

# 1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

Hospital Universitario 12 de Octubre

**Salón de Actos**

**Edificio de Residencia General**

17 de Junio 2019. Madrid

**ORGANIZA:**

- **Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar**  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid



European  
Reference  
Network  
for rare or low prevalence  
complex diseases

Network  
Respiratory Diseases  
(ERN-LUNG)

**ciberccv**  
Centro de Investigación Biomédica en Red  
Enfermedades Cardiovasculares



Fundación Contra la  
Hipertensión Pulmonar

**HIPERTENSIÓN  
PULMONAR** ESPAÑA



Asociación Nacional de  
HIPERTENSIÓN PULMONAR

# 1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

## CARTA DE PRESENTACIÓN

Es muy grato presentar la primera edición de la Escuela de Pacientes en hipertensión pulmonar, con el que vamos a iniciar un programa de formación continuada para pacientes y con pacientes, con el objetivo de conocer la enfermedad englobando los aspectos básicos del diagnóstico, el autocuidado y el tratamiento.

La HP es una enfermedad rara, crónica, invalidante y hoy incurable, en el que se está realizando un importante trabajo de investigación con importantes novedades en tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que han implicado mayor supervivencia y mejor calidad de vida.

En este momento los médicos y los pacientes tenemos la necesidad de trabajar juntos. Aprendiendo las distintas perspectivas de la enfermedad, la del paciente, el cuidador y el personal sanitario con el objetivo de derribar las barreras existentes para que todos aunemos los esfuerzos para minimizar el impacto que produce la hipertensión pulmonar en el día a día de los pacientes. El paciente tiene que ser una parte activa en la selección del tratamiento, conociendo las diferentes alternativas, sus indicaciones y efectos secundarios.

Es necesario también reclamar una organización asistencial específica para los pacientes con HP que permita abordar su asistencia con experiencia, alta especialización tecnológica y accesible para todos los pacientes en España. Capaz de prestar una asistencia médica excelente y progresar en la investigación de la enfermedad.

La Escuela de pacientes cuenta de 2 fases, una presencial en la que sois todos bienvenidos el 17 de junio al Hospital Universitario 12 de Octubre y una "on line" a través de la difusión del contenido grabado de la reunión en forma de podcast a través de las páginas WEB de las asociaciones de pacientes y de la página WEB de la Unidad multidisciplinar de HP.

Al finalizar la reunión se facilitará una encuesta de satisfacción, siendo fundamental las sugerencias de mejora para siguientes ediciones así como la sugerencia de temas a tratar para el próximo año.

En nombre de las asociaciones de pacientes que son protagonistas imprescindibles, del personal sanitario de la Unidad Multidisciplinar de HP del Hospital Universitario 12 de Octubre y de la Fundación FUENTE, os damos la bienvenida a este proyecto en el que contamos con vuestra activa participación y agradecemos a la industria farmacéutica su soporte para poder llevarlo a cabo.

**Dra. Pilar Escribano Subías**  
Comité Organizador



**09:15 h BIENVENIDA E INAUGURACIÓN**

**Autoridades de la CAM**

**Dirección-Gerencia Hospital**

**Dr. Fernando Arribas Ynsaurriaga**

Jefe de Servicio de Cardiología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Dra. Pilar Escribano Subías**

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión

Pulmonar. Servicio de Cardiología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**09:30-10:30 h ¿QUÉ ES LA HIPERTENSIÓN PULMONAR Y CUALES SON LOS TIPOS MAS COMUNES?**

**Dra. Pilar Escribano Subías**

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión

Pulmonar. Servicio de Cardiología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Preguntas y debate**

**10:30-11:30 h ¿QUÉ PRUEBAS NECESITAMOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR ?**

**Qué aporta y cómo se hace el ecocardiograma**

**Dra. Carmen Jiménez López-Guarch**

Unidad de Imagen. Servicio de Cardiología

Unidad Multidisciplinar de HP

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué aporta y cómo se hace el cateterismo derecho**

**Dra. M<sup>a</sup> Teresa Velázquez Martín**

Unidad de Hemodinámica. Servicio de Cardiología

Unidad Multidisciplinar de HP

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué aporta y cómo se hace el TAC torácico**

**Dr. Sergio Alonso Charterina**

Unidad de Imagen. Servicio de Radiología

Unidad Multidisciplinar de HP

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Preguntas y debate**

# 1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

11:30-12:00 h **PAUSA CAFÉ**

12:00-13:30 h **¿QUÉ PRUEBAS NECESITAMOS EN EL SEGUIMIENTO DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR?**

**Qué aporta y cómo se hace la prueba de esfuerzo**

**Dra. Ángela Flox Camacho**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué aporta y cómo se hace el Test de 6 minutos**

**DUE Begoña Navarro Gordo**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué aporta y que significa el NT-ProBNP**

**Dra. Carmen Pérez Olivares**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué aporta y cómo se hace la Rehabilitación en la HP**

**Dra. Paz Sanz Ayan**

Servicio de Rehabilitación. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Preguntas y debate**

13:30-14:30 h **ALMUERZO DE TRABAJO**

14:30-15:30 h **¿CÓMO SE TRATA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR?**

**Fármacos. ¿Cuáles son y para qué sirven?**

**Dra. Pilar Escribano Subías**

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar. Servicio de Cardiología  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid



**Qué es la cirugía de endartectomía pulmonar**

**Dra. M<sup>a</sup> Jesús López Gude**

Servicio de Cirugía Cardíaca. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué es la angioplastia pulmonar**

**Dra. M<sup>a</sup> Teresa Velázquez Martín**

Unidad de Hemodinámica. Servicio de Cardiología  
Unidad Multidisciplinar de HP  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Qué es el trasplante pulmonar**

**Dra. Alicia de Pablo Gafas**

Unidad de Trasplante Pulmonar. Servicio de Neumología  
Unidad Multidisciplinar de HP  
Hospital Universitario 12 de octubre. Madrid

**Preguntas y debate**

**15:30-16:30 h**

**MESA REDONDA**

**¿CÓMO CAMBIA LA VIDA CON HIPERTENSIÓN PULMONAR?**

**Moderadora:**

**Dra. Pilar Escribano Subías**

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar. Servicio de Cardiología  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

- **Aceptación de la enfermedad. Miedo, ansiedad y depresión**
- **¿Cómo adapto mi vida, trabajo, ocio, relaciones personales, relaciones sexuales y anticoncepción?**

**Dra. Paz Sanz Ayan**

Servicio de Rehabilitación. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**DUE Begoña Navarro Gordo**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

# 1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

## **DUE Asunción Parra**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

## **Sra. Laura Ranz Carazo**

Dpto. Gestión de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar

## **Sra. Alba Pérez Sanz**

Trabajadora Social de la ANHP

## **Sr. Aldo Aguirre Camacho**

Psicólogo de la ANHP

## **Sra. Mamen Almazán Peña**

Psicóloga de la FCHP

## **Sr. Pau Solana Roca**

Psicólogo Social. Especialidad en Psicología de Grupo (HPE-ORG)

## **Pacientes**

**Sra. María Rodríguez Reyes**

**Sra. Rocío Alabarce Verdejo**

**Sr. Pere Ballbè López**

**Sra. Esther Cotano Fernández**

**Sr. Carlos Veneros Garro**

**Sra. Patricia Fernández Gómez**

**Sra. M<sup>a</sup> Luz Pinilla**

**Sr. José Delgado Fernández**

## **Preguntas y debate**

16:30-17:00 h

**PAUSA-CAFÉ**

17:00-18:00 h

**TALLER DE PROSTACICLINAS  
MANEJO DEL FÁRMACO, SISTEMAS DE INFUSIÓN,  
SEGURIDAD**

## **DUE Begoña Navarro Gordo**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid



**DUE Asunción Parra**

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Pacientes**

**Sra. Marta Corominas Riba**  
**Sr. David Estany Bernal**  
**Sra. Carolina Torres Fernández**  
**Sra. Alicia García Jiménez**

**Los pacientes se dividen en grupos de 7-10**

Será impartido por Enfermería y por paciente expertos

**18:00-18:15 h**

**CONCLUSIONES Y DESPEDIDA**

**D. Enrique Carazo Mínguez**

Presidente de Fundación contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP)

**Dña. Eva García García**

Presidenta Asociación Nacional Hipertensión Pulmonar (ANHP)

**Dña. María Rodríguez Reyes**

Presidenta Hipertensión Pulmonar España ORG (HPE-ORG)

**Dra. Pilar Escribano Subías**

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar. Servicio de Cardiología  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

# 1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

## INFORMACIÓN GENERAL

### SEDE DE LA ESCUELA

#### Hospital Universitario 12 de Octubre

Salón de Actos. Edificio de la Residencia General

Av. Córdoba, s/n, 28041 Madrid

Tel.: 917 43 83 00

**Página Web:** [www.madrid.org/hospital12octubre](http://www.madrid.org/hospital12octubre)

**Fecha:** 17 de junio de 2019

**Organiza:** Fundación Española para el Estudio de la Enfermedad Tromboembólica (FUENTE), la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, el Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Cardiovasculares (CIBERCV), la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP), la Organización de Pacientes Hipertensión Pulmonar en España (HPE-ORG) y la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).

#### **Coordinadora:** Dra. Pilar Escribano Subías

Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar

Servicio de Cardiología. Hospital Universitario 12 de Octubre  
Madrid

#### **Secretaría Técnica:**



**S&H Medical Science Congress, S.L.**

C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid

Tel: +34 91 535 71 83 • Fax: +34 91 535 70 52

**e-mail:** [congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es)

## HOTELES Y VIAJES

### Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid

Tel: +34 91 534 08 03 • Fax: +34 91 536 00 01

**e-mail:** [viajesyacare@e-savia.net](mailto:viajesyacare@e-savia.net)

## INSCRIPCIONES

Para una mejor organización, rogamos formalicen la inscripción con antelación a la celebración de la Escuela. La inscripción se entenderá formalizada una vez formalizada con la Secretaría Técnica.

## DOCUMENTACIÓN

El lunes, **17 de junio de 2019**, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 09:00 horas.





### **IDENTIFICACIÓN**

Cada inscrito a la Reunión dispondrá de una tarjeta de identificación individual e intransferible. Es imprescindible su presentación para tener acceso a la sede y permanecer en la misma.

### **RECEPCIÓN DE PONENCIAS**

Las ponencias han de ser entregadas en la Secretaría Técnica, como mínimo 1 hora antes de que comiencen las sesiones científicas.

### **INSCRIPCIÓN Y RESERVAS HOTELERAS**

El Comité Organizador ruega encarecidamente a los miembros de la Sociedad una rápida respuesta.

### **INSCRIPCIONES**

La inscripción es gratuita para los pacientes y acompañantes. Cada paciente puede ir con un máximo de 3 acompañantes.

La organización dispone de financiación para ayudar a la asistencia de un paciente acompañado de un familiar para viaje, alojamiento o ambos.

Si desea solicitar la ayuda, por favor póngase en contacto con la Secretaría Técnica **S&H Medical Science Congresss** a través del correo electrónico **[congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es)**.

Las ayudas se asignarán hasta finalizar el presupuesto disponible y se otorgarán por riguroso orden de solicitud.

Todos los que deseen asistir a la Escuela se deberán inscribir, sean pacientes o acompañantes.

Por favor informar a la Secretaría Técnica si se tiene algún tipo de alergia para la comida o dieta especial (celiaquía).

Se pueden inscribir directamente por tres vías diferentes:

1. A través de las siguientes Páginas Web: **[www.shmedical.es](http://www.shmedical.es)** dentro de la sección Inscripciones.
2. Por mail a **[congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es)** enviando el boletín de inscripción adjunto.

# 1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

3. Enviando por correo postal a la Secretaría Técnica el boletín de inscripción adjunto.

Recomendamos realizar las inscripciones a través de la página Web, ya que facilita la gestión de la información.

Deberán inscribirse tanto el paciente como el/los acompañantes.

Si se inscribe a través de la página Web, automáticamente aparecerá como preinscrito. Para dar validez a la inscripción no debe olvidar enviar por correo postal o por email a la Secretaría Técnica el formulario adjunto.

## La inscripción da derecho a:

- Documentación oficial
- Participar en las sesiones científicas del programa
- Certificado de asistenciales
- Comida de trabajo

**RECORDAR:** se recomienda hacer las inscripciones a través de las páginas Web.

## INFORMACIÓN DE ALOJAMIENTO

Para aquellos que no tengan financiado el alojamiento por la Organización y desean reservar hotel, debe dirigirse a:

### Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid

Tfno: 91 534 08 03 • Fax: 91 536 00 01

e-mail: [viajesyacare@e-savia.net](mailto:viajesyacare@e-savia.net)

*De conformidad con lo dispuesto en las normativas vigentes en protección de datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (GDPR) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), le informamos que los datos personales y dirección de correo electrónico, recabados del propio interesado o de fuentes públicas, serán tratados bajo la responsabilidad de S&H MEDICAL SCIENCE CONGRESS, S.L. para el envío de comunicaciones sobre nuestros productos y servicios y se conservarán mientras exista un interés mutuo para ello. Los datos no serán comunicados a terceros, salvo obligación legal. Le informamos que puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y los de limitación y oposición a su tratamiento dirigiéndose a CALLE ESPRONCEDA, ENTREPLANTA, 27 28003 MADRID (MADRID) o enviando un mensaje al correo electrónico [sh@shmedical.es](mailto:sh@shmedical.es). Si considera que el tratamiento no se ajusta a la normativa vigente, podrá presentar una reclamación ante la autoridad de control en [www.agpd.es](http://www.agpd.es).*



## BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

### I JORNADA PACIENTES CON HP

Nombre \*: .....

Apellidos \*: .....

D.N.I. \*: .....

Dirección Particular \*: .....

Ciudad \*: ..... Provincia \* ..... C.P \* .....

Tel. móvil: .....

Correo electrónico\*.....

*• Toda la información señalada con (\*) es imprescindible para la inscripción. Si falta algún dato señalado con (\*) no se podrá validar la inscripción. Si el inscrito desea confirmación de la inscripción, debe poner su mail.*

### INSCRIPCIÓN

- La inscripción es gratuita.
- Si desea financiación para viaje, alojamiento o ambos por favor ponerse en contacto con la Secretaría Técnica a través del correo electrónico [congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es) para solicitarlo.

- Si necesita alojamiento, marque con una "X".

- Si necesita gestión de viaje, marque con una "X".

- Si tiene algún problema de comida, por ejemplo Celiaquía, por favor especificar:

.....

.....



Fundación Contra la  
Hipertensión Pulmonar

**HIPERTENSIÓN**  
**PULMONAR** ASNEFA



Asociación Nacional de  
**HIPERTENSIÓN PULMONAR**



**S&H**  
MEDICAL  
SCIENCE  
CONGRESS

**S&H Medical Science Congress, S.L.**

C/ Espronceda, 27 - Entreplanta. 28003 Madrid

Tfno.: 91 535 71 83 • Fax: 91 535 70 52

E-mail: [congresos@shmedical.es](mailto:congresos@shmedical.es)

Página Web: [www.shmedical.es](http://www.shmedical.es)

**FUENTE**

FUNDACIÓN PARA EL ESTUDIO DE  
LA ENFERMEDAD TROMBOEMBÓLICA