



Boletín Palabras Azules

Abril 2026

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

30/04/2026 N.º 101



TITULARES

01. La ANHP en el mes de abril de 2026.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.
04. Encuentro Anual y XXIV Asamblea de socios en El Escorial
05. Noticias Hipertensión Pulmonar
06. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

• 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

[Tik Tok](#)

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

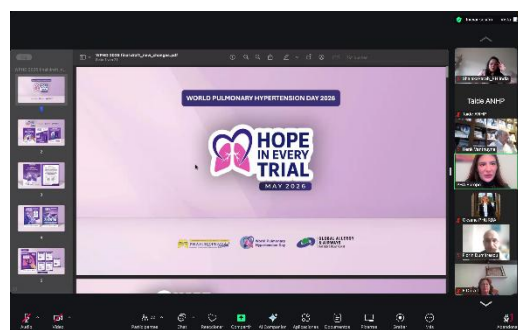
I. La ANHP en el mes de abril de 2026

9 de abril asistimos al webinar sobre la **convocatoria de ayudas de IMPULSO de FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) y la Fundación Mutua Madrileña. Para conocer en profundidad las bases y valorar si podemos ser beneficiarios de la ayuda.

Una parte de la captación de fondos es la que conseguimos a partir de convocatorias como Impulso.



Martes, 14 de abril, tuvo lugar el **10º Encuentro Nacional de Pacientes del Foro Español de Pacientes** que se celebró en Madrid, en el Caixaforum. En esta ocasión acompañamos al FEP de manera no presencial.



Martes, 14 de abril asistimos a la **presentación de la campaña del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar organizada por la PHA Europe**, bajo el lema “Esperanza en cada ensayo”. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar se sumará a esta campaña de alcance internacional a través de la difusión en redes sociales de publicaciones a lo largo del mes de mayo.

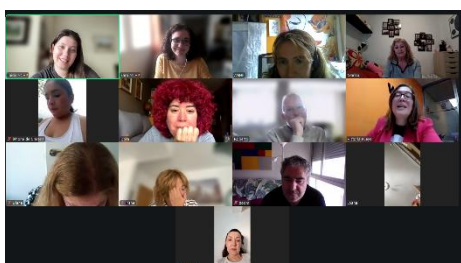
16 de abril, **comisión de seguimiento con la Comunidad de Madrid** sobre las acciones realizadas en 2025 dentro del Convenio que firmamos para dar apoyo y acompañamiento a pacientes ingresados en el Hospital Universitario 12 de Octubre.

Formación voluntariado

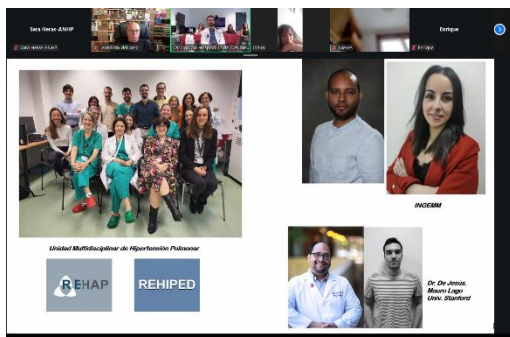


El 23 de abril, celebramos una **formación para dos nuevas personas voluntarias de la entidad**. Pudimos darles a conocer la asociación, cómo trabajamos, qué proyectos tenemos y hablar sobre la enfermedad y el impacto en las personas que conviven con ella.

¡Bienvenidas, Leticia y Paz! Gracias por querer dedicar vuestro tiempo a mejorar nuestra labor a través de las redes sociales.



24 de abril organizamos el **Encuentro trimestral Desayunos ANHP**, en el que durante una hora pudimos compartir un espacio de encuentro y pudimos hablar del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.



El 29 de abril se llevó a cabo un nuevo seminario “Avanzando Juntos” dentro del marco de colaboración con la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre y ASECOR. Esta sesión se abordó la Genética en Hipertensión Pulmonar de la mano de profesionales de primera línea como Alejandro Cruz.

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar

El próximo día 1 de mayo la sede permanecerá cerrada con motivo del Día del Trabajador, y el 15 de mayo por festividad del municipio de Madrid.



Las principales actividades del mes de mayo se enmarcan en la **Campaña del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar**, que se desarrolla de forma detallada en el punto 3 de este boletín.

Además, durante este mes continuaremos con las **sesiones de los Grupos de Ayuda Mutua**, espacios de encuentro y apoyo entre personas que conviven con la enfermedad y sus familias:

- El **5 de mayo a las 11:00 h** tendrá lugar el **GAM** de *pacientes en tratamiento subcutáneo*, un espacio específico para compartir experiencias, dudas y apoyos entre personas que siguen este tipo de tratamiento.
- El **11 de mayo a las 18:00 h** se celebrará el **GAM para jóvenes con hipertensión pulmonar**, un grupo pensado para compartir vivencias desde una etapa vital similar y generar una red de apoyo entre iguales.
- El **12 de mayo a las 17:00 h** tendrá lugar el **GAM para cuidadores de personas con hipertensión pulmonar**, un espacio fundamental para acompañar también a quienes cuidan, comparten el día a día y sostienen el proceso de la enfermedad.
- 27 de mayo de 14:00 a 15:00h. Sesión Seminario “Avanzando Juntos” bajo el título de **Fortaleza ante la adversidad: estrategias de afrontamiento en la vida diaria**. Se llevará a cabo en formato híbrido. Os facilitaremos más información en las redes sociales de la entidad.

3. Campaña Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar



Durante todo el mes de mayo, la asociación desarrollará distintas actividades con motivo del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, con el objetivo de visibilizar la enfermedad y sensibilizar a la sociedad.

Todas estas actividades irán acompañadas durante todo el mes de mayo por una campaña en redes sociales. Animamos a todas las personas a compartir los contenidos para que el mensaje llegue a más personas y seguir dando visibilidad a la hipertensión pulmonar.

- **El 5 de mayo**, con motivo del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar, hemos colaborado con el



podcast **“La cara amable de la vida”**, dedicado a las enfermedades raras, en el que dos de nuestras pacientes de la asociación participarán en un episodio centrado en la hipertensión pulmonar. Este podcast se publicará ese mismo día y recoge las experiencias personales de estas pacientes. A lo largo del mes iremos compartiendo la entrevista y distintos vídeos cortos para dar visibilidad a la enfermedad, acercar la realidad de las personas que conviven con ella y ayudar a que

la población conozca mejor qué es la hipertensión pulmonar y cómo es vivirla.

- **El 5 de mayo**, al anochecer, diferentes ciudades de España iluminarán monumentos y edificios en color azul como muestra de apoyo a las personas con hipertensión pulmonar. Se invita a localizar el punto iluminado más cercano, realizar una fotografía y compartirla en redes sociales para amplificar la visibilidad de la campaña. Enlace de consulta: <https://www.google.com/maps/d/edit?mid=Igvxm7JZhw7juwJ40cm-Q0oKW0VCj34&usp=sharing>

- **El 6 de mayo, de 11:00 a 13:00**, estaremos en el **Hospital Universitario General de Toledo** con la actividad **“Siente la hipertensión pulmonar”**, una experiencia inmersiva diseñada para sensibilizar sobre lo que supone vivir con esta enfermedad en el día a día. Animamos a pacientes, familiares y amigos de Toledo y Castilla-La Mancha a participar y acercarse a la actividad.

- **El 9 de mayo, de 11:00 a 14:00**, participaremos en el **“Clínic Obert” del Hospital Clínic de Barcelona**, una jornada abierta a que los ciudadanos conozcan el trabajo que se hace desde el hospital. La asociación estará presente junto a la Unidad de Hipertensión Pulmonar, donde volveremos a desarrollar la actividad **“Siente la hipertensión pulmonar”**. Invitamos a todos los pacientes de la zona a asistir junto a sus familiares y amigos para que puedan conocer más sobre la enfermedad y lo que es convivir con ella.



- El 13 de mayo, de 17:00 a 18:30, se celebrará de forma online el taller psicoeducativo “Gestión de la energía en hipertensión pulmonar”, impartido por la psicóloga Isabel Martínez. Este taller está orientado a aprender a priorizar, planificar, gestionar la energía, reducir la fatiga y mejorar el bienestar físico y emocional. Inscripciones: psicologo@hipertensionpulmonar.es

- El 18 de mayo, de 17:00 a 18:30, tendrá lugar el seminario online “Higiene del sueño”, con la participación del neumólogo Dr. Sergio Cadenas, la psicóloga Isabel Martínez y un técnico especialista de Oximesa. En este encuentro se abordarán los diferentes trastornos del sueño, la importancia de los hábitos del sueño y cómo afectan a la hipertensión pulmonar. Inscripciones en: ayudasocial@hipertensionpulmonar.es



- El 22 de mayo se llevará a cabo una formación dirigida a los equipos valoradores de los **Centros Base de Discapacidad de la Comunidad de Madrid**, con el objetivo de mejorar el conocimiento sobre la hipertensión pulmonar y su impacto real en la vida diaria de los pacientes y concienciar sobre la invisibilidad de la enfermedad.

- El 29 de mayo, en El Escorial, y coincidiendo con la Asamblea, se realizará el taller presencial “Valoración y entrenamiento de los músculos inspiratorios”, impartido por la fisioterapeuta Laura González, especializada en hipertensión pulmonar. Se recomienda a las personas que asistan que lleven su dispositivo PowerBreathe para la parte práctica. En caso de no disponer de él por favor, comunicárselo a Sara Heras o Taide Casado en los correos ayudasocial@hipertensionpulmonar.es o trabajosocial@hipertensionpulmonar.es. Esta actividad está dirigida exclusivamente a los socios que asistan a la Asamblea.

4. Encuentro Anual y XXIV Asamblea de socios en San Lorenzo de El Escorial



¡La XXIV Asamblea de Socios de la ANHP está a la vuelta de la esquina!

Un año más, nos hace mucha ilusión invitaros a una de las reuniones más importantes para nuestra comunidad, la **Asamblea General de Socios** de la asociación.

Tendrá lugar el **viernes 29 de mayo a las 18:15 h** en la **Universidad María Cristina**, en San

Lorenzo de El Escorial (Madrid). Antes de la Asamblea, como ya hemos comentado en el **punto 3 del boletín**, realizaremos un taller previo.

A continuación, dará comienzo la XXIV Asamblea General de Socios.

Recordamos que podrán ejercer su derecho a voto aquellos socios afectados que estén al corriente de pago de la cuota asociativa anual.

En unos días recibiréis un correo electrónico con el orden del día y toda la información necesaria para la Asamblea de socios. En ese mismo correo, también encontraréis el enlace de acceso virtual a la Asamblea, pensado para que puedan participar aquellas personas que no puedan asistir de forma presencial.

Nos encantará contar con vuestra presencia y poder compartir este momento tan especial con todos vosotros.

El plazo de inscripción para el fin de semana ya está cerrado, pero si tenéis cualquier duda o consulta, podéis contactar con nosotros a través del correo ayudasocial@hipertensionpulmonar.es


¡Os esperamos con mucha ilusión!

5. Noticias de Hipertensión Pulmonar



¿Estás diagnosticado de Hipertensión arterial pulmonar (Grupo I), eres mayor edad y has iniciado tratamiento o has sufrido algún cambio en él en los últimos 3 años?

Queremos escucharte, ¡tu voz importa! Te pedimos tu colaboración con la siguiente encuesta, que durará entre 15-20 min, elaborada por MSD España en colaboración con las asociaciones de pacientes, como la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. La encuesta es 100% anónima. Tu experiencia puede ayudar a mejorar la atención sanitaria.

Accede a la encuesta en el siguiente enlace: 

<https://research.sogolytics.com/survey/form?k=SsSVRVYsTVWSPsPsPsYVUWQXSSW&lang=0>

Para cualquier duda o consulta, quedamos a tu disposición. Muchas gracias por participar y compartir tu experiencia.

6. 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



Cada 1 de mayo, se conmemora el trágico incidente sanitario provocado por el aceite de colza adulterado, una de las crisis más graves que ha marcado a miles de familias en nuestro país.

Este día no es solo una mirada al pasado, sino un ejercicio de memoria colectiva. Recordamos a quienes perdieron la vida, a quienes aún conviven con las secuelas y a todas las personas que lucharon —y siguen luchando— por el reconocimiento, la justicia y la dignidad de las víctimas.

Entre esas secuelas, muchas personas afectadas desarrollaron con el paso del tiempo patologías graves, como la hipertensión pulmonar, una enfermedad que, como sabemos, condiciona de manera significativa la calidad de vida y que requiere atención médica continuada, investigación y apoyo social. Visibilizar esta realidad es también parte esencial de nuestra labor.

El Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar es el 5 de mayo, por el primer fallecimiento pediátrico en España por el síndrome del aceite de colza. Fecha que se eligió a nivel internacional en la primera celebración que nuestra asociación tuvo el honor de organizar y liderar a nivel mundial.

Recordamos la entrevista que se realizó por el 40º aniversario a nuestra socia Rosa García. Recuérdala con nosotros accediendo en el siguiente enlace: <https://hipertensionpulmonar.es/vivir-con-hp/rosa-garcia-es-una-de-las-20-000-victimas-del-sindrome-del-aceite-toxico-de-colza/>

¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR