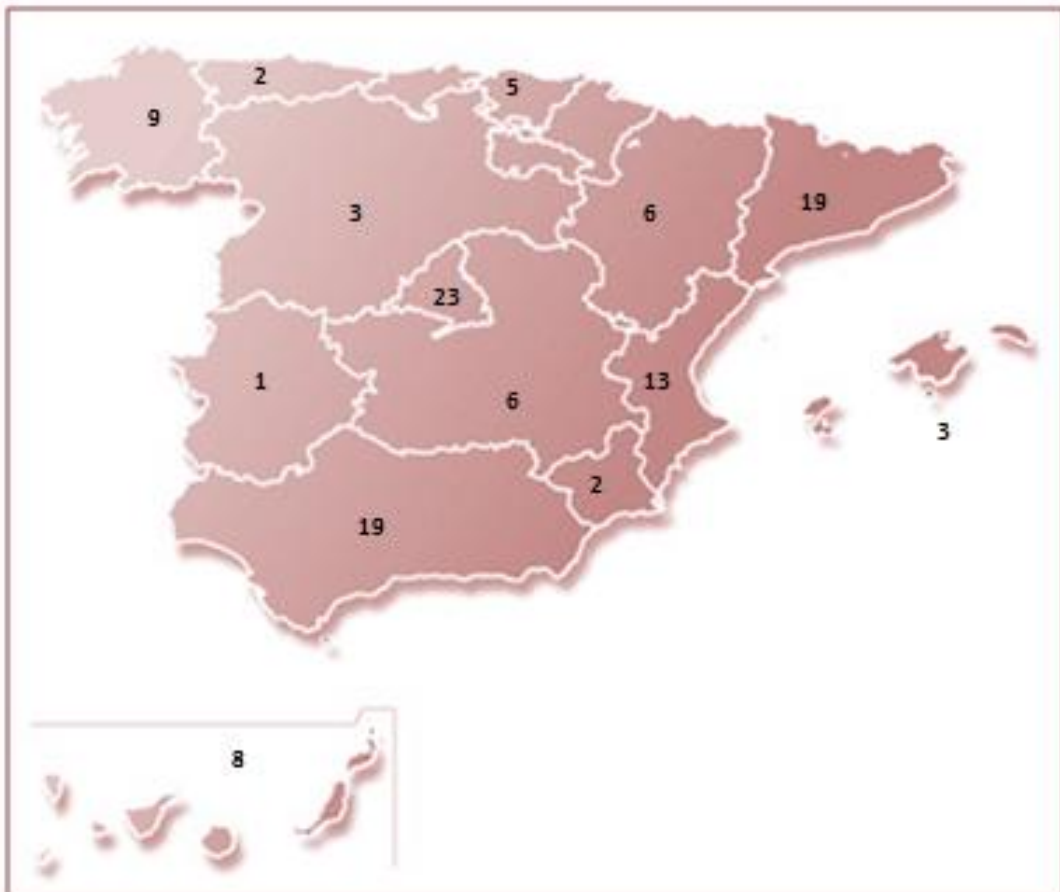
- Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**), que aglutina las enfermedades minoritarias de España (www.enfermedades-raras.org).
- **ECOM**, un movimiento asociativo de personas con discapacidad (www.ecom.cat).

PERSONAS AFECTADAS:

Afectados por sexo



Distribución de los afectados



ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

ENCUENTROS CON PERSONAL MÉDICO

Uno de los objetivos de la entidad es fomentar el conocimiento de la HPN para acortar el tiempo del diagnóstico. Por este motivo es muy importante tener contacto directo con los profesionales médicos.

Por otra parte, estos encuentros sirven para actualizar los conocimientos científicos y de esta manera poder dar información a las personas afectadas y sus familiares.

Presentación de la sede de Eurordis en España

La asociación estuvo presente en la inauguración de la primera sede de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) en España, en el Hospital de Sant Pau de Barcelona.

EURORDIS representa a más de 700 asociaciones de pacientes en 63 países, entre las que está HPN a través de FEDER.

IX Reunión anual de CIBERER

El presidente de la Asociación HPN participó en la reunión anual del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER), los días 7 y 8 de marzo, en Castelldefels.

En esta jornada se presentaron los avances científicos conseguidos en las unidades del CIBERER.

ACTOS DE SENSIBILITZACIÓN

Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias, 28 de febrero.

El presidente de la entidad, Jordi Cruz, y el paciente Gerardo representaron la Asociación HPN en el Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Museo del Prado de Madrid.

Bajo el lema "La investigación es nuestra esperanza", se trasladó a SM la Reina D. Letizia la importancia de que la investigación en enfermedades poco frecuentes sea una prioridad de toda la sociedad.

El acto contó con autoridades implicadas en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes como la Sra. Dolors Montserrat, ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y D. Jesús Fernández Crespo, Director del Instituto de Salud Carlos III.

El evento estuvo conducido por la periodista científica América Valenzuela, que puso el acento en el papel transformador que en los últimos años han adquirido las asociaciones de pacientes como HPN en el impulso de la investigación científica.



Danza y ritmo – Solidaridad con HPN en Córdoba

La familia Pomares, miembro de la asociación, organizó un evento en Córdoba a través del cual, además de dar a conocer la enfermedad, pasamos una jornada muy divertida. Fue un éxito rotundo, en que la sala de actos de la Diputación de Córdoba estaba llena a rebozar.

Fue un magnífico espectáculo con actuaciones de los alumnos del conservatorio profesional de Danza Luis del Río. También, participaron en el evento las escuelas de baile RR Dance, Azúcar Negro, MC Bailan, Tris Bollywood, Escuela de Chema Gilarte, el Baile, Escuela Daniel García y Baile Conmigo.

Desde la Asociación HPN, queremos agradecer a todos los colaboradores que hicieron posible una velada tan especial a favor de la investigación de HPN y que ayudó a dar a conocer la enfermedad. Especialmente, a la familia Pomares, por su dedicación e implicación con la entidad, a Alberto de Paz y Miky Rey por presentar el evento, ya todos los colaboradores, por ayudarnos a dar a conocer la HPN: Conservatorio profesional de Danza Luis del Río, Valle de Ledesma, Diputación de Córdoba, Universidad de Córdoba, Aira Sport e Icreavida.

Concierto solidario en Barcelona

El pasado 5 de Mayo, tuvo lugar en el Real Círculo Artístico de Barcelona, el concierto benéfico de guitarra y guitarra arpa de Cristóbal Pérez, quien nos deleitó con su música e interpretación con un carisma arrollador que nos hizo vibrar a todos los asistentes.



SERVICIOS

Servicio de Orientación, Información y Atención Social

Este servicio tiene como objetivo crear un espacio 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 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. Después del diagnóstico la información que reciben los afectados puede ser escasa lo que agrava la situación de ansiedad y desconcierto que ya de por sí 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 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 diagnóstico de una enfermedad de baja prevalencia como es la HPN y la falta de información y desorientación que ello supone.

La Asociación HPN ofrece a todos los afectados de manera gratuita los siguientes servicios: información, orientación y atención social; atención psicológica; información y difusión de la enfermedad al personal sanitario y la población en general; fomento de la investigación científica.

El 2017 hemos atendido a 150 personas afectadas de HPN

Servicio Psicológico

Este servicio va dirigido tanto a los afectados de 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 diagnóstico o durante el proceso de la enfermedad.

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

Gracias a las nuevas tecnologías y los 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.

Asesoría Jurídica.

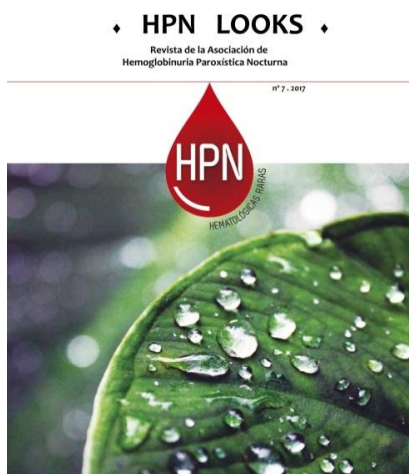
Los afectados y familiares pueden dirigir sus consultas directamente a los abogados por mail, teléfono o presencialmente. La Asociación HPN ha firmado un convenio con un despacho de abogados especializado en derecho sanitario y de la seguridad social, derecho laboral, negligencias médicas, derecho de familia, derecho administrativo y derecho civil para dar respuesta a una de las necesidades más importantes del colectivo de personas afectadas por HPN.



ACCIONES DE DIVULGACIÓN

La difusión del conocimiento de la enfermedad es uno de los pilares de la asociación.

- Edición del nº 7 de la revista HPN Looks, dirigida a pacientes y profesionales con una tirada de 1.500 ejemplares (distribución gratuita). Se puede descargar en el siguiente enlace:



"Los retos hacen la vida interesante, superarlos hace que tenga sentido"

<http://www.hpne.org/portal1/images/content/HPN-Revista-7-Hemoglobinuria-Paroxistica-Nocturan.pdf>

- Renovación del **web** <http://www.hpne.org/> con el objetivo de dar mayor visibilidad a las actividades de la asociación y dar a conocer la enfermedad.
 - Presencia a les redes sociales:
 - <https://www.facebook.com/AsociacionHPN>, con 464 seguidores.
 - Y, como novedad, este año hemos creado el Twitter @AsociacionHPN

- Cambio de imagen de la asociación con un nuevo logotipo.



- Distribución de **trípticos** de la entidad en hospitales, universidades, centros educativos, entre otros.

PROYECTO 'DISEAMAPS'

La asociación HPNE nos hemos dado de alta en el Diseasemaps ', un proyecto de Mapas mundiales de enfermedades crónicas, poco frecuentes y otros síndromes y condiciones.

La web www.diseasemaps.org/es pretende conectar a personas y facilitar información de interés juntando en un mapa a todas las personas y organizaciones. El objetivo es ayudar y conectar con otras personas que viven una misma situación y ofrece consejos, historias, foros y otra información de interés.

LA AGENDA DEL PACIENTE

Un año más, gracias a los laboratorios Alexion, hemos publicado la Agenda del Paciente, que se ha enviado a 55 personas.

Se trata de una herramienta que permite incluir información del paciente. Esta agenda está diseñada para facilitar el conocimiento personal de la enfermedad, tanto para el paciente como para el personal facultativo; cuanta más información se pueda tener sobre la evolución individual, más completa será la ayuda que nuestro médico pueda ofrecernos.

Después de una breve introducción sobre la enfermedad, el cuaderno se divide en apartados para llenar semanalmente, una herramienta glosario de términos relacionados con la enfermedad e información sobre páginas web que le pueden resultar de interés.

TALLERES DE FORMACIÓN

Este año la trabajadora social de la entidad y la coordinadora de Barcelona, afectada de HPN, han asistido a un curso orientado a representantes de asociaciones de pacientes, personal sanitario y personas afectadas de enfermedades minoritarias en Barcelona.

El taller 'Más allá de la propia enfermedad' está organizado por el Área de Genética Clínica y Molecular y la Unidad de Enfermedades Raras del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, conjuntamente con Feder.

El objetivo es recibir los conocimientos y conceptos básicos sobre los términos médicos y proporcionar recursos para gestionar y colaborar en una asociación de pacientes en beneficio de todas las personas afectadas y sus familiares.

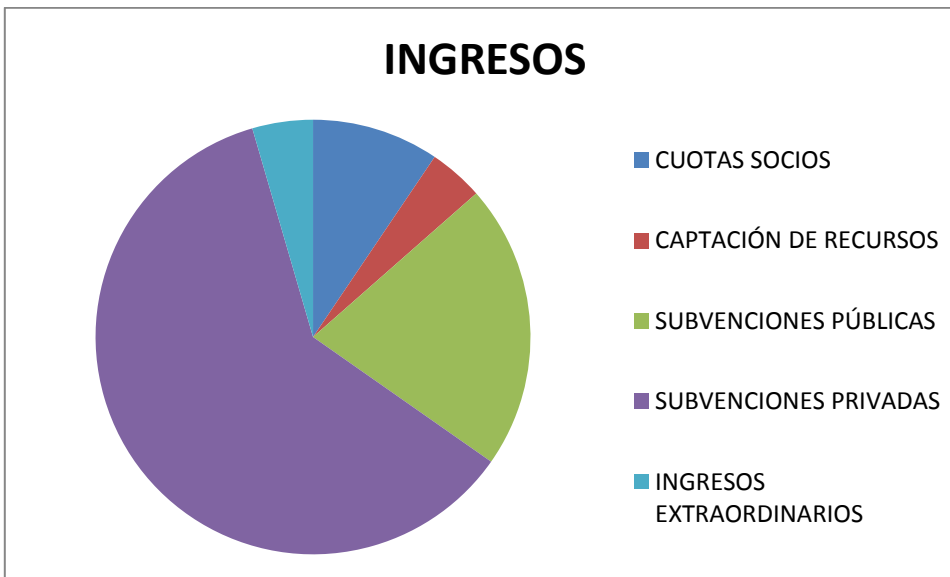
CAPTACIÓN DE FONDOS

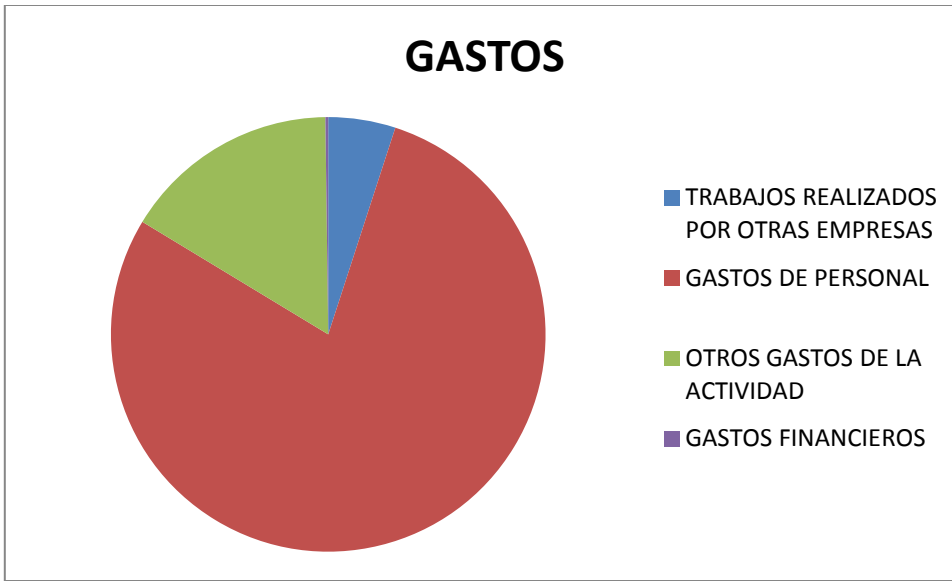
- Lotería de Navidad: per cuarto año, HPN ha puesto a la venta lotería de Navidad



Muchas gracias a todas las personas que nos habéis ayudado a vender los números!

DISTRIBUCIÓN GASTOS E INGRESOS





TRABAJAMOS EN RED

Estas son las entidades con las que colaboramos:



SIN VOSOTROS NO SERÍA POSIBLE!!!

Muchas gracias a todas las personas, empresas e instituciones públicas que nos habéis dado vuestro apoyo.

