

Resumen Asamblea General de Socios de HPN

Hotel NH Ciudad de Zaragoza

24 de Abril de 2015

A las 22'30 horas comenzó la Asamblea General de Socios en el Hotel NH en donde nos alojábamos para celebrar al día siguiente, día 25 la VIª Jornada de pacientes HPN en colaboración con la Asociación ASPHER (Hematológicas Raras de Aragón).

Después de una cena en el Hotel, Jordi explicó la situación que se encuentra la Asociación HPN en estos momentos y leyó tanto el presupuesto para el año 2015 como el balance de gastos e ingresos del año 2014.

La Asociación el año pasado contó con 60.000 euros para el funcionamiento de la Asociación y que distribuyó entre Jornadas, materiales, pago a profesionales externos e internos para la ejecución y el buen funcionamiento de la Asociación. Este año 2015 se cuenta con una reducción en los ingresos presupuestado que ascendería sobre los 50.000 euros y que por eso se solicitó la ayuda de todos para hacer mejor campaña de recaudación de fondos que hasta el momento no había cubierto en ninguna ocasión.

Menos mal que tenemos la empresa CAF que gestiona los proyectos de la Asociación y que consigue subvenciones para la realización de actos y campañas de la Asociación.

Se comentó lo complicado entre otras cosas que es recaudar fondos en esta enfermedad y es que los pacientes son adultos normalmente y cuesta dar el paso. Algunos de los asistentes comentaron que harían una actividad benéfica en breve, exactamente el próximo día 5 de Junio se celebrará un concierto benéfico en Córdoba al que todos están invitados a participar.

Estamos pendientes de una cena benéfica además en Barcelona pero aún está pendiente de confirmar fechas.

Se comentó la dificultad de conseguir tratamiento en los pacientes y normalmente es por el coste del fármaco. Jordi comentó que hace falta la implicación del afectado y familia y como no del profesional para que todos juntos podamos reclamar dicho tratamiento para la mejora de calidad de vida del paciente. También se comentó que algún paciente había fallecido en el proceso de demanda del tratamiento, sin haber podido salvar la vida.

Jordi comentó que hemos aumentado el número de pacientes en la Asociación a 105 pacientes y también ha aumentado el número de socios. Sabemos que hay zonas en donde no llegamos y debemos insistir haciendo campañas de difusión para hacer eco entre los afectados y conocidos de afectados.

Recientemente se creó un grupo de Whatsapp de HPN que está teniendo mucho éxito entre los pacientes y que está resolviendo dudas. Todo aquel que quiera participar puede comentarlo con la Asociación.

Los asistentes comentaron que sería bueno realizar más actividades y que se encontraban muy a gusto con la gestión y funcionamiento.

El presidente comentó que últimamente también se había realizado una Agenda del paciente que se había enviado a todos los socios y afectados de la entidad, al igual que a algún profesional médico, además de la actualización de la guía de la enfermedad que ha sido corroborada por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia.

Hablamos del funcionamiento de las redes sociales con Gerardo a la cabeza y que estaba haciendo una gran función de difusión y que la web estaba trabajando.

La reunión se terminó a las 24 horas.

Para cualquier cuestión los Asociados pueden ponerse en contacto con la Asociación.