

*ACTIVIDADES 2025*

*MEMORIA DE  
ACTIVIDADES 2025*



Asociación HHT España

*ASOCIACIÓN HHT  
ESPAÑA*

*PROVISIONAL A  
CUMPLIMENTAR*

## 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 de HHT:

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 esta Memoria, resaltar la 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, el impulso 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, Universidad de Salamanca, de Granada, así como 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.

Mención especial de 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. Implícate”.***

**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](mailto: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.

## C. REUNIONES DE SOCIOS.

- Asamblea general de socios 2025 en Madrid.



## ***D. 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 5.571,19 € y lotería del niño 933,39 €.



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

Dentro de las AYUDAS FONDOS FEDER 2023-2024 hemos obtenido la cantidad de 2.000,00€.

## ***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<sup>a</sup> 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](#)

# **ACTIVIDADES 2025**



## **INFORMACIÓN ESTADÍSTICA Y ECONÓMICA 2025** **Nº DE SOCIOS A 31 DE DICIEMBRE DE 2025**

**Consultas realizadas a través de la web**

### ***ESTADO DE LAS CUENTAS 2024***

**EJERCICIO 2025 POR PARTIDAS**

**EJERCICIOS COMPARATIVOS 2024- 2025**

# ***ACTIVIDADES 2025***



## ***PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2026***