



PLAN DE TRABAJO 2017

Principales Actividades

Servicios a los Socios y al Publico

1. **Actualización de las Unidades Multidisciplinares y Consultas monográficas de HS existentes en España**
2. **Mejorar la Información y Formación del/la paciente de HS**
 - 2.1. Dar respuesta a las preguntas más frecuentes por parte de profesionales de la salud a través de la web y Redes Sociales (RRSS)
 - 2.2. Búsqueda de financiación para la puesta en marcha de cursos on line o talleres presenciales de interés para el/la paciente.
 - 2.3. Elaboración de materiales formativos on line.
 - 2.4. Difusión de información de interés de la patología en la web y RRSS. Entre otros, documento de preguntas frecuentes contestadas por especialistas.
3. **Difusión del programa Pro Bono de Asesoría Legal**
4. **Promoción de la formación como PACIENTE EXPERTO/A con el doble objetivo de formar sobre la enfermedad y para adquirir habilidades que permitan al/la paciente modificar y/o gestionar hábitos de vida y sociales adaptados a su condición.**
 - 4.1. Búsqueda de financiación para la creación de un curso on line para socios/as con el objetivo de que se conviertan en Pacientes Experto/as.
 - 4.2. Participación en un curso presencial de formación como Paciente Experto/a.

Representación Institucional

1. **Difundir la Iniciativa Estratégica de Salud para la Definición del Estándar Óptimo de Cuidados para los/as pacientes con Hidradenitis Supurativa (HERCULES)**
 - 1.1. Difundir la estrategia entre SSCC, medios de comunicación e instituciones.
2. **Continuar las relaciones con Sociedades Científicas (SSCC)**
 - 2.1. Continuar la relación con la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)
3. **Mantener contactos periódicos con los/as responsables las Unidades multidisciplinares y consultas monográficas de Hidrosadenitis Supurativa en las diferentes Comunidades Autónomas.**
4. **Fomentar nuevas relaciones con el objetivo del abordaje multidisciplinar de la patología**
5. **Priorizar la información/formación de los/as Médicos y Pediatras de Atención primaria**

- 5.1. Editar y difundir un folleto informativo en los centros de Atención Primaria en la Comunidad de Madrid.
- 5.2. Contactar con las otras Comunidades Autónomas (CCAA) para llegar al mayor número de Centros de Salud y Consultorios posible.
- 6. Establecer relaciones periódicas con Instituciones y Entidades**
 - 6.1. Mantener reuniones con representantes del Gobierno Central, Comunidades Autónomas y Ayuntamientos.
 - 6.2. Participar en el Consejo Asesor de Pacientes del Hospital de Torrejón de Ardoz (Madrid) y en el Programa de Escuela de Pacientes.
- 7. Continuar los contactos con la Industria Farmacéutica**

Visibilidad pública de la Asociación

- 1. Celebración del Día Internacional de la Hidrosadenitis**
- 2. Acción en Redes Sociales (RRSS) de visibilización del/la paciente de HS**
- 3. Presentación del Barómetro de la Hidrosadenitis en Edad Juvenil**
- 4. Seguimiento y fomento de la presencia de la Asociación en medios de comunicación**
- 5. Fomento de nuestra participación pública**

Fortalecimiento institucional

- 1. Conseguir la Declaración de Utilidad Pública**
- 2. Realización de la Asamblea General de Socios de 2017.**
 - 2.1. Revisión de los estatutos para detectar cambios y nuevas necesidades.
- 3. Identificación de delegados/as en diferentes comunidades autónomas.**
- 4. Participación activa en la Federación Europea de Asociaciones de Pacientes**
- 5. Valoración de pertenencia a otras plataformas o grupos de trabajo.**
- 6. Búsqueda de sede para la asociación**

Viabilidad y Gestión Económica

- 1. Dar seguimiento y presentar proyectos a convocatorias públicas y privadas**
- 2. Trabajo de captación de fondos con empresas**
- 3. Acción de captación de socios/as y donaciones**