



Boletín Palabras Azules

Febrero 2025

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Fecha 28/02/2025 N.º 88



TITULARES

01. La ANHP en el mes de febrero de 2025.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña Día Mundial de las Enfermedades Raras.
04. ¡Ya tenemos fin de semana para la Asamblea de socios y la celebración del 20º aniversario! Resérvate las fechas
05. Cuota Anual 2025 ANHP
06. Noticias Hipertensión Pulmonar
07. Rincón del/a Socio/a.



✉ trabajosocial@hipertensionpulmonar.es

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

• 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Youtube](#)

[Tik Tok](#)

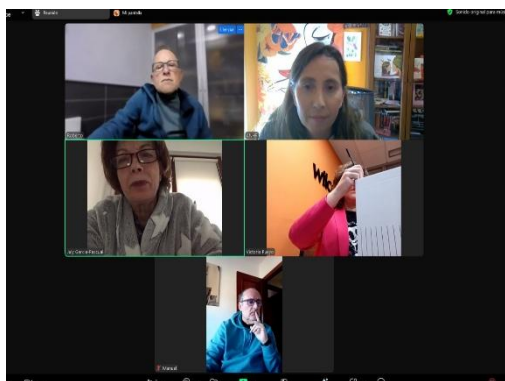
**¡SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES Y HAGAMOS VISIBLE LO
INVISIBLE!**

I. La ANHP en el mes de febrero de 2025

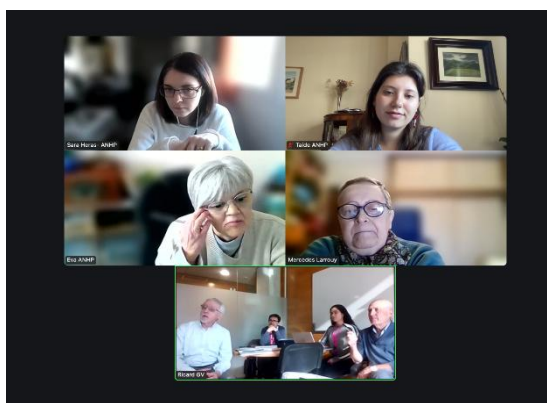


El pasado 3 de febrero retomamos los seminarios "**Avanzando Juntos**" junto a la **Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid**, en colaboración con la **Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre**.

En esta primera sesión, analizamos cómo se están integrando las asociaciones de pacientes en la práctica clínica y los beneficios que aportamos con nuestra atención y apoyo a los pacientes y sus familias en momentos de gran vulnerabilidad, como durante un ingreso hospitalario.



El **5 de febrero** llevamos a cabo la **sesión del grupo de apoyo para personas con tratamiento subcutáneo**. Estas sesiones son coordinadas por Isabel Martínez, psicóloga de la entidad.



El **6 de febrero** tuvimos una reunión con el Grupo Investigador de la Universidad Rovira i Virgili, donde recibimos una enriquecedora explicación sobre un proyecto que están desarrollando para mejorar la eficacia de los medicamentos para la hipertensión pulmonar. Nos pidieron el apoyo de la asociación en su proyecto, además de incluir la perspectiva del paciente en la investigación.



El pasado 14 de febrero nos reunimos con **SEMERGEN**, la **Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria**, para explorar futuras líneas de colaboración con el objetivo de fortalecer la concienciación sobre la **hipertensión pulmonar** entre los profesionales de atención primaria.



El **19 de febrero** asistimos a la rueda de prensa de FEDER con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**.

Se abordó el impacto físico, emocional, social y educativo de estas enfermedades en las personas y sus familias, destacando la necesidad de mayor inversión pública y de políticas que impulsen la colaboración del sector privado en la investigación.

Asimismo, se reconoció la labor de **FEDER** y las asociaciones de pacientes en el avance de tratamientos, el apoyo a las familias y la creación de normativas que beneficien al colectivo.



El **24 de febrero** tuvimos una reunión con la Fundación Lovexair para valorar una posible colaboración entre ambas entidades en el marco de su campaña sobre el impacto de la contaminación del aire en la población.



Del 17 al 28 de febrero hemos organizado en colaboración con otras entidades de enfermedades raras del distrito de Vicálvaro (Madrid), donde tenemos nuestra sede, diversas acciones de concienciación por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Obtén más información en el apartado 3 de este boletín.

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar

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

- **1 de marzo. Universidad Miguel de Cervantes en Valladolid, Jornada de sensibilización para estudiantes de fisioterapia en rehabilitación cardiopulmonar.** Nuestra presidenta, Eva García, asistirá como paciente experto en hipertensión pulmonar para dar a conocer la enfermedad, el día a día y la importancia del ejercicio cardiorrespiratorio en pacientes.
- **3 de marzo 14:00 a 15:00h. Seminario en Hipertensión Pulmonar.** Bajo el tema “*Día a día del paciente con Hipertensión Pulmonar – Parte I*”, exploraremos diversos aspectos que afectan la vida cotidiana de los pacientes, abordando sus desafíos y necesidades. 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-dia-a-dia-del-paciente-con-hipertension-pulmonar-pt-1/



- **Carrera solidaria a favor de la Asociación Nacional Hipertensión Pulmonar**, el 22 de marzo haremos una sesión de concienciación sobre la hipertensión pulmonar a los corredores y familias.

- **25 de marzo a las 11:00h.** Reunión grupo de apoyo mutuo para pacientes trasplantados o en lista de trasplante, de una hora de duración en formato online. Estas sesiones son coordinadas por Isabel Martínez, psicóloga de la entidad. Si quieres formar parte del grupo contacta con psicologo@hipertensionpulmonar.es

- **28 de marzo a las 11:00 horas, las 10:00h en Canarias. Desayunos ANHP “Espacios que**

Hiperconectan”, ya tenemos fecha para el siguiente encuentro virtual para todas las personas que formamos parte de la asociación (profesionales, junta directiva y asociados/as de la entidad) en la que podremos hablar sobre la asamblea que llevaremos a cabo en mayo y de más temas de la asociación, además de intercambiar ideas y experiencias. ¡Os esperamos! Inscripciones en: ayudasocial@hipertensionpulmonar.es



3. Campaña día Mundial de las Enfermedades Raras

En el marco del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, hemos llevado a cabo una campaña desde el 17 al 28 de febrero con el objetivo de concienciar y visibilizar las enfermedades raras, como la hipertensión pulmonar, y apoyar a quienes las padecen. Algunas de las actividades de la campaña han sido organizadas juntamente con entidades de enfermedades raras y con participación ciudadana del distrito de Vicálvaro (Madrid).



El 20 de febrero, nuestra psicóloga Isabel realizó un taller con motivo del Día de las Enfermedades Raras, titulado **"El arte de cuidarse: Bienestar para cuidadores"**. Durante el taller, se trató un tema clave: la importancia del autocuidado en aquellos que desempeñan el rol de cuidador, ofreciendo herramientas para promover su bienestar y equilibrio emocional.

dimos a conocer nuestro papel como asociación de la mano de Taide Casado, trabajadora social de la entidad, quien presentó las iniciativas y el apoyo que brindamos a las personas afectadas por enfermedades raras.

El 25 de febrero, celebramos un concierto solidario con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en el **Centro Cultural de Valdebernardo**. Durante el evento,



El 26 de febrero, realizamos el seminario virtual **“Derechos y Recursos en Hipertensión Pulmonar”**. En este evento, Álvaro Lavandeira, abogado de la Asociación, y Sara Heras, trabajadora social, ofrecieron una charla desde un enfoque práctico, lo que permitió a los participantes resolver sus dudas y preguntas sobre los derechos y recursos disponibles para las personas con hipertensión pulmonar.



El 27 de febrero, organizamos una mesa informativa en el campus de Vicálvaro de la Universidad Rey Juan Carlos, junto con otras cuatro asociaciones de enfermedades raras del distrito de Vicálvaro, donde nuestra entidad tiene su sede. Estuvimos presentes de 10:00 h a 13:00 h, ofreciendo información y sensibilizando a todas las personas que se acercaron.



El 28 de febrero,

participamos en la radio *Reviradio*, junto con otras entidades de Vicálvaro. De la mano de nuestra trabajadora social, Sara Heras, tuvimos la oportunidad de hablar sobre las enfermedades raras y, en particular, sobre la hipertensión pulmonar, sensibilizando a la audiencia sobre estas condiciones y la importancia de visibilizarlas en nuestra comunidad.



4. ¡Ya tenemos fin de semana para la Asamblea de socios y la celebración del 20º aniversario! Resérvate las fechas



La Asamblea Anual de Socios se celebrará en Madrid el viernes 23 de mayo, y el sábado 24 de mayo tendrá lugar el evento conmemorativo por nuestro 20º aniversario.

Será un fin de semana especial para compartir, hacer balance del camino recorrido y celebrar juntos este importante hito.

En este fin de semana, trataremos los temas clave para el futuro de la asociación y será una oportunidad única para reencontrarnos, recordar momentos importantes y seguir fortaleciendo nuestra comunidad.

En las próximas semanas iremos proporcionando más información sobre el programa, así como el lugar exacto donde se llevarán a cabo ambas jornadas.

**Reserva las fechas y acompáñanos en estos días tan especiales.
¡Contamos con tu presencia!**

5. Cuota Anual 2025 ANHP

Recordamos que la cuota asociativa es un pago anual, una vez al año, y se pasará por banco durante la semana del **10 de marzo**.

Además, **volvemos a recordar la unificación de las cuotas asociativas**, una decisión acordada en la Asamblea General de 2024. Se os ha informado en varios correos y por los dos últimos boletines. La Asociación regularizará todas las cuotas que no cumplan con el baremo actual, aplicando la cuota mínima acordada:

- **Socios Afectados, cuota mínima de 60€**
- **Socios No Afectados, cuota mínima de 40€**

En caso de situación vulnerable, la asociación facilita la beca de la cuota anual tras el estudio de cada caso, aportando la documentación requerida.

La cuota está considerada como un donativo a una ONG, a nivel fiscal. Por lo que en la declaración de la renta os podéis beneficiar de las deducciones fiscales, correspondientes según comunidad autónoma.

Para cualquier duda o consulta, pueden ponerse en contacto con nosotras llamando a los siguientes números:
685 454 349, 623 351 838

6. Noticias Hipertensión Pulmonar



- Implantada en Cáceres la consulta multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar

El Área de Salud de Cáceres ha implantado en el Hospital San Pedro de Alcántara de la capital cacereña la consulta multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar, en la que por primera vez los pacientes con hipertensión pulmonar son atendidos de forma simultánea por el especialista en Neumología y por el de Cardiología. Esto supone ofrecer una evaluación más completa e integral de la enfermedad, según informan desde el Servicio Extremeño de Salud (SES) <https://www.juntaex.es/w/hipertension-pulmonar>

- **Yuvanci, terapia combinada de macitentan y tadalafilo, disponible en España.** Jhonsson&Jhonsson han anunciado que ya han obtenido el precio-reembolso del Sistema Nacional de Salud para la terapia combinada en un único comprimido, Yuvanci, para tratar la hipertensión arterial pulmonar en adultos. Accede a la noticia en el siguiente enlace: <https://hipertensionpulmonar.es/noticias-y-publicaciones/yuvanci-terapia-combinada-de-macitentan-y-tadalafilo-disponible-en-espana/>
- **La Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre de Madrid publica una nueva edición del libro “Protocolo de actuación en hipertensión pulmonar”** destinado a profesionales sanitarios. En breve, esta nueva edición estará disponible en la web del Hospital.

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

Este último fin de semana de febrero se han celebrado los carnavales en toda España. Nuestras socias, Marisa, desde Madrid, e Iris, desde Asturias, nos han compartido sus increíbles disfraces de este año.



¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR