



# Boletín Palabras Azules

Mayo 2026

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Fecha 31 de mayo de 2026 N.º 102



## TITULARES

01. La ANHP en el mes de mayo de 2026.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña por el día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.
04. Noticias de Hipertensión Pulmonar.
05. Rincón del/a Socio/a.



✉ [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto: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 mayo de 2026



Durante todo el mes de mayo, llevamos a cabo la campaña con motivo del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar. A lo largo de estas semanas, realizamos diversas actividades de sensibilización, visibilización y apoyo a las personas que conviven con esta enfermedad. Puedes ampliar la información sobre las acciones desarrolladas en el punto 3 de este boletín.



**El 5 de mayo a las 11:00 horas**, tuvo lugar el grupo de ayuda mutua de pacientes en tratamiento subcutáneo, un espacio específico destinado a compartir experiencias, resolver dudas y ofrecer apoyo entre personas que siguen este tipo de tratamiento. Si estás interesado/a en participar en alguno de estos grupos de ayuda mutua, puedes contactar con Isabel, coordinadora de estos espacios, a través del siguiente correo electrónico: [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)



**El 8 de mayo** participamos en una reunión organizada por COCEMFE, entidad que agrupa a entidades que atienden a personas con discapacidad física u orgánica. Asistimos como entidad invitada junto con otras entidades de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para abordar el inicio de una iniciativa orientada a solicitar el reconocimiento de la jubilación anticipada para las personas con hipertensión pulmonar.

**El 11 de mayo a las 18:00 horas** se celebró el grupo de ayuda mutua para jóvenes con hipertensión pulmonar, orientado a compartir experiencias entre personas en una etapa vital similar. Si estás interesado/a en participar en alguno de estos grupos de ayuda mutua, puedes contactar con Isabel, coordinadora de estos espacios, a través del siguiente correo electrónico: [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)





El 12 de mayo a las 17:00 horas tuvo lugar el grupo de ayuda mutua para cuidadores, centrado en ofrecer apoyo y acompañamiento a quienes desempeñan este rol fundamental. Si estás interesado/a en participar en alguno de estos grupos de ayuda mutua, puedes contactar con Isabel, coordinadora de estos espacios, a través del siguiente correo electrónico: [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)

El 27 de mayo celebramos un seminario online de ASECOR, en colaboración con la Unidad de Hipertensión Pulmonar del H. 12 de octubre dedicado a la presentación de la nueva bomba para tratamiento subcutáneo Inspirio, desarrollada por Ferrer. Durante la sesión, Raúl Rodríguez, enfermero de Ferrer, presentó las principales características y novedades de este nuevo dispositivo.



El 29 de mayo celebramos nuestra **XXIV Asamblea Anual de socios** en el Real Centro Universitario María Cristina en San Lorenzo de El Escorial (Madrid), tras la reunión disfrutamos de una gran cena en la que pudimos compartir un rato con todos los asistentes.

## 2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar



- El 4 de junio estaremos presentes en el **8º Foro de pacientes de SEPAR PACIENTES** en el marco del **Congreso SEPAR Pacientes** que se celebra en La Coruña.
- El 17 de junio, asistiremos a la **Asamblea General de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)**.
- El 18 de junio participaremos en la **Asamblea General de Socios de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**.
- El 23 de junio, a las 11:00 horas, se celebrará el **Grupo de Ayuda Mutua para Pacientes Trasplantados o en Lista de Trasplante**, un espacio seguro de encuentro donde compartir experiencias, resolver dudas y ofrecer apoyo mutuo entre personas que se encuentran en esta etapa de la enfermedad. Si deseas participar en este grupo o recibir



más información, puedes ponerte en contacto con la coordinadora de los grupos de ayuda mutua a través del correo: [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)



- El próximo 24 de junio, de 14:00 a 15:00 horas, celebraremos un nuevo seminario sobre hipertensión pulmonar organizado junto a la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. La sesión, titulada **“Fortalezas ante la adversidad: estrategias de afrontamiento en la vida diaria”**, será impartida por las psicólogas de las entidades de hipertensión pulmonar. Este seminario se enmarca en el convenio de colaboración con la Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital Universitario 12 de Octubre y se desarrollará en formato híbrido, permitiendo la asistencia tanto presencial como online.

- El 26 de junio tendrá lugar una nueva edición de nuestros **“Desayunos ANHP: Encuentros que Hiperconectan,”** a partir de las 11:00 horas (10:00 horas en Canarias). Animamos a todos los socios a aprovechar este espacio para compartir un rato agradable, desayunar juntos, ponernos al día y vernos las caras antes del comienzo de las vacaciones de verano. Inscripciones en: [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)



### 3. Campaña por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar



A lo largo del mes de mayo hemos llevado a cabo la **campaña más importante de concienciación sobre la Hipertensión Pulmonar**, con motivo de su Día Mundial, que desde el

2012, se conmemora cada 5 de mayo. Las actividades realizadas durante este mes han sido:

Durante todo el mes de mayo hemos desarrollado una intensa campaña de sensibilización titulada **“Siente lo que no se ve”** en redes sociales para dar visibilidad a la hipertensión pulmonar, a través de vídeos testimoniales, publicaciones informativas y acciones colaborativas, incluyendo la participación con la PH Europe, con el objetivo de aumentar el conocimiento social sobre la enfermedad y su impacto en la vida de las personas que la padecen.



EPISODIO 2X7 VISIBILIZANDO LA HIPERTENSION PULMONAR  
▷ 390 hace 1 m

- El 5 de mayo iniciamos las actividades de sensibilización colaborando con el podcast **“La cara amable de la vida”**, un espacio dedicado a las enfermedades raras. Dos pacientes de nuestra asociación participaron en un episodio sobre hipertensión pulmonar, compartiendo sus experiencias y contribuyendo a dar visibilidad a la realidad de quienes conviven con esta enfermedad. A lo largo de todo el mes, difundimos la entrevista a través de nuestras diferentes plataformas digitales, alcanzando una amplia repercusión y un importante impacto en redes sociales.

[https://r.search.yahoo.com/\\_ylt=AwrkLcxyzSjQTAIAYsNU04IQ;\\_ylu=Y29sbwNpcjIcG9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1781875315/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2f%40lacaraamabledelavidaPODCAST/RK=2/RS=7yqKg5vwPJZh2.UTfkVZwUJDtPM-](https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrkLcxyzSjQTAIAYsNU04IQ;_ylu=Y29sbwNpcjIcG9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1781875315/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2f%40lacaraamabledelavidaPODCAST/RK=2/RS=7yqKg5vwPJZh2.UTfkVZwUJDtPM-)



- Ese mismo día al anochecer, numerosos monumentos y edificios emblemáticos de distintas ciudades españolas **se iluminaron de color azul** como muestra de apoyo y solidaridad con las personas afectadas por hipertensión pulmonar, contribuyendo a aumentar la sensibilización social.

- El 6 de mayo, de 11:00 a 13:00 horas, llevamos a cabo la actividad **“Siente la Hipertensión Pulmonar”** en el Hospital Universitario General de Toledo. Durante la actividad, pacientes, familiares y profesionales sanitarios tuvieron la oportunidad de ponerse en la piel de quienes conviven con esta enfermedad. Gracias a distintas dinámicas inmersivas, pudieron experimentar algunas de las dificultades y desafíos que afrontan cada día, promoviendo una mayor empatía y un mejor conocimiento de la hipertensión pulmonar.



- El 9 de mayo estuvimos presentes en la jornada **Clinic Obert**, organizada por el **Hospital Clínic de Barcelona**. Durante esta iniciativa, abierta a toda la ciudadanía, estuvimos junto a la Unidad de Hipertensión Pulmonar para acercar la enfermedad a todas las personas que se acercaron a nuestra carpa. A lo largo de la jornada, numerosos visitantes participaron en nuestra actividad **“Siente la Hipertensión Pulmonar”**, con la que pudieron experimentar de primera mano algunas de las dificultades que afrontan los pacientes en su día a día. Además, compartimos información sobre la enfermedad, resolvimos dudas y conversamos con los asistentes para ayudarles a conocer mejor qué es la hipertensión pulmonar y cómo afecta a quienes conviven con ella.



- El 13 de mayo celebramos el taller online **“Gestión de la energía en hipertensión pulmonar,”** impartido por nuestra psicóloga Isabel Martínez. La sesión estuvo orientada a proporcionar herramientas prácticas para aprender a priorizar tareas, planificar actividades, gestionar la energía disponible, reducir la fatiga y favorecer un mayor bienestar físico y emocional en el día a día de las personas afectadas.

- El 18 de mayo tuvo lugar el seminario online **“Higiene del sueño,”** en el que participaron el neumólogo Dr. Sergio Cadenas, Adriana Lucia Tribuiani, fisioterapeuta especialista en terapias respiratorias de Oximesa y nuestra psicóloga Isabel Martínez. Durante la sesión se abordaron los principales trastornos del sueño, la importancia de mantener hábitos de descanso adecuados y la relación existente entre la calidad del sueño y la



#### TRASTORNOS RESPIRATORIOS DURANTE EL SUEÑO E HIPERTENSIÓN PULMONAR



Sergio Cadenas Menéndez  
Unidad de Hipertensión Pulmonar  
Servicios de Neumología y Cardiología  
Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA)  
Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL)

hipertensión pulmonar. Se puede acceder a la sesión a través de nuestro canal de YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=uvbBHApajcE&t=1732s>



asociación; Isabel Martínez, psicóloga de la asociación; e Irene Delgado, secretaria de la entidad, quien aportó la perspectiva y voz del paciente.



- **El 29 de mayo**, coincidiendo con la celebración de nuestra Asamblea General en El Escorial, organizamos el taller presencial titulado “**Valoración y entrenamiento de los músculos inspiratorios**”, impartido por la fisioterapeuta **Laura González**, especialista en hipertensión pulmonar. La actividad permitió a las personas asistentes conocer la importancia del entrenamiento de la musculatura respiratoria y familiarizarse con el uso del dispositivo PowerBreathe, incorporando herramientas prácticas para favorecer una mejor función respiratoria.

## 4. Noticias de Hipertensión Pulmonar

### BREAKING NEWS

#### Hipertensión Pulmonar

- Un nuevo estudio ha identificado que el **gen TAGLN2** podría estar implicado en el desarrollo de la hipertensión arterial pulmonar (HAP), ya que una mayor actividad de este gen **se asocia con cambios celulares que favorecen la inflamación, el remodelado de los vasos pulmonares y la progresión de la enfermedad**. Los investigadores han observado que mecanismos epigenéticos, como la metilación del ADN, regulan su expresión y podrían influir en el riesgo de desarrollar HAP. En modelos experimentales, TAGLN2 aparece más activo en tejido pulmonar afectado, lo que lo señala como posible biomarcador o futura diana terapéutica, aunque aún se necesitan más estudios en humanos para confirmarlo. Descubre la noticia completa:

[https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/higher-activity-tagln2-gene-drive-pah-development-study/?mc\\_euid=9eb2ab2462&utm\\_source=PH&utm\\_campaign=4c3b3da5e9-Email\\_ENL\\_NON-US\\_PH&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_fd7f2e1d35-4c3b3da5e9-72205957](https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/higher-activity-tagln2-gene-drive-pah-development-study/?mc_euid=9eb2ab2462&utm_source=PH&utm_campaign=4c3b3da5e9-Email_ENL_NON-US_PH&utm_medium=email&utm_term=0_fd7f2e1d35-4c3b3da5e9-72205957)

- Un nuevo estudio clínico en fase inicial ha mostrado resultados positivos con un **parche transdérmico que administra treprostinil**, un fármaco ya utilizado en la hipertensión arterial pulmonar (HAP). El sistema utiliza una tecnología de pro-fármaco que se absorbe a través de la piel y se convierte en el organismo en treprostinil activo, con el objetivo de ofrecer niveles más estables del medicamento en sangre. En el ensayo en humanos, el parche demostró ser **seguro, bien tolerado y capaz de mantener concentraciones constantes del**

**fármaco durante 24 horas**, con poca variabilidad entre picos y valles. Estos resultados apoyan su posible desarrollo como una alternativa menos invasiva frente a las infusiones o inhaladores actuales. Aunque los resultados son prometedores, se trata de un **estudio en fase I con pocos participantes**, por lo que todavía se necesita mucha investigación adicional para confirmar su eficacia y avanzar hacia fases más avanzadas de desarrollo. Descubre la noticia completa: [https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/skin-patch-successfully-delivers-pah-treatment-early-clinical-trial/?mc\\_euid=9eb2ab2462&utm\\_source=PH&utm\\_campaign=4c3b3da5e9-Email\\_ENL\\_NON-US\\_PH&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_fd7f2e1d35-4c3b3da5e9-72205957](https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/skin-patch-successfully-delivers-pah-treatment-early-clinical-trial/?mc_euid=9eb2ab2462&utm_source=PH&utm_campaign=4c3b3da5e9-Email_ENL_NON-US_PH&utm_medium=email&utm_term=0_fd7f2e1d35-4c3b3da5e9-72205957)

## 5. 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](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

Este mes, en el Rincón del Socio, queremos compartir dos reflexiones muy especiales sobre el Encuentro Anual de la ANHP celebrado en El Escorial. A través de sus palabras, dos de nuestras socias nos acercan a lo que significan estos espacios de convivencia, apoyo y conexión para las personas que convivimos con hipertensión pulmonar. Esperamos que disfrutéis de su lectura y que, para quienes aún no habéis participado en un encuentro de la asociación, estas experiencias os permitan descubrir un poco de todo lo que se vive y se comparte en ellos.



*“El pasado fin de semana tuvimos la oportunidad de disfrutar de un encuentro muy especial en un entorno incomparable como es el Monasterio de El Escorial. Fueron unos días llenos de momentos compartidos, conversaciones, aprendizaje, emociones y, sobre todo, de algo que para quienes convivimos con hipertensión pulmonar tiene un valor inmenso: sentirnos comprendidos.*

*A menudo hablamos de la importancia de los tratamientos, de las revisiones médicas y de los avances científicos. Sin embargo, hay otro aspecto igual de importante que no siempre recibe la atención que merece: el apoyo emocional y humano que encontramos en personas que viven situaciones similares a las nuestras.*

*Durante este encuentro tuvimos la oportunidad de compartir experiencias, inquietudes, anécdotas y también esperanzas. Hubo tiempo para pasear, descubrir lugares llenos de historia, disfrutar de la naturaleza y desconectar de las preocupaciones diarias. Pero, sobre todo, hubo tiempo para escucharnos y acompañarnos.*

*Muchas veces pensamos que acudir a una actividad de la asociación puede generar incertidumbre. Algunas personas creen que no conocen a nadie, que quizá no encajarán o que no se sentirán cómodas. Sin embargo, una vez que participan, descubren algo muy valioso: aquí nadie tiene que explicar cómo se siente, porque todos entendemos de alguna manera el camino que recorreremos cada día.*

*Ver cómo se crean nuevas amistades, cómo las familias comparten experiencias y cómo los asociados intercambian consejos y apoyo es, sin duda, una de las cosas más bonitas de estos encuentros. Son momentos que nos recuerdan que, aunque cada uno tenga su propia historia, formamos parte de una comunidad unida por la empatía, la solidaridad y las ganas de seguir adelante.*

Por ello, queremos animar especialmente a quienes este año no pudieron acompañarnos. Sabemos que a veces surgen dificultades, compromisos o simplemente dudas a la hora de decidir participar. Pero os aseguramos que estos encuentros son mucho más que una salida o un viaje de fin de semana. Son una oportunidad para conocer personas extraordinarias, compartir vivencias, ganar confianza y llevarse a casa recuerdos que permanecen mucho tiempo después de regresar.

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar no es solo una entidad que informa y acompaña; es también una gran familia formada por personas que se apoyan mutuamente. Y encuentros como el de El Escorial son una muestra de ello.

Esperamos que el próximo año seamos aún más. Que quienes participaron vuelvan a repetir la experiencia y que quienes todavía no se han animado puedan descubrir todo lo que estos días compartidos tienen para ofrecer.

Porque cuando nos reunimos, no solo compartimos un destino o una actividad. Compartimos fuerza, comprensión, amistad y esperanza.

Y eso hace que el camino sea mucho más llevadero para todos.

♥ Nos vemos en el próximo encuentro.”

**Clarena**



“Si algo tengo claro después del último encuentro de la ANHP es que cura el alma y la mente.

L@s medic@s nos ajustan la medicación, revisan las pruebas, nos mantienen con vida, eso es imprescindible. Pero aquí, en estos encuentros entre nosotr@s pasan otras cosas, aquí te ríes de lo que fuera, no tiene gracia, aquí no tienes que explicar por qué te paras en el segundo escalón, aquí te dan trucos para la vida real.

Si este año no pudiste venir, que sepas que te guardamos el sitio. El año que viene hay una silla para

tí.

Porque con HP a veces la mejor medicina es un "a mí también me pasa".”

**Josefi**



# ¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de  
HIPERTENSIÓN PULMONAR