

PO DYNAMIC STRUCTURE TO FAVOR COMMUNICATION AND EFFICIENCY



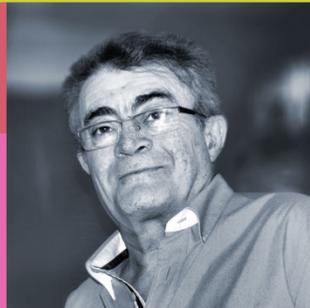
HHT SPAIN



#SAVETHEDATE

4/5 NOVEMBER 2023
GOLDEN TULIP HOTEL
LEIDEN - NETHERLANDS

Schipholweg 3, 2316 XB Leiden
+31 71 408 3500



MARTÍN JIMÉNEZ FERNÁNDEZ



LUISA BOTELLA CUBELL





Mission

The HHT Spain Association aims to become the national reference in supporting patients and families with HHT.

We want to represent, promote and defend the rights of those affected by HHT, as well as develop projects that improve their quality of life.

Promote and support lines of research and raise awareness in society by giving visibility to people who suffer from rare diseases and HHT in particular.



Joint effort through the associative movement, to seek for solutions and build a common project. To strive for excellence in health care within the national territory.

To support a collaborative system between the different international HHT associations, thus enabling harmonized synergies, and to support the creation of international reference centres or clinical units that guarantee the universality of healthcare for HHT patients regardless their country of residence.

Vision



ASSOCIATION ORGANIZATION



1

GENERAL MEMBER ASSEMBLY

It is the Association's highest decision-making body. Ordinary meetings are held once a year. It plans and approves the most important decisions made or to be taken during the year.

2

BOARD OF DIRECTORS

Representative body that manages and represents the interests of the Association in accordance with the provisions and directives of the General Assembly. It is made up of several completely volunteer members

3

ADVISORY COMMITTEE

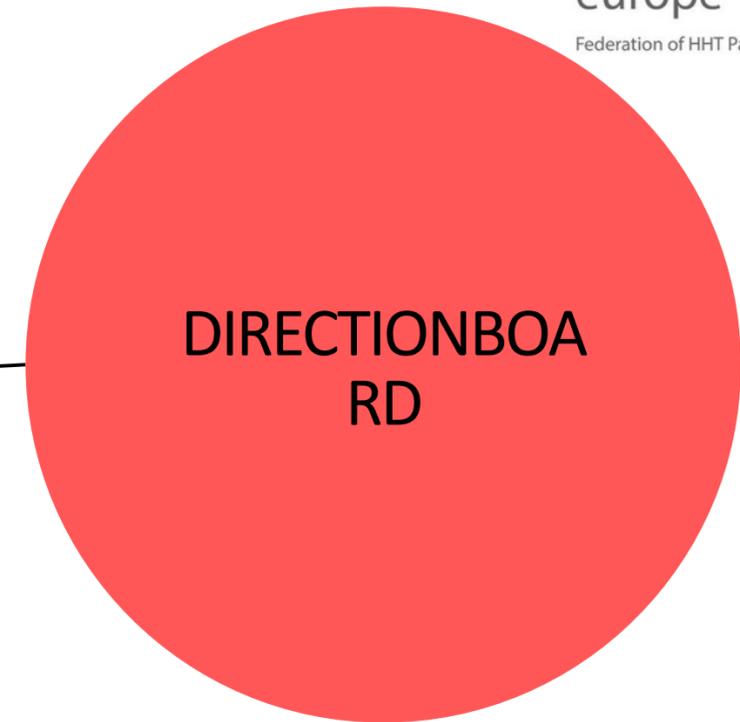
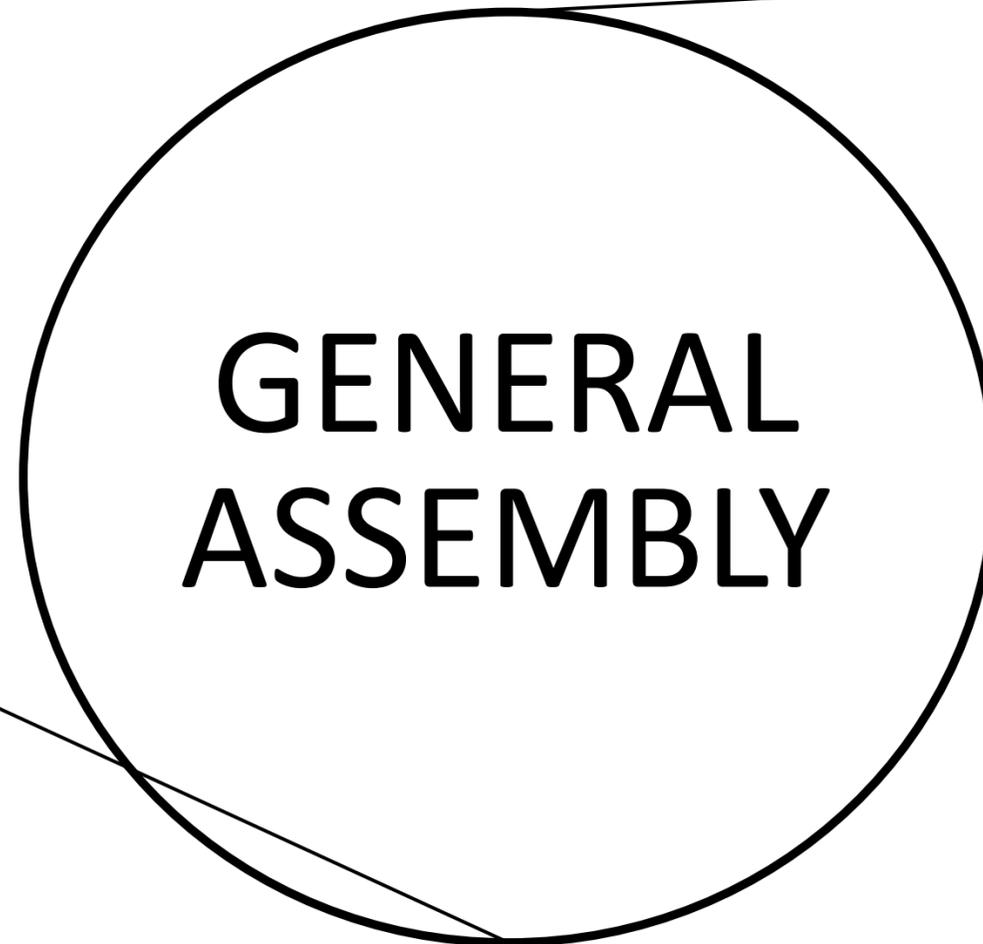
Advisory body of the Board of Directors, composed of patients, physicians and researchers,

4

TERRITORIAL COMMISSION

Group formed by partners representing each geographical area within the country, collaborating and informing the board of events that happen in their respective areas and promoting relationships between the associates of each region.

ORGANIZATION OF THE ASSOCIATION

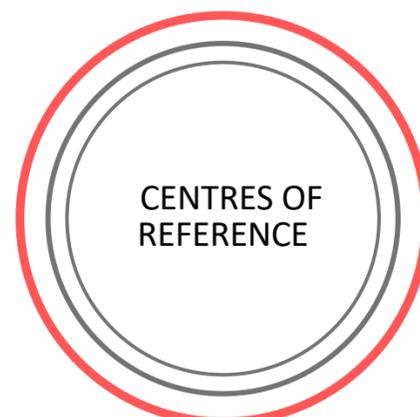




WE CAN ACHIEVE



MORE
FINANCING



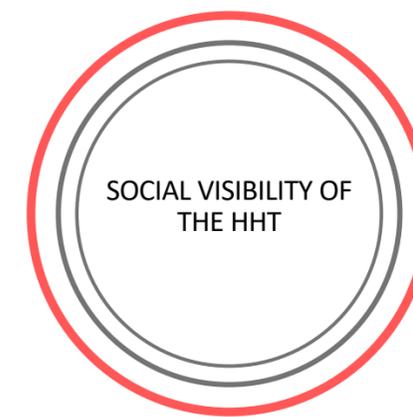
CENTRES OF
REFERENCE



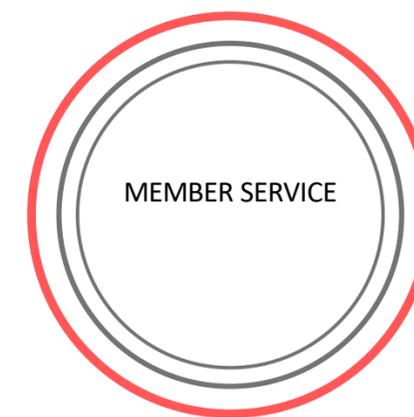
MORE INVESTIGATION



QUALITY MEDICAL
CARE



SOCIAL VISIBILITY OF
THE HHT



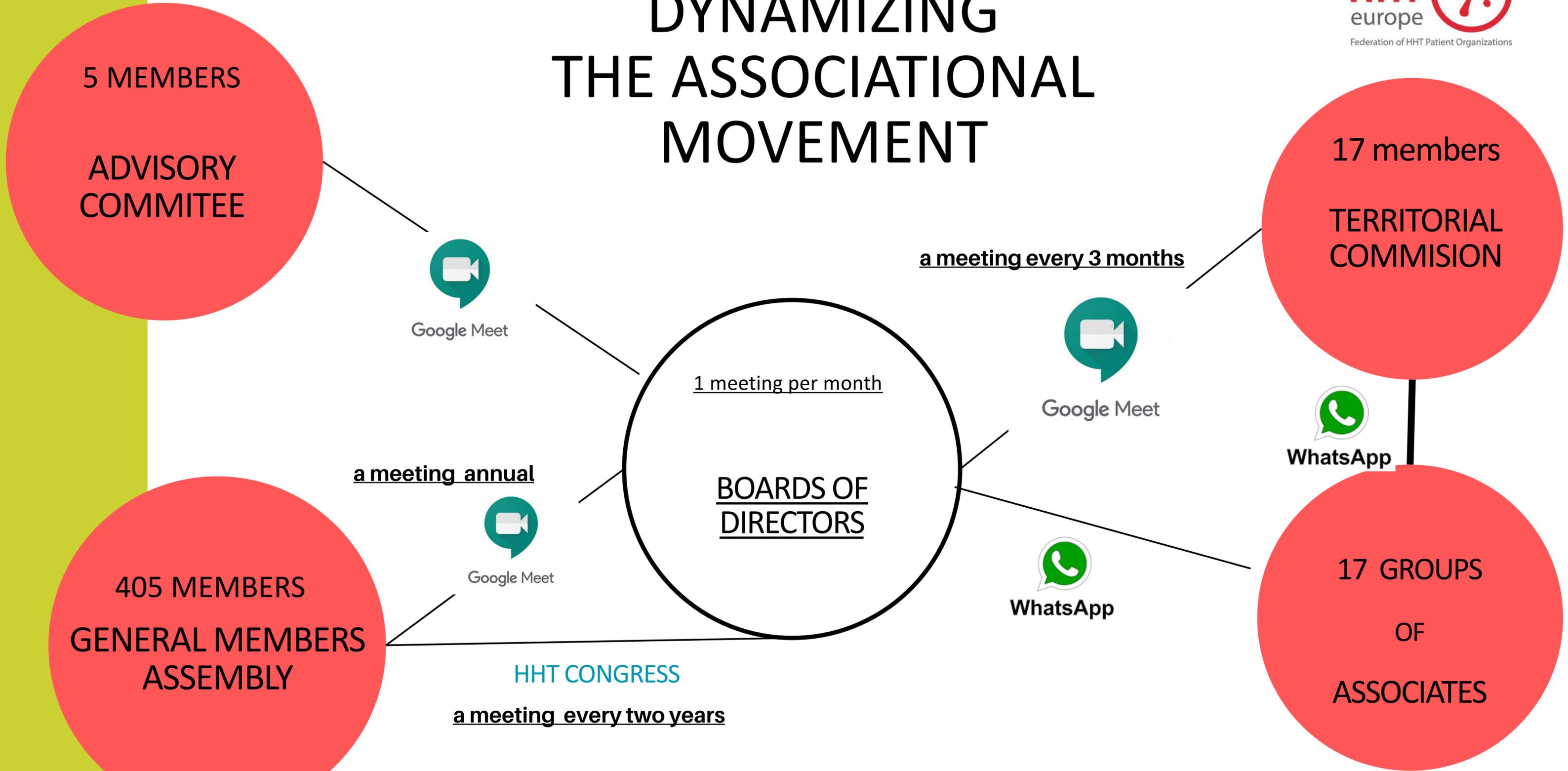
MEMBER SERVICE

MAKING THE ASSOCIATIONAL MOVEMENT STRONG



Members must feel fully represented, that they are listened to and that they have an **easy and communication channel** with the representatives of the association, which makes them feel accompanied and supported.

DYNAMIZING THE ASSOCIATIONAL MOVEMENT



Our Team



FRANCISCO NAVALÓN
NAVAJAS

Treasurer



NURIA CUADRA
ESCOLAR

Vicepresident



MARTÍN JIMÉNEZ
FERNÁNDEZ

President



ESTER CARRASCO
FERNÁNDEZ

Secretary



NEUS VALLÉS PÉREZ

Vocaly



Advisory Committee



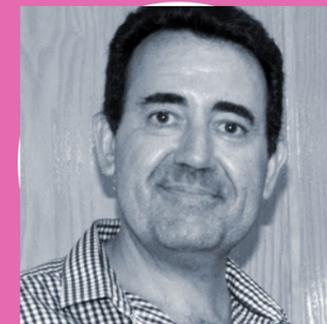
**Maria Patrocinio Verde
González**

GP Family Doctor



Luisa Botella Cubells

Scientific researcher



Bienvenido Muñoz

Former President HHT Spain



Rebeca Andradas

**Scientific researcher,
nutritionist expert**



Eder Castro

Computer Expert

REPRESENTANTS OF THE TERRITORIAL COMMISSION





Localización de Spain of Europe

POLITICAL MAP OF SPAIN

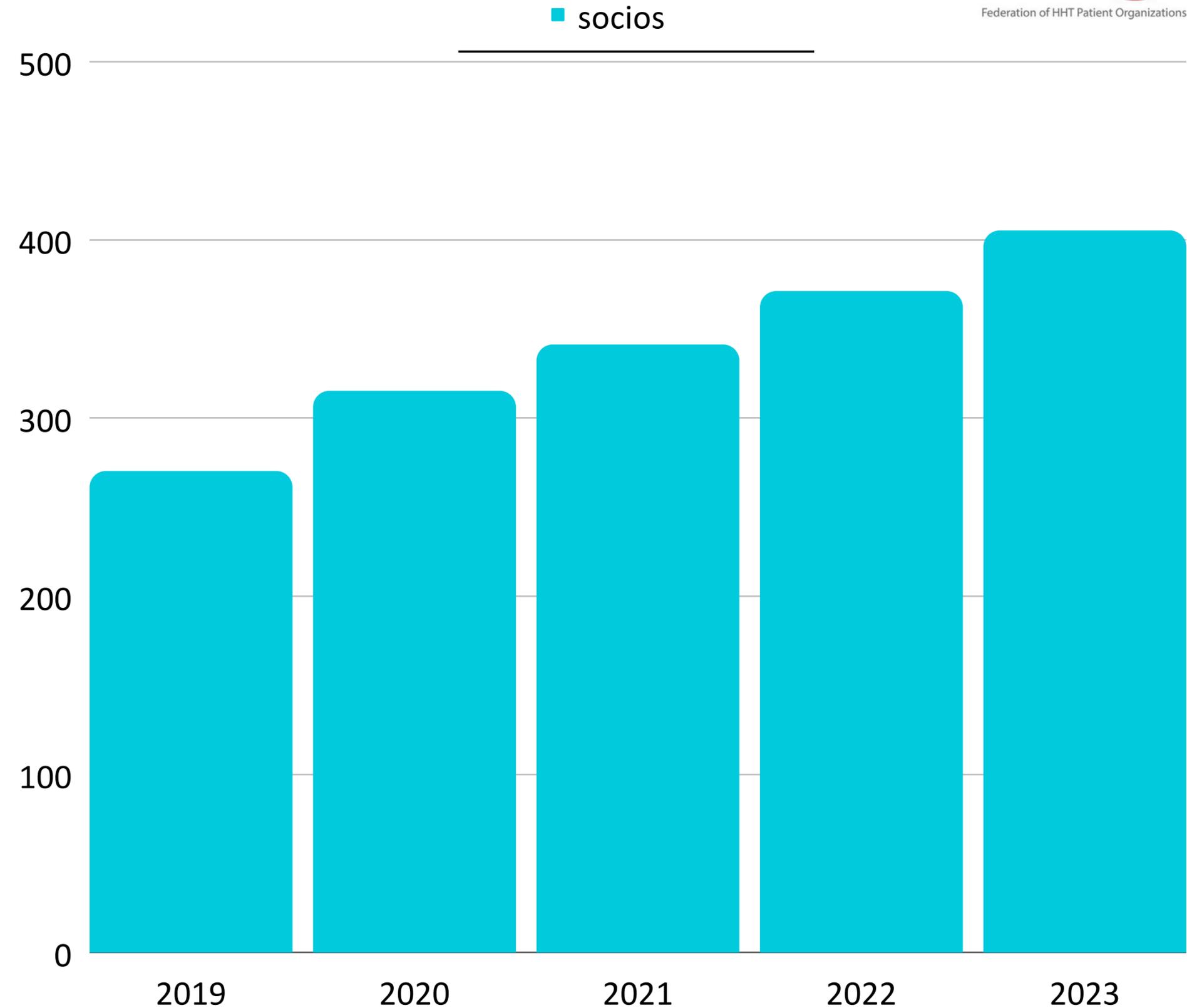


17 Regions
52 Provinces

Partnership process

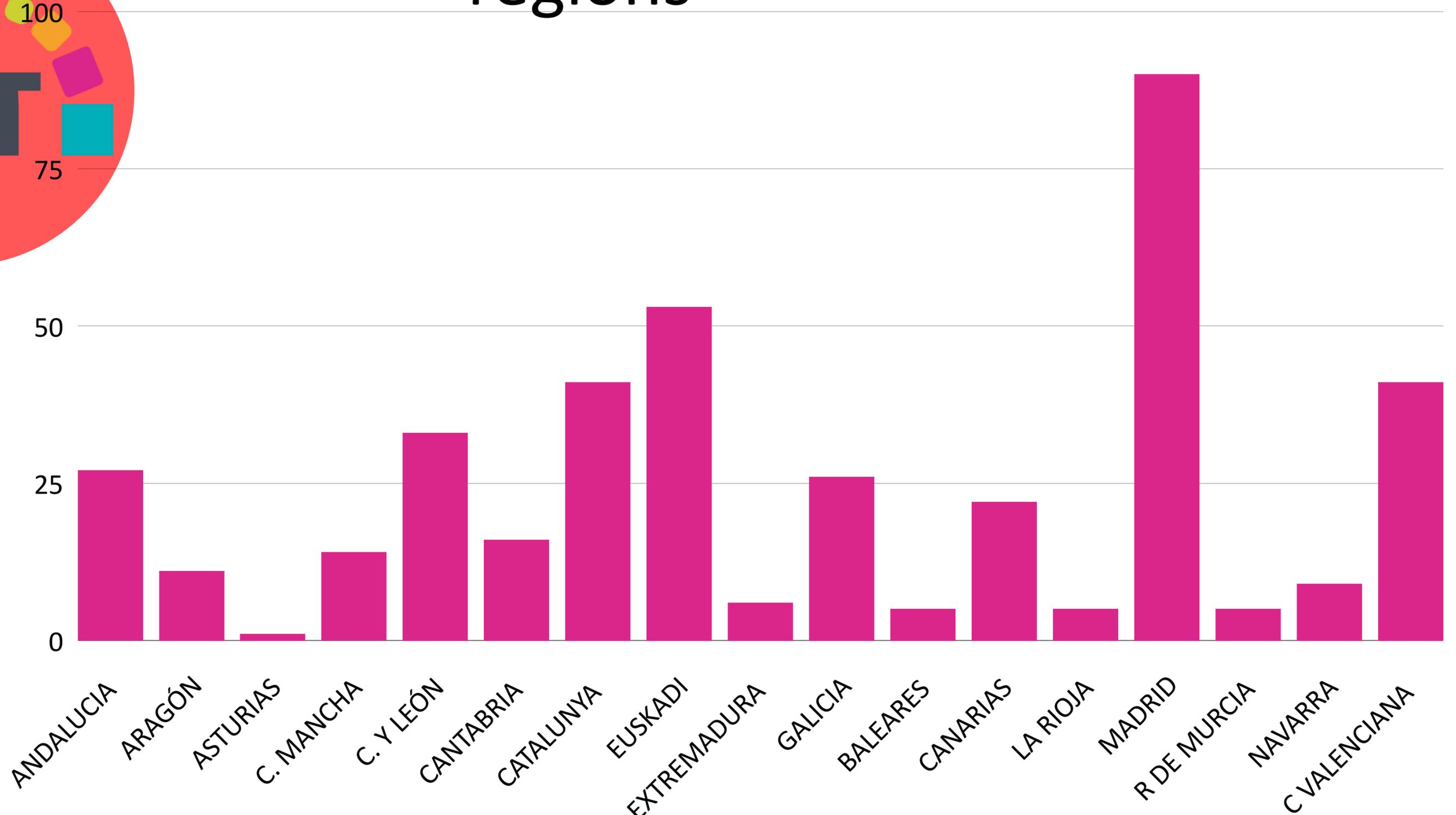
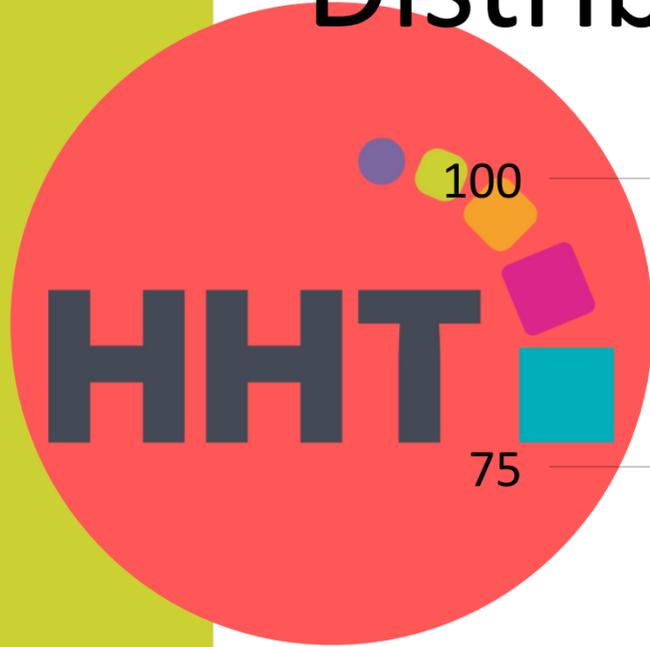


Increase of full membership
from 2019 until 20 October
2023



Distribution of associates by autonomous regions

Socios





HHT

GALICIA

REPRESENTATIVE
CHARO ESTÉVEZ GÓMEZ

Nº OF MEMBERS: 27

Nº EMAILS: 27

Nº WHATSAPP: 27

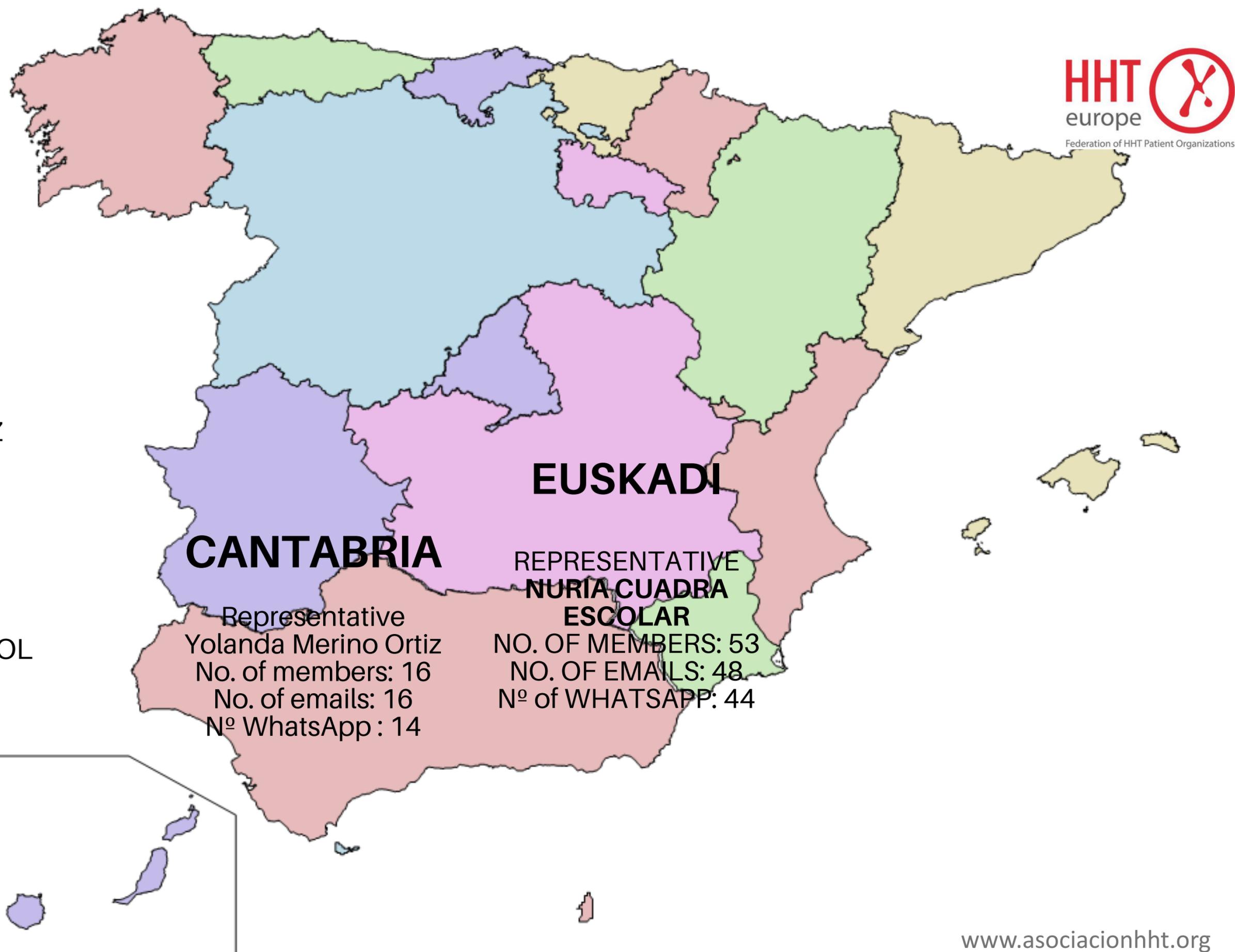
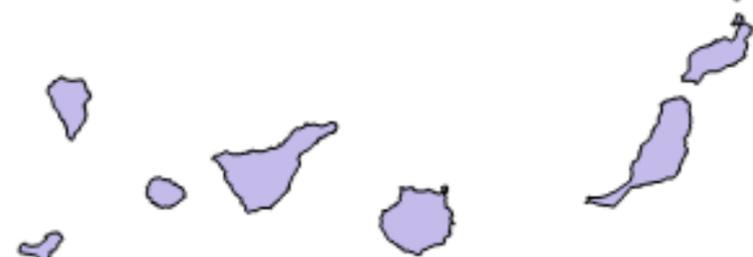
ASTURIAS

REPRESENTATIVE
MONSERRAT ARDEVOL
LLOPIS

Nº OF MEMBERS: 1

Nº EMAILS: 1

Nº WhatsApp: 1





HHT NAVARRA

REPRESENTATIVE
YOLANDA MERINO ORTIZ
NO. OF MEMBERS: 9
NO. OF EMAILS: 7
Nº of WHATSAPP: 6

LA RIOJA

REPRESENTATIVE
ESTHER LASA MUÑOZ
Nº OF MEMBERS: 5
Nº EMAILS: 5
Nº WHATSAPP: 9

ARAGÓN

REPRESENTATIVE
ESTHER CAJA BUETAS
Nº OF MEMBERS: 11
Nº EMAILS: 10
Nº WHATSAPP: 11

CATALUNYA

REPRESENTATIVE
NEUS VALLÉS PÉREZ
Nº OF MEMBERS: 41
Nº EMAILS: 41
Nº WHATSAPP: 34



HHT

CASTILLA Y LEÓN

REPRESENTATIVE
ROSA DEL RÍO ROBLES
Nº OF MEMBERS: 33
Nº EMAILS: 29
Nº WHATSAPP: 28

MADRID

REPRESENTATIVE
REBECA ANDRADAS RIVAS
Nº OF MEMBERS: 90
Nº EMAILS: 86
Nº WHATSAPP: 62

EXTREMADURA

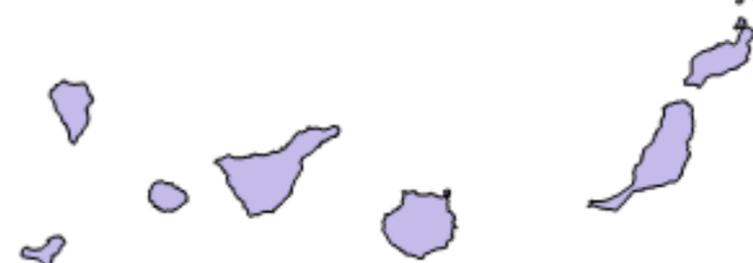
REPRESENTATIVE
CARLOS SIERRA OLIVA
Nº OF MEMBERS: 6
Nº EMAILS: 6
Nº WHATSAPP: 7

CASTILLA LA MANCHA

REPRESENTATIVE
ISABEL BRIÑAS ANADÓN
Nº OF MEMBERS: 14
Nº EMAILS: 10
Nº WHATSAPP: 15

COMUNITAT VALENCIANA

REPRESENTATIVE
LOURDES CANO ALCINA
Nº OF MEMBERS: 41
Nº EMAILS: 36
Nº WHATSAPP: 15





HHT

ISLAS CANARIAS

REPRESENTATIVE
Soraya Díaz Díaz
Nº OF MEMBERS: 22
Nº EMAILS: 22
Nº WHATSAPP: 21

ANDALUCIA

REPRESENTATIVE
M^a CARMEN ALMAGRO TORRES
Nº OF MEMBERS: 27
Nº EMAILS: 27
Nº WHATSAPP: 30

MURCIA

REPRESENTATIVE
TOÑI JIMÉNEZ BARQUERO
Nº OF MEMBERS: 5
Nº EMAILS: 5
Nº WHATSAPP: 5

ISLAS BALEARES

REPRESENTATIVE
Verónica Pozo Cano
Nº OF MEMBERS: 5
Nº EMAILS: 5
Nº WHATSAPP: 10
www.asociacionhht.org



Consultations

Consultation service via the web. They are answered by the Vice-President of the Association, Nuria Cuadra, supported by the members of the Advisory Committee.



Te llamamos

...guiarte en el proceso, pero es fundamental que tengas claro que la **información facilitada** por los... de la Asociación HHT España es **meramente orientativa** y no supone en ningún caso un diagnóstico o... recomendación de tratamiento. Todo el **proceso clínico** debe ser supervisado por tu **médico**.

Complena este formulario y nos pondremos en contacto contigo en cuanto nos sea posible.

...o se atenderá ninguna consulta que no esté **directamente relacionada** con la enfermedad HHT y su tratamiento.

...o se realizarán llamadas a **números de teléfono españoles**. El resto de consultas internacionales se intentarán responder vía email.

...u consulta es muy importante para nosotros e intentaremos siempre ponernos en contacto contigo a la mayor brevedad posible, pero si la respuesta se demora, ten en cuenta que la atención se realiza por **colaboradores voluntarios** en sus ratos libres.

De acuerdo con la normativa vigente en materia de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos de que los datos proporcionados a través de este formulario, serán tratados por la Asociación HHT con la finalidad de resolver su consulta o llevar a cabo la gestión contable y fiscal y las tareas derivadas de la misma. Los datos personales proporcionados se conservarán mientras no se manifieste por el interesado, se mantenga la relación entre las partes o se cumpla el plazo legal. La finalidad para el tratamiento de datos se basa en la relación establecida con el socio/interesado para el pago de donaciones o la solicitud de información sobre la enfermedad. Los destinatarios de los datos serán la Asociación HHT España, Administración Tributaria y entidades bancarias. El interesado puede ejercer los derechos de acceso a sus datos personales, rectificación, supresión (derecho al olvido), limitación de tratamiento, portabilidad, derecho a no ser objeto de decisiones individualizadas, así como la revocación del consentimiento prestado. Para ello podrá dirigirse un escrito a C/Barrio de Maestu nº 9, 28040 - Madrid, o también por email a: info@asociacionhht.org, adjuntando documento que acredite su identidad. Además, el interesado dispone a toda hora de la posibilidad de cancelar sus datos en cualquier momento.

Nombre *

Correo electrónico *

Teléfono (Español) *

¿Estás diagnosticado de HHT?

Si

Hora preferida para la llamada

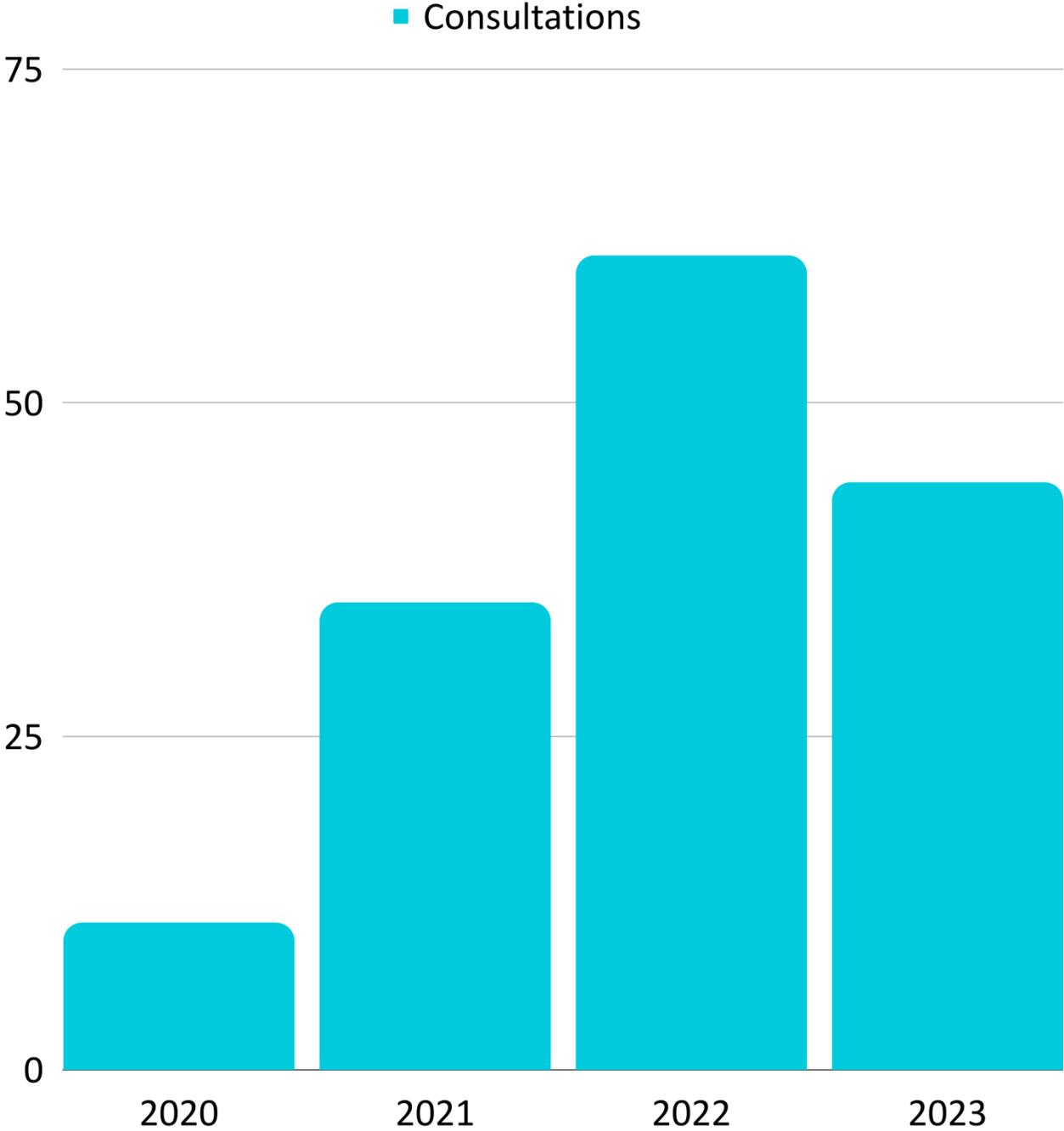
Mañanas de lunes a viernes

Consulta

Autorizo el tratamiento de mis datos con la finalidad de resolver mi consulta, así como el envío de comunicaciones de actividades y/o servicios prestados por la Asociación HHT de acuerdo a su Política de Privacidad.

21 - 14 = ?

Enviar



ORGANISATIONS WE PARTICIPATE



ciberer isciü

Centro de Investigación Biomédica
En Red Enfermedades Raras

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Federación Española de
Enfermedades Raras



European
Reference
Network
for rare or low prevalence
complex diseases
Network
Vascular Diseases
(VASCERN)



Red Europea de Referencia (ERN)
sobre Enfermedades Vasculares Raras



La voz de los pacientes de todas las
Enfermedades Raras en Europa

HHT

HHT
europe

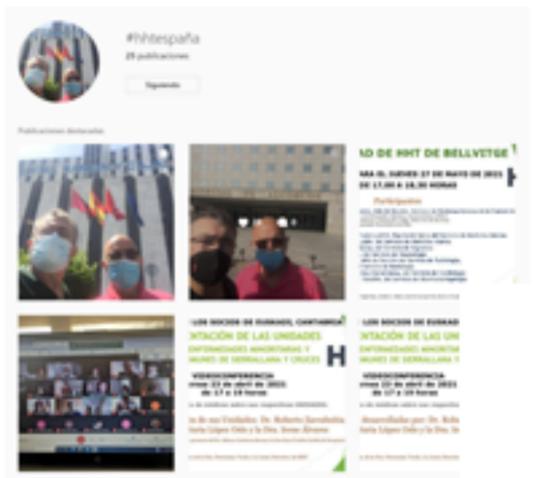
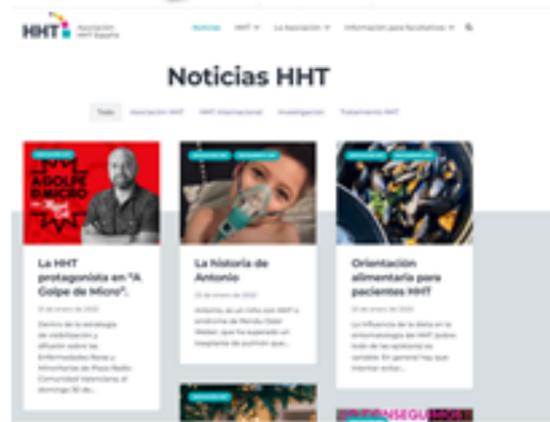
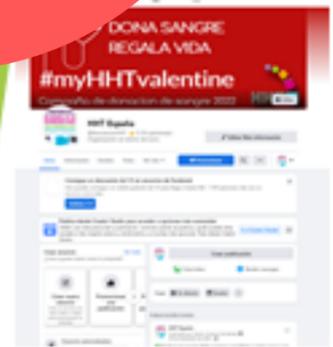
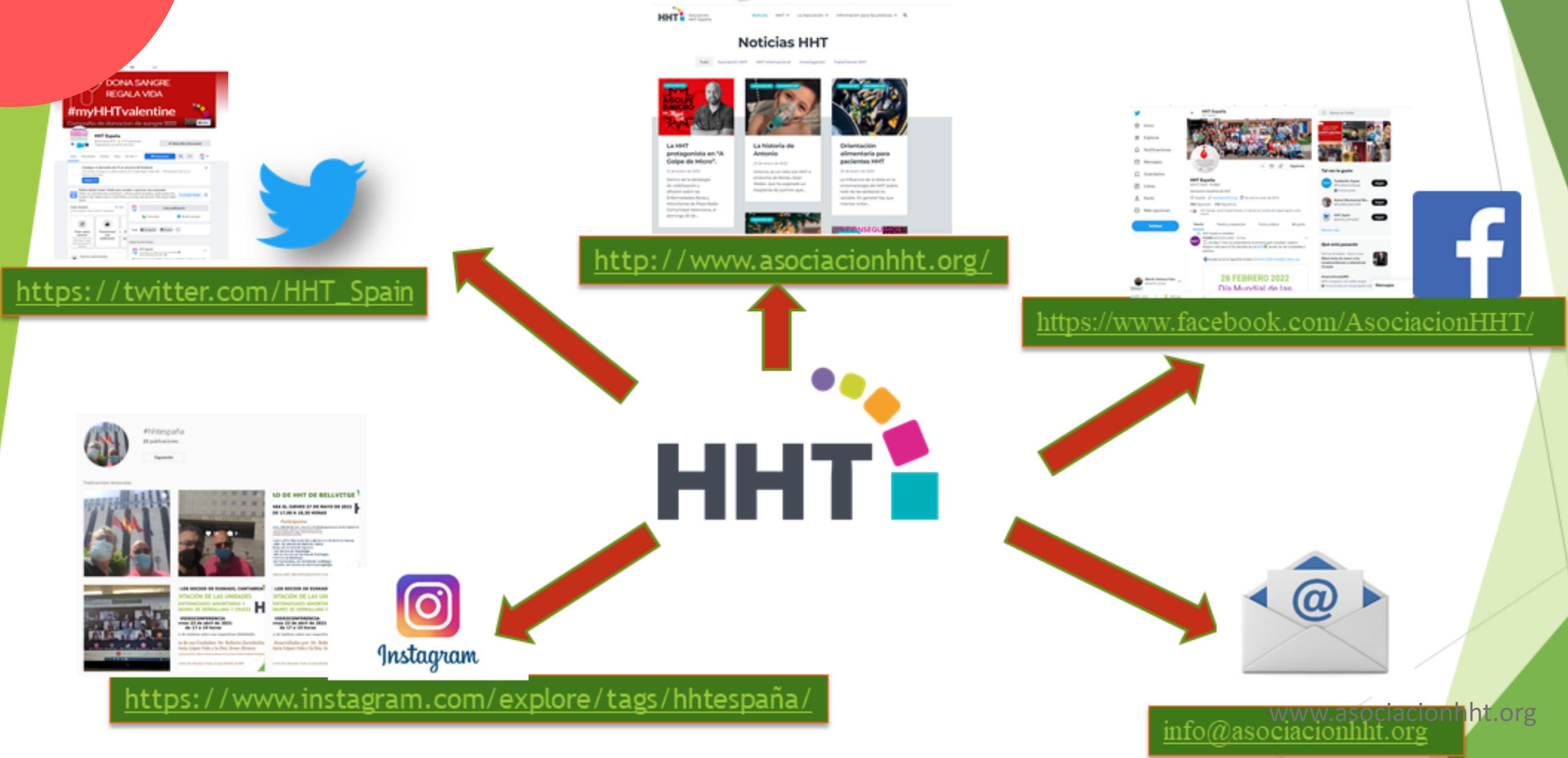


Asociaciones
Europeas de HHT
www.asociacionhht.org



WEB AND SOCIAL NETWORKS

Nuestra web y las redes sociales





RESEARCH AND CLINICAL CENTRES

INVESTIGACIÓN Y CENTROS CLÍNICOS





PROJECT OF PATIENT'S CARD/APP



ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA

CARNET DEL SOCIO / A

Nº de socio : Fecha de alta :
 Nombre :
 Apellidos :
 Dirección :
 CP y Población:
 Provincia :
 Paciente de HHT : Tipo :
 Telf contacto :



GUÍAS MÉDICAS SOBRE HHT

Actualizaciones: Telangiectasia hemorrágica hereditaria: enfermedad de Rendu-Osler-Weber



TABLA 3. Escala HHT-ESS (Escala de gravedad de epistaxis de HHT)

Resumen Segundas Guías Internacionales para el Diagnóstico y Manejo de la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria



Red Europea de Referencia en Enfermedades Vasculares Multisistémicas Raras - VASCERN. Recomendaciones generales

Profilaxis antibiótica. Fármacos actuales para el tratamiento de epistaxis/sangrados gástricos



Lea el QR Contiene Información importante para el tratamiento como paciente de HHT

Project for the creation of a membership card for the HHT Association in which data will be collected to help the doctor or healthcare assistant to identify the patient as well as some of the patient's pathologies, previously suffered by the patient.

It will also show in a general way those clinical procedures that are not advisable to carry out as a HHT patient.

All of this is done by reading a QR code to access this information or the link to the general information.

www.asociacionhht.org



Milestones



HHT





THANK YOU



XIII Congress of 2022 in Valencia

 presidencia@asociacionhht.org
 www.asociacionhht.org

LEIDEN 4-5 NOVEMBER