

## Asamblea General PHA Europe. Septiembre de 2011



PHA Europe es la organización europea que agrupa los esfuerzos de las asociaciones de los países europeos que cuentan con este tipo de organización para los pacientes de Hipertensión Pulmonar. La última Asamblea General, como el año pasado, ha tenido lugar en Castelldefels, Barcelona, del 8 al 11 de septiembre y hemos estado reunidos los representantes de los 22 países que la componen en la actualidad. Cuando nuestra Asociación acudió por primera vez recién estrenada a una Asamblea General de la PHA Europe, allá por el 2005, los países con asociaciones de HP éramos 9. Es un gusto por tanto, ver como la familia crece y como los derechos de los pacientes de otros países van encontrando una entidad que los represente.

Durante tres días se ha dado mucha información, en esta publicación os voy a hacer un resumen de los puntos más destacados.

### **Aprobación de los nuevos países a la PHA Europe**

Como os comentaba antes, ahora somos 22 los países que formamos la PHA Europe. Pero para ello, hubo que votar entre el resto de países la inclusión o no de los 6 nuevos países. La votación fue positiva y las 6 propuestas fueron aceptadas.

### **Elecciones a la Junta Directiva 2012-2014:**

Tras la aprobación de las cuentas y la disolución oficial de la actual Junta Directiva que estará en funciones hasta el 31 de diciembre, se procedió a la votación de la nueva Junta Directiva. Los cargos de Presidente y Vicepresidente han vuelto a recaer en manos de Gerry Fisher de Austria y Pisana Ferrari de Italia respectivamente. La novedad es que España formará parte de esa nueva Junta Directiva europea gracias a Juan Fuertes, nuestro coordinador, que fue propuesto y votado para su cargo como Auditor.

### **Libro Blanco de la Hipertensión Pulmonar:**

PHA Europe está preparando un Libro Blanco de la Hipertensión Pulmonar. En él se recogerán los puntos más importantes de mejora que se necesitan a nivel mundial en esta enfermedad. El valor de este documento es que se trata de un consenso de profesionales de la

salud y pacientes a nivel internacional, sirviendo como guía a las autoridades de salud nacionales y supranacionales dándoles objetivos y elementos para establecer sus políticas.

### **Acceso a la medicación:**

A pesar de las directrices europeas en la materia, hay varios países en los que no se ha autorizado la utilización de medicamentos específicos de tratamiento de la hipertensión pulmonar. Incluso hay países en los que, a pesar de estar autorizados los tratamientos, hay problemas de cobertura por parte de las compañías aseguradoras y/o el sistema de salud.

En este sentido, creemos que desde la ANHP podemos actuar tanto en los casos aislados que se dan en España como en asesoría a los países que están sufriendo las dificultades de acceso a la medicación.

### **Avances en terapias:**

Aunque hemos avanzado mucho en los últimos diez años, todavía estamos en el inicio de la investigación en técnicas de terapia combinada. Igual que se hizo con la lucha contra el VIH, en la que se inició la terapia con un solo medicamento y se han ido añadiendo fármacos hasta alcanzar una eficacia muy alta en evitar la progresión de la enfermedad, se estudia la suma de medicamentos en el tratamiento de HAP en el intento de conseguir dos objetivos: mejora en los resultados del test de 6 minutos marcha y retraso del empeoramiento clínico.

Hay casi 7 fármacos en estudio, que, si superan las aprobaciones oportunas y licencias necesarias podrán ampliar el abanico de tratamientos que existen en la actualidad para HP, aunque ya sabemos que este proceso es largo, faltan algunos años.

Nos hemos traído de la Asamblea muchas ideas e iniciativas que desarrollar, muchos proyectos y muchos deberes por hacer. Cada uno de nosotros como miembros de una asociación de un país, y a su vez como asociación de un país incluido en una organización continental, tenemos un compromiso con esta organización: debemos hacerla crecer entre todos, hacerla más fuerte, porque ya sea a nivel local, nacional, continental o intercontinental, hay que estar unidos y mostrar un denominador común: los pacientes de Hipertensión Pulmonar.