

Memoria de Actividades 2016

A continuación se detallan las actividades realizadas por la Asociación ASHUA durante el ejercicio 2016, 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 2016:

- Presencia y promoción para la divulgación de esta enfermedad y los tratamientos actuales:
 - Día Internacional de las Enfermedades Raras.
 - Maratón SHUa en Hospitalet de l'Infant.
 - Día mundial del Riñón.
 - Jornada sobre los Derechos de los Pacientes.
 - Asamblea Federación Nacional ALCER.
 - Jornadas ALCER Castalia.
 - VI Jornada ASHUA en Hospital Niño Jesús de Madrid.
 - Día mundial del Donante.
 - Colaboración con el equipo Champi Women Racing.
 - Dando visibilidad al SHUa en la XVII Feira da Troita, en Sobrado dos Monxes, Galicia.
 - Festival Solidario SHUa en Irún.
 - Día Internacional del SHUa.
 - Congreso nacional de la Sociedad Española de Nefrología.

- Jornadas Federación Nacional ALCER.
 - Dando visibilidad al SHUa con el Vila-real CF.
 - ASHUA en RNE.
 - Dando visibilidad al SHUa por la Falla Barri d'Onda.
- 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, Canadá.
 - 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.
 - Asociaciones de pacientes 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 2 de noviembre 2016.

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

