



Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.

Simposio Científico.

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ha sido organizadora y anfitriona de la primera celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar. Han llevado a cabo dos eventos para marcar esta fecha que supone un hito histórico a nivel internacional para esta enfermedad rara. En primer lugar, la ANHP ha unido a organizaciones de pacientes, médicos especialistas, investigadores e industria farmacéutica en un simposio científico que ha obtenido el reconocimiento de Interés Sanitario del Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad y de la Agencia Laín Entralgo.

El Simposio fue inaugurado por Doña Mercedes Vinuesa, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad que actuó en nombre de la Ministra Ana Mato.

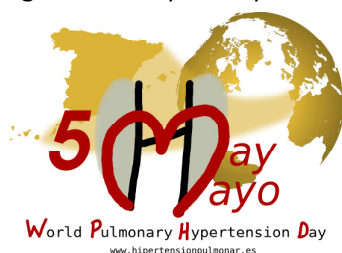
Los contenidos del simposio que se desarrolló los días 4 y 5 de Mayo se eligieron en función de la necesidad de los pacientes de resaltar aspectos fundamentales que afectan a los que viven con hipertensión pulmonar y los ponentes fueron elegidos entre los mejores exponentes de la clínica y la investigación a nivel nacional e internacional.

Los registros de Hipertensión Pulmonar en España, REHAP y REHIPED.

Los registros y su valor en la extracción de datos sobre morbilidad y mortalidad de la HAP tienen unas consecuencias importantes en dimensionar el problema de la hipertensión pulmonar dentro de la salud pública. Los pacientes son un grupo que sufre las desigualdades que genera su encasillamiento en el marco restringido de las enfermedades raras. Los registros van creciendo y se están ampliando los criterios de inclusión, pero aún queda mucho camino por delante y las variantes más comunes de hipertensión pulmonar que afectan a un número muchísimo mayor de pacientes aún no son contempladas como problema socio-sanitario lo que limita enormemente la posibilidad de dimensionar la hipertensión pulmonar con todo el alcance que tiene dentro de la salud pública.

Fármacos: Marco Europeo y Economía Nacional

Esta mesa proporcionó una introducción a los órganos regulatorios de los fármacos tanto a nivel europeo (procesos de aprobación de medicamentos huérfanos por la Agencia Europea de Medicamentos) como nacional (a través de la función de las agencias de evaluación de tecnologías de salud). El acceso a una medicación que ha pasado los controles de calidad, eficacia y seguridad es fundamental para retrasar o evitar las discapacidades generadas por la progresión de la hipertensión pulmonar. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar aprovechó para lanzar un mensaje muy contundente en contra de la fabricación de genéricos ilegales en hospitales públicos.



Simposio científico, Madrid 4 y 5 de Mayo de 2012. Información sobre ponentes y contenido en www.wphd.es



Avances en genética y diagnóstico temprano

Se presentaron dos de las investigaciones genéticas que se están llevando a cabo en España y el valor que tienen los médicos de familia dentro de la inmensa necesidad de alcanzar diagnósticos tempranos. Los datos son escalofriantes porque la gran mayoría de los pacientes son diagnosticados cuando la enfermedad ya está en clases funcionales tres y cuatro lo que supone que perdemos oportunidades valiosas mantener su salud y evitarles ingresar en el mundo de las minusvalías y verse fatalmente destinados a acogerse a la ley de dependencia.

Avances en investigación, un acercamiento al futuro de la HP

La mesa dedicada al futuro de la hipertensión pulmonar tuvo un valor enorme para todos nosotros. Investigadores de Estados Unidos y Canadá nos abrieron una perspectiva en la que podemos contemplar la cura de la enfermedad como una posibilidad real y con evidencia científica que convierte ese objetivo de los pacientes en una meta alcanzable. Nos hemos acercado a un mundo científico que aborda la enfermedad de forma completa. Los pacientes hemos querido hacer ver que percibimos tres corrientes en el campo de la investigación y que todas ellas son fundamentales. La escuela en la que se busca aumentar el conocimiento sobre el origen de la enfermedad, la rama que está enfocada en el uso de tratamientos farmacológicos y su mejor aplicación como los postulados de la terapia combinada de inicio con grandes ventajas sobre los protocolos de monoterapia y adición de nuevos fármacos a medida que progresa la enfermedad, y la corriente investigadora que se sale de los caminos ya iniciados y avanza en nuevos abordajes convirtiendo en ciencia las esperanzas y los sueños de los pacientes.

Apoyo multidisciplinar al paciente

En el último bloque antes de la conferencia magistral, la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar resaltó que los enfermeros y los fisioterapeutas tienen un gran valor para los pacientes. Se reconoció su labor a través de presentaciones de un nivel excelente en las que la enfermería juega un papel vital en telemedicina y calidad asistencial y los fisioterapeutas ofrecen una mejora en la calidad de vida de los pacientes que supone una diferencia fundamental ya que su capacidad respiratoria incide dramáticamente en las actividades de la vida cotidiana.

Hechos y deficiencias en la gestión de la HPTEC

Por último, la conferencia sobre hipertensión pulmonar tromboembólica marcó no sólo las nuevas tendencias en la búsqueda de tratamientos adicionales para esta variante de la enfermedad sino que subrayó que el campo de la hipertensión pulmonar no está limitado a la HAP y que las necesidades de tratamientos farmacológicos para los diferentes tipos de HP no están cubiertas.

