

**20** años  
contigo.  
2005-2025



Asociación Nacional de  
**HIPERTENSIÓN PULMONAR**

# Boletín Palabras Azules

**Enero 2025**

**Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar**

31 de enero de 2025 N.º 87



## TITULARES

01. La ANHP en el mes de enero de 2025.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Asamblea y conmemoración 20º Aniversario
04. Cuota anual asociativa 2025
05. 28 de febrero. Día Mundial de las enfermedades raras
06. Convocatoria 7º certamen SEPAR de RELATO BREVE
07. Noticias Sobre Hipertensión Pulmonar
08. 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 enero de 2025



El pasado 13 de enero mantuvimos una reunión con AOP Health para conocer los **resultados de la Encuesta a nivel europeo para pacientes y cuidadores** donde pudimos conocer las necesidades de los pacientes y cuidadores en España. Aspectos que como asociación de pacientes son vitales para diseñar programas de soporte para nuestros asociados.



El 14 de enero mantuvimos una **reunión con participación ciudadana del distrito de Vicálvaro así, como con las asociaciones de enfermedades raras del distrito** para, un año más, **diseñar acciones conjuntas para visibilizar las enfermedades raras** por el día mundial de las enfermedades raras que se conmemora el próximo 28 de febrero. *Para conocer las actividades que desarrollaremos accede al punto 4 de este boletín.*



El 15 de enero asistimos a la presentación de la **Campaña del Día Mundial de las Enfermedades Raras** diseñada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



El 17 de enero, Taide Casado, nuestra trabajadora social participó en la **Jornada anual sobre Hipertensión Pulmonar para pacientes y familiares organizado por la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital Clínic, de Barcelona**, donde participó en una mesa de debate sobre la participación del paciente.

Para poder acceder a la grabación de la sesión, pincha en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/live/lmvfprsaPfy>



El 23 de enero asistimos a la reunión organizada por **Participación Ciudadana del distrito de Vicálvaro sobre "Transparencia económica para asociaciones"**.



El 29 de enero hemos asistido a la **Reunión informativa de la Convocatoria Proyectos Sociales de la Fundación LaCaixa**. Donde presentamos nuestro proyecto de soporte integral para personas con hipertensión pulmonar y sus familias "Lo esencial de lo invisible".

Conoce el proyecto accediendo a través de este enlace: [https://hipertensionpulmonar.es/servicios/nuestros\\_proyectos/](https://hipertensionpulmonar.es/servicios/nuestros_proyectos/)

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



Conoce las actividades que vamos a desarrollar en el mes de febrero:

**3 de febrero de 14:00 a 15:00h. Seminario en Hipertensión Pulmonar** organizado junto con la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Bajo el tema “Atención de las asociaciones y fundaciones en el ingreso hospitalario” donde se hablará del impacto de nuestra labor en la atención y acompañamiento psicosocial en pacientes ingresados. Esta acción se realizará dentro del marco de colaboración con la

Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre. Se realizará en formato presencial y online. Accede al programa pinchando en el siguiente enlace: [https://hipertensionpulmonar.es/gva\\_event/seminario-hipertension-pulmonar-atencion-de-las-asociaciones-y-fundaciones-en-el-ingreso-hospitalario/](https://hipertensionpulmonar.es/gva_event/seminario-hipertension-pulmonar-atencion-de-las-asociaciones-y-fundaciones-en-el-ingreso-hospitalario/)

**5 de febrero a las 11:00h. Reunión grupo de apoyo mutuo para pacientes con tratamiento subcutáneo.** Sesión de una hora de duración en formato online para todas las personas asociadas que lleven tratamiento subcutáneo. Estas sesiones son coordinadas por Isabel Martínez, psicóloga de la entidad. El objetivo de estas sesiones son proporcionar estrategias y herramientas para afrontar el día a día con este tratamiento. Si te acaban de poner este tratamiento o lo llevas y quieres formar parte del grupo, contacta con [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)

**Del 17 al 28 de febrero llevaremos a cabo la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.** Amplia la información de las actividades que desarrollaremos en el punto 4 de este boletín.

## 3. Asamblea General y Conmemoración 20º aniversario



**2025 es un año especial para la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar ya que celebramos nuestro 20º aniversario.**

Ya estamos organizando el acto conmemorativo de este hito haciéndolo coincidir con la celebración de la Asamblea General de socios.

**Este año el destino** no será votado ya que nos encantaría contar con la mayor participación posible, por lo que la **Asamblea de Socios y el acto conmemorativo se celebrará en Madrid.** Pero si queremos contar con **vuestra participación en la elección del fin de semana**, ofreciendo dos alternativas.

Para participar completa la siguiente encuesta hasta el 4 de febrero. No tardarás ni 5 segundos. Accede pinchando en este enlace: <https://forms.gle/msMJbpinXS2EAHBL7>

**¡NOS VEMOS EN MADRID!**

## 4. Cuota anual asociativa 2025

Como todos los años os recordamos que la cuota asociativa para este año se pasará por domiciliación bancaria en la semana del **10 de marzo**. Os pedimos, para evitar gastos innecesarios, que nos aviséis antes del 28 de febrero si el número de cuenta ha sido modificado en este último año o si, hay alguna incidencia por la que no se deba pasar la cuota en la fecha prevista. Entre todos buscaremos soluciones para evitar gastos de devolución que perjudican a la entidad.

Os recordamos que por decisión de Asamblea de socios del 2024 uno de los puntos del día fue unificar las cuotas asociativas acordando por votación que las cuotas quedaran de la siguiente forma:

- **Socios Afectados**, cuota de **60€-80€-100€ o más de 100€**. Los casos de vulnerabilidad económica que no puedan abonar la cuota asociativa se estudiarán individualmente, aportando la documentación que desde el departamento de Trabajo Social se solicite.
- **Socios No Afectados**, cuota de **40€-60€-80€-100€ o más de 100€**

Acuerdo alcanzado en la Asamblea General celebrada el 24 de mayo de 2024. El acta provisional de la Asamblea fue remitida a todos los socios por correo electrónico el pasado 14 de junio de 2024 con la información y los acuerdos votados.

**Por lo que desde la asociación se regularizará las cuotas que no cumplan con el actual baremo de cuotas asociativas, pasando a todos los socios que en la actualidad tengan una cuota inferior, al mínimo marcado por acuerdo de la Asamblea.**

Así mismo, os recordamos que la cuota asociativa está considerada como donativo por lo que podéis solicitar el certificado de donación del 2024, al correo [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)

Para cualquier duda o consulta podéis contactar con Sara Heras (trabajadora social) en el 623 351 838 o con Eva García (presidenta) al 685 454 349. Por correo electrónico: [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)

## 5. 28 de febrero. Día Mundial de las Enfermedades Raras



Del 17 al 28 de febrero ponemos en marcha la campaña por el Día de las Enfermedades Raras. Este año, al igual que los últimos tres años realizaremos acciones conjuntas con otras entidades de enfermedades raras del distrito donde tenemos nuestra sede en Madrid.

Si quieres apoyar o colaborar en las actividades contacta con nosotros en el 623 351 838 o en el 685 454 351.

El **25 de febrero** la Asociación de Vecinos de Valdebernardo (AFUVEVA) organiza el **Concierto Solidario por las enfermedades raras** donde las entidades podremos dar información y sensibilizar sobre las enfermedades raras. Será a las **17:30h. en el Centro Cultural de Valdebernardo. Entrada libre y gratuita.**

**27 de febrero, mesas informativas en la Universidad Rey Juan Carlos I de Vicálvaro.** Estaremos de 10:00 a 13:00h repartiendo información sobre las patologías raras del distrito.

El **28 de febrero, día de las enfermedades raras participaremos en el programa radio ¿Y, por qué no? De ReviRadio. A las 17:00h.**

Además, desde la asociación llevaremos a cabo las siguientes actividades:

**Seminario “Derechos y recursos en Hipertensión Pulmonar”** donde Álvaro Lavandeira, abogado de la Asociación y Sara Heras, trabajadora social abordarán este tema desde un puesto de vista práctico y donde los asistentes podrán resolver sus dudas o preguntas. Será el 26 de febrero a las 17:00h. en formato virtual. Inscripciones en [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)

**Taller “El arte de cuidar(se): bienestar para cuidadores”** el día 20 de febrero a las 17:00h. En formato online. Taller de una hora de duración donde nuestra psicóloga Isabel Martínez, ofrecerá pautas para el bienestar físico y emocional de personas que tienen el rol de cuidador. Esta actividad es solo para personas asociadas. Inscripciones al correo [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)

## 6. Convocatoria 7º certamen SEPAR de RELATO BREVE



Desde **SEPAR Pacientes, convocan el 7º Certamen Separ de Relato Breve organizado en el marco del 8º Foro SEPAR de pacientes respiratorios 2025**, que se celebrará en Bilbao el 12 de junio de 2025, y en el que se dará a conocer los ganadores.

Un premio literario de textos cortos sobre salud respiratoria, dirigido a que participen pacientes, cuidadores, profesionales de la salud o cualquier persona a título individual a quien le guste escribir y compartir sus inquietudes en relación con sus vivencias y la salud respiratoria. Este certamen ha tenido un éxito sin precedentes en ediciones anteriores, de tal manera que ya se ha constituido en un clásico.

Las bases y autorización para la publicación de los relatos, os lo facilitamos en el [correo\\_ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:correo_ayudasocial@hipertensionpulmonar.es). Todos los relatos presentados se publicarán en formato libro, además de formato web.

## 7. Noticias Hipertensión Pulmonar



**Según un estudio: La dosificación Upravi (selexipag) basada en el peso apropiada para niños con Hipertensión Arterial Pulmonar.** Este estudio evaluó la farmacocinética del tratamiento en pacientes de 2 a 17 años expuestos a dosis ajustadas al cuerpo extrapoladas de pacientes adultos.

Upravi, comercializado por [Johnson & Johnson](https://www.johnsonandjohnson.com), está diseñado para retrasar la progresión de la enfermedad y reducir el riesgo de hospitalización relacionada con la HAP. Funciona uniendo y activando el receptor de prostaciclina, una molécula que hace que los vasos se ensanchen, disminuyendo la presión arterial. Hasta la fecha, ningún tratamiento dirigido a la vía de la prostaciclina está aprobado para su uso en pacientes pediátricos.

En general, el régimen de dosis ajustada por peso corporal dio lugar a exposiciones a selexipag y su metabolito activo comparables a las observadas en adultos con HAP, en todos los grupos de edad. No se observaron diferencias clínicamente relevantes en la farmacocinética entre adultos y niños. Según los resultados, el régimen de dosificación presentado se encontró adecuado para la evaluación clínica de Upravi en niños y adolescentes con HAP. La seguridad y eficacia de la terapia como complemento del estándar de atención en esta población de pacientes se está evaluando en el ensayo de fase 3 de SALTO (NCT04175600).

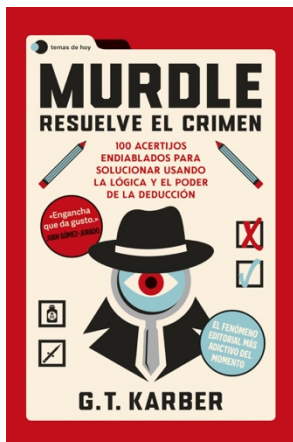
**Adempas ayuda a reducir el riesgo en pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar.** COMPERA 2.0 analiza la caída de riesgo de mortalidad de nivel medio con el tratamiento. COMPERA 2.0 es un modelo de riesgo para predecir resultados a largo plazo en las pruebas clínicas. Accede a la noticia en el siguiente enlace: <https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/adempas-helps-lower-risk-pah-patients-risk-model-confirms/>

**MSD anuncia la cancelación del ensayo en fase 3, HYPERION donde se evalúa el sotatercept en pacientes recién diagnosticados de hipertensión arterial pulmonar (Grupo I) en CF II-III, para adelantar el análisis final** debido a los resultados positivos del estudio ZENITH y a la evidencia clínica de los resultados del medicamento en una amplia población de pacientes de hipertensión arterial pulmonar en CF II-III. Todas las personas que cumplan con los criterios podrán recibir el tratamiento de sotatercept a través del estudio de extensión abierto en fase 3, SOTERIA. A finales de año se publicarán los resultados por parte del laboratorio MSD.

## 8. 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)



En esta ocasión **nuestro socio Javier Llanos, de Madrid** nos propone un juego al estilo Scape Room: **Murdle** es un juego de deducción lógica que nos traerá horas de diversión tratando de resolver sus acertijos además de ir siguiendo una divertida trama. Estos acertijos irán subiendo su nivel de dificultad conforme vayamos avanzando. ¡Un juego muy divertido para los que gusten darle al coco!

# ¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de  
HIPERTENSIÓN PULMONAR