



Queridos amigos:

El próximo día **28 de Noviembre se celebra en Miami el Día Latino de la Hipertensión Pulmonar**. Diecinueve organizaciones mostramos nuestra voluntad de concienciar sobre la necesidad del diagnóstico temprano y la accesibilidad de los tratamientos específicos. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar tiene el honor de estar en el atril con dos ponencias en las que presentaremos el **DÍA MUNDIAL DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR** y la situación a nivel mundial. A partir de ese momento, se inicia la cuenta atrás que culminará el próximo **5 de Mayo de 2012** fecha en la que **más de 150 organizaciones de pacientes** de todo el mundo unirán sus intenciones en una celebración global para hacer manifiesta la necesidad de seguir trabajando en la mejora de la calidad y la esperanza de vida de los que sufren esta enfermedad.

El **Día Latino de la Hipertensión Pulmonar** (os adjunto programa) es la primera celebración que traspasa las fronteras nacionales. La comunidad latina en América sufre terriblemente la falta o la dificultad de acceso de tratamientos para la hipertensión pulmonar y esa carencia en sus sistemas de salud nacionales es tanto más dura cuanto que existe un conocimiento de lo que significa para los pacientes no poder recibir unos fármacos adecuados que suponen la diferencia entre la vida y una muerte prematura.

El próximo **5 de Mayo de 2012** inicia las celebraciones anuales del **Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar**. Hay muchos países en los que ni siquiera los especialistas de salud conocen la enfermedad debido a su complejidad y su baja prevalencia. Miles de personas en el mundo pierden cada año la oportunidad de formar una familia, tener un trabajo o ver crecer a sus hijos porque no han sido diagnosticados. Los pacientes de hipertensión pulmonar que perdemos por el camino no son sólo de los países más desfavorecidos sino también de países como el nuestro en el que tenemos la gran suerte de contar con fármacos y grandes especialistas que os preocupáis de nuestra salud y nuestro futuro como seres humanos con dignidad y derecho a participar de la vida y la integración en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.

Con este mensaje, quiero haceros llegar el agradecimiento de todos los pacientes, los que ya hemos despedido, los que aún estamos luchando por seguir adelante y los que serán diagnosticados en el futuro por vuestra gran labor y vuestros cuidados. Nos queda mucho por delante en términos de trabajo para conseguir que se conozca la hipertensión pulmonar y se creen asociaciones de pacientes en todos los países. De la misma forma lucharemos por el desarrollo de nuevos fármacos que algún día llegaran a ser tan eficaces como para curarnos.

Por estos motivos, quiero haceros llegar la alegría por el paso adelante que significa el 28 de Noviembre y para que os unáis en el esfuerzo y la voluntad de progreso sin fronteras de ningún tipo que significa el 5 de Mayo como Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.

Gracias por todo, de todo corazón.

Irene Delgado

Presidenta

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar



DÍA LATINO DE HIPERTENSIÓN PULMONAR

Dedicado al Dr. Lewis Rubin
28 NOVIEMBRE 2011

PROGRAMA ACADÉMICO

Convocado por:	Departamento de Circulación Pulmonar ALAT GEISER Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
Coordinador:	<i>Dr. Andrés Carmona, Venezuela</i>
Sede:	<i>Sistema Universitario Ana G. Méndez, Miami, EEUU</i>

8:00 a 8:30	Registro
8:30 a 9:00	Las redes sociales, los medios de comunicación, los programas de educación continua y la integración de la red latina <i>Dra. Lourdes Denis, Venezuela</i> Directora de Publicidad, Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar
9:00 a 9:30	Visión Latinoamericana de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas <i>Dra. Virginia Alejandra Llera, Argentina</i> Presidente GEISER
9:30 a 10:00	Avances de la Hipertensión Pulmonar en Latinoamérica <i>Dr. Jaime E. Morales Blanhir, México.</i> Director, Departamento de Circulación Pulmonar ALAT
10:00 a 10:30	Coffee Break
10:30 a 11:00	Un Día en Latinoamérica para la Hipertensión Pulmonar y su alcance en el ámbito mundial <i>Lic. Migdalia Denis, EEUU</i> Presidente de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar
11:00 a 11:30	El Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, origen y trascendencia <i>Lic. Irene Delgado, España</i> Presidente, Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
11:30 a 12:00	Panorama de la Hipertensión Pulmonar en el ámbito mundial <i>Lic. Juan Fuertes, España</i> Coordinador, Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
12:00	Clausura