



Boletín Palabras Azules

Marzo 2022

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

31/03/2022 N.º 57



TITULARES

01. La ANHP en el mes de marzo 2022.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
04. Avances en Hipertensión Pulmonar. Ensayos Clínicos.
05. VI Barómetro EsCrónicos de la Plataforma de Organización de Pacientes (POP)
06. Incidencia política. La ANHP presenta alegaciones para el Proyecto de Real Decreto para el reconocimiento y valoración de la discapacidad.
07. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

☎ 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

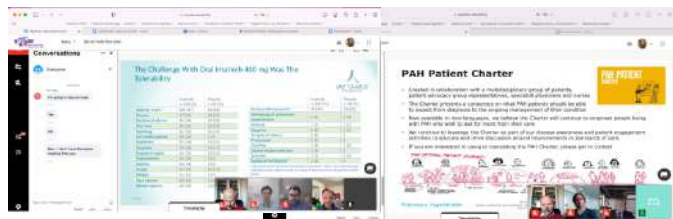
[Twitter](#)

[Instagram](#)

[YouTube](#)

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

I. La ANHP en el mes de marzo de 2022



Durante el 1 y 2 de marzo las trabajadoras sociales y pacientes de hipertensión pulmonar, socios de nuestra entidad asistieron al Congreso Anual organizado por la PHA Europe. En formato online.



El 2 de marzo de 17:00 a 18:00 horas. Taller de Mindfulness para personas con hipertensión pulmonar. Como actividad dentro de nuestra Campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por la gran acogida, desde el 23 de marzo iniciamos grupo de mindfulness cada quince días. Los costes de la actividad son cubiertos por la Asociación.



El 3 de marzo asistimos al Desayuno POP sobre Mujer y discapacidad, retos de salud en España. En formato online.



El 3 y 4 de marzo asistimos a la 6ª Reunión en Investigación en Hipertensión Pulmonar, organizado por CIBERES (Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Respiratorias).



El 4 de marzo participó como ponente Dña Mar Esteban como fisioterapeuta que desarrolla el Estudio Observacional sobre la Rehabilitación cardiorrespiratoria en domicilio, que nuestra entidad financia para conocer la eficacia de esta rehabilitación en personas con hipertensión pulmonar.



El 10 de marzo participamos en la reunión para organizar el V Congreso SEPAR PACIENTES, que este año se realizará en octubre en Vitoria-Gasteiz.



El 15 de marzo asistimos en formato online al "Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras" organizado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Este año se celebró en la ciudad de León (Castilla y León).



El 15 de marzo, asistimos a la presentación de ParticipACCION _El modelo de excelencia de las organizaciones sanitarias en la involucración de los pacientes organizado por la POP (Plataforma de Organización de Pacientes).



El 17 de marzo realizamos el taller psicoeducativo “El impacto emocional de la enfermedad. Cómo hacerle frente” impartido por Dña. Jennifer Moreno, psicóloga de nuestra asociación.



El 24 de marzo organizamos el Webinar sobre “Sexualidad, maternidad y planificación pulmonar en hipertensión pulmonar” en el que contamos con Dña. Meritxell Gracia, especialista en ginecología y obstetricia del Hospital Clínic de Barcelona y Dña. Mamen Almazán, psicóloga referente de hipertensión pulmonar en FERRER FARMA.



Si no pudiste acudir y quieres acceder a la información del Webinar accede en el siguiente enlace de nuestro Canal de YouTube:

<https://www.youtube.com/watch?v=Fh79bIY36sw>



El 25 de marzo asistimos al webinar organizado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) sobre ¿Cómo organizar actividades en modalidad online?



El 29 de marzo participamos en el Webinar “ExpERTos en estar unidos” sobre las conclusiones a la encuesta de transformación social del movimiento asociativo de FEDER.



El 30 de marzo asistimos a la presentación de un Software para la gestión de entidades organizado por el Instituto ProPatients, al que pertenecemos.

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



Viernes 1 de abril a las 18:00 horas, reunión con los líderes internacionales de la Organización de hipertensión pulmonar para organizar eventos por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.

El 2 de abril, la Cofradía Nuestra Señora de la Virgen de Codes organiza tras el parón por la pandemia XTRIAL SIERRA DE CODES, un año más parte de lo recaudado será destinado a nuestra entidad. ¡Gracias! Y

Gracias a las familias de la entidad que participan en esto evento en nuestra representación.

Martes, 5 de abril de 12:00 a 13:30 Webinar sobre la Ley de Mecenazgo, organizado por FEDER en formato online.

6 y 20 de abril, sesión del grupo de mindfulness para personas con hipertensión pulmonar y sus familias. En horario de 17:00 a 18:00 en formato virtual. Grupo de 14 personas. **DISPONIBLES 4 plazas.** Si quieres incorporarte a estas sesiones escribe un correo a ayudasocial@hipertensionpulmonar.es

Viernes 22 de abril a las 17:00 Reunión del Grupo de padres con hijos con hipertensión pulmonar en formato virtual.



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_KhvDXGO

Del 25 de abril al 31 de mayo
Campaña por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.

3. Campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022



Del 14 de febrero hasta el 9 de marzo la Asociación puso en marcha la Campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Bajo el lema “Sé único como nosotr@s. Vicálvaro con las enfermedades raras”.

Esta campaña ha sido en colaboración con las entidades de Vicálvaro (Madrid), donde tenemos nuestra sede, dedicadas a la atención de personas con enfermedades raras: **AMC -Artritis Gota, Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn y DAVD- Asociación Española de Enfermos con Displasia Arritmogénica Del Ventrículo Derecho** y con la colaboración de Participa Vicálvaro (Unidad de participación ciudadana del Ayto. de Madrid).

Las acciones realizadas dentro de la campaña han sido:

- Publicaciones en las diferentes redes de la entidad (Facebook, twitter e Instagram) relacionadas con la publicación de post vinculados a las enfermedades raras.
- Grabación de un video con todas las entidades que participan en la campaña para concienciar sobre las enfermedades raras.



<https://www.facebook.com/HipertensionPulmonar/videos/1384710018649644/>

Estuvimos en la radio de Vicálvaro participando en una entrevista el 28 de febrero, si quieres escucharlo accede al siguiente enlace <https://www.facebook.com/922075084557842/posts/4807311386034173/>

Taller psicoeducativo “el impacto emocional de la enfermedad. Cómo hacerle frente” impartido por nuestra psicóloga.

Sesión Mindfulness para personas con hipertensión pulmonar.

4. Avances en Hipertensión Pulmonar. Ensayos clínicos.

Afortunadamente la Hipertensión Pulmonar está siendo estudiada y cuenta con varios ensayos abiertos para obtener nuevas herramientas en el tratamiento de nuestra enfermedad.



Se puede acceder a todos los estudios clínicos relacionados con la hipertensión pulmonar en el **REGISTRO ESPAÑOL DE ESTUDIOS CLÍNICOS (REEC)** <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

El ensayo PULSAR confirma la eficacia del SOTATERCEPT (fármaco de la vía del BMPR2).

Ensayo clínico de inhalación de GB002 para el tratamiento de la HAP. (SERALUTINIB)

Estudio de Rodatristat (ELEVATE 2) en fase de reclutamiento.

Estudio para evaluar si macitentan es eficaz en pacientes con HPTEC inoperable o persistente

Estudio sobre la eficacia del ejercicio cardiopulmonar en pacientes con hipertensión pulmonar

Estudio del selexipag como tratamiento adicional a otros tratamientos en niños y adolescentes con HAP

Estudio para evaluar la actuación del macitentan en niños con HAP

Estudio para evaluar eficacia y seguridad en Ralenipag en el tratamiento de pacientes con hipertensión pulmonar

Estudio para evaluar el Zamicostat en el tratamiento a largo plazo de la HAP.

5. VI Barómetro EsCrónicos de la Plataforma de Organización de Pacientes (POP)

El objetivo de este estudio es conocer la satisfacción de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados sobre la calidad de la asistencia sanitaria recibida y que estos resultados sirvan para proponer mejoras en este ámbito.

El V Barómetro, realizado en 2019, también **en colaboración con la Universidad Complutense de Madrid**, permitió conocer el grado de satisfacción de los pacientes con respecto a la continuidad asistencial y la coordinación sanitaria. Aquí podéis consultar los resultados obtenidos en esta edición:

https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/barometro2019_escronicos_web3.pdf

En esta sexta edición, se abordarán específicamente **cuestiones relativas al acceso al diagnóstico, tratamiento general de la enfermedad, tratamiento farmacológico, así como el acceso a la atención sanitaria y social.**

La encuesta online permanecerá abierta hasta el 9 de mayo y está disponible en el siguiente enlace:

<https://tinyurl.com/4s49vzyr>

6. Incidencia política. La ANHP presenta alegaciones para el Proyecto de Real Decreto para el reconocimiento y valoración de la discapacidad.



En 2009 se aprueba una proposición no de ley por la Comisión del Congreso de los Diputados para las Políticas Integrales de la Discapacidad, en virtud de la cual se insta al Gobierno a impulsar las medidas necesarias para la aprobación de nuevos baremos que valoren la discapacidad de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la discapacidad (CIF). Un enfoque biopsicosocial de la salud que va más allá del enfoque tradicional meramente biológico incorporando un enfoque holístico en el que se consideran de manera integrada tanto los factores biológicos como los psicológicos y los sociales.

En diciembre de 2021, se abrió un plazo de peticiones pública para la elaboración del nuevo baremo de evaluación de la discapacidad. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar siendo conocedora de los aspectos a mejorar en el procedimiento del reconocimiento de la discapacidad para las personas con hipertensión pulmonar, presentamos un documento solicitando:

- El reconocimiento de la hipertensión pulmonar como enfermedad originaria de una discapacidad orgánica.
- Una valoración específica para nuestra patología teniendo en cuenta sus características y peculiaridades.
- Adaptación del baremo de la movilidad para que se tenga en cuenta el tiempo dedicado a caminar una distancia mínima, las personas con oxigenoterapia que tengan el reconocimiento del baremo de la movilidad.

En una nueva consulta del Proyecto de Real Decreto abierto en el mes de marzo, hemos vuelto a incorporar alegaciones en relación al equipo de valoración, que sean profesionales con formación en enfermedades raras o en las patologías incorporadas en el baremo para que conozcan las peculiaridades de la hipertensión pulmonar.

El imperativo de garantizar la igualdad de las valoraciones independientemente de en la comunidad autónoma donde se realicen, la incorporación del impacto de los tratamientos en la hipertensión pulmonar en el desempeño de las actividades de la vida diaria.

Todo esto, para seguir defendiendo los derechos de las personas con hipertensión pulmonar uno de los fines de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

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

30 de marzo es el Día Nacional del Trasplante

La Organización Nacional de Trasplante en el balance de actividad en 2021 registra un total de 362 trasplantes de pulmón.

El trasplante es la última terapia accesible para las personas con hipertensión pulmonar que con los tratamientos no tienen una mejoría o no le son eficaces.

En este mes por la importancia que tiene para nosotros el trasplante, queremos dedicar el Rincón del Socio a todas las personas que han sido trasplantadas de pulmón pudiendo disfrutar de una segunda oportunidad.

Trasplante de pulmón: una segunda oportunidad

El trasplante es indicado para personas con una enfermedad, sin cura, que sufren un daño irreversible en uno de sus órganos (hígado, corazón, pulmón, intestino, páncreas y riñón) y no pueden curarse con otro tipo de tratamiento médico

¿Qué significa para la persona someterse a un trasplante pulmonar?

“ El trasplante de pulmón para mí ha supuesto VIDA. Vida para disfrutar de mi familia, vida para reír con mis hijos, vida para pasarla con mi marido, en definitiva...

VIDA PARA VIVIRLA ”

NIEVES ENCINAS
PACIENTE TRASPLANTADA PULMONAR



Asociación Nacional de HIPERTENSION PULMONAR

Trasplante de pulmón: una segunda oportunidad

España, líder mundial en donación 38 donantes por millón de población Según la Organización Nacional de Trasplante en España, durante 2020, se han realizado 336 trasplantes pulmonares.

El 5% de las personas trasplantadas de pulmón en 2020, estaban diagnosticadas de Hipertensión Pulmonar.

¿Qué significa para la persona someterse a un trasplante pulmonar?

“ Como buen rojiblanco nunca dejé de creer y yo, hace casi 10 años, no dejé de creer y sigo creyendo que la vida es mucho más bonita si estamos con quien nos quiere y yo, lo estoy. ”

CARLOS VENEROS GARRO
PACIENTE TRASPLANTADO PULMONAR



Asociación Nacional de HIPERTENSION PULMONAR

Trasplante de pulmón: una segunda oportunidad

En 2020, hubo en total 16 pacientes en edad pediátrica incluidos en lista de espera para trasplante pulmonar. De los cuales, el 56% eran menores con hipertensión pulmonar.

¿Qué significa para la persona someterse a un trasplante pulmonar?

“ Para mí el trasplante ha supuesto

¡¡VOLVER A VIVIR!! ”

ARANCHA MATEOS DE PORRAS
PACIENTE TRASPLANTADA PULMONAR



Asociación Nacional de HIPERTENSION PULMONAR

Trasplante de pulmón: una segunda oportunidad

En 2020 hubo 599 personas en lista de espera para trasplante pulmonar. El 5% personas con hipertensión pulmonar

Rosa García, paciente de hipertensión arterial pulmonar fue trasplantada pulmonar en agosto de 2020

¿Qué significa para la persona someterse a un trasplante pulmonar?

“ Para mí el cambio ha sido brutal, he pasado de depender de oxígeno y bomba de medicación las 24 h al día, a no necesitar nada de eso, tan sólo medicación oral. Esto ha hecho que mi calidad de vida mejore 100%. Estoy haciendo cosas que hace muchos años no podía hacer y disfrutando mucho de la familia, amigos y sobre todo del día a día. Mucho ánimo y fuerza, para todos los que estáis esperando, este Milagro de Vida. ”

ROSA GARCÍA
PACIENTE TRASPLANTADA PULMONAR



Asociación Nacional de HIPERTENSION PULMONAR

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:

