

Memoria de Actividades 2015

A continuación se detallan las actividades realizadas por la Asociación ASHUA durante el ejercicio 2015, de acuerdo con los estatutos de nuestra asociación, y siendo los principales objetivos los siguientes:

1. Asistencia a diferentes encuentros, reuniones, congresos, etc... en calidad de representación y relaciones institucionales de la Asociación ASHUA.
2. Colaboración en la publicación de material divulgativo (guía y trípticos) de la enfermedad SHUa como soporte a los pacientes afectados, socios de la asociación y profesionales médicos de diferentes hospitales de toda España.
3. Fomentar la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapia para la enfermedad del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico.
4. Promoción de seminarios, conferencias y actos públicos para favorecer el intercambio de conocimientos, su divulgación entre el personal médico, científico y los pacientes.
5. Asesoramiento, apoyo e información a las familias afectadas por el Síndrome Hemolítico Urémico Atípico.
6. Promoción en general de actuaciones de carácter preventivo, conocimiento de la enfermedad así como la divulgación del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico.
7. Promover recursos de carácter asistencial a los afectados por ésta enfermedad y sus familias, para facilitar una mejora de su calidad de vida.

Así mismo, y para que conste, relacionamos los objetivos alcanzados, como confirmación de la actividad de nuestra Asociación durante el 2015:

- Presencia y promoción para la divulgación de esta enfermedad y los tratamientos actuales:
 - Día Internacional de las Enfermedades Raras.
 - Asamblea Federación Nacional ALCER.
 - Jornadas ALCER Castalia.
 - V Jornada ASHUA en CIB-CSIC, Madrid.
 - Carrera ASHUA Family Run, Sant Cugat.
 - III reunión Alianza SHUa, Londres.
 - Seminario AIRG, Barcelona.
 - Día Internacional SHUa.
 - Congreso nacional de la Sociedad Española de Nefrología.
 - Jornadas Federación Nacional ALCER.
 - Foro Asociaciones Pacientes y AEMPS.
 - Jornada AIRG.
 - Conferencia KDIGO, Barcelona.

- Gala Somos Pacientes, Madrid.
- Cooperación y colaboración en general de actuaciones de carácter preventivo y conocimiento de la enfermedad con:
 - Hospital La Fe, Valencia.
 - Hospital Peset, Valencia.
 - Hospital La Paz, Madrid.
 - Hospital Reina Sofía, Córdoba.
 - Instituto de Salud Carlos III, Madrid.
 - Dept. Medicina Celular y Molecular, Centro de Investigaciones Biológicas, Madrid.
 - Hospital Cruces, Barakaldo.
 - Fundación Puigvert, Barcelona.
 - Instituto Mario Negri, Bergamo, Italia.
 - Ospedale Riuniti di Bergamo, Italia.
 - Mont Sinai, New York, US
 - The Hospital for Sick Children, Toronto, Canada.
 - S.E.N., Sociedad Española de Nefrología, España.
 - O.N.T., Organización Nacional de Trasplantes, España.
 - Federación ALCER, España.
 - AIRG Francia, AIRG Bélgica y AIRG España.
 - FEDERG, Europa.
 - EURORDIS, Europa.
 - aHUS Alliance. Alianza de asociaciones de pacientes con SHUa de todo el mundo.
- Presencia en las Redes Sociales:
 - Facebook.
 - Twitter.
 - Youtube.
 - Slideshare.
 - LinkedIn.
 - iBookstore (Apple) para iPad.

Sin otro particular y para que conste la validez de esta **Memoria de Actividades**, firma a continuación el órgano de Gobierno de ASHUA, con fecha 28 de diciembre 2015.

Presidente – Francisco José Monfort Vilar
Secretaria – M^a Vicenta Carratalá Ríos
Tesorera – Ana Isabel Carratalá Ríos
Vocal – M^a Julia Carratalá Ríos

