



MEMORIA ANUAL 2024



INDICE

CARTA DE LA PRESIDENTA

QUIENES SOMOS

CÓMO NOS ORGANIZAMOS

NUESTRA LABOR

2024... EN UN VISTAZO

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

VISIBILIDAD DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

APOYO PSICOSOCIAL EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

EMPODERAMIENTO Y CAPACITACIÓN

RELACIONES INSTITUCIONALES

REDES SOCIALES

ASAMBLEA ANUAL

RESUMEN ECONÓMICO 2024

CARTA DE LA PRESIDENTA



Un año más finaliza y aprovechamos para hacer balance de los logros, desafíos y avances que hemos alcanzado todos juntos. Todo esto, no hubiera sido posible sin todas y cada una de las personas que han formado parte de nuestro camino: a nuestros voluntarios por su apoyo e incansable dedicación, nuestras personas asociadas, nuestros colaboradores por su acompañamiento incondicional en nuestra labor y, al equipo profesional de la entidad por su esfuerzo y dedicación en el apoyo diario a las personas que vivimos con hipertensión pulmonar y de nuestras familias.

¡Gracias a todas y cada una de las personas que han colaborado y nos motivan a seguir adelante con la misión, que nuestra entidad emprendió hace casi 20 años!

2024 ha estado marcado por la aprobación de un nuevo tratamiento para la hipertensión arterial pulmonar, abriendo una nueva vía terapéutica. Siendo una esperanza para todos los que vivimos con la enfermedad. Así como la celebración del **7° Simposio mundial de Hipertensión Pulmonar**, que se celebró en Barcelona. Donde expertos en la patología a nivel internacional se reunieron para unificar el abordaje de la enfermedad desde los diferentes niveles asistenciales. De esta reunión de gran relevancia mundial salen las guías clínicas en el abordaje y tratamiento de la hipertensión pulmonar.

La calidad asistencial es uno de los objetivos de nuestra asociación para lo que hemos mantenido **reunión con la Dirección General de Humanización** en la que pudimos hablar de la hipertensión pulmonar, su complejo manejo y el impacto negativo a nivel psicosocial que tiene para la persona y su entorno, resaltando las limitaciones de nuestra sanidad en el acompañamiento y apoyo emocional por parte de especialistas en la patología. Como propuesta de la reunión se ha presentado un proyecto de apoyo emocional para pacientes con hipertensión pulmonar ingresados en centros hospitalarios de la red madrileña de salud. Bajo este objetivo, la Asociación se ha establecido una **colaboración con la Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre (ASECOR)**, por la que nuestro equipo profesional realiza apoyo y acompañamiento emocional a las personas ingresadas en el Hospital Universitario 12 de Octubre, e iniciando un proyecto en colaboración con la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar de dicho hospital. Cada una de estas acciones ha reafirmado nuestro compromiso con la mejora de la calidad de vida de las personas que vivimos con hipertensión pulmonar y nos impulsa a seguir trabajando con más energía y dedicación.

Por supuesto, también hemos tenido que hacer frente a retos importantes en cuanto a la visibilización y captación de fondos para poder seguir realizando los proyectos de soporte y capacitación sobre la enfermedad y sus cuidados. Sin embargo, estos desafíos nos han brindado valiosas oportunidades de aprendizaje y nos han permitido fortalecer nuestras estrategias para seguir avanzando con mayor impacto y eficacia.

Uno de los momentos más gratificantes ha sido ver el impacto de nuestro trabajo en la comunidad. Personas que acaban de ser diagnosticadas y son acogidas por otros pacientes de nuestra asociación o cuando nuestra patología avanza y nos incorporan tratamientos más invasivos con un mayor impacto en el día a día del paciente, y conoce a otros pacientes que le ayudan a reducir esos niveles de ansiedad y de miedo en esos momentos de gran incertidumbre. Estas historias nos recuerdan por qué hacemos lo que hacemos y nos inspiran a seguir avanzando y trabajando porque sabemos que **#JuntosLlegamosAMás**.

Mirando al 2025 con ilusión, ya que celebramos 20 años a tu lado, al lado de todas las personas que acceden a cualquiera de nuestros servicios, nos proponemos seguir creciendo y ampliando nuestro impacto. Sabemos que con el esfuerzo conjunto de todos los que formamos parte de esta gran familia, podremos alcanzar nuevas metas y generar cambios positivos.

Gracias, una vez más, por vuestro compromiso y confianza en nuestra labor. Sigamos avanzando juntos, con la convicción de que cada esfuerzo suma y cada acción cuenta. **#JuntosLlegamosAMás**.

QUIENES SOMOS

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública en el 2008. Con 20 años de trayectoria en el trabajo por y para las personas con hipertensión pulmonar, familiares y/o cuidadores.

Trabajamos por la mejora de la calidad de vida de las personas con hipertensión pulmonar y la divulgación del conocimiento de la enfermedad a toda la sociedad



Ser un referente a nivel nacional e internacional para las personas con hipertensión pulmonar y sus familias, profesionales sanitarios, así como para enfermedades relacionadas con nuestra patología.

VALORES

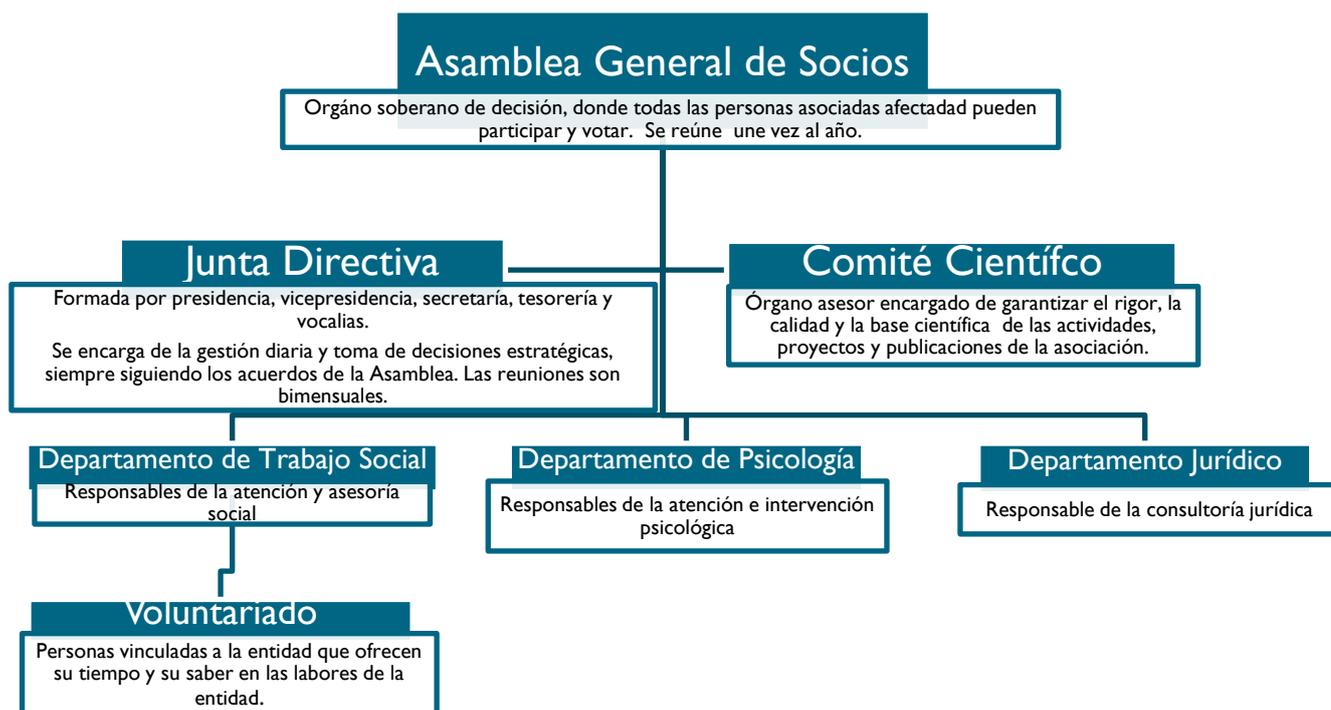
Nuestros valores son:

1. Compromiso en la defensa y mejora de los derechos de las personas con hipertensión pulmonar.
2. Transparencia en nuestra gestión.
3. Innovación y excelencia en los servicios que se ofrecen a las personas con hipertensión pulmonar y sus familias.
4. Respeto a la dignidad de la persona por encima de cualquier otro criterio.
5. Espíritu de superación y mejora continua continua como método para lograr avanzar en las soluciones para las personas con hipertensión pulmonar.

COMO NOS ORGANIZAMOS

En la ANHP sabemos que **una buena organización interna es clave para poder llevar a cabo todas las actividades y proyectos que desarrollamos a lo largo del año**. Por eso, apostamos por una **organización participativa, transparente y flexible** que nos permite coordinarnos eficazmente y fomentar la implicación de todas las personas asociadas y voluntarias.

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA



PRESIDENTA
Eva García García



TESORERA
Paloma Prieto Cueto



VICEPRESIDENTA
Mercedes Larrouy Fernández



VOCALIA
Paqui Escobar Marco



SECRETARIA
Irene Delgado Martín





Contamos con un equipo multidisciplinar formado por:

2 trabajadoras sociales

1 psicóloga

1 abogado

1 psicólogo colaborador



El voluntariado es un valor añadido para nosotros ya que sin el apoyo de las personas voluntarias con las que hemos contado durante el 2024, nuestra labor no hubiera tenido el mismo alcance. Las personas voluntarias de la entidad son personas con la patología o familiares que deciden dedicar parte de su tiempo a las actividades o proyectos de la asociación:

- Paciente Experto
- Apoyo en el manejo y mantenimiento de la página web
- Apoyo y creación de contenidos multimedia

JUNTOS LLEGAMOS A MÁS

NUESTRA LABOR

La labor de nuestra entidad se centra en ser un **referente en el apoyo y soporte integral de las personas con hipertensión pulmonar o que están en búsqueda del diagnóstico, y sus familias**. A través de diversos programas y servicios, trabajamos para mejorar la calidad de vida, fomentando el conocimiento de la enfermedad y capacitando a la persona en el autocuidado y manejo de la patología.

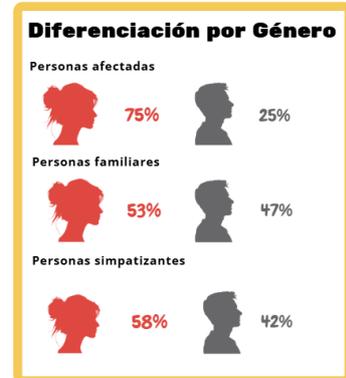
Nuestro propósito es generar un impacto positivo a través de acciones solidarias, de prevención, de educación y acompañamiento. Todo gracias al compromiso del equipo profesional, voluntarios, colaboradores por los cuales podemos seguir creciendo y fortaleciendo nuestra labor año tras año.



2024... EN UN VISTAZO



A 31 de diciembre la asociación cuenta con **257 personas asociadas** tanto afectadas, familiares y simpatizantes. A continuación, desglosaremos la población de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.



Durante este año la asociación ha seguido brindando **apoyo integral** a las personas con hipertensión pulmonar a través de nuestros diferentes servicios fortaleciendo nuestro **compromiso con el bienestar y la mejora de la calidad de vida.**

194 personas

Han sido atendidas en el **Servicio de información y Orientación.**



258 personas

Han sido atendidas en el **Departamento de Psicología**



116 personas

Han sido atendidas en el **Departamento de Trabajo Social.**



11 personas

Han sido atendidas en el **Departamento de Asesoría jurídica.**



INGRESOS
130.512,54€

GASTOS
140.726,90€

El resumen financiero refleja una **gestión responsable y transparente de los recursos**, asegurando la sostenibilidad de nuestra asociación y permitiendo el cumplimiento de nuestros objetivos a través de una adecuada administración de ingresos y gastos

RESULTADO CUENTAS 2024
-10.214,36€

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

El Servicio de Información y Orientación (SIO) de la entidad tiene como objetivo ofrecer a personas con la enfermedad, familiares, profesionales sanitarios y a la población en general, un **espacio accesible y fiable para la resolución de dudas y necesidades vinculadas a la hipertensión pulmonar.**

A lo largo de este año, el servicio ha funcionado como **un canal directo y personalizado** para facilitar información actualizada sobre la enfermedad, tratamientos, unidades especializadas, derechos sociales y sanitario, así como recursos y apoyos disponibles a nivel nacional e internacional.



158 personas con hipertensión pulmonar.

32 familiares y/o cuidadores.

4 profesionales.

Se han respondido a **202 consultas socio-jurídicas.**



69%



31%

Se han respondido a **67 consultas a nivel psicológico.**



73%



27%

Se han recibido de **91 consultas de apoyo mutuo.**



77%



23%

En medio del shock, encontrar a personas que saben de lo que hablo es un flotador al que poder agarrarte.

VISIBILIDAD DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

Durante el 2024, la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ha impulsado **diversas acciones de visibilización sobre la hipertensión pulmonar**, con el objetivo de sensibilizar y fomentar el diagnóstico precoz. A través de campañas en redes sociales, jornadas informativas, iluminaciones de monumentos y la participación en medios de comunicación, logramos ampliar el conocimiento sobre esta enfermedad rara. Además, organizamos eventos con pacientes, profesionales sanitarios y entidades aliadas, fortaleciendo el apoyo y la difusión de la información clave. Estas iniciativas **nos han permitido dar voz a quienes conviven con la hipertensión pulmonar y promover mejoras en su atención y calidad de vida.**

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Taller “Estrategias para afrontar malas noticias”. **11 personas** asistieron al taller donde se facilitaron herramientas para hacer frente a momentos de crisis cuando padeces una enfermedad: el diagnóstico, la progresión de la enfermedad y el duelo.



Seminario virtual “Hipertensión Pulmonar en sus patologías poco frecuentes”. **25 personas** asistieron esta sesión está disponible en nuestro canal de YouTube con 286 visualizaciones.



Hemos realizado acciones de concienciación en colaboración con otras asociaciones de enfermedades raras.

Mesa informativa el 29 de febrero en la entrada del Centro Comercial Vicálvaro.



Concierto solidario por las Enfermedades Raras en el Centro Cultural de Valdebernardo (Madrid). Organizado por la asociación AFUVEVA (Asociación de Vecinos de Valdebernardo)



Programa de radio “Vicálvaro te escucha”

Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar

A lo largo del mes de mayo llevamos a cabo la campaña más importante de visibilidad de la enfermedad. **El 5 de mayo, es el día reconocido a nivel internacional para conmemorar el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.**



Las acciones llevadas a cabo:

ILUMINACIÓN DE MONUMENTOS

Diversas localidades de España iluminaron sus monumentos más representativos de color azul durante la noche del 5 de mayo.



SIENTE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

Acción de concienciación del día a día de las personas con la patología. A través de actividades cotidianas (barrer, planchar, andar, etc.) con limitaciones en la respiración (pinza en la nariz, respirar a través de pajita, etc.).

Actividad realizada el 6 de mayo en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid)

JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES "HABLEMOS DE HIPERTENSIÓN PULMONAR"

Actividad realizada el 27 de mayo en el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Majadahonda (Madrid). Donde en colaboración con Unidad de Hipertensión Pulmonar del centro hablamos sobre la enfermedad, su abordaje, la importancia de la rehabilitación y del ejercicio y aspectos sociales en los que impacta la enfermedad.



Se realizaron dos talleres en formato virtual a lo que asistieron **15 personas**.



- Taller psicoeducativo impartido por la psicóloga de la entidad bajo el título “El peso de nuestra mochila en la hipertensión pulmonar” donde se abordaban temas como la culpabilidad, miedos, etc.
- Taller “Secretos de la naturaleza” donde se abordó aspectos de conexión con la naturaleza y cómo esta puede afectar de forma positiva en nuestra psique.

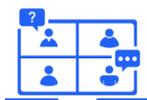
A lo largo del mes realizamos una **campaña por redes sociales en coordinación con la Asociación a nivel europeo de Hipertensión Pulmonar: PHA Europe**. En donde todas las entidades de hipertensión pulmonar difundíamos de forma sincronizada, en diferentes idiomas información valiosa de la enfermedad



Noviembre, mes de la concienciación

A lo largo del mes de noviembre llevamos a cabo una **campaña de concienciación bajo el título “Tu vida no se detiene... ¡vívela!”**.

Realizaremos una **campaña en las redes sociales** bajo el título “Desafíos en Hipertensión Pulmonar” acciones de concienciación para la población en general y para los pacientes, dividido en dos bloques “Ponte en mi lugar” y “Vivir con hipertensión pulmonar”. Donde se lanzaban actividades para concienciar sobre los síntomas de la enfermedad y para los pacientes tips para fomentar el autocuidado y manejo de la enfermedad.



Se impartió un **taller psicoeducativo “Hablemos de sexualidad”** donde hablamos de un tema que aún, hoy en día, es tabú pero con un gran impacto en la calidad de vida de las personas.

Asistieron 13 personas.

Organizamos un **Seminario virtual bajo el título “Vivir con hipertensión pulmonar”**.

Asistieron 22 personas.

Se encuentra disponible en nuestro canal de YouTube con 187 visualizaciones





Los **medios de comunicación son clave como altavoces** para poder llegar a más población.

En 2024, hemos sido visibles en el **Telediario Territorial de Madrid en TVE1**, dentro del **Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar** por la acción **“Siente la Hipertensión Pulmonar”**.



En el mes de noviembre participamos en la **campaña que la empresa de farmaindustria MSD llevó a cabo bajo el título “Más aire para sus latidos”** asistiendo a la rueda de prensa que organizaron el 26 de noviembre. Se llevó a cabo una mesa debate junto con especialistas en hipertensión pulmonar para abordar el día a día de los pacientes, así como los retos a los que se enfrentan y a nivel asistencial. Se recalcó la importancia del diagnóstico precoz, la mejora de los circuitos asistenciales y la importancia de reducir la inequidad existente.

APOYO PSICOSOCIAL EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

El soporte psicosocial profesionalizado juega un papel fundamental en la calidad de vida de las personas con hipertensión pulmonar, una enfermedad degenerativa, incapacitante, grave y hasta la fecha, sin cura que impacta de forma negativa no solo a nivel físico, sino también a nivel emocional y social. A lo largo de este año, hemos continuado **trabajando en la consolidación de estrategias que brinden contención, información y acompañamiento** a las personas que viven con la enfermedad, pero también a sus familias y/o cuidadores, **fomentando la construcción de una red de apoyo sólida.**

Las intervenciones psicológicas y sociales han demostrado ser **esenciales para la mejora de la adherencia a los tratamientos, reducir la ansiedad y favorecer la resiliencia.** Hemos generado espacios de escucha y empatía.



DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL



Se han realizado **16 entrevistas de acogida** para detectar necesidades a nuevos socios/as.



Se han elaborado **23 planes de intervención social** por parte de las trabajadoras sociales.



Se han mantenido **seguimiento con 91 personas** a lo largo del año.



Se han realizado **78 derivaciones** a los diferentes programas de soporte al paciente de la entidad.



Se han elaborado **12 informes psicosociales** para facilitar el acceso a las valoraciones de la discapacidad, dependencia o incapacidad laboral



1 persona se ha beneficiado del fondo social para personas vulnerables.

8 personas tienen la cuota bonificada por la situación de vulnerabilidad económica

Contar con el apoyo y el asesoramiento de la asociación, me ha ayudado a realizar estos trámites con seguridad.



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



La psicóloga ha realizado una llamada de acogida a las **17 personas con hipertensión pulmonar** que se han asociado este año, para detección de necesidades psicoemocionales.



Se ha contactado con **179 personas** asociadas para realizar seguimiento por parte de la psicóloga con el objetivo que conocer demandas o necesidades nuevas.



Se han llevado a cabo **472 intervenciones psicológicas en 79 personas.**

Los motivos más predominantes de intervención ha sido la ansiedad y el bajo ánimo.



La psicóloga ha realizado un apoyo especializado a **4 personas con hipertensión pulmonar, menores de edad.**

Siendo la forma de intervención más usada la videollamada.



Además, de los talleres formativos realizados dentro de las campañas de sensibilización. Se han organizado **3 talleres formativos.** Con una participación total de **26 personas.**



Se han llevado a cabo **2 grupos de ayuda mutua (GAM)** con reuniones periódicas cada dos meses.

26 personas forman parte de los GAM.

Se han realizado 9 reuniones virtuales.



El apoyo psicológico es algo imprescindible, tratándose de un pilar a la hora de poder ayudarme a afrontar la nueva realidad como para aceptar los cambios para poder continuar



DEPARTAMENTO DE ASESORÍA JURÍDICA



El abogado de la entidad ha atendido a **11 personas asociadas**.



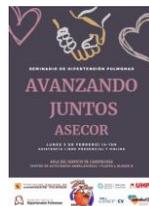
Se han elaborado **3 reclamaciones previas a resoluciones de discapacidad**.

SOPORTE AL PACIENTE INGRESADO

Desde el mes de febrero, iniciamos acciones de **soporte a los pacientes con hipertensión pulmonar ingresados en el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid**, en el marco de colaboración con la **Asociación de Enfermos del Corazón (ASECOR)** del Hospital.



Se han realizado **139 visitas a personas ingresadas**.



Se han organizado **2 Seminarios "Avanzando Juntos"** en colaboración con la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre.



Se ha realizado **acompañamiento a 6 personas en consultas ambulatorias**.

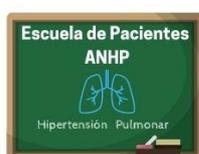
Analizando la **importancia de la atención integral en las unidades de atención a las personas con hipertensión pulmonar**, la asociación mantuvo una reunión el 9 de abril con la **Dirección General de Humanización de la Comunidad de Madrid**, trasladando la importancia de este soporte integral teniendo como resultado la elaboración de un **Convenio entre la Consejería de Sanidad, Servicio de Salud Madrileño, la Dirección General de Humanización y la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar para prestar este soporte en los hospitales de la red madrileña de salud**.



EMPODERAMIENTO Y CAPACITACIÓN

Educar y capacitar a las personas sobre la hipertensión pulmonar cuando la padecen es fundamental para la **mejora de la calidad de vida y adherencia al tratamiento**. Una persona informada y capacitada *comprende mejor la enfermedad, sus síntomas, los riesgos asociados y, la importancia del autocuidado, permitiendo a la persona tomar decisiones más conscientes sobre su salud* junto con sus profesionales sanitarios. Además, conocer reduce la ansiedad y el miedo, fomentando una actitud proactiva en el manejo de la patología. La formación fortalece la relación con los profesionales sanitarios, mejorando la comunicación. La capacitación puede ayudara prevenir complicaciones y mejorar el pronóstico a largo plazo. Para nosotros, la educación es clave para lograr un bienestar integral.

Las acciones realizadas para tal fin han sido:



23 personas con hipertensión pulmonar han completado el curso en formato online HIPEREXPERTO.

A través de un programa de continuidad asistencias a los Programas de Rehabilitación Respiratoria en Hospitales, la ANHP ofrece durante 6 meses afianzar los conocimientos y adherencia al tratamiento con un fisioterapeuta respiratorio. En el 2024 han finalizado **3 personas el proyecto**.

RELACIONES INSTITUCIONALES

Las relaciones institucionales son fundamentales para fortalecer nuestro impacto y ampliar nuestro alcance. La colaboración con otras instituciones, empresas y otras entidades nos permiten el acceso a recursos y oportunidades de desarrollo.

El establecimiento de alianzas estratégicas promueve la incidencia política públicas y mejora la visibilidad de la hipertensión pulmonar.

A lo largo de este año la asociación ha estado presente en los siguientes actos y congresos:



Asistimos **XV Jornada para pacientes y familias del Hospital Clinic de Barcelona**. En la que Sara Heras, trabajadora social de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar habló del proyecto de apoyo y acompañamiento para pacientes y familias que llevamos a cabo desde la entidad.

Del 7 al 9 de junio participamos en el **7ª Foro de Pacientes organizado por SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica) dentro del 57º Congreso de SEPAR realizado en Valencia**. En él participó nuestra psicóloga Isabel Martínez y tuvimos la oportunidad de dar a conocer la Hipertensión Pulmonar y nuestra asociación a través de un stand.



El 16 de octubre Sara Heras, trabajadora social de la entidad participó como **ponente en el taller pre-congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) celebrado en Las Palmas de Gran Canaria**, bajo el título “La voz del paciente de Hipertensión Pulmonar”. Abordamos la perspectiva del paciente con la enfermedad desde el trabajo social.

El 13 de noviembre, asistimos como ponentes al **XII Jornada Científica de adherencia al tratamiento organizada por el Grupo OAT en Madrid**. Participamos en la mesa de debate “la voz del paciente en la adherencia” donde junto a dos entidades más abordamos el día a día del paciente cuando tienen un tratamiento complejo y de forma crónica.



El 13 de diciembre asistimos a la **V Reunión Anual para pacientes cardiovasculares organizada por la Unidad Multidisciplinar de Rehabilitación Cardíaca del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid**. Sara Heras, participó en el marco de colaboración que este año hemos iniciado con la Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre (ASECOR).

Además, a lo largo de este año hemos asistido a las siguientes jornadas o congresos de entidades afines:

El 16 de enero participamos en la **Sesión Informativa de la Fundación “La Caixa”** para la Convocatoria de Proyectos Sociales Comunidad de Madrid 2024.

El día 31 de enero participamos en el **webinar organizado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) con motivo del día mundial de las enfermedades raras de este año**.

El 22 de febrero asistimos a la presentación del **Día Mundial de las Enfermedades Raras, organizado por la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) en Madrid**. Este acto fue el pistoletazo de salida de una campaña que este año tiene por lema “En enfermedades raras, ¿más vale prevenir que curar?”



El día 19 de marzo recibimos el premio de las **Ayudas a Proyectos Paciente 2023** por el proyecto **Respira** en el **Salón de Actos del Hospital La Princesa**.

El día 19 de marzo en formato online estuvimos presentes en una **reunión con la PHA europea con motivo de la organización del día mundial de la Hipertensión Pulmonar**.

El día 20 de marzo estuvimos presentes en el **acto asamblea Madrid organizado por FEDER con motivo del pasado Día Mundial de las Enfermedades Raras**, así, estuvimos en la **Asamblea de los Diputados de la Comunidad de Madrid**.



El 17 de abril asistimos a la **Asamblea Anual del Foro Español de Pacientes**, en el que como sabéis nuestra presidenta Eva García, forma parte de la actual Junta Directiva.

El día 18 de abril estuvimos presentes en el **8º Encuentro Nacional de Pacientes de FEP** celebrado en el **Hospital Gregorio Marañón**.

El 15 de junio asistimos a la **Asamblea Anual de Socios de FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras)

El día 18 de junio estuvimos presentes en la **Asamblea General de la POP** (plataforma de organización de pacientes).

El 25 de julio asistimos a la **Jornada que desde el Ministerio de Sanidad se organizó por los 15 años de los CSUR: Presente y futuro**

El 12 de septiembre asistimos a la **Jornada organizada por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) en el Ministerio de Sanidad sobre la evaluación de las tecnologías sanitas (HTA)**.

Del 6 al 10 de noviembre, Isabel Martínez, psicóloga de la entidad acudió al **Congreso Anual de la PHA Europe en Castelldefels, (Barcelona)**.

El 13 de noviembre, asistimos al **X Foro de los Premios Afectivo-Efectivo de Jhonsson&Jhonsson**.

27 de noviembre, nuestra presidenta Eva García, asistió a la **Jornada de Sanofi Patient's Council** bajo el tema: **Una mirada al futuro. Representando tanto a nuestra entidad, como al Foro Español de Pacientes (FEP) del que formamos parte de la Junta Directiva**.

REDES SOCIALES

Las redes sociales **son herramientas clave** para nosotros, nos permite ampliar nuestro alcance y visibilizar nuestra causa a nivel global. Es una forma de **conectar con posibles voluntarios, donantes y aliados de manera eficaz**. Estos medios nos han facilitado la difusión de las campañas de sensibilización, logrando generar conciencia sobre la hipertensión pulmonar. Nos ha permitido **mostrar el impacto de nuestro trabajo en tiempo real**. Son herramientas **indispensables para nuestro crecimiento y sostenibilidad**.

Los datos de nuestro alcance en las diferentes redes sociales a finalizar 2024, son los siguientes:



9.571 seguidores



2.373 seguidores



1.040 seguidores



333 suscriptores



489 seguidores



1.892.502 visitas



126 seguidores

ASAMBLEA DE SOCIOS 2024



Anualmente se celebra la Asamblea de Socios, la reunión más importante de la entidad. Durante el encuentro, se aprueban las memorias de actividades y económicas del año pasado, así como el presupuesto de la entidad en año en curso.

El encuentro se realizó del 24 al 26 de mayo en Málaga. **Al fin de semana acudieron 35 personas. 24 mujeres y 11 hombres.** Previa a la asamblea organizamos una charla de la mano de la enfermera Doña Inés María Castro Armado del Hospital Regional Carlos Haya quién habló del papel de la enfermería en los cuidados de hipertensión pulmonar.



FORMAMOS PARTE DE

Plataforma de Pacientes



Plataforma de Pacientes a nivel internacional



Sociedades científicas



Nuestros colaboradores 2024



DATOS ECONÓMICOS 2024



Mantenemos una política económica basada en la **diversificación de las fuentes de financiación**. La transparencia es nuestra filosofía para garantizar la confianza y el apoyo de cada una de las personas, organismos y entidades que deciden ser nuestros compañeros de viaje y colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas con hipertensión pulmonar.

INGRESOS 2024

130.512,54€

CUOTAS ASOCIADOS	13.710,47€
INGRESO ACTIVIDAD	5.283,98€
CAPTACIÓN DE FONDOS	42.348,84€
SUBVENCIONES PÚBLICAS	24.762,72€
SUBVENCIONES PRIVADAS	41.833,53€
DONACIONES	2.573,00€

GASTOS 2024

140.726,90€

AYUDAS MONETARIAS	25.800,00€
GASTOS PERSONAL	64.001,89€
GASTOS DE LA ACTIVIDAD	50.925,01€

RESULTADO DEL EJERCICIO

-10.214,36€



- Anualmente presentamos rendición de cuentas al Ministerio del Interior como entidad declarada de utilidad pública desde 2008.
- Auditoria externa de las cuentas anuales.
- Publicación en nuestra web, en el apartado de transparencia, de la memoria de actividades, memoria económica y auditoría de cuentas de forma accesible en el siguiente enlace: <https://hipertensionpulmonar.es/la-asociacion/transparencia/>



ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR

www.hipertensionpulmonar.es

Calle Villajimena 85, 1º 4
28032Madrid
TLF-685-454-349/51