

Taller:

La mejora de la Asociación.

Sábado 16 mayo – 17:15 h

¿Cuál es la utilidad de la asociación tanto a nivel orientativo como en su función de apoyo social entre iguales?

¿Qué podemos hacer por y para la Asociación y qué puede hacer la Asociación por ti?



Utilidad de la Asociación: Orientación y Apoyo entre Iguales.

- **Nivel Orientativo:**

Ofrece información rigurosa sobre la clínica, diagnóstico y tratamientos disponibles. Facilita el acceso a protocolos de intervención y orienta hacia centros hospitalarios de referencia y especialistas.

- **Apoyo Social entre Iguales:**

Fomenta el contacto entre personas que comparten la misma realidad. A través de congresos, asambleas y redes de "Enlaces Regionales", crea una comunidad donde el intercambio de experiencias reduce el aislamiento que a menudo acompaña a las enfermedades raras.



¿Qué puede hacer la Asociación por ti?

- **Defensa de derechos:** Representa los intereses de los pacientes ante las instituciones sanitarias.
 - **Acceso a la investigación:** Impulsa y financia líneas de investigación para buscar nuevos tratamientos y modelos terapéuticos.
 - **Herramientas y Recursos:** Proporciona guías prácticas, jornadas médico-paciente y herramientas tecnológicas (como la app de HHT) para facilitar el seguimiento médico.
 - **Visibilidad:** Trabaja para que la sociedad y el personal sanitario reconozcan los síntomas, favoreciendo la detección precoz.
-

¿Qué puedes hacer por la Asociación ?

La fortaleza de la organización depende directamente del **compromiso de sus miembros.**

- **Participación activa:** Asistir a las asambleas y congresos para aportar ideas y votar decisiones estratégicas.
 - **Sostenibilidad económica:** Contribuir mediante cuotas de socio y con la organización de iniciativas de solidarias
 - **Ser Enlace Regional:** Colaborar informando sobre actividades locales y ayudando a otros socios de tu zona.
 - **Difusión:** Compartir noticias e información en redes sociales para aumentar la concienciación social
-

Vuestros comentarios

Que los socios que tienen disponibilidad para ayudar en la Asociación bien por tener tiempo personal o por tener una formación profesional que pueda ayudar, se identifiquen como tales a la Junta Directiva

Daros las gracias por vuestra implicación

Pedir más implicación por parte de los socios, la asociación no funciona solo con cuatro o cinco personas, tampoco se necesita una dedicación exclusiva pues cada una tiene su trabajo y vida privada.

Me parece interesante dar visibilidad a la patología, el hecho de que pueda llegar a ser incapacitante, y descubrir aquellas personas con HHT con síntomas leves no diagnosticadas.

"Lo más importante es que los pacientes sean conscientes de que tienen que asociarse dar publicidad y en la medida en que se pueda colaborar .

"Seguir así . Gracias ! "

Futuros proyectos



HHT en primera persona *Una experiencia vital*

¿Cómo es vivir con HHT?

Este proyecto nace con el objetivo de **dar voz** a las personas que conviven con esta enfermedad poco frecuente, compartir su experiencia personal y ayudar a que la sociedad conozca su realidad más allá de lo médico.

Solo tienes que enviarnos un breve texto contando tu experiencia personal a **info@asociacionhht.org** y **nosotros hacemos el resto**. Crearemos un video que cuente tu experiencia.

- **El camino hacia el diagnóstico**
- **La vida cotidiana, los retos físicos y emocionales**
- **La adaptación, la resiliencia y el aprendizaje**
- **La importancia de la visibilidad y del asociacionismo para pacientes con HHT**



HHT: La historia de Ester Carrasco



¡BUSCAMOS NUESTRA MASCOTA!

PRESENTACIÓN CONCURSO INFANTIL

Para niños y
jóvenes (3 - 14
años)



Diseña un amigo:
valiente, alegre,
unido.



¡Técnica libre!
(Dibujo, digital,
color...)



EL GRAN PREMIO:
Tú diseño será la
mascota oficial.

Entrega las propuestas:



18/05/2026 - 30/08/2026



enviar a: comunidadvalenciana@asociacionhht.org

HHT