



Boletín Palabras Azules

Febrero 2022

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

28/02/2022 N.º 56



TITULARES

01. La ANHP en el mes de febrero 2022.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Proyecto HiperexPerto.
04. XX Asamblea General de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP)
05. Colaboración para iluminar tu ciudad o municipio el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, 5 de mayo.
06. Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022. Actividades FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
07. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

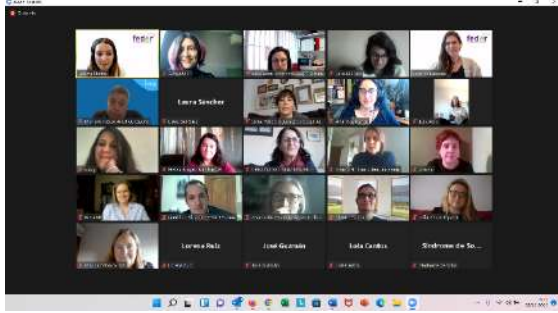
[Twitter](#)

[Instagram](#)

[YouTube](#)

**¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES Y HAGAMOS VISIBLE LO
INVISIBLE!**

I. La ANHP en el mes de febrero de 2022



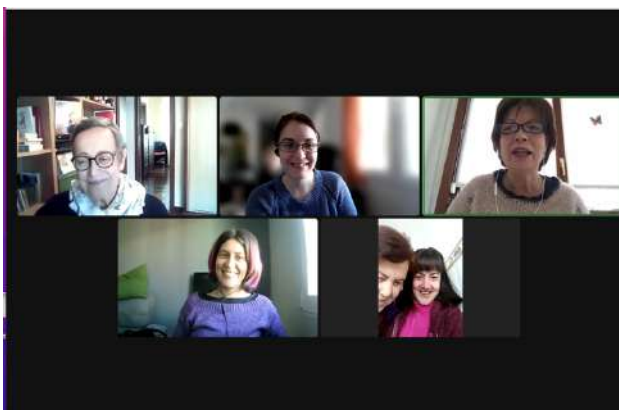
El martes 22 de febrero participamos en las Jornadas de Puertas Abiertas de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) de la Comunidad de Madrid.



El 18 de febrero tuvimos el primer grupo de ayuda mutua para padres y madres con hijos con hipertensión pulmonar.



El miércoles 23 de febrero asistimos al webinar "Expertos en estar unidos: Convocatoria de Ayudas Únicas" de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).



El lunes 28 de febrero organizamos el primer Desayuno ANHP del año edición Invierno, dentro de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



El lunes 28 de febrero acudimos al programa de Radio de Vicálvaro por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, dentro de las actividades de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que llevamos a cabo con las entidades de Vicálvaro. Si quieres escucharlo accede en el siguiente enlace:

<https://go.ivoox.com/sq/1477523>

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



- El día 1 y 2 de marzo asistiremos al congreso sobre hipertensión pulmonar organizado por la PHA Europe (Asociación Europea de asociaciones de HP).
- 2 de marzo, a las 17:00 Taller de mindfulness para personas con hipertensión pulmonar y familiares y/o cuidadores. En formato virtual. El grupo es de 14 plazas.
- El día 3 y 4 de marzo estaremos presentes en la 6ª Reunión de Investigación en Hipertensión Pulmonar organizada por la línea de Investigación en Hipertensión Pulmonar del centro de Investigación Biomédica en red de Enfermedades Respiratorias.
- El martes 8 de marzo, organizaremos el webinar **“Impacto emocional de la enfermedad. Cómo hacerle frente”** impartido por nuestra psicóloga Jennifer Moreno. A las 17:30 en formato virtual.
- El miércoles 15 de marzo acudiremos a la presentación del proyecto **ParticipACCIÓN: El modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes** de la POP (Plataforma organización de pacientes).
- El viernes 25 de marzo asistiremos al webinar “¿Cómo organizar jornadas en modalidad online a través de ZOOM” organizado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)?
- El martes 29 de marzo participaremos en el “Webinar Expertos en estar unidos. Principales conclusiones de la encuesta de transformación social al movimiento asociativo” de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).



Además, a finales de marzo organizaremos un webinar titulado **“Maternidad: métodos anticonceptivos, sexualidad y planificación familiar en personas afectadas por Hipertensión Pulmonar”** con fecha pendiente de concretar.



Este año 2022 es muy importante para nosotros, porque celebraremos el **X aniversario de la primera celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar del que fuimos precursores**, en el 2012 ¿quieres ver cómo fue? Accede al siguiente enlace: https://youtu.be/iyD_KhvDXGQ

3. Proyecto HiperexPerto



Durante el año 2021 nuestra asociación ha puesto en marcha HiperexPerto, un proyecto de formación online con el objetivo de capacitar al paciente con enfermedad crónica para que tenga un mayor grado de conocimiento de la enfermedad y de su autocuidado, pudiendo ayudar a otros pacientes con la enfermedad, mejorando así su calidad de vida.

Una vez terminada la evaluación del grupo piloto formado por pacientes de la asociación, ya está disponible para que todas las personas que padezcan Hp y sean miembros de la asociación puedan realizarlo.

Si estás interesado/a y quieres más información, por favor contacto con Sara Heras a través de su correo ayudasocial@hipertensionpulmonar.es o su teléfono 623.351.838

4. XX Asamblea General de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP)



Debido a la situación de crisis sanitaria en la que nos seguimos encontrando, la **Junta Directiva ha decidido realizar un año más la reunión de Asamblea General en formato online**. Más adelante os mandaremos toda la información relativa a la organización (día, hora, plataforma, orden del día etc.).

Si la situación sanitaria mejorase, **en el mes de octubre organizaríamos un encuentro de socios/as ya que tenemos muchas ganas de volvernos a ver en persona**.

5. Colaboración para iluminar tu ciudad o municipio por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, 5 de mayo.



Desde 2020, llevamos solicitando la iluminación de los monumentos el 5 de mayo, de diferentes ciudades y localidades, de color azul para concienciar a la sociedad sobre la Hipertensión Pulmonar.

El año pasado fue todo un éxito y queremos llegar a más para que de esta forma simbólica la hipertensión pulmonar llegue a más rincones de nuestra geografía. Este año **pedimos vuestra colaboración** para iluminar vuestra ciudad o municipio de azul por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar 2022.

Si estáis interesados en colaborar por favor poneos en contacto con Sara a través del correo ayudasocial@hipertensionpulmonar.es o teléfono: 623.351.838 y os ayudará para realizar el trámite de la solicitud.

Desde ya os agradecemos vuestra implicación en este año tan especial para nosotros, ¡**Nuestro Décimo aniversario!** Como entidad precursora de este Día de concienciación y sensibilización tan importante.

6. Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022. Actividades FEDER (Federación Española de Enfermedades raras)



La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organiza diferentes actividades en torno al día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (28 de febrero). A continuación, os dejamos la información de 3 de ellas por si os resultara de interés:

Alexion, en colaboración con FEDER, lanza el nuevo reto de enfermedades raras "Ilumina por las enfermedades raras", alojado en la página web www.3millonesyanoesraro.com. El reto pretende dar una mayor visibilidad a las personas que viven con enfermedades raras y hacer brillar sus necesidades no cubiertas, así como su derecho a la igualdad de oportunidades en la vida y en la sociedad.

Tres millones de personas en España viven una vida extraordinaria cada día: una vida con una enfermedad rara. Todos los afectados son estrellas ocultas y merecen un reconocimiento. El reto virtual #IluminaPorLasEnfermedadesRaras, que dará comienzo el 24 de febrero y estará vigente hasta el próximo 7 de marzo, pide al público y a los afectados por una enfermedad rara que visiten la página web 3MillonesYaNoEsRaro y ayuden a construir una constelación virtual de estrellas - el símbolo de la enfermedad rara de FEDER (un trébol de cuatro hojas). Una estrella oculta en el cielo virtual se encenderá una vez que las personas hagan clic y vean uno o varios videos de las historias seleccionadas por FEDER en representación de diferentes proyectos de enfermedades raras en toda España. A través del reto #iluminaporlasenfermedadesraras, Alexion se compromete a aportar 18.000 euros para apoyar a FEDER

en la realización de tres proyectos de apoyo a la necesidad de una mayor educación, concienciación, equidad e investigación en enfermedades raras.

La campaña “Las Raras”, de la compañía Pfizer, invita a la sociedad a ponerse en la piel de las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes a través de su original marca de camisetas

La compañía Pfizer ha querido lanzar, con el apoyo de FEDER y en el marco del día Mundial de las enfermedades raras, su campaña “Las Raras: la marca de unos pocos que debemos conocer todos”. La campaña busca concienciar a la sociedad sobre la realidad de nuestro colectivo que solo en nuestro país supera los 3 millones de personas. La importancia de un diagnóstico, la necesidad de fomentar la investigación y visibilizar la falta de apoyo que muchas veces afrontan tanto pacientes como familiares que conviven con estas enfermedades son los ejes principales de esta campaña disponible en www.pfizer.es/lasraras

‘Las Raras’ cuenta en su colección con camisetas y tote bags con el logo de la marca, invitando de esta manera a que toda la sociedad se ponga en la piel de los que conviven con patologías raras o poco frecuentes, siendo conscientes de los retos a los que se enfrentan a diario y del impacto que éstas tienen en sus vidas y en las de sus seres queridos.

La campaña, activa en la web www.pfizer.es/lasraras, permite que cualquier persona pueda adquirir una de estas prendas, hasta fin de existencias, recibéndola en su casa junto con una tarjeta donde podrá conocer datos tan relevantes como que existen más de 6.000 tipos distintos de enfermedades raras o que solo el 5% disponen de un tratamiento aprobado.

A cambio de estas prendas, únicamente se invitará a que las personas que las adquieran compartan la información en sus redes sociales o con su entorno, dando voz a los pacientes y convirtiendo a la sociedad general en su mejor altavoz.



XIII Carrera por la Esperanza: Por segundo año consecutivo este evento se celebrará online, para que puedan participar todas las personas que quieran desde dónde quieran
Información importante:

Plazo de inscripción: desde el 28 de enero hasta el 20 de marzo

Fechas para participar tras la inscripción: desde el 28 de febrero hasta el 20 de marzo

Web del evento: <https://www.rockthesport.com/es/evento/porlaesperanza-22>

Si estás interesada/o en participar accede al siguiente enlace para saber más:

<https://enfermedades-raras.org/index.php/slider-home/16273-¡nuestra-xiii-carrera-por-la-esperanza-volverá-a-llevar-las-calles-de-todo-el-pa%C3%ADs-para-visibilizar-a-las-personas-con-er-2>

7. Rincón del/a Socio/a



El rincón del/a Socio/a es un espacio dedicado a todos/as vosotros/as. Podéis publicar vuestras experiencias, vuestras dudas, sugerencias, vuestros poemas, citas que más os gusten, recetas de cocina etc.... lo que se os ocurra. Para que lo publiquemos debéis escribir un mail a trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

Nuestra socia Nieves Elizagaray, ha querido compartir este poema con nosotros,

El pájaro

Había un pájaro que vivía en el desierto, muy enfermo, sin plumas, nada para comer, beber y sin refugio para vivir; maldiciendo su vida, día y noche.

Un día, un ángel estaba cruzando ese desierto y el pájaro detuvo al ángel y le preguntó:

- ¿A dónde vas?

El ángel respondió:

- Voy a encontrarme con Dios.

Entonces, el pájaro le pidió al ángel que, por favor, le preguntase a Dios cuándo terminaría su sufrimiento.

El ángel le dijo:

- ¡Por supuesto, lo haré!

Y el ángel se despidió del pájaro.

Al encontrarse con Dios, el ángel le compartió el mensaje del pájaro.

El ángel le contó su patética condición y preguntó cuándo terminaría su sufrimiento.

Dios respondió:

- Durante lo que le queda de vida, el pájaro no tendrá felicidad...

El ángel le respondió que cuando el pájaro oyera esto, se desanimaría.

Entonces, le preguntó si podría sugerir alguna solución para esto.

Dios le respondió:

- Dile que ore de esta manera: "Gracias Dios por todo".

El ángel volvió hasta al pájaro y le entregó el mensaje de Dios.

Una semana después, el ángel pasó de nuevo por el mismo camino y vio que el pájaro estaba muy feliz.

Las plumas habían crecido en su cuerpo, una pequeña planta creció en la zona desértica, un pequeño estanque de agua también estaba allí, y el pájaro estaba cantando ya bailando alegremente.

El ángel estaba asombrado de cómo sucedió esto porque recordó que Dios dijo que por lo que le quedaba de vida, no habría felicidad para el pájaro.

Con esa inquietud en mente, fue a visitar a Dios de nuevo.

El ángel preguntó y Dios respondió:

- Sí, no había felicidad para el pájaro, pero todo cambió cuando el pájaro orando conectaba con ella diariamente "Gracias a Dios por todo", ante cada situación.

Cuando el pájaro caía sobre la arena caliente, decía "gracias a Dios por todo".

Cuando no podía volar, repetía "gracias a Dios por todo", así que sea cual sea la situación, el pájaro siguió repitiendo "Gracias a Dios por todo" y por lo tanto cambió lo que le quedaba de vida".

Cuando escuché esta historia, sentí un enorme cambio en mi forma de sentir, pensar, aceptar y ver la vida.

Cualquiera que fuese la situación que enfrentara, comencé a repetir esa sencilla oración" GRACIAS DIOS POR TODO".

Me ayudó a cambiar mi punto de vista de lo que no tenía y de lo que tengo en mi vida.

Del mismo modo, empecé a compartir esta historia con toda mi familia y amigos, lo que trajo un gran cambio en nuestros comportamientos.

Esta simple oración realmente tuvo un profundo impacto: ¡comencé a sentir lo bendecido que soy, lo feliz que soy, lo buena que es la vida!

Este mensaje quiere hacernos conscientes de lo poderoso que es el "poder de la gratitud".

Una simple palabra, un simple pensamiento, que nos enseña a ser agradecidos por todo lo que tenemos en nuestra vida, tiene poder para disolver cualquier "situación" que llevamos cargando toda la vida.

_Sé agradecido y verás el cambio en tu vida.

_Sé humilde y nunca tengas dudas.

_Gracias Dios por todo.

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:

