



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

Boletín nº 23 noviembre 2018

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Titulares

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de noviembre 2018.
2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
3. Jornada "La hipertensión Pulmonar y sus protagonistas".
4. Lotería de Navidad. Nº 16.141
5. Notificaciones reacciones adversas al medicamento.
6. ¡Envía tu foto al Concurso de Fotografía de EURORDIS 2019!
7. Certificado de discapacidad, preguntas frecuentes.
8. Rincón del/a Socio/a.

1. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar mes de noviembre 2018.

- El 6 de noviembre 4 pacientes en diferentes clases funcionales y con diferentes tratamientos participaron en un grupo de discusión organizado por el laboratorio MSD cuya finalidad era la elaboración de un estudio de calidad de vida del paciente con hipertensión pulmonar.
- El 6 de noviembre nuestra gerente, Esther Sabando, acudió al acto del Cierre del Año SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica).



- El 13 de noviembre, Esther Sabando, representó a la asociación en los premios AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de medicamentos huérfanos y ultra huérfanos)



- El 15 de noviembre, nuestra asociación estuvo presente en el desayuno "Optimización de la gestión del medicamento" gracias a la participación e Esther Sabando.
- El 17 de noviembre, varios de nuestros socios acudieron el II Congreso SEPAR de Pacientes respiratorios. Además nuestra gerente, Esther Sabando, participó en la mesa "**Preparados para preguntar. Responda en 60 segundos**".



2. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

- El día 3 de diciembre es el Día Mundial de la Discapacidad.
- El 4 de diciembre organizamos la jornada "La Hipertensión Pulmonar y sus protagonistas".
- El 13 de diciembre estaremos presentes en la VI Jornada Somos Pacientes.
- El 13 de diciembre acudiremos a la presentación de la actualización del "Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España".
- El 22 de diciembre tendrá lugar el sorteo de la Lotería de Navidad.

3. Jornada "La Hipertensión Pulmonar y sus protagonistas".

- En colaboración con la unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital Universitario de la Paz, nuestra asociación organiza la Jornada "La Hipertensión Pulmonar y sus protagonistas" en la que participarán tanto los pacientes como los especialistas en HP de los diferentes departamentos del hospital además de los/as socios/as y profesionales de la asociación.



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

LA HIPERTENSIÓN PULMONAR Y SUS PROTAGONISTAS

Salón de Actos de Traumatología. Hospital Universitario La Paz

4-DICIEMBRE-2018

16:00-16:15 Inauguración de la Jornada

Dr. Ríos Subdirector Médico Grupo Hipertensión Pulmonar del H. La Paz (GRUHPAZ)
Dña. Eva García, presidenta Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

16:15- 17:30 Mesa Redonda: Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital La Paz

Moderador: Dr. Alcolea

Ponentes:

- HP pediátrica: Dr. Gutiérrez-Larraya / Dr. Labrandero
- Cardiopatía congénitas adultos: Dra. González / Dr. Ruíz
- HP en adultos: Dra. Soto

17:30-18:45 Mesa Redonda Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Moderador: Esther Sabando, Gerente ANHP

Ponentes:

Dña. Alba Perez, trabajadora social de la ANHP "Que es la ANHP"

Dr. Aldo Aguirre, psicólogo ANHP "Bienestar emocional y Calidad de Vida en Pacientes con HP"

Dr. Álvaro Lavandeira, abogado ANHP, doctor en derecho sanitario "Los derechos de los pacientes"

18:45-19:00 Clausura: Dña. Eva García García Presidenta ANHP

4. Lotería de Navidad. Nº 16.141.

- Os recordamos que el plazo para abonar la lotería que tenéis, finaliza el lunes 10 de diciembre. Si no habéis podido vender todas las papeletas por favor poneros en contacto con nosotros por los medios habituales tlf 685454349 presidencia@hipertensionpulmonar.es



5. Notificaciones reacciones adversas al medicamento.

- La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios pone a disposición de los pacientes y de los profesionales la página www.notificaram para realizar notificaciones de sospechas de reacciones adversas al medicamento del Sistema Español de Farmacovigilancia de Medicamentos de Uso Humano.

Un efecto adverso es una reacción a un medicamento que no se esperaba o deseaba. Cualquier medicamento puede producir reacciones adversas. En los prospectos y fichas técnicas de cada medicamento se describen aquellas ya conocidas. Si usted sospecha de una reacción adversa a un medicamento, puede notificarlo mediante este formulario electrónico. Para ello debe elegir uno de los dos formularios disponibles: si es un profesional sanitario o un ciudadano.

6. ¡Envía tu foto al Concurso de Fotografía de EURORDIS 2019!

- El plazo de presentación para el Concurso de Fotografía de EURORDIS 2019 está abierto hasta el 7 de enero de 2019.

El Concurso de Fotografía de EURORDIS está abierto a cualquier persona del mundo. Es una oportunidad para expresar de forma visual la realidad de lo que representa vivir con una enfermedad rara y compartir tu historia. El año pasado participaron 400 personas de más de 50 países de todo el mundo.

El prestigioso reportero de la National Geographic Marcus Bleasdale será el encargado de seleccionar cinco fotografías que serán sometidas a la votación del público y la votación online se abrirá el 15 de enero.

<https://www.eurordis.org/es/news/envia-tu-foto-al-concurso-de-fotografia-de-eurordis>

7. Certificado de Discapacidad, preguntas frecuentes.

- Si tienes el certificado de discapacidad puedes acceder a distintas ayudas con el ocio y tiempo libre:
Turismo y Termalismo para personas con discapacidad: Son programa del IMSERSO en colaboración con otras entidades.
Para más información podéis consultar en la página web del IMSERSO http://www.imserso.es/imserso_01/index.htm o poneros en contacto con nosotros vía mail: trabajosocial@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454351.

8. 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 .

Este mes entrevistamos a nuestro psicólogo Aldo Aguirre.

1- ¿Cuánto tiempo llevas en la ANHP? ¿Cómo ha sido tu experiencia hasta ahora?

Llevo con la ANHP desde el año 2013, momento en el que comencé a aprender y a investigar sobre HP como parte de mis estudios de doctorado en la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Hasta ahora ha sido una de las experiencias de aprendizajes más importante de mi vida, y es algo que muy a menudo le digo a los socios con los que hablo, que aprendo mucho con ellos y les agradezco esta oportunidad.

2- ¿Cómo llegaste a trabajar con hipertensión pulmonar?

Mi trabajo con la ANHP comenzó a través de una reunión que tuvimos Irene Delgado, Juan Fuertes, y Luis Manuel Blanco, quien en aquel entonces era el psicólogo de la ANHP y mi compañero equipo en la UAM. Todos habíamos acordado tener una reunión para impulsar un proyecto de investigación con el objetivo principal de traducir al castellano el cuestionario CAMPHOR, de calidad de vida en pacientes con HP.

3- El año pasado presentaste la tesis del doctorado sobre la calidad de vida de las personas con hipertensión pulmonar. Háblanos de ella.

La defensa de mi tesis doctoral representó en su momento el trabajo de cuatro años dedicados a la investigación sobre calidad de vida en pacientes con HP. Muchos de los socios de la ANHP participaron en esta investigación, que aún representa un trabajo en curso, y que pone a nuestra asociación a la cabeza de instituciones que están mostrando interés por

los factores psicológicos, emocionales, y sociales que impactan la calidad de vida de los pacientes.

4- *¿Cómo ves tu futuro con la Hipertensión Pulmonar?*

No estoy diagnosticado con HP, pero sigo viendo la HP como parte de mi futuro debido al interés que tengo por seguir aprendiendo de todos los socios y también debido a mi deseo de seguir ayudando y contribuyendo en lo que pueda.

Si estás interesado en participar, no dudes en ponerte en contacto con Eva García, presidenta a través del correo electrónico presidencia@hipertensionpulmonar.es o por teléfono 685454349

Datos de contacto:

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.

685454351/ 685454349

presidencia@hipertensionpulmonar.es

trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

<http://www.hipertensionpulmonar.es>

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

<https://twitter.com/ANdHP>

<https://www.instagram.com/anhipertensionpulmonar>