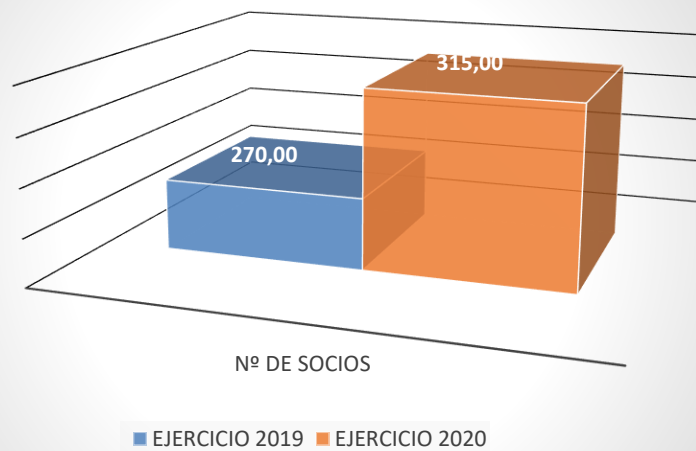


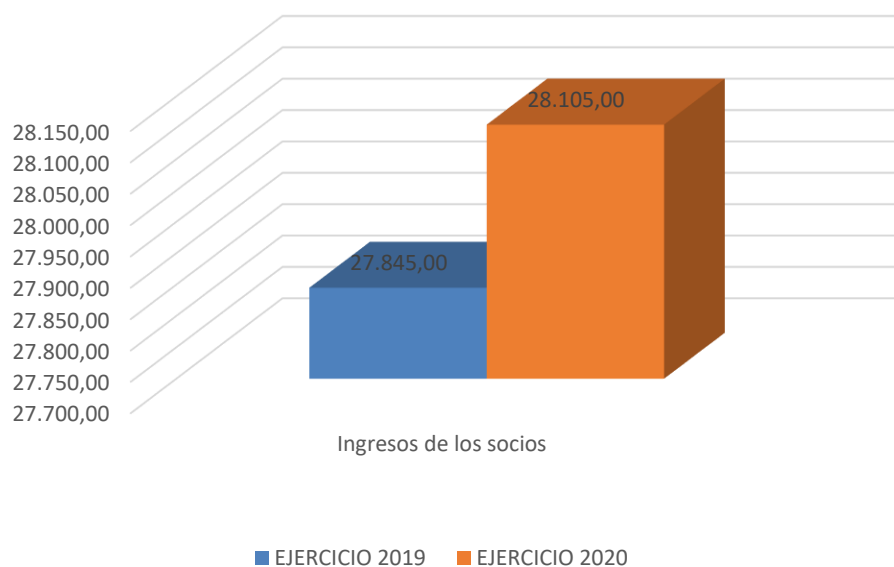
### 5º.- INFORME DE LA PRESIDENCIA

	EJERCICIO 2019	EJERCICIO 2020
<b>Nº de socios</b>	<b>270,00</b>	<b>315,00</b>
<b>Ingresos de los socios</b>	<b>27.845,00</b>	<b>28.105,00</b>

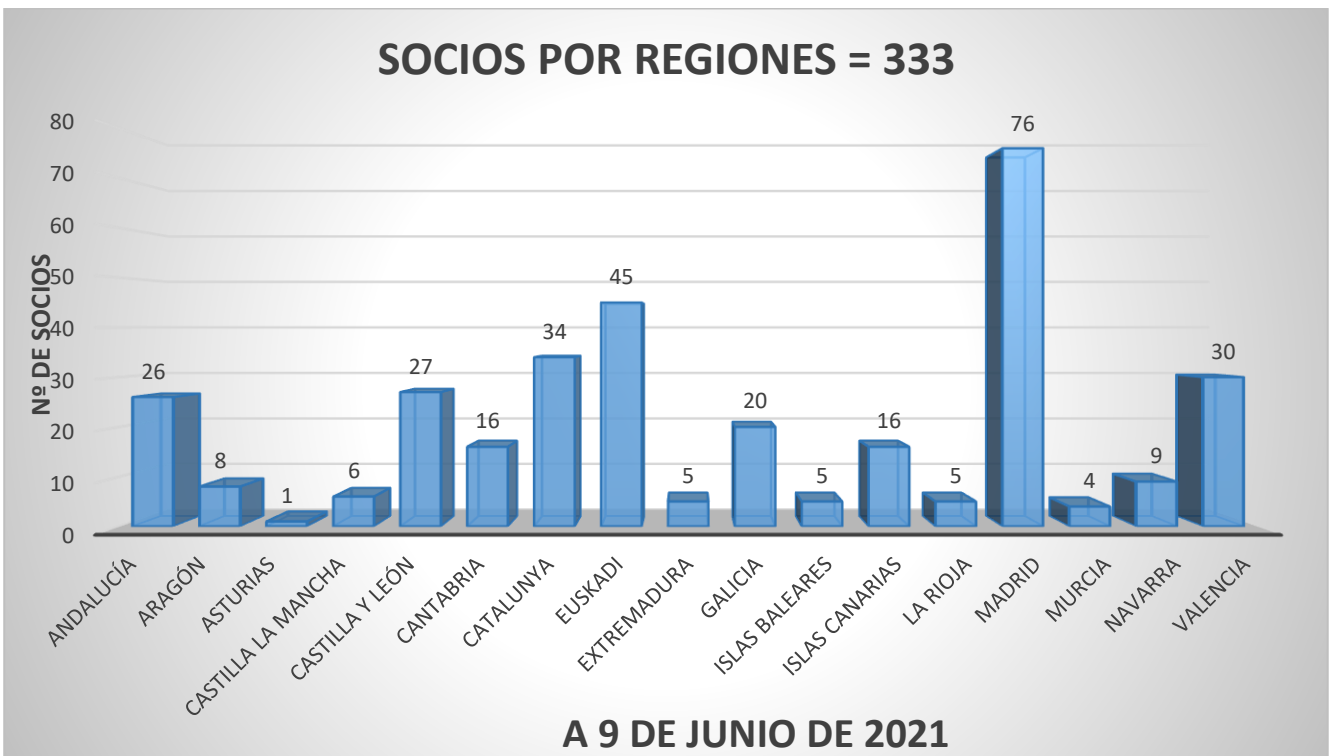
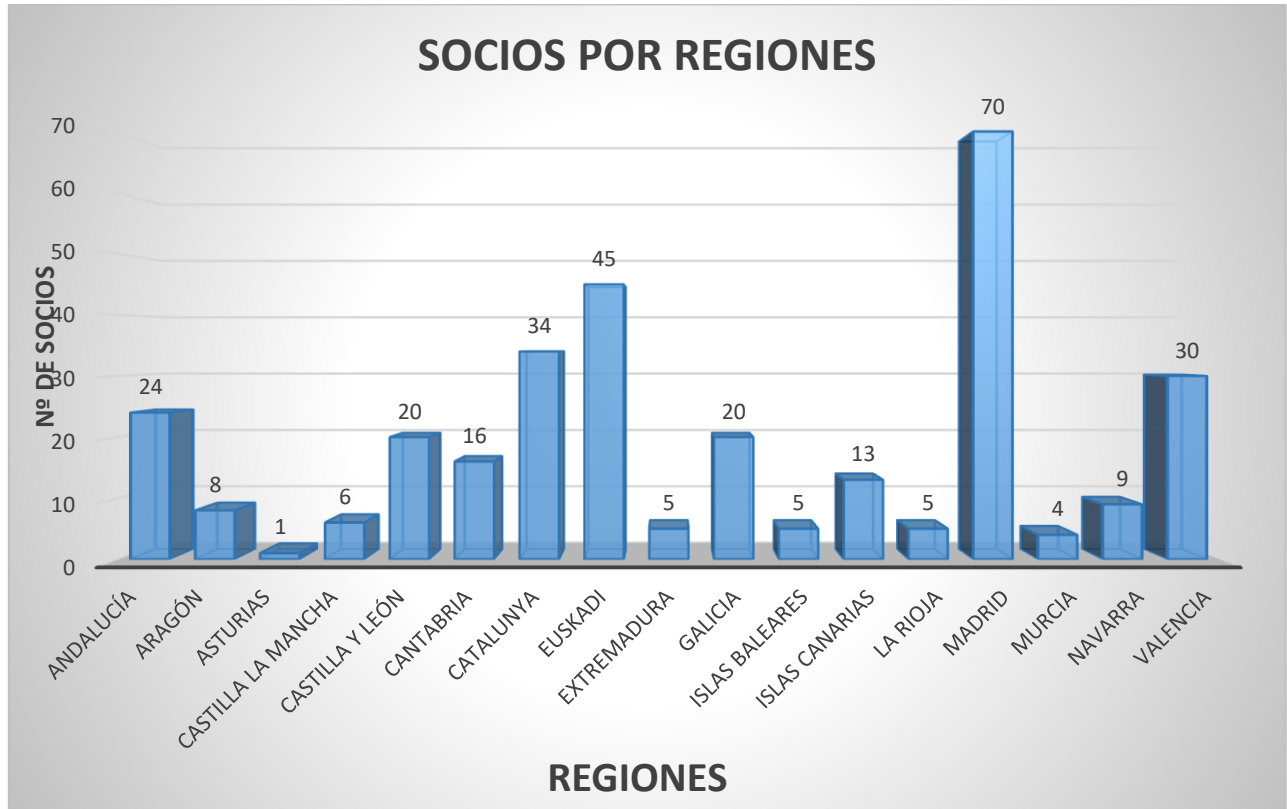
#### Socios



#### Ingresos por cuotas



**A 31 DE DICIEMBRE DE 2020**



\*Valencia = Comunidad Valenciana



## 5.1- Resultados del cuestionario sobre HHT y la COVID-19.-

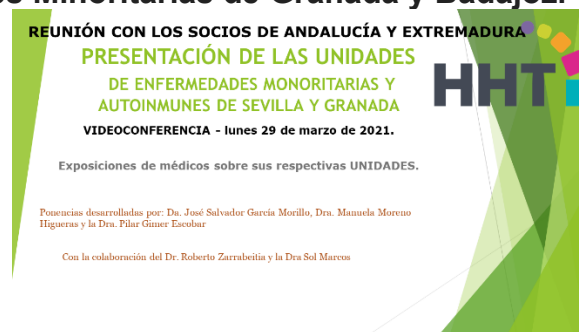
Ver documento adjunto: **Anexo\_5.1.-Relación de HHT y la COVID-19**

## 5.2.- Actos realizados durante el 2021.-

**28.02.2021.- Día de la Enfermedades Raras. Webinar con todos los socios de la asociación y diversos científicos y clínicos sobre HHT y la COVID19.**



**26.03.2021.- Reunión de socios de Andalucía y Extremadura con Unidades de Medicina Interna de Enfermedades Minoritarias de Granada y Badajoz.**



**23.04.2021.- Reunión de socios de Euskadi, Navarra y Cantabria con Unidades de Medicina Interna de Enfermedades Minoritarias de Sierrallana y Cruces.**



27.05.2021.- Webinar sobre la Unidad de HHT del Hospital de Bellvitge.



**UNIDAD DE HHT DE BELLVITGE**

**WEBINAR PARA EL JUEVES 27 DE MAYO DE 2021  
DE 17,00 A 18,30 HORAS**

**Participantes**

Dr. Antoni Riera-Maestre, Jefe de Sección. Servicio de Medicina Interna de la Unidad de HHT  
Jefe del Grupo de Investigación en Enfermedades Genéticas y Envoyamiento. IGEEL.  
Profesor asociado. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Universitat de Barcelona.  
Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la SEMI.

Dra. Adriana Iriarte Fuster y el Dr. Pau Cerdà Serra del Servicio de Medicina Interna  
Dr. Jose Maria Mora-Luján, del Servicio de Medicina Interna  
Dr. Jose Castellote Alonso, del Servicio de Digestivo  
Dr. Jesus Ribas Sola y del Servicio de Neumología  
Dra. Esther Alba Rey Jefa de Sección del Servicio de Radiología,  
Dra. Queraut Ordi del Servicio de Radiología  
Dr. Miquel Àngel Sánchez Corral Mena, del Servicio de Cardiología  
Dr. Francesc Cruellas Talschik, del Servicio de Otorrinolaringología

**Bellvitge**  
Hospital Universitari

La Junta Directiva agradece a todos los ponentes por su participación así como a los socios que estuvieron presentes en cada una de las reuniones o webinar desarrollados.

### 5.3.- Actuaciones a realizar en el resto del año.

a).- Desarrollo de webinar a lo largo del último trimestre de 2021.

a.1).- Presentación de la Unidad e Enfermedades Minoritarias del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

a.2).- Exposición de las diversas técnicas de tratamientos de las epistaxis nasales por diversos otorrinos a nivel nacional.

b).- Reunión con pacientes y Unidades de tratamientos de enfermedades minoritarias (especialmente clínicos especialistas en Medicina Interna). Se realizarán todos aquellos que sean posible en tiempo y forma durante el último trimestre de este año y el resto en el primer trimestre del 2022.

- 1.- Valencia y Murcia.- (último trimestre del 2021)
- 2.- Islas Canarias.- (último trimestre del 2021)
- 3.- Castilla León y La Rioja.-
- 5.- Galicia y Asturias.
- 6.- Madrid y Castilla la Mancha.- (participación del Hospital del ramón y Cajal y el Hospital Fundación Alcorcón.
- 7.- Islas Baleares.-

### 5.4.- Participación en diversos actos y actividades de las siguientes organizaciones:

5.4.1.- FEDER. (Asambleas, cursos, reuniones de trabajo y convocatorias de ayudas).- Donación por parte de FEDER de la cantidad de 1,210.78 €

5.4.2.- EURORDIS. (Asambleas, reuniones de trabajo y cursos).-

5.4.2.- HHT EUROPA. (Asambleas, reuniones de trabajo y cursos.-

En estas organizaciones además de la participación por parte de diversos miembros de la Junta Directiva, mencionar especialmente a los socios colaboradores por su participación activa y directa. Mencionar a la **Dra. Luisa Botella** y a los socios **Santiago de la Riva** y a **Bienvenido Muñoz**.

#### **5.4.- Sobre la atención personalizada a los pacientes.-**

Más de 25 consultas atendidas por emails y/o teléfono.

La Junta Directiva agradece enormemente la labor que está desarrollando Silvia Elena Temiño de la dedicación y atención a todas y cada una de las consultas solicitadas por pacientes de HHT a través de nuestra web.

#### **5.5.- Publicación de diversas noticias en la web por parte de David Calvo.**

Mantenimiento de la web y publicación de noticias.

La Junta Directiva agradece enormemente la labor que está desarrollando David Alegre en cuanto al mantenimiento y publicación de las noticias en nuestra página web.-

#### **5.6.- Ayuda en la organización y establecimiento de las conexiones con las plataformas zoom y meet para las reuniones y webinar por parte de Eder Castro.**

La Junta Directiva agradece enormemente la labor que está desarrollando Eder Castro.

#### **5.3.- Puesta al cobro de las cuotas.-**

En el mes de julio.

#### **5.4.- Envío de lotería.-**

(A partir de dos décimos) Envío de fotografías por whastapp.

Madrid a 12 de junio de 2021.

**EL PRESIDENTE**



**MARTÍN JIMÉNEZ FERNÁNDEZ**