

Cada gota suma



ADEFHIC

Asociación de enfermos y
familiares con
Hipertensión Intracraneal
Idiopática





¿Qué es ADEFHIC?

Asociación de Enfermos y Familiares con Hipertensión Intracraneal de España

Se fundó en el año 2014 como organización sin ánimo de lucro y de ámbito **Nacional**, gracias al interés de los afectados y familiares por disponer de un punto de encuentro, apoyo y orientación. Es la única organización en España dedicada a fomentar la investigación de esta enfermedad.

ADEFHIC tiene entre sus objetivos conseguir toda ayuda posible (médica y financiera) para la realización de estudios que lleven a conocer las causas de la Hipertensión Intracraneal Idiopática/Pseudotumor Cerebri, por lo que invitamos a profesionales a participar con nosotros en tal fin.

Desde su constitución es miembro de **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) en la que se integran actualmente 343 asociaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes.

¿Qué es HII?

Hipertensión Intracraneal Idiopática

Idiopática = de causa desconocida

Hipertensión Intracraneal = incremento de la presión intracraneal

Pseudomotor Cerebrí = Supuesto tumor cerebral

La hipertensión intracraneal idiopática es un trastorno neurológico caracterizado por un incremento de la presión intracraneal del líquido cefalorraquídeo (LCR). La HII tiene un diagnóstico complejo debido a sus características y a que el dolor de cabeza lleva a un diagnóstico erróneo de migrañas, en muchos de los casos, en los cuales las personas afectadas padecen dolores de cabeza durante años hasta el diagnóstico adecuado. Es una enfermedad rara con una gestión y tratamiento complicado por lo que actualmente no existe una cura.

SÍNTOMAS

Insoportable dolor de cabeza, acentuado por las mañanas y persistente en el tiempo, el cual puede prolongarse durante meses y no remite con ninguna medicación.

También produce tinnitus o zumbido del oído, rigidez en el cuello, dolor de espalda, visión doble, pérdida de visión y ceguera debida a la inflamación y atrofia de los nervios ópticos (papiledema), malestar general, déficits neurológicos y dificultad para realizar tareas cotidianas.



¿Qué ofrecemos?

1

ASESORÍA JURÍDICA

- Recomendaciones concretas de actuación
- Revisión de documentos
- Revisión e información para el cumplimiento de la normativa vigente

2

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- Atención psicológica (presencial, online y telefónica) individual o familiar.
- Talleres y grupos de ayuda mutua.
- Formación.
- Asesoramiento.
- Documentación (informes, estudios, publicaciones)

3

ATENCIÓN SOCIAL

- Atención social a la persona afectada, familiar y/o profesional (online y presencial)
- Información y orientación sobre la enfermedad, recursos, especialistas de referencia, registros de ER, discapacidad y dependencia, y medicamentos , entre otras dudas que puedan surgir.

MISIÓN

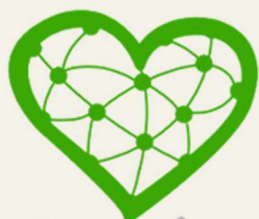
Buscamos proporcionar a pacientes y/o familiares un servicio de **información y orientación** para las personas con HII, visibilizando sus realidades. También promover el conocimiento, **sensibilización** e investigación de la HII con el fin de conseguir el apoyo social y estimular la incorporación de innovación en su **investigación**. Asimismo, desarrollar un espacio de intercambio de experiencias, ideas y apoyo mutuo, además de desplegar un protocolo común de **intervención sociosanitaria** en todas las CCAA sobre la HII.

VISIÓN

En ADEFHIC abogamos por la promoción de la **salud** y la **gestión emocional** como eje de la intervención sociosanitaria con las personas y familiares con HII. Nuestro reto como entidad es convertirnos en **referentes** sobre la enfermedad tanto en Andalucía como a nivel nacional, brindando cada vez más apoyos a las necesidades sociales y personales que cada persona atraviesa. Por ende, nuestra perspectiva está regida por la **transformación social**, de forma que impactemos e interpelemos a todos los equipos profesionales a nivel sanitario, social, educativo, laboral, etc. con el fin de **eliminar las barreras**, mejorar y especializar sus intervenciones con las personas con HII, sus familias y por tanto **mejorar** su **calidad de vida**.

VALORES

ADEFHIC se caracteriza por su **calidad y calidez** en la atención, por la individualidad de cada consulta y por tener en cuenta a la persona beneficiaria desde todos sus ámbitos y medios de vida, valorando y acompañándolas de manera **integral** en la búsqueda de soluciones dentro de cada proceso que atraviesa. De igual modo, siempre **defenderemos y promoveremos los derechos** y necesidades de las personas y familiares con HII, ya sea a través de nuestras intervenciones individuales y grupales o mediante nuestra presión e influencia en investigación y políticas públicas y sociales.



Teaming

1€ al mes



Colabora



Hazte socio/a



Patrocina

Colabora

MEDIANTE



Patrocinio



Donación
económica



Donación
en especie

BENEFICIOS

1. Publicación en redes sociales y página web de la colaboración.
2. Informe anual de actuaciones realizadas
3. Incorporación de logotipos en materiales creados y web
4. Realización de jornada de sensibilización en la empresa

CADA KM SUMA, SOBRE RUEDAS POR LA



→ 01/12/2024 ←

Las Moteras de Alicante y Las Rider Girl Sureste te esperamos en la **RUTA MOTERA SOLIDARIA** en beneficio de la Asociación **ADEFHIC** (Hipertensión Intracraneal Idiopática) donde nos dirigiremos la Administración del Perolo (San Pedro del Pinatar)



INSCRIPCIÓN

- ÚNETE desde Alicante en la Repsol (Decathlon) a las 9:00h
- Plazo para inscripción hasta el **30 de noviembre** de 2024.
- Confirma tu asistencia al evento y reserva el **MENÚ** cerrado por 15€ en el Restaurante A Estribor en Los Alcázares (Murcia) al número **665 18 43 14**



LOTERÍA

RESERVA tu Décimo de Lotería de Navidad en: <https://adefhic.org/loteria-navidad-2024/>



RIFA SOLIDARIA

Se harán rifas benéficas, por lo que puedes colaborar **donando** objetos/productos para las rifas o participando **económicamente** en la rifa.

SALIDA 9:00h
Repsol
(Decathlon)
Alicante



12h
Administración
El Perolo

14h (hora aproximada)
A Estribor Restaurante
Los Alcázares
+
Rifa solidaria

Estamos contigo
Cyntí!

CÓMO PUEDES PATROCINAR



a partir de 300€

- Logo en nuestra web, folletos, dossier, flyers y merchandising
- **4** menciones especiales en nuestras comunicaciones en Redes Sociales, radio y prensa
- Reconocimiento especial en todos los eventos realizados por la asociación



150€

- Logo en nuestra web, folletos, dossier, flyers y merchandising (por debajo de los patrocinios ORO)
- **2** menciones en nuestras Redes sociales, radio y prensa
- Reconocimiento en todos los eventos realizados



30€

- Logo o marca en el cartel del evento (por debajo de los patrocinadores ORO y PLATA)
- Publicidad a través de Redes sociales, radio y prensa que cubran el evento a patrocinar
- Reconocimiento en el evento a patrocinar



En especie

- Para la rifa benéfica puedes donar productos, objetos o servicios
- Logo o marca en el cartel del evento
- Publicidad a través de Redes, radio y prensa que cubran el evento a patrocinar
- Reconocimiento en el evento a patrocinar

Contacto



Correo electrónico: info@adefhic.org



Página web: <https://adefhic.org/>



Tlf o WhatsApp: [622069435](tel:622069435) / [635768531](tel:635768531)



Horario: Lunes a Viernes de 10:00h a 13:00h -
17:00h a 19:00



Gracias!