



**A S E N D H I**

---

**Asociación de Enfermos  
de Hidrosadenitis**

**PLAN DE TRABAJO**

**2019**



## PROGRAMA 2019

El Plan de Trabajo de 2019 cuenta con 2 objetivos específicos:

- OBJETIVO 1: Acciones de información y sensibilización sobre la patología
- OBJETIVO 2: Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

### ACTIVIDAD 1: Acciones de información y sensibilización sobre la patología

#### 1. Celebración del Día Internacional de la Hidrosadenitis

- 1.1. Poner en marcha actividades entorno al Día 6 de junio

#### 2. II Barómetro de la Hidrosadenitis en España

- 2.1. Presentación y difusión del documento

#### 3. Fomento de nuestra presencia pública

- 3.1. Participar en seminarios, jornadas o talleres de interés para la Asociación.

#### 4. Acción en Redes Sociales (RRSS) de visibilización del/la paciente de HS

#### 5. Fomento de nuestra presencia en medios

- 5.1. Se potencia la participación en entrevistas, elaboración de artículos, etc.

#### 6. Actualización de las webs [www.hidrosadenitis.es](http://www.hidrosadenitis.es) y [www.asendhi.org](http://www.asendhi.org)

#### 7. Reedición de folletos de Atención Primaria y de ASENDHI

#### 8. Contacto con las Unidades Multidisciplinares y Consultas monográficas de HS existentes en España

- 8.1. Actualización de la base de datos y orientar a los/as pacientes sobre el funcionamiento de las unidades y consultas
- 8.2. Continuar las relaciones con los/as especialistas y tratar de visitar las consultas y unidades.

#### 9. Mejorar la Información y Formación del/la paciente de HS

- 9.1. Elaboración de materiales a modo de píldoras formativas on line.
- 9.2. Formar parte de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía con el objetivo de publicar información sobre HS.

#### 10. Programa Pro Bono de Asesoría Legal

- 10.1. Difundir entre los/as socios/as la existencia de este servicio.

#### 11. Aprobación de Socios/as de honor

- 11.1. Aprobación por parte de la Asamblea a los candidatos/as. En esta ocasión se trata de los expertos/as participantes en la Iniciativa Estratégica de Salud HerculeS.

### ACTIVIDAD 2: Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación



- 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 las Consejerías de Sanidad de las CCAA
  - 1.2. Difundir la estrategia entre los Colegios oficiales de Médicos
  - 1.3. Difundir la estrategia entre SSCC, medios de comunicación e instituciones.
  
- 2. Continuar las relaciones con Sociedades Científicas (SSCC)**
  - 2.1. Fomentar la relación periódica tanto con la AEDV como con sus grupos de trabajo.
  - 2.2. Identificar nuevas Sociedades Científicas que interesan a ASENDHI.
  - 2.3. Dar seguimiento a las reuniones ya mantenidas con las SSCC.
  
- 3. Fomentar nuevas relaciones con el objetivo del abordaje multidisciplinar de la patología**
  - 3.1. Avanzar en el contacto de nuevos sectores- urgencias de hospitales, atención primaria, cirugía, etc.-
  
- 4. Establecer relaciones periódicas con Instituciones y Entidades**
  - 4.1. Mantener reuniones con representantes del Gobierno Central, Comunidades Autónomas y Ayuntamientos.
  - 4.2. Participar en el Consejo Asesor de Pacientes del Hospital de Torrejón de Ardoz (Madrid) y otros en los que nos inscribamos.
  
- 5. Participación activa en la Plataformas y Federaciones de las que formamos parte.**
  - 5.1. Participación en el Foro Español de Pacientes.
  - 5.2. Participación en Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas- UNIMID.
  
- 6. Continuar los contactos con la Industria Farmacéutica**
  - 6.1. Presentación de propuestas a las empresas farmacéuticas de interés para ASENDHI.
  - 6.2. Continuar la relación con la farmacéutica Abbvie y mantener los proyectos identificados e iniciar nuevos.
  
- 7. Presentación a convocatorias públicas y privadas**
  - 7.1. Dar seguimiento a las convocatorias públicas y privadas.
  - 7.2. Presentación de proyectos a convocatorias públicas y privadas.
  
- 8. Trabajo de captación de fondos con empresas**
  - 8.1. Selección de empresas a las que dirigimos con propuestas de interés para los/as pacientes.
  
- 1. Identificación de delegados en diferentes comunidades autónomas.**
  - 1.1. Elaboración de un procedimiento para contar con personas delegadas en diferentes comunidades autónomas y búsqueda y selección de las mismas.