



# Boletín Palabras Azules

Junio 2026

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Fecha 30 de junio de 2026 N.º 103

## TITULARES

01. La ANHP en el mes de junio de 2026.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. XXIV Encuentro Anual y Asamblea General de Socios.
04. ANHP firma un acuerdo de colaboración con la asociación Corazones sin frontera.
05. Curso online Hipertensión Pulmonar. Escuela de Pacientes virtual ANHP
06. Noticias Hipertensión Pulmonar
07. 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 junio de 2026

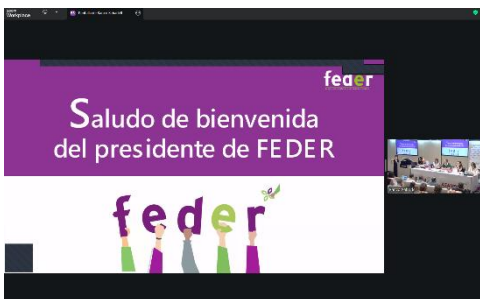


Asistimos en formato online al 9º Foro de Pacientes de Enfermedades Respiratorias de SeparPacientes, que se celebró el pasado 4 de junio en La Coruña.

Este encuentro es un espacio para abordar cuestiones relacionadas con las enfermedades respiratorias. Durante la jornada pudimos conocer proyectos, acciones y evidencias científicas vinculadas a la salud respiratoria.



**El miércoles 17 de junio** asistimos a la Asamblea General de la Plataforma de Organización de Pacientes (POP) de la que somos miembros y parte de la Junta Directiva. Fuimos representados por Esther Sabando, colaboradora y voluntaria de la asociación.



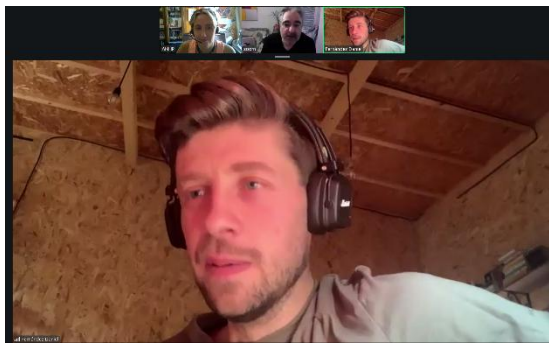
**El 17 de junio** participamos en la Asamblea General de socios de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

**El 18 de junio** asistimos a la Asamblea de la Organización de Pacientes de la Fundación Española del Corazón, representados por nuestro vicepresidente Txus Ganzábal. En la Asamblea se aprobó la creación de CARDIOFEC como la organización de pacientes, con su propia identidad jurídica.

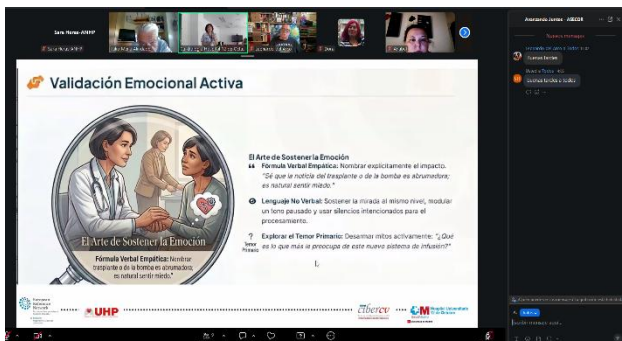
La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar es miembro fundador. Con estas iniciativas reafirmamos nuestro compromiso en el trabajo conjunto y coordinado entre organizaciones de pacientes para que juntas alcemos la voz por la defensa de los pacientes con enfermedades cardiovasculares.



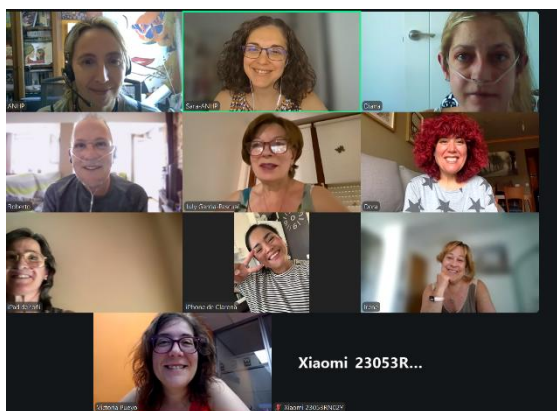
**El 18 de junio** asistimos al I Encuentro de asociaciones de pacientes organizado por MSD. Un encuentro destinado al intercambio de experiencias y buenas prácticas de las asociaciones de pacientes en cuanto a la colaboración con la administración.



El 23 de junio tuvimos una nueva sesión del Grupo de ayuda mutua del grupo de pacientes trasplantados de la asociación.



El 24 de junio tuvimos la última sesión de los seminarios “Avanzando Juntos” organizados en colaboración con la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre de Madrid en formato mixto. El tema abordado fue “estrategias de afrontamiento” impartido en parte por nuestra psicóloga Isabel Martínez.



El 26 de junio celebramos el encuentro trimestral “Desayunos ANHP: espacios que Hiperconectan” en el que cualquier persona asociada a la entidad puede participar con el objetivo de facilitar espacios de encuentro, cercanía entre todas las personas que forman parte de la asociación.

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



### Comenzamos los meses de verano.

Algunos de los departamentos de la asociación sufrirán cambios por las vacaciones de verano del equipo profesional:

El departamento de Trabajo Social se mantendrá abierto a lo largo del verano



El Departamento de Psicología permanecerá cerrado del 6 al 26 de julio, ¡disfruta de las merecidas vacaciones, Isabel!



Del 20 al 24 de julio estará de vacaciones.  
¡Recargando pilas!



Del 27 de julio al 14 de agosto estará de vacaciones.  
¡A por ellas!

El 1 de julio de 11:00 a 12:00 horas (10:00 horas en Canarias), nueva sesión del Grupo de Ayuda Mutua de pacientes con tratamiento subcutáneo en formato online. Estas sesiones son coordinadas por Isabel Martínez, psicóloga de la entidad. Si no formas parte del grupo y te gustaría incorporarte contacta con nosotros en [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es) o llamando al 722 237 691

### 3. XXIV Encuentro Anual y Asamblea General de socios

El pasado 29 de mayo celebramos la XXIV Asamblea General de Socios de la entidad en la Universidad María Cristina en San Lorenzo de El Escorial. Al finalizar la reunión disfrutamos de una cena en familia en el Restaurante Mesón La Cueva.

A mediados de junio **se mandó por correo electrónico el acta provisional de la Asamblea** a todos nuestros socios. En caso de no haber recibido el correo por favor, contacta con Sara Heras en el 623 351 838 o [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es) para que os volvamos a mandar el documento.

Esta acta será aprobada en la próxima Asamblea.

Durante la reunión **se nombró al nuevo vicepresidente** de la asociación a raíz del fallecimiento de Mercedes Larrouy. Nuestro **Txus Ganzábal Burutxaga** asume el cargo de vicepresidente hasta las nuevas elecciones previstas para el 2029. Txus ha estado todos estos años como voluntario de la asociación apoyando en la creación y mantenimiento de la página web. Y ahora, asume un nuevo reto.



### 4. ANHP firma un acuerdo de colaboración con la asociación Corazones sin fronteras.



El pasado 15 de mayo firmamos un acuerdo de colaboración con la asociación Corazón Sin Fronteras para participar en el Programa de fase III de rehabilitación cardíaca en modalidad online o presencial.

El objetivo del programa es ayudarte a mejorar tu salud cardiovascular, combinando ejercicio, apoyo emocional y nutricional. Este programa está diseñado por profesionales especializados y es un programa personalizado a partir de una valoración biopsicosocial.

¿En qué consiste?

2 horas de  
ejercicio a la  
semana

1 sesión al  
mes de GAM

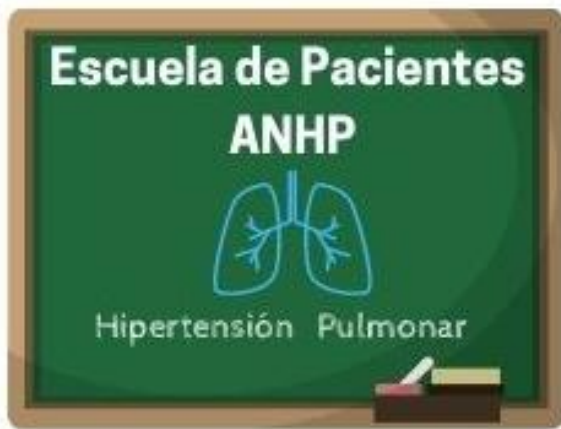
1 sesión  
bimestral de  
nutrición en  
grupo

Seguimiento  
personalizado  
con informes

**El coste del programa es de 25€ al mes.** (el pago se realiza directamente con la asociación corazón sin fronteras)

Si quieres ampliar información o te interesa participar, puedes contactar con [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es) o [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) y te explicaremos la forma de apuntarte.

## 5. Curso online Hipertensión Pulmonar. Escuela de pacientes virtual ANHP



La información es una de las herramientas más poderosas para afrontar la hipertensión pulmonar. Comprender la enfermedad, conocer los tratamientos, aprender a identificar los síntomas y saber cómo actuar en el día a día permite a las personas afectadas asumir un papel más activo en el cuidado de su salud.

Con este objetivo, la **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP)** pone a disposición de todas las personas asociadas el **Curso Hiperexperto, una formación gratuita, online y completamente renovada, diseñada para ofrecer conocimientos rigurosos, prácticos y adaptados a las**

**necesidades reales de quienes conviven con la enfermedad.**

La **Escuela de Pacientes de Hipertensión Pulmonar** continúa creciendo para responder a las necesidades de la comunidad. El Curso Hiperexperto incorpora contenidos revisados y actualizados, con un enfoque integral que no solo aborda los aspectos médicos de la enfermedad, sino también su impacto físico, emocional y social.

El programa está **estructurado en 10 módulos formativos**, que recorren los principales aspectos de la hipertensión pulmonar, desde el conocimiento de la enfermedad y los tratamientos hasta el autocuidado, la calidad de vida y el papel del paciente informado. Además, incluye un *módulo específico de habilidades para formar a pacientes referentes, capaces de compartir experiencias y acompañar a otras personas que inician este camino.*

### ¿Qué encontrarás en el curso?

- Información actualizada basada en la evidencia científica.
- Explicaciones claras y accesibles.
- Herramientas para mejorar el autocuidado.
- Estrategias para afrontar los retos del día a día.
- Recursos para comunicarse de forma más eficaz con el equipo sanitario.
- Formación orientada a fomentar un paciente activo, informado y participativo.

### ¿Por qué merece la pena realizarlo?

Porque conocer mejor la enfermedad significa ganar seguridad, autonomía y confianza. Las personas que participan en la formación pueden:

- Comprender mejor su diagnóstico y tratamiento.
- Detectar con mayor facilidad cambios o síntomas relevantes.
- Participar de forma activa en las decisiones relacionadas con su salud.
- Mejorar la adherencia al tratamiento.
- Compartir experiencias con otros pacientes y fortalecer la red de apoyo.

La evidencia demuestra que un paciente informado participa más activamente en su proceso asistencial y mejora su capacidad para afrontar la enfermedad, favoreciendo una mejor calidad de vida.

**Una oportunidad exclusiva para las personas asociadas**

Uno de los grandes valores de este proyecto es que el Curso Hiperexperto es completamente gratuito para las personas asociadas a la ANHP, reafirmando el compromiso de la asociación con la formación y el empoderamiento de los pacientes.

Si todavía no has comenzado el curso, este es el momento perfecto para hacerlo. Tanto si acabas de recibir el diagnóstico como si llevas años conviviendo con la enfermedad, siempre hay nuevos conocimientos, herramientas y experiencias que pueden ayudarte.

### Porque aprender también es cuidar de tu salud.

Te invitamos a acceder a la Escuela de Pacientes de Hipertensión Pulmonar, descubrir todo lo que el Curso Hiperexperto puede ofrecerte y seguir avanzando junto a una comunidad que cree firmemente que el conocimiento mejora la calidad de vida.

Empodérate. Aprende. Comparte. Conviértete en Paciente Hiperexperto.

## 6. Noticias Hipertensión Pulmonar

### BREAKING NEWS

Hipertensión Pulmonar

Un estudio reciente ha identificado al gen **NDRGI** como un posible factor implicado en la fibrosis o cicatrización de los vasos sanguíneos en la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC). Este hallazgo podría ayudar a comprender mejor cómo progresa la

enfermedad y abrir la puerta al desarrollo de nuevos tratamientos en el futuro.

Aunque la investigación se encuentra todavía en una fase inicial, supone un paso más hacia terapias más específicas para las personas con HPTEC. Añade a la noticia completa pinchando [aquí](#)

El tratamiento **Winrevair (sotatercept)**, indicado para la hipertensión arterial pulmonar (HAP), ha sido galardonado como **Medicamento del Año en los Premios Fundamed 2026**. Este reconocimiento destaca su carácter innovador y su potencial para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad. Los expertos consideran que este tratamiento supone un importante avance terapéutico y una nueva esperanza para los pacientes con HAP, al actuar sobre mecanismos de la enfermedad diferentes a los de las terapias tradicionales. Añade a la noticia completa [aquí](#)

El **Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín ha celebrado unas jornadas de Enfermería dedicadas al abordaje integral de la hipertensión pulmonar**, con el objetivo de actualizar conocimientos y reforzar la coordinación entre profesionales de distintas áreas. Durante el encuentro se han abordado aspectos clave del diagnóstico, tratamiento y cuidados de los pacientes, destacando la importancia del trabajo multidisciplinar y del papel esencial de la Enfermería en el seguimiento y la educación sanitaria. Estas jornadas ponen en valor la formación continua y la colaboración entre profesionales como herramientas fundamentales para mejorar la atención a las personas con enfermedad vascular pulmonar. Añade a la noticia [aquí](#)

**Reclaman una estrategia homogénea de vacunación respiratoria en pacientes vulnerables.** Expertos en neumología, sociedades científicas y asociaciones de pacientes han reclamado la necesidad de establecer una estrategia común y homogénea de vacunación respiratoria en personas con enfermedades crónicas, con el objetivo de reducir desigualdades y mejorar la protección frente a infecciones prevenibles. Los profesionales destacan que pacientes con patologías como la EPOC, el asma grave o la hipertensión pulmonar presentan un mayor riesgo de complicaciones graves ante infecciones respiratorias, por lo que consideran clave reforzar la prevención mediante calendarios vacunales adaptados al riesgo clínico. Asimismo, subrayan la importancia de una mayor coordinación entre administraciones para garantizar el acceso equitativo a las vacunas y mejorar la protección de los pacientes más vulnerables en todo el territorio. Accede a la noticia [aquí](#)

## 7. 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)

Se acercan las vacaciones y muchos ya estaréis preparando la maleta para disfrutar de unos días de descanso. Y, sin duda, uno de los destinos favoritos volverá a ser la playa. Nuestra socia Marisa Rodríguez ha querido compartir con todos nosotros un precioso conjunto playero confeccionado por ella misma: un elegante vestido de playa acompañado de un práctico bolso a juego, perfecto para disfrutar del verano con comodidad y un estilo único y personal.

Pero la creatividad de Marisa no termina ahí. También ha confeccionado un encantador conjunto para su nieta, compuesto por un vestido playero y un gorrito a juego. ¡Qué mejor manera de disfrutar de un día de playa que luciendo una creación hecha con todo el cariño de su abuela!



# ¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

**La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:**



Asociación Nacional de  
HIPERTENSIÓN PULMONAR