

*MEMORIA DE
ACTIVIDADES 2024*



*ASOCIACIÓN HHT
ESPAÑA*

ÍNDICE

<i>SALUDOS DEL PRESIDENTE Y JUNTA DIRECTIVA</i>	3
<i>¿QUIENES SOMOS Y COMO NOS ORGANIZAMOS?</i>	4
Datos de nuestra asociación	4
¿Cuál es nuestro objetivo?	5
Nuestro equipo	5
<i>ACTIVIDADES 2024</i>	6
A. Convenio de colaboración con el CSIC.....	6
B. Visibilización y sensibilización social de la HHT.....	6
C. Jornadas organizadas por la Asociación.....	10
D. Asistencia a Congresos y Jornadas de otras entidades	12
E. Reunión de socios	15
F. Visitas a Hospitales de referencia para HHT.....	15
<i>RECAUDACIÓN DE FONDOS Y DONACIONES</i>	16
<i>ATENCIÓN PERSONALIZADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES</i>	17
<i>RECONOCIMIENTO A LA ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA COMO IMPULSORA DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS</i>	17
<i>INFORMACIÓN ECONÓMICA</i>	18

Estimados/as socios/as y familiares:

Un año más hemos desarrollado tantas actividades como nos ha sido posible, teniendo la sensación que eran pocas las que se merece esta gran familia de HHT, sin condicionarnos nada que no tuviese que ver con nuestras propias posibilidades, y dentro de los objetivos que como asociación nos proponemos cada año.

Este año 2024 ha sido un año en el que hemos realizado, junto a ustedes, todas las actividades que a continuación os mostramos. A eso añadimos la gran empatía e interrelación entre todos nosotros “esta gran familia de HHT” que, en cada acto, en cada actividad muestra la necesidad de relacionarnos, conocernos, compartir el aspecto de nuestra vida que nos identifica a todos los pacientes de HHT.

Además de todas las actividades relacionadas en la Memoria que os adjuntamos, están las propias de atención personalizada y de la gestión administrativa diaria para el buen control del funcionamiento de la Asociación.

A destacar las gestiones constantes de divulgación y visualización, la continuación en el apoyo a la implantación de “Unidades de Atención Hospitalaria de HHT”, petición a la implantación de un CSUR de Enfermedades Vasculares, apoyo a los centros de investigación de HHT, especialmente al CIB – CSIC y a la Universidad de Salamanca y la participación en organismos como el CIBERER.

En el aspecto interno de la Asociación el trabajo desarrollado desde la Comisión Territorial de HHT y el fomento al asociacionismo como solución para el fortalecimiento de nuestra Asociación en el interés de los pacientes y familias con la enfermedad de HHT, participando entre otras en las Reuniones de HHT Europa, Reuniones de EURORDIS y las Reuniones de ámbito territorial y de ámbito nacional de FEDER y en la Reunión Científica Internacional de CUREHHT.

Destacar la culminación e implementación de la Aplicación para los socios de HHT de la App de HHT España con la coparticipación de FEDER, CIB-CSIC y CIBERER.

Agradezco desde aquí el trabajo desarrollado por toda la Junta Directiva y por otros socios/as de la Asociación HHT que están colaborando con la asociación en los distintos ámbitos de representatividad, asesoramiento, etc.

En nombre de la JUNTA DIRECTIVA, os deseo mucha salud y espero que nuestra labor haya generado vuestra satisfacción y que hayamos estado a la altura de lo que merecéis como socios de esta cada vez más grande, **Asociación de HHT España.**

“Da el paso. Implicate”. Un llamamiento para estar presentes en las redes sociales, a hacer comunidad para hacernos visibles en la sociedad.

En nombre de la JUNTA DIRECTIVA



EL PRESIDENTE

¿QUIENES SOMOS Y COMO NOS ORGANIZAMOS?

La **ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA**, es la asociación de pacientes y familiares afectados de **Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria o síndrome de Rendu Osler Weber**, se creó el 19 de julio de 2005, careciendo de ánimo de lucro y es declarada de utilidad pública el 18 de mayo del 2.011. Tenemos nuestro domicilio social en Madrid, calle Ramiro de Maeztu nº 9, DP 28040, y su ámbito territorial en el que va a realizar sus actividades es todo el territorio del Estado Español.

Datos de nuestra asociación:

Nombre: ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA

CIF: G95352851

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 585676

Domicilio social. C/ Ramiro de Maeztu, 9 C.P. 28040, Madrid

Domicilio fiscal: C/ Aniceto Coloma, 75 bajo- Almansa 02640 Albacete.

Teléfono: +34. 610.168.419

Correo electrónico: info@asociacionhht.org

Página WEB. <http://www.asociacionhht.org/>

Organismos nacionales e internacionales en los que colaboramos:

1. **FEDER**, Federación Española de Enfermedades Raras.
2. **Federación Europea de HHT**: formamos parte de la junta directiva con un delegado para HHT Europa.
3. **EURORDIS**, Organización Europea de Enfermedades Raras.
4. **Consejo Asesor de Pacientes (CAP) del CIBERER**, actuando en representación del Programa de Investigación de "Cáncer Hereditario, Enfermedades Hematológicas y Dermatológicas".
5. **Vascern**, grupo de trabajo HHT.
6. **Orphanet**, base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos

¿Cuál es nuestro objetivo?

Mejorar la calidad de vida del enfermo y sus familiares, incentivar y apoyar las diferentes líneas de investigación existentes en la actualidad en nuestro país, además de sensibilizar a la sociedad y dar visibilidad a las personas que padecen enfermedades raras en general y HHT en particular. Siendo capaz de representar, promover y defender los derechos de los afectados de HHT, convirtiéndonos en el referente nacional en el apoyo a los enfermos y familiares de pacientes con HHT, así como tener capacidad suficiente para poder desarrollar proyectos que mejoren la calidad de vida de los mismos.

Nuestro equipo:

La Asociación está gestionada y representada por una **Junta Directiva** formada por: un presidente, un vicepresidente, un secretario, un tesorero y un vocal. Todos los cargos que componen la Junta Directiva son altruistas y gratuitos. Éstos serán nombrados y revocados por Asamblea General y su mandato tendrá una duración de 4 años.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y estará integrada por todos los asociados. La Asociación es un trabajo personal de todos, tanto de la Junta Directiva como de cada uno de los socios.



LOS MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

Durante todo el año realizamos reuniones periódicas de forma telemática con los diferentes órganos de nuestra asociación.

Reuniones de la Junta Directiva.

Reuniones del Grupo Territorial de la Asociación HHT.

Reuniones del Comité Asesor

Reuniones del Grupo de Comunicación de HHT Europa

A. CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EL CSIC.

Continuamos trabajando dentro del marco del Convenio de colaboración aún en vigor con el CSIC, “**Convenio entre la Agencia Estatal Consejo Superior de Investigaciones Científicas, M.P., y la Asociación HHT España, para el desarrollo de actuaciones en el ámbito de la investigación en enfermedades raras**” suscrito el 9 de marzo y publicado en el BOE del 16 de mayo de 2019, por el que se realiza el proyecto de investigación: “**DIAGNOSTICO GENÉTICO DE TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT): EL GENOMA DE HHT**”.

B. CAMPAÑAS PARA LA VISIBILIZACIÓN SOCIAL DE LA HHT.

- Campaña “My HHT Valentine 2024”: Difusión con el fin de concienciar y promover las hemodonaciones.

Con motivo del día de San Valentín, la Asociación HHT España pone en marcha junto a otras asociaciones HHT de toda Europa, la campaña de concienciación y donación de sangre #myhhtvalentine.

- Campaña concienciación de la importancia de la salud bucal en HHT.

En el día Internacional de la Salud Bucal, damos información en redes de la campaña con los consejos, la profilaxis antibiótica y los riesgos que padecen los pacientes con HHT. Difusión de las guías gratuitas de higiene bucal para personas con HHT.



- Campaña “DIA MUNDIAL DE LA HHT: 23 DE JUNIO”



- Colaboración con la FUNDACIÓN V WORDS.

La Fundación 5 Palabras (Fundación 5 Words) tiene como misión hacer un mundo más digno a través del ARTE promoviendo el bienestar social, la educación, la cultura y el medio ambiente, implementando actividades y proyectos que fomenten el desarrollo sostenible y la equidad social.

Además, apoyan cada mes a una causa solidaria: entidades que luchan para mejorar las condiciones de vida de colectivos en situación de pobreza y vulnerabilidad, con enfermedades crónicas o raras, o que luchan contra el maltrato animal, por ejemplo, proporcionándole asistencia financiera y difusión de su problemática. En el mes de mayo de 2024 hemos sido su “causa del mes” lo que nos han dado visibilidad en su web y en las acciones que han realizado en medios de comunicación.

[Somos causa del mes de la Fundación 5 Palabras – Asociación HHT España](#)



- Evento en Helados Obrador (Estepa-Sevilla) con la asistencia de nuestra representante en Andalucía.



- Apoyo al plan estratégico EERR Canarias.



- Participación en el video el CIB Margarita Salas por el día mundial de las EERR.

En el CIB Margarita Salas trabajan en la investigación de enfermedades raras, esfuerzos en lograr tratamientos que mejoren la vida de estos pacientes y transferir los resultados de nuestra investigación a la sociedad. En la conmemoración del 29 de febrero de 2024 ponen énfasis en la relación recíproca que mantienen con los pacientes y asociaciones de pacientes, cómo les motiva en nuestro trabajo y que les

ACTIVIDADES 2024

aporta a ellos. Hablan Luisa y Laura de laboratorio 107, además de una intervención de nuestro presidente.



- Campaña navideña de difusión en redes sociales de un video en apoyo a la investigación y a la visibilidad de las ER.

[Nuestros mejores deseos para la gran familia HHT – Asociación HHT España](#)

- Participación en medios de comunicación:
 - Publicación en el periódico la Voz de Galicia.
 - Programas de radio: Intervenciones de nuestro presidente.
 - Publicación Diario Digital Consalud.es

C. JORNADAS ORGANIZADAS POR LA ASOCIACIÓN.

Jornada médico-paciente afectados de HHT. Hospital Materno Insular de las Palmas de Gran Canaria.

Un año más nos unimos a los actos por el Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrando una jornada con médicos y pacientes, con el fin de dar visibilidad a nuestra enfermedad y a las enfermedades raras. La jornada se celebró en el Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Gran Canaria y contó con la participación de médicos especialistas en el tratamiento y atención a pacientes de HHT. Además de presencialmente pudo seguirse también por videoconferencia, mediante inscripción previa. Una representación de nuestra junta directiva ha estado presente en el acto para tener un acercamiento y conocer a los socios y pacientes de HHT de la zona de Canarias.



Nos sumamos al Día Mundial de las Enfermedades Raras – Asociación HHT España

XIV Congreso Nacional de la Asociación HHT en Santiago de Compostela, A Coruña.

Hemos celebrado nuestro congreso bianual y la asamblea general socios de 2024 en Santiago de Compostela. Ha sido un gran éxito de asistencia y un punto de encuentro y debate para investigadores, médicos especialistas, socios y familiares.

Del 7 al 9 de junio de 2024 fuimos recibidos con gran cariño por nuestros socios en Santiago de Compostela, donde conseguimos reunir a los mejores especialistas en HHT de España, incluyendo, una amplia representación de clínicos especialistas en esta enfermedad de la comunidad gallega.



[XIV Congreso y Asamblea de Socios 2024 – Asociación HHT España](#)

D. ASISTENCIA A CONGRESOS Y JORNADAS DE ENTIDADES COLABORADORAS.

- Conferencia 15 años de CSUR presente y futuro. Madrid.
- Acto autonómico en la Región de Murcia.
- II Jornadas de enfermedades raras de la XUEC Sabadell.
- Reunión del Consejo Asesor de Pacientes del CIBERER.
- XVII Jornadas del CIBERER.
- V Jornada del grupo de enfermedades minoritarias del Hospital de Bellvitge. Barcelona.
- Conferencia Fundación Grisols sobre Bioética en EERR. Barcelona.
- Ponencia sobre enfermedades raras y el asociacionismo en el Máster de Hematología y Oncología de la Universidad de Murcia.
- Curso XIII Escuela Enfermedades Raras del CREER Burgos.



ACTIVIDADES 2024



[XIII ESCUELA DE FORMACIÓN DEL CREER y FEDER. BURGOS 24-25
OCTUBRE 2024 – Asociación HHT España](#)

ACTIVIDADES 2024



Asistencia a la 15ª Conferencia científica internacional de Cure HHT en Francia.



Participación en la 15ª Conferencia Internacional Científica de CUREHHT –
Asociación HHT España

E. REUNIONES DE SOCIOS.

- [Asamblea general de socios 2024 en Santiago de Compostela.](#)



[XIV Congreso y Asamblea de Socios 2024 – Asociación HHT España](#)

F. VISITAS A CENTROS HOSPITALARIOS DE REFERENCIA PARA HHT.



Visita al Hospital Ramón y Cajal- Madrid.
Servicio de medicina interna

Visita al Hospital Fundación Alcorcón:
Servicio de ORL y Gerencia del Hospital.



Visita a la unidad de HHT del Hospital de Bellvitge.

Complejo Universitario Insular Materno Infantil de las Palmas de Gran Servicio de medicina interna y Servicio de Genética Clínica.

Visita al CSIC – CIB Margarita Salas.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y DONACIONES.

- **Venta de décimos solidarios de navidad y del niño:**

Como todos los años hemos realizado la venta de lotería solidaria de navidad. Se ha superado la venta del año de anterior y se ha agotado todo el número completo. Y como novedad este año también hemos vendido lotería del niño. Gracias a todos los participantes por comprar nuestros décimos solidarios.

Ingresos obtenidos gracias a la lotería de navidad 5756,24 € y lotería del niño 1.032 €.



- **Convocatoria única de ayudas de FEDER.**

Dentro de las AYUDAS FONDOS FEDER 2023-2024 hemos obtenido la cantidad de 957,61€.

- **Proyecto laboratorios CINFA “La voz del paciente”.**

Nuestro proyecto “Mejora tu vida con la app de HHT. Seguimiento y control de la enfermedad” ha sido seleccionado junto a otras 400 asociaciones para participar en esta iniciativa solidaria de Laboratorios CINFA. Hemos resultado seleccionados entre los 100 primeros gracias a las votaciones y obtenido una aportación económica de 2500 € para poner en marcha nuestro proyecto.

[Vota por HHT en la voz del paciente de CINFA – Asociación HHT España](#)



- **Obrador Helados Estepa”.**



Gracias a gestos como Obrador Helados Estepa no solo logramos avanzar en nuestra misión de ofrecer apoyo, investigación y visibilidad, sino que también sentimos el abrazo de una sociedad que está dispuesta a caminar con nosotros.

Sigamos construyendo juntos un mundo donde las enfermedades raras tengan más visibilidad, donde las personas afectadas se sientan apoyadas y donde podamos soñar con un futuro lleno de posibilidades. Se consiguió un donativo de 300 €.

- **Colaboración con la FUNDACIÓN V WORDS:** Por ser causa del mes de la Fundación realiza un donativo de 1.000 €.

- Karaoke Solidario en Vitoria.



La Cuadrilla de Blusas y Neskak Hegotarrak, ha organizado con motivo de las fiestas patronales de la "Virgen Blanca" de Vitoria-Gasteiz, este evento solidario para recaudar fondos y ayudar a la investigación para la HHT. Hemos montado una mesa informativa con el fin de dar visibilidad a la HHT y a la labor de nuestra Asociación. En el Karaoke han participado socios junto a miembros de nuestra junta directiva. Hemos obtenido un donativo de 3.587€.

[Karaoke solidario en Vitoria-Gasteiz – Asociación HHT España](#)

ATENCIÓN PERSONALIZADA PARA PACIENTES Y FAMILIARES CON HHT: SERVICIO TE LLAMAMOS DE NUESTRA WEB.

Este servicio que es atendido de forma voluntaria por Nuria Cuadra Escolar, vicepresidenta HHT España, ayuda a orientar a todas las personas que demandan información. En 2024 hemos atendido más de 60 consultas.

HHT España reconocida como impulsora de la investigación en enfermedades raras.

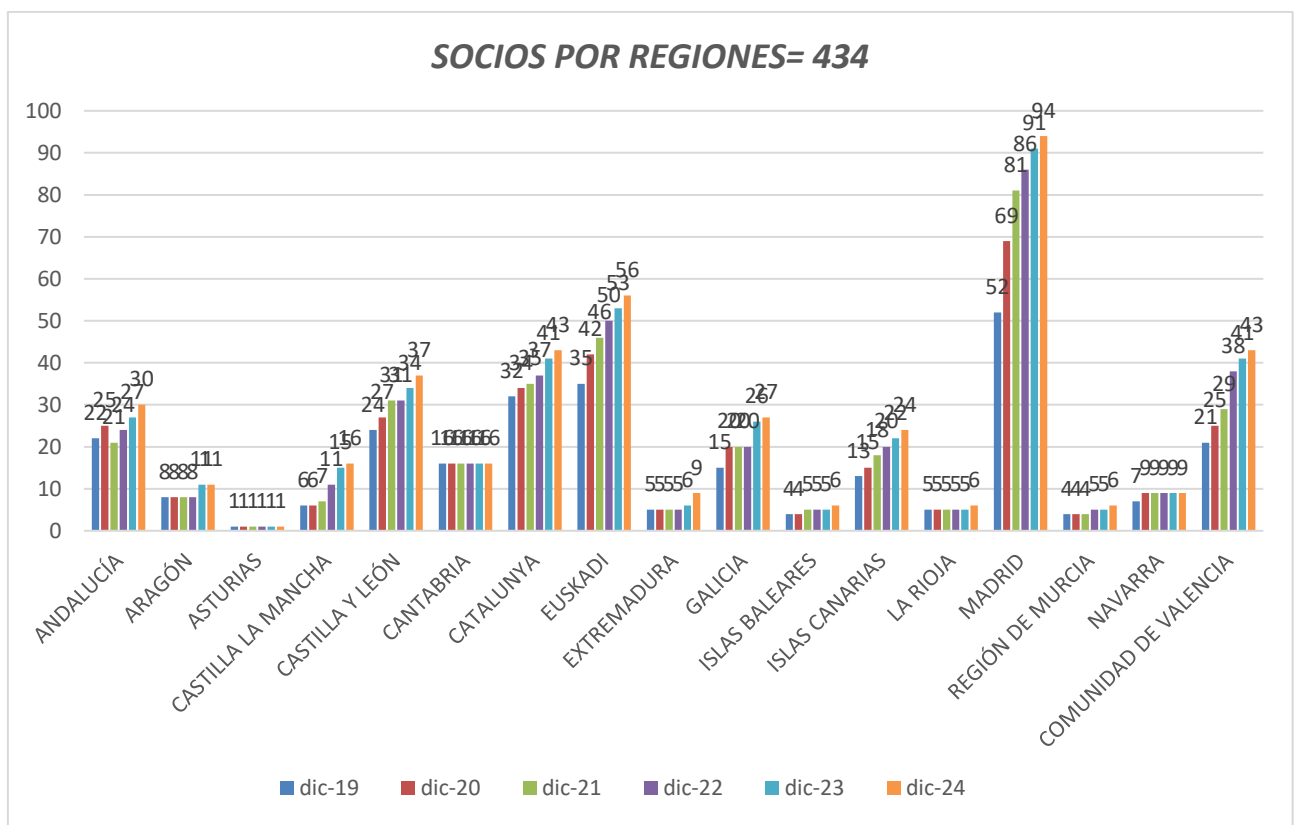
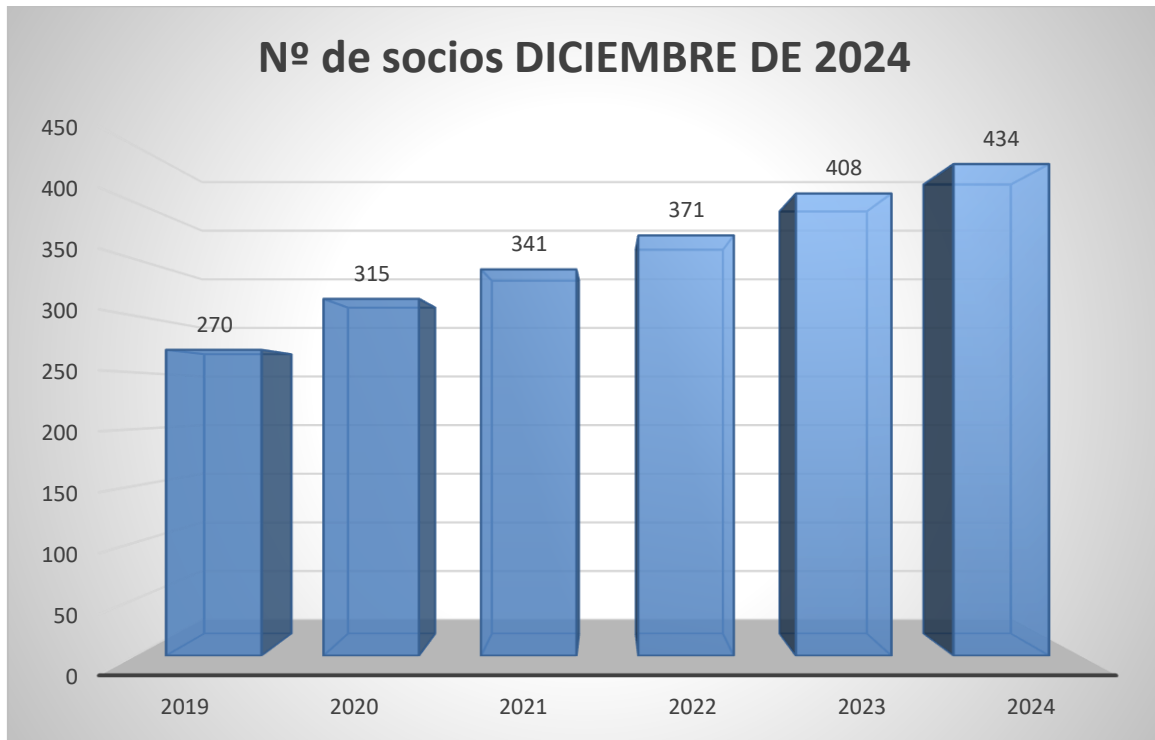
Nuestro presidente, dentro del acto institucional por el Día Mundial de la Enfermedades Raras, ha recogido de manos de su Majestad la Reina D^a Letizia el reconocimiento, en nombre del movimiento asociativo, del apoyo e impulso a la investigación, por ser la primera entidad en acceder a las convocatorias de ayudas a la investigación de FEDER.

[HHT España reconocida como impulsora de la investigación en enfermedades raras – Asociación HHT España](#)



INFORMACIÓN ESTADÍSTICA Y ECONÓMICA 2024

Nº DE SOCIOS A 31 DE DICIEMBRE DE 2024



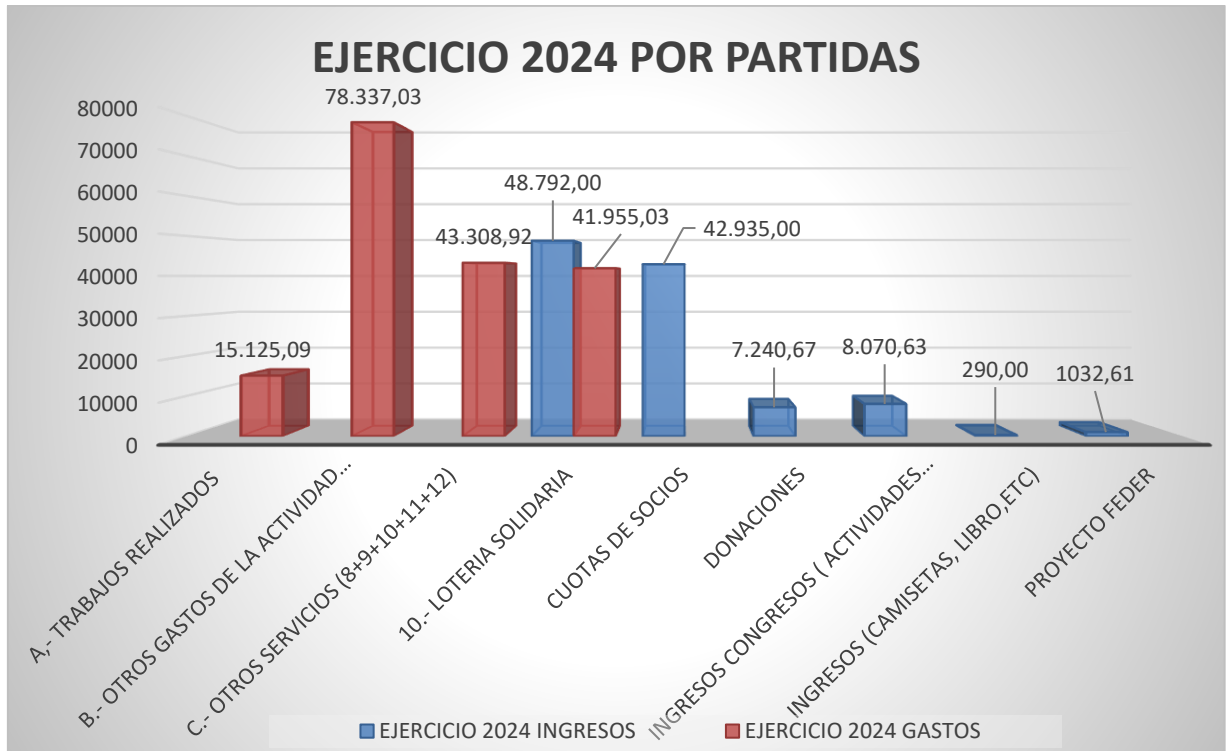


Consultas realizadas a través de la web

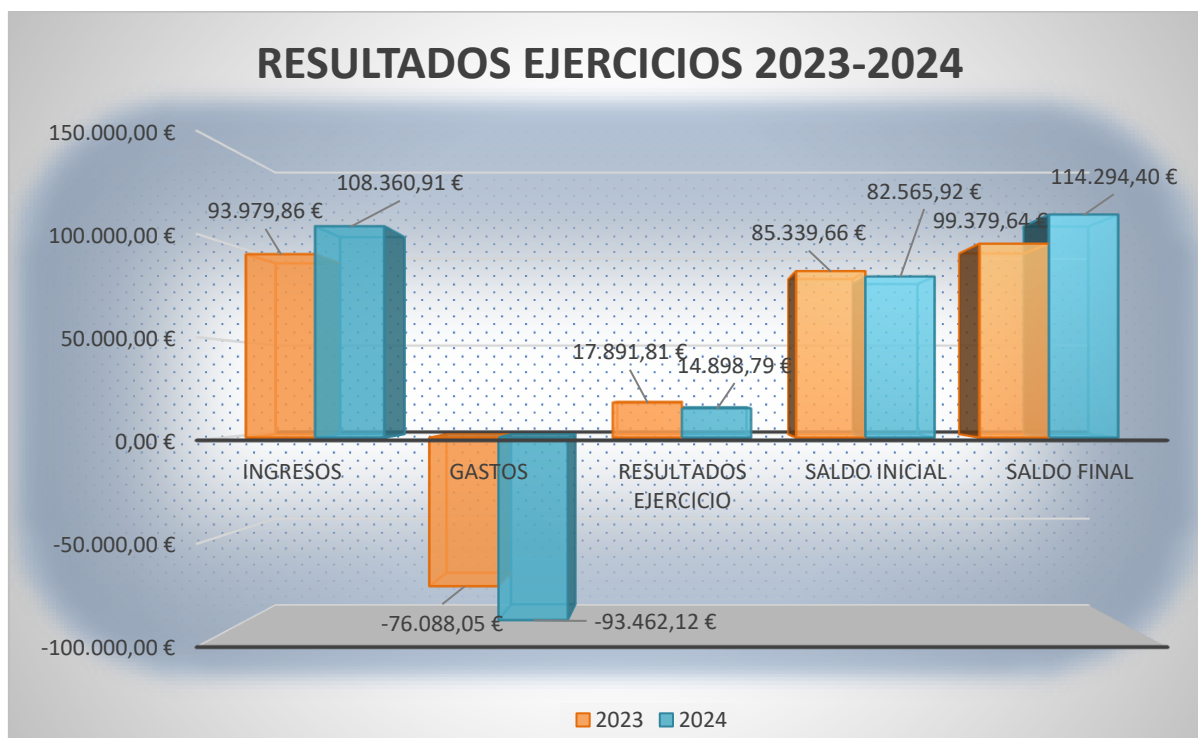


ESTADO DE LAS CUENTAS 2024

EJERCICIO 2024 POR PARTIDAS



EJERCICIOS COMPARATIVOS 2023- 2024



PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2025

