



HAP EN NOTICIAS

1. Campaña del Beso Azul
2. Creación del Grupo de Apoyo de Puerto Rico
3. Inauguración de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar Española
4. Gestión de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en España
5. Programa Español de la Asociación de Hipertensión Pulmonar
6. Lanzamiento del Primer Grupo Latino en el Sur de Florida
7. Encuentro de Pacientes en Venezuela
8. Próximo Encuentro Colombiano de Hipertensión Arterial Pulmonar
9. Primera Reunión Iberoamericana sobre Hipertensión Pulmonar
10. 9ª Conferencia Internacional sobre Hipertensión Pulmonar
11. Nota Estelar
12. Presentación del Manual de HP para Pacientes, en Ciudad de México

Campaña del Beso Azul



"PUCKER UP 4 PH"

La *Campaña del Beso Azul*, lanzada por la Asociación de Hipertensión Pulmonar del Reino Unido (PHA-UK) e impulsada, entre otros, por la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar, fue una excelente estrategia para concientizar acerca de esta enfermedad.

Se trató de una actividad innovadora y creativa que en sólo dos semanas, sin la ayuda de la prensa, logró el apoyo de familiares, amigos, médicos, compañeros de trabajo y conocidos. En la campaña participaron más de veinte países lo cual permitió conformar una colección de más de mil fotografías. De treinta fotografías preseleccionadas, nueve pertenecían a personas latinas de **Argentina, Colombia, España, México, Puerto Rico y Venezuela**. Fue la primera vez que participó tanta gente de Iberoamérica.



Un beso azul por la vida

Editorial

Migdalia Denis
 Presidente
 de la Sociedad
 Latina de Hipertensión
 Pulmonar



Este Boletín electrónico tiene como propósito informar acerca de los eventos desarrollados en torno a la Hipertensión Pulmonar, especialmente en el ámbito de Iberoamérica.

La edición de este número, así como todas las acciones emprendidas por la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar es producto del esfuerzo de muchas personas de distintas nacionalidades cuyo trabajo voluntario refleja la permanente disposición del ser humano para enfrentar y superar las adversidades que depara la vida. A todos ellos, gracias! Sólo con su apoyo es posible lograr la meta de esta institución cuya misión es ofrecer esperanza, apoyo, educación y promover la conciencia para abogar por la comunidad de hipertensos pulmonares.

28 de Noviembre:

DÍA LATINO DE HIPERTENSIÓN PULMONAR

Con el esfuerzo de los participantes se logró obtener una tercera parte de los aproximadamente 20.000 votos recibidos. La ganadora de la Campaña del Beso Azul fue **Luz Batista Santiago** de Puerto Rico, quien sufre de Hipertensión Pulmonar desde el 2005. Luz obtuvo un 33.38% de votos, seguida por **Cloe McGrath** de Australia con 11.96%, y por **Penélope Vásquez** de México con el 9.94% de los votos. Luz será la imagen de la Campaña "Labios Azules del 2010" y aparecerá en los materiales de mercadeo utilizados en dicha campaña. La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar hace pública su palabra de felicitación a la ganadora y su agradecimiento a las personas que apoyaron con extraordinario entusiasmo esta Campaña, sin lo cual la actividad no hubiese sido posible. Video: <http://www.puckerup4ph.com/lips-of-2010.php>

Creación del Grupo de Apoyo de Puerto Rico

El 12 de septiembre 2009 se reunió por primera vez el Grupo de Apoyo para Pacientes de HP en Puerto Rico, organizado por Evelyn Crespo, Luz Batista y Ricardo Rivera, bajo la supervisión de **Evelyn Crespo** quien es la primera paciente latina de PH, Mentora de la Organización Peer, la cual tiene experiencia dictando charlas a Grupos de Apoyo (el de Houston fue el primero). En esta oportunidad se contó con la participación de pacientes, familiares, personal médico y representantes de las farmacéuticas.



La misión es apoyar al paciente y a sus familiares en el proceso de la enfermedad; facilitar la educación del paciente y del personal médico y paramédico; alertar a la comunidad sobre la enfermedad; así como contactar a entidades gubernamentales y privadas para que apoyen económicamente la investigación científica de la misma. La idea es educar a toda la comunidad acerca de la Hipertensión Pulmonar ya que la educación conlleva a un diagnóstico temprano, y un diagnóstico temprano conlleva a una mejor calidad de vida para los pacientes. Para más información:

grupoapoyohppr@gmail.com

Inauguración de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar Española



FUENTE: <http://www.noticiasmedicas.es/> (2009)

El 12 de noviembre de 2009 fue creada la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar en España, con el fin de apoyar a los pacientes de esta enfermedad y contribuir a mejorar su calidad de vida. Esta Fundación forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



La organización trabaja en la divulgación de las características de la hipertensión pulmonar, a la vez que ofrece asistencia social, sanitaria y de investigación científica; promueve la integración socio-laboral de los afectados; orienta a los enfermos y sus familias; gestiona programas de investigación acerca de esta patología y difunde los resultados.

<http://www.fchp.es/>

<http://es-es.facebook.com/pages/Fundacion-Contra-la-Hipertension-Pulmonar/175114272882>

Gestión de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en España



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

tlf. 685 454 351 - 685 454 349
informacion@hipertensionpulmonar.es

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en España viene trabajando arduamente desde hace años atrás para impulsar y ampliar la cobertura de acción de esta institución. Su Junta Directiva está conformada por: **Irene Delgado** (Presidente); **Rosa M García** (Vicepresidente); **Jose Luis Picapiedra** (Secretario); **Josefa Castro** (Tesorera); **Carlos Veneros, María Rodríguez y Esperanza Herrera** (Vocales).

La Asociación Española de Hipertensión Pulmonar ha crecido en el 2009, no sólo en número de socios sino también en labores, objetivos cumplidos y aumento del margen de acción.

Algunas de las acciones desarrolladas son:

- Un par de Talleres de Psicología dirigidos a pacientes, en los hospitales de Madrid y Barcelona.
- Edición del manual "Aprendiendo a vivir con Hipertensión Pulmonar", cuya portada con el logo y contenidos se puede ver en la página web.
- Elaboración de la "**Guía para padres: Tengo un hijo con Hipertensión Pulmonar**", la cual significó un gran esfuerzo en recursos humanos y materiales. Para recibir Guía escribir a: presidencia@hipertensionpulmonar.es
- Participación en los eventos sobre Hipertensión Pulmonar que se llevan a cabo en España, ya sea de manera presencial, incorporando el logo de la Asociación al programa, incluyendo material en la documentación o formando parte de los ponentes e informando que la hipertensión pulmonar también tiene un lado humano, el del paciente, no sólo el lado clínico y de investigación médica.
- Ayuda, orientación y apoyo al enfermo y familiar desde el primer y dramático momento del diagnóstico hasta su completa normalización.
- Concurso Fotográfico sobre la Hipertensión Pulmonar en nuestra vida. Hay premios para las 3 mejores fotos y también servirán para adornar unos calendarios del 2010.
- Campaña de difusión y de obtención de fondos, a través de la Lotería de Navidad.

Contacto: informacion@hipertensionpulmonar.es
http://www.hipertensionpulmonar.es/default_old.asp

En imágenes...



Programa Español de la Asociación de Hipertensión Pulmonar

En el marco del Programa Español de la Asociación de Hipertensión Pulmonar y con motivo del **Mes de la Conciencia en Hipertensión Pulmonar**, celebrado en noviembre, voluntarios y empleados de la Asociación de Hipertensión Pulmonar (PHA) iniciaron el proceso de traducir algunos de sus materiales al español, con el patrocinio de la compañía norteamericana *Encysive Pharmaceuticals*. Algunos materiales han sido divulgados en línea; otros folletos serán distribuidos posteriormente en los Estados Unidos y Latinoamérica. Algunos de los materiales disponibles son:

21 preguntas básicas sobre Hipertensión Pulmonar <http://www.phassociation.org/espanol/Preguntas/>
10 cosas importantes que hacer cuando a ti o a uno de tus hijos le diagnostican Hipertensión Pulmonar

<http://www.phassociation.org/espanol/10 cosas que hacer.pdf>

Síntomas y tratamiento

<http://www.phassociation.org/espanol/Sintomas-Y-Tratamientos/>

¿Qué es la Hipertensión Pulmonar?

http://www.phassociation.org/espanol/FAHIP_brochure.pdf

Folleto: Hipertensión Pulmonar

<http://www.phassociation.org/espanol/brochure.pdf>

Está disponible el correo international@PHAssociation.org para recibir información sobre hipertensión pulmonar en español, para enviar sugerencias sobre información que debe ser traducida, o para ofrecerse como traductor. Al escribir, es preciso indicar el nombre, la dirección y el motivo del mensaje.

Primer Grupo de Apoyo para Pacientes de HAP del Sur de Florida



Asistentes a la Reunión del Primer Grupo de Apoyo del Sur de Florida

Con el auspicio de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar y la Pulmonary Hypertension Association (PHA), se llevó a cabo la Reunión del Primer Grupo de Apoyo para Pacientes de HAP del sur de Florida, el día 07 de Noviembre del 2009, en Plantation, Florida. En la cita, los asistentes aprovecharon para expresar y desahogar sus inquietudes y experiencias. Se generó un ambiente de amor y camaradería que hizo que algunos familiares de los pacientes comentaran que nunca los habían escuchado hablar en esos términos. ¡Fue un acto sumamente emotivo! La dinámica empleada permitió que cada persona comentara sobre su situación particular, y muy especialmente de lo que sentía. Hubo llanto y también muchas risas...

Bajo el lema de "*la vida es una cuestión de actitud más que de limitaciones físicas*", el evento fue organizado por tres pacientes, **Migdalia Denis, Nora McHeehan y Mónica Osorio**. Se habló sobre qué es la hipertensión pulmonar. Por su parte, Nora McKeehan presentó una exposición acerca de la depresión en los pacientes y cómo cada paciente maneja sus emociones. Se distribuyó un tríptico informativo y folletos referidos a la enfermedad. El encuentro permitió conformar un grupo con calor humano, donde la gente se sintió cómoda y en familia. Se generó empatía, y el grupo quedó motivado para realizar otra serie de actividades en el futuro. Como producto de la actividad se elaboró un video y diplomas que serán distribuidos entre todos los pacientes, en la próxima reunión. El grupo se reunirá una vez al mes y contará con charlas de doctores, pacientes y laboratorios que aportarán sus experiencias al Grupo y darán orientación y educación.

Link: http://www.phassociation.org/Support_Groups/Support_Group_info.asp?PID=453054786

Encuentro de Pacientes en Venezuela



Grupo participativo en el Encuentro de Pacientes con HP, en Caracas

“La clave del éxito de FUNDAVHIP es actuar por todos, no por un caso en particular. La FUNDAVHIP tiene como reto lograr el respeto por la vida y por la salud de los pacientes venezolanos”.

www.fundavhip.org.ve

0212-508-63-11 Cel 0414-227-43-45

El 18 de noviembre de 2009, con el apoyo de la Sociedad de Cardiología de Venezuela, se realizó un Encuentro de Pacientes con Hipertensión Pulmonar, en el Hospital de Clínicas Caracas, coordinada por la Fundación Venezolana de Hipertensión Pulmonar, cuya Presidente es **Anabell Sivira**. Los asistentes compartieron información sobre la enfermedad y exploraron nuevas opciones para buscar ayuda, canalizando los esfuerzos a través de la FUNDAVHIP.

Las charlas magistrales estuvieron a cargo del **Dr. Douglas Olivares**, **Dr. Santiago Guzmán**, **Dr. Rafael Cabrera** y la **Dra. Cecilia Febres**, quienes despejaron dudas e inquietudes a los participantes. Por su parte, la Presidente de la Fundación, Anabell Sivira, disertó acerca de cómo asumir la Hipertensión Pulmonar. La charla de la Lic Marling Bello cautivó al público con un mensaje de paz, alegría y esperanza, lo cual comprometió a los participantes a realizar este tipo de actividades con más regularidad. La reunión contribuyó a sensibilizar a los pacientes para trabajar juntos hacia el logro de sus objetivos. Entre las propuestas del evento figuraron: (a) La carnetización de los pacientes, lo cual dará seguridad al ser atendido en los centros asistenciales, y (b) el establecimiento de contactos con farmacias, por parte de FUNDAVHIP, a fin de conseguir descuentos en la compra de medicinas.

La FUNDAVHIP cuenta con un sin número de pacientes registrados a nivel nacional, que están aunando esfuerzos para obtener medicinas y asistencia gubernamental. Pacientes, familiares, médicos y laboratorios venezolanos han logrado el otorgamiento del permiso de ingreso de los fármacos, la asistencia en el SSD y en hospitales, la obtención de dólares, entre otros. Progresivamente, la FUNDAVHIP ha conseguido los permisos para algunos de los más importantes medicamentos, todos costosísimos; su distribución en Venezuela; la entrega de medicinas por parte del SSD a los pacientes registrados...

Es justo reconocer que la labor pionera de Migdalia Denis en Venezuela es ampliamente reconocida por profesionales y pacientes con hipertensión pulmonar quienes agradecen su labor informativa sobre la enfermedad, la creación de la Fundación y la ayuda que incluso ha contribuido a salvar algunas vidas.



Dr. Douglas Olivares

Próximo Encuentro Colombiano de Hipertensión Arterial Pulmonar

Después del éxito obtenido con el 1er Encuentro Colombiano de Hipertensión Arterial Pulmonar, celebrado el 2 de noviembre 2008 en Medellín, Colombia, se están adelantando detalles para el desarrollo del Segundo Encuentro, a pesar de las serias dificultades presupuestales que enfrentan por falta de apoyo de algunos laboratorios. Aún así, el Comité Organizador está empeñado en lograr la ejecución del Segundo Encuentro Colombiano, toda vez que están convencidos del beneficio del mismo para los participantes, pacientes, familiares, aseguradores en salud y la industria farmacéutica. El programa académico está siendo diseñado y se realizan trámites para preparar las invitaciones, según afirma el **Dr. Alejandro Londoño V.**



El lema del evento se mantiene:
"Por una esperanza de vida"

Primera Reunión Iberoamericana sobre Hipertensión Pulmonar



Asistentes a la 1ª Reunión Iberoamericana

El 27/07/009 se desarrolló la I Reunión Iberoamericana de HAP, en Margarita, Venezuela, donde se reunieron por primera vez, quince especialistas provenientes de España, Uruguay, México, Argentina, Ecuador, Colombia y Venezuela. Los participantes intercambiaron experiencias sobre el diagnóstico y tratamiento de la Hipertensión Pulmonar, a fin de adaptar los conocimientos a las necesidades de Iberoamérica y, contribuir a aumentar la probabilidad de vida de los pacientes.

Para el **Dr. Rubén Dueñas**, Neumólogo de la Clínica Shiao de Colombia, la HAP es, con frecuencia, causada por un estrechamiento de las pequeñas arterias del pulmón, lo cual dificulta la circulación de la sangre y hace que la presión arterial en los pulmones aumente. Esta situación genera que el lado derecho del corazón tenga que trabajar más para bombear la sangre, aumentando el riesgo de que el individuo sufra una insuficiencia cardíaca derecha.

Según el **Dr. Gur Levy**, presidente de la Sociedad Venezolana de Neumonología y Cirugía Torácica, esta enfermedad supone un reto diagnóstico para el médico, ya que es silente en las fases iniciales, en las cuales se amerita de estudios no invasivos, como radiografía de tórax, electrocardiograma, ecocardiograma-doppler, pruebas funcionales respiratorias y exámenes de sangre especiales. Además, se requiere de un estudio invasivo como el cateterismo cardíaco derecho, considerado el diagnóstico Gold Estándar de esta enfermedad. Es importante que el especialista realice un diagnóstico oportuno, temprano y conozca la causa de la patología, ya que la administración de fármacos variará en función al origen de la enfermedad. Estas terapias son en ocasiones muy costosas.

FUENTE: <http://movil.globovision.com/not.php?nid=122966>

9ª Conferencia Internacional y Sesiones Científicas sobre Hipertensión Pulmonar

Del 25 al 27 de Junio de 2010 se llevará a cabo la 9ª Conferencia Internacional y Sesiones Científicas sobre Hipertensión Pulmonar, en Garden Grove, California. Este evento es organizado por la Asociación de Hipertensión Pulmonar (PHA), y representa el mayor encuentro de pacientes de Hipertensión Pulmonar y profesionales sanitarios del mundo. La cita ofrecerá variados recursos educativos, oportunidades para hacer contactos y, sobre todo, renovar la esperanza de una cura.

Videos Conferencia 2008: www.PHAssociation.org/Conference/2008



Durante la Conferencia 2008 fue organizado un concurso de lemas, cuya ganadora fue **Melinda Schissel** por su propuesta: "*En la cresta de la ola hacia una cura*" ["Riding the Wave to a Cure"]. Melinda recibirá una inscripción gratis para asistir a la 9ª Conferencia



Reunión Internacional de Líderes

En el marco de la 9ª Conferencia, la PHA ha programado sesiones dirigidas a líderes internacionales. Esta **Reunión Internacional de Líderes** tendrá lugar el día previo a la Conferencia (24 de junio). Las sesiones tendrán un carácter formativo y su objetivo será compartir conocimientos y experiencias, así como discutir sobre la situación actual de la lucha global por una cura.

Becas para asistir a la Conferencia

Los interesados en recibir ayuda para asistir al evento pueden aplicar on-line, hasta el 30 abril 2010.

<http://www.phassociation.org/Conference/2010/Scholarships/apply.asp> Scholarship@PHAssociation.org

NOTA ESTELAR

"Para mí, más allá de haber ganado la competencia, lo más feliz que me hizo fue saber que personas que no conocían sobre la HP, entraron a la página web (www.puckerup4ph.com) y conocieron sobre la misma. Me emocionaba cada vez que alguien me decía, 'yo no sabía lo que era HP'. Eso es lo importante. Esta campaña nos demuestra que el cielo es el límite y que podemos lograr muchas cosas a favor de esta comunidad. Espero que en el 2010, todos los latinos trabajemos fuertemente para romper el record Guinness de "besos azules" para que más personas conozcan lo que es la HP. Estoy segura que todos los pacientes se van a beneficiar de esta iniciativa. Gracias a todos los miembros de nuestro grupo, sus familiares y amigos por participar en esta campaña y apoyarme en este esfuerzo. Me siento muy feliz y orgullosa de contar de poder ser líder de un grupo tan solidario como ustedes. Para mí, más importante que ganar la competencia, fue que muchas personas pudieron conocer sobre esta condición que padecemos y que le ha quitado la vida varios amigos. <http://www.facebook.com/1/6blal;www.puckerup4ph.com/lips-of-2010.php>" (Luz Batista Santiago, 2009).



Luz Batista Santiago y su esposo Ricardo Rivera Badía participan en la Campaña del Beso Azul

Presentación del Manual de Hipertensión Pulmonar para Pacientes, en México

Universidad Panamericana

Autores: *Alejandra Amescua Paredes; Claudia Arroyo Berezowsky; María Cervantes Sodi y José Eduardo Téliz Tarriba*

El 21 de octubre del presente año, se presentó el *Manual de Hipertensión Pulmonar para Pacientes*, en el Auditorio Principal de la Universidad Panamericana, en la Ciudad de México. Este Manual es producto de un año de trabajo conjunto entre 18 alumnos de la Escuela de Medicina de esta universidad, bajo la guía y supervisión de los doctores Jaime E. Morales Blanhir y Gregorio T. Obrador Vera, así con el invaluable apoyo del Dr. Joan Albert Barberá Mir, QFB Reina Rosas Romero, y Dr. Santiago Guzmán Córdova.



Alumnos de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana, México



Cerca de trescientas personas asistieron al evento

En una ceremonia dirigida por el Dr. Enrique E. Olaya López, se escucharon los comentarios sobre el manual de parte de expertos en la materia quienes estuvieron de acuerdo en que la obra, primera en su clase en Hispanoamérica, tendría un buen impacto en la vida de los pacientes con hipertensión pulmonar.

El objetivo del Manual es lograr una mejor comprensión de la enfermedad por parte de los pacientes y sus familiares, reflejado con una mejor calidad de vida.

El Manual está escrito en un lenguaje coloquial, no médico.



La mesa principal estuvo conformada por: **EE. Cecilia Martínez Ramírez**, en representación de los pacientes con HP, quien comentó sobre la lucha de los pacientes en México con esta entidad; **Dr. Jaime E. Morales Blanhir** INNSZ, Vicedirector del Dpto. de Circulación Pulmonar de la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT), presentó el contenido del Manual; **Dr. Gregorio Tomás Obrador Vera**, Director de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana, expuso los beneficios del manual para los pacientes en México y Latinoamérica; **Dr. Jaime Villalba Caloca**, Ex Director del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, analizó el contenido del mismo; **Dr. Gerardo Medina González**, Director Médico de Bayer Schering Pharma, refirió el apoyo que ha dado esta Institución a la educación continua de los pacientes con HP y la **Q.F.B Reina Rosas Romero**, investigador asociado al INNSZ, quien habló sobre los objetivos del Manual.

El contenido de la publicación está distribuido en siete capítulos titulados:

- ¿Qué es la hipertensión pulmonar?
- Proceso diagnóstico de la hipertensión pulmonar
- Expectativas respecto a la enfermedad
- Viviendo con hipertensión pulmonar
- Tratamiento de la hipertensión pulmonar
- Grupos de Apoyo Independientes de las Instituciones de Salud
- Instituciones a las que se debe acudir en caso de urgencia
- Anexo

A lo largo de tales capítulos se explica el funcionamiento normal del pulmón, del corazón, de la interacción de ambos que es la circulación pulmonar, una descripción y la clasificación de la hipertensión pulmonar, se incluyen imágenes de los procesos diagnósticos, una descripción de los medicamentos que se puede utilizar, se aportan algunas recomendaciones en caso de que la enfermedad agudice y los nombres de las asociaciones de pacientes con hipertensión pulmonar.



La edición de este Manual es uno de los primeros pasos en la difusión de información para pacientes y, como dijo el **Dr. Obrador** durante la ceremonia, "Todo lo que hagan en la medicina debe ser en beneficio de los pacientes."

Una vez finalizada la ceremonia de presentación, los asistentes fueron invitados al brindis de honor que se llevó a cabo en la terraza de la biblioteca, donde fue distribuido un ejemplar del Manual.

Se agradece el patrocinio de *Bayer Schering Pharma* para la edición y presentación de este Manual, de manera especial a José Antonio Contreras Luna, en México, y a Luis Reimer Hevia, en el ámbito internacional.

AGRADECIMIENTO

Gracias a todas las personas que aportaron su granito de arena con cariño y generosidad, para que esta publicación pudiera "salir al aire". Su valioso gesto representa una huella que da prestancia a este humilde esfuerzo en pro de quienes enfrentan la Hipertensión Pulmonar y luchan por la vida sin descanso.

RESPONSABLE DEL BOLETÍN

Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

www.sociedadlatinahp.org

Ofic: 954-2973139

Cel: 954-5940674



Diseño: Ávila Publicidad - Valencia, Venezuela

Redacción: Lourdes Denis Santana

ldenisantana@gmail.com