

# PLAN DE TRABAJO

2020





# Actividades del Plan 2020

El Plan de Trabajo de 2020 cuenta con 4 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
- OBJETIVO 3: TIC, Comunicación y Publicaciones
- OBJETIVO 4: Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación

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

### 1. Celebración de la Semana Mundial de la Hidrosadenitis

1.1. Poner en marcha actividades entorno a la semana del Día Internacional, el 6 de junio

### 2. Fomento de nuestra presencia pública

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

## Objetivo 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. Mantener contactos periódicos con los/as responsables las Unidades multidisciplinares y consultas monográficas de Hidrosadenitis Supurativa en las diferentes Comunidades Autónomas.

3.1. Continuar las relaciones con los/as especialistas y tratar de visitar las consultas y unidades.

### 4. Fomentar nuevas relaciones con el objetivo del abordaje multidisciplinar de la patología

4.1. Avanzar en el contacto de nuevos sectores- urgencias de hospitales, atención primaria, cirugía, etc.-

### 5. Establecer relaciones periódicas con Instituciones y Entidades

5.1. Mantener reuniones con representantes del Gobierno Central, Comunidades Autónomas y Ayuntamientos.

### 6. Participación activa en la Plataformas y Federaciones de las que formamos parte.

6.1. Participación en el Foro Español de Pacientes.

6.2. Participación en Asociación de Personas con Enfermedades Crónicas Inflammatorias Inmunomediadas- UNIMID.



## **7. Continuar los contactos con la Industria Farmacéutica**

7.1. Presentación de propuestas a las empresas farmacéuticas de interés para ASENDHI.

7.2. Boehringer Global HS Patient Organisation Advisory Board Meeting.

## **8. Participación en eventos en representación de los/as pacientes de HS y de ASENDHI**

8.1. Participación en Congresos, Seminarios, Jornadas, etc. de en representación de los/as pacientes.

## **Objetivo 3: TIC, Comunicación y Publicaciones**

### **1. Fomento de nuestra presencia en medios**

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

### **2. Dar seguimiento a la aparición de la Asociación en medios de comunicación**

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

## **Objetivo 4: Atención al público, al paciente y al socio y mejoras en la gestión de la asociación**

### **1. Actualización de las Unidades Multidisciplinares y Consultas monográficas de HS existentes en España**

1.1. Actualizar la base de datos y orientar a los/as pacientes sobre el funcionamiento de las unidades y consultas

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

2.1. Difusión de información de interés de la patología en la web y RRSS.

### **3. Difusión del asesoramiento médico online**

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

### **4. Difusión del programa Pro Bono de Asesoría Legal**

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

### **5. Apertura de delegaciones en las CCAA donde residan los miembros de la Junta Directiva.**

### **6. Elaboración de la contabilidad 2019**

### **7. Elaboración y seguimiento del Presupuesto para 2020**

7.1. Seguimiento y control de los gastos y los ingresos.

### **8. Presentación a convocatorias públicas y privadas**

8.1. Dar seguimiento a las convocatorias públicas y privadas.

8.2. Presentación de proyectos a convocatorias públicas y privadas.

### **9. Trabajo de captación de fondos con empresas**

9.1. Selección de empresas a las que dirigimos con propuestas de interés para los/as pacientes.