



Boletín Palabras Azules

Mayo 2025

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

Fecha 31/05/2025 N.º 91



TITULARES

01. La ANHP en el mes de mayo de 2025.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. Campaña por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar
04. XXIII Asamblea de socios y Renovación de la Junta Directiva.
05. Acto del 20º Aniversario 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](#)

[TikTok](#)

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

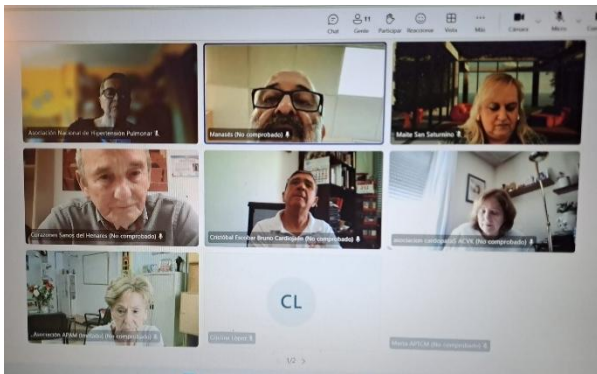
I. La ANHP en el mes de mayo de 2025



El pasado 19 de mayo, de 14:00 a 15:00 h, se celebró un seminario sobre Hipertensión Pulmonar bajo el título “**Deporte e Hipertensión Pulmonar**”. Durante la sesión, la Dra. Paz Sanz, jefa de Sección de Medicina Física y Rehabilitación del H. 12 de Octubre abordó el Programa de Rehabilitación Cardiorrespiratoria para pacientes con Hipertensión Pulmonar, la importancia de mantenerse activo con esta enfermedad y se contó, entre otros contenidos, con el testimonio y la voz en primera persona de nuestra socia Wendy Ramos.



Esta actividad se enmarcó en nuestra colaboración con la **Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre**.



El 21 de mayo participamos en la 3ª Jornada “**Tejiendo Redes**”, un espacio de encuentro con AEPOVAC, APAM y Corazón sin Fronteras. Durante el evento, cada entidad tuvo la oportunidad de presentarse y ofrecer un breve resumen de su labor, fortaleciendo así la colaboración y el conocimiento mutuo entre organizaciones que trabajamos en el ámbito de la salud.

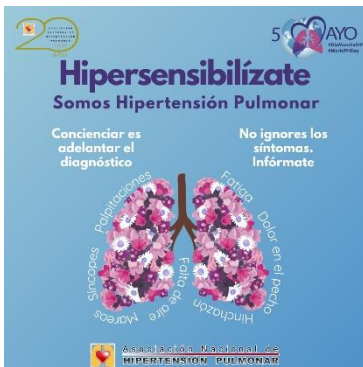


El pasado 26 de mayo, Paloma Prieto madre de un niño con hipertensión pulmonar y miembros de la Junta Directiva asistió representado a la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en el acto organizado en el Parque Tecnológico de Ciencias de la Salud (PTS), en el Hospital Universitario Clínico San Cecilio (Granada). La jornada fue presentada por **Rafael Miguel Poyatos**, Facultativo Especialista en Bioquímica Clínica de la Junta de Andalucía.

Durante el encuentro, el Dr. Poyatos nos presentó un interesante **proyecto orientado a la mejora del diagnóstico de las enfermedades raras**, y solicitó nuestra colaboración para el desarrollo de una plataforma de base de datos accesible para los médicos de Atención Primaria.



El pasado 27 de mayo a las 11:00 h se celebró una **reunión del grupo de apoyo mutuo para pacientes trasplantados o en lista de trasplante**, con una duración de una hora y en formato online.



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 pasado **23 de mayo** celebramos nuestra **XXIII Asamblea General de Socios**, un espacio clave para compartir los avances de la asociación, escuchar propuestas y seguir construyendo juntos. Durante la jornada, también tuvo lugar la **renovación de la Junta Directiva**.

Puedes ampliar la información sobre esta noticia en el **punto 4 de este boletín**.



El pasado **24 de mayo** celebramos el acto conmemorativo por el **20º aniversario de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar**, un encuentro muy especial para nuestra comunidad, lleno de emociones y reconocimientos.

Durante el acto, tuvimos la oportunidad de **repasar los principales avances logrados en los últimos 20 años** y de **reflexionar sobre los retos y oportunidades que nos depara el futuro**.

Puedes ampliar la información sobre este acto en el **punto 5 de este boletín**.

2. Próximos Eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión pulmonar



- **3 de junio, de 14:00 a 15:00 h**, celebraremos el seminario: **“Desmitificando el trasplante y los cuidados paliativos. Opciones para mejorar la calidad de vida”**.

Hablaremos sobre el trasplante como opción terapéutica en la hipertensión pulmonar y sobre el papel de los cuidados paliativos como herramienta para mejorar la calidad de vida en enfermedades crónicas. Además, contaremos con los valiosos testimonios de un paciente trasplantado y un paciente en cuidados paliativos.

Esta actividad forma parte de nuestra colaboración con ASECOR (Asociación de Enfermos del Corazón del Hospital 12 de Octubre).

Accede al programa completo en el siguiente enlace: <https://hipertensionpulmonar.es/wp-content/uploads/Jornadas-12-de-octubre-1.pdf>



- **4 de junio 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 es 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

- **12 de junio** asistiremos a la **Asamblea General Ordinaria de FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) en el Colegio de Médicos de Madrid. La jornada comenzará con un Taller de planificación estratégica, que tendrá lugar de **10:00 a 14:00 horas** en modalidad exclusivamente presencial. Por la tarde, de **15:30 a 20:00 horas**, se desarrollará la Asamblea General en formato mixto.



- **Del 12 al 14 de junio**, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) celebrará su **58° Congreso Nacional**, que este año tendrá lugar en Bilbao.

En el marco de este importante encuentro, el **12 de junio** se llevará a cabo el **8° Foro de Pacientes con Enfermedades Respiratorias**

“Respirando juntos”, organizado por el Comité de Pacientes de SEPAR. En esta ocasión, tendremos el honor de participar representados por nuestra **vicepresidenta, Mercedes**, y contaremos además con un stand informativo en la zona dedicada a las asociaciones de pacientes.

Ambos eventos se desarrollarán en la **Planta 2 del Palacio de Congresos**, un espacio abierto a la visita tanto de pacientes como de congresistas, ponentes del Foro y asistentes al 58° Congreso SEPAR.

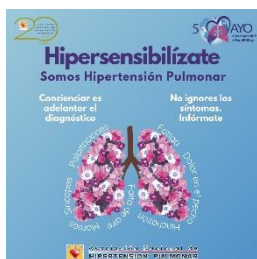
Si os encontráis en Bilbao o alrededores, ¡os animamos a acercaros y participar!

- **18 de junio** participaremos en la **4ª Jornada “Tejiendo Redes”**. En esta ocasión, presentaremos nuestra asociación, daremos a conocer la hipertensión pulmonar y compartiremos el trabajo que desarrollamos junto a otras asociaciones participantes.



- **27 de julio a las 11:00 horas, (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 nuestros planes para el verano y de más temas de la asociación, además de intercambiar ideas y experiencias. ¡Os esperamos! Inscripciones en: 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 acciones realizadas durante este mes han sido:



- **5 de mayo** estuvimos presentes en el **Hospital Miguel Servet (Zaragoza)** con motivo de las **I Jornadas por el Día de la Hipertensión Pulmonar**, organizadas en colaboración con la **Unidad de Hipertensión Pulmonar del HUMS**. La actividad se celebró en el Cine del Hospital Materno Infantil (4.^a planta) y contó con la participación de nuestra socia **Diana Gómez**, gracias a quien pudimos incorporar la voz del paciente, y de **Taide Casado**,

trabajadora social de la entidad, quien subrayó la importancia del papel de las asociaciones de pacientes en el acompañamiento, la visibilización y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.

- **El 5 de mayo**, también estuvimos presentes en el **Hospital Universitario La Paz (Madrid)**, con motivo del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar. Durante la jornada, se celebraron diversas mesas en las que participaron profesionales sanitarios especializados en hipertensión pulmonar.

Contamos, además, con la intervención de nuestra presidenta, **Eva García**, y de **Isabel Martínez**, psicóloga de la entidad, quien habló sobre la necesidad de un abordaje psicológico específico en el tratamiento integral de la hipertensión pulmonar, destacando la importancia de cuidar la salud mental de los pacientes.



- Paralelamente, llevamos a cabo en el mismo hospital la dinámica **Siente la Hipertensión Pulmonar**, una experiencia inmersiva pensada para sensibilizar sobre lo que supone vivir con hipertensión pulmonar y enfrentarse a tareas cotidianas.

Mucha gente se acercó a participar y tuvo la oportunidad de aprender de primera mano lo que implica convivir con los síntomas de la hipertensión pulmonar.

Queremos agradecer especialmente a nuestras socias que vinieron hasta allí para echarnos una mano y participar activamente en esta actividad, haciendo posible que fuera todo un éxito.

Además, tuvimos la oportunidad de ser entrevistados por **Radio Jabato**, a quienes agradecemos profundamente por habernos brindado este espacio de visibilidad en un día tan importante como este.

Puedes acceder a la entrevista completa en el siguiente enlace:

[5 de Mayo. DIA MUNDIAL DE LA HIPERTENSION PULMONAR](#)

- **¡Ilumina tu ciudad!:** Ese mismo día, al anochecer, numerosas ciudades de toda España **se tiñeron de azul** en homenaje a las personas que viven con hipertensión pulmonar. Fue una forma simbólica de dar visibilidad a la enfermedad y mostrar nuestro apoyo.

Ciudades como Madrid, Zaragoza, Valencia, Santander, Ávila, Marbella, Aranjuez, entre otras, se unieron a esta iniciativa iluminando emblemáticos edificios y espacios públicos. ¡Gracias a todas las personas que se acercaron a los puntos iluminados, participaron activamente y compartieron sus fotos en redes sociales, ayudando a visibilizar la hipertensión pulmonar! Podéis acceder al enlace aquí:



El pasado 7 de mayo, de 10:00 a 13:30 h, nos desplazamos a Málaga para celebrar, en colaboración con la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital Virgen de la Victoria, la **I Jornada para Pacientes y Familias con Hipertensión Pulmonar**. El encuentro tuvo lugar en el salón de actos del hospital y contó con la participación de **Eva García**, presidenta de la asociación, quien habló sobre la importancia del **ejercicio respiratorio** y de cómo la actividad física adaptada contribuye a **mejorar la calidad de vida** de los pacientes. También intervino **Sara Heras**, trabajadora social de nuestra entidad, que abordó la necesidad de un **enfoque integral** en la atención a las personas que conviven con hipertensión pulmonar.



- **Finalmente el 13 de mayo**, de la mano de nuestra psicóloga **Isabel Martínez**, llevamos a cabo el taller psicoeducativo: *“Taller de escritura terapéutica en Hipertensión Pulmonar”*. En esta sesión, aprendimos a utilizar la escritura como una herramienta terapéutica para expresar emociones y mejorar el bienestar emocional.

Contamos además con la participación de nuestros socios **Diana** y **Diego**, quienes compartieron su experiencia personal sobre cómo la escritura les ha ayudado en su proceso con la enfermedad. También ofrecieron consejos y recomendaciones prácticas a los otros socios, enriqueciendo con su experiencia este espacio.

4. XXIII Asamblea de Socios y Renovación de la Junta Directiva



El viernes 23 de mayo celebramos nuestra **XXIII Asamblea de Socios** en el Hotel VillaMadrid en Madrid.

Durante la jornada, presentamos las acciones llevadas a cabo a lo largo de 2024 por la ANHP, así como el Plan de Acción para el año 2025.

Como marcan nuestros estatutos, este año tocaba renovar la Junta Directiva, tras el periodo legal marcado para la presentación de candidaturas, en la Asamblea se procedió a votar a la actual Junta Directiva.

Presidencia: Eva García García
Vicepresidencia: Mercedes Larrouy Fernández
Secretaría: Irene Delgado Martín
Tesorería: Paloma Prieto Cueto
Vocalías: Francisca Escobar Marco y Lucía Conde Zamora

Damos una cálida bienvenida a **Lucía Conde**, nuestra nueva vocal, cuya incorporación es muy valiosa para el equipo de trabajo directivo de la ANHP.

En las próximas semanas, se mandará el acta provisional de esta asamblea por correo electrónico para que todas las personas asociadas conozcan las medidas adoptadas en la reunión.



Previo a la reunión, exclusivamente en formato presencial, organizamos un taller de ejercicios cardiorrespiratorios **“Mantente activo en hipertensión pulmonar”**, impartido por **D. Carlos Becerra**, fisioterapeuta de **Oximesa**, entidad que colaboró en esta actividad. Fue una sesión muy práctica y enriquecedora, que nos recordó la importancia de mantenernos activos dentro de nuestras posibilidades.

Tras la asamblea, disfrutamos de una estupenda cena juntos. ¡Gracias a todos los que participasteis!

5. Acto del 20º Aniversario ANHP



El pasado sábado **24 de mayo**, desde la **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar**, conmemoramos nuestro **20º aniversario** con un enriquecedor y exitoso acto que reunió a pacientes, familiares, profesionales y colaboradores.

El evento comenzó con la celebración de cuatro mesas redondas en las que se abordaron temas clave para el presente y futuro de la hipertensión pulmonar, moderadas por el profesor **Joan Carles March de la Escuela de Pacientes Andaluza**. Además, tuvimos el honor de contar con un increíble equipo de ponentes compuesto por personas implicadas en la atención a las personas que padecen esta enfermedad: profesionales médicos, enfermeros/as, fisioterapeutas, cuidadores y por supuesto, los propios pacientes como protagonistas y eje central en la toma de decisiones en su enfermedad:

proprios pacientes como protagonistas y eje central en la toma de decisiones en su enfermedad:



- **1ª mesa:** *Evolución de la calidad asistencial para personas con Hipertensión Pulmonar.*
- **2ª mesa:** *Hipertensión Pulmonar pediátrica: retos y avances.*
- **3ª mesa:** *Segundas oportunidades: el trasplante pulmonar en hipertensión pulmonar.*
- **4ª mesa:** *Cuidando de las personas con Hipertensión Pulmonar: enfoque integral y retos.*

A continuación, se impartió la charla titulada *Mirando al futuro. Incorporación de la inteligencia artificial en el abordaje de la Hipertensión Pulmonar*, que presentó nuevas perspectivas tecnológicas en el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar.

Posteriormente, se entregaron los **Reconocimientos al Compromiso con la Hipertensión Pulmonar**, en honor a las personas, voluntarios y profesionales que han contribuido de manera significativa a la labor de la Asociación.

También se reconoció a las unidades especializadas, acreditadas recientemente por el impulso para seguir mejorando en la atención en hipertensión pulmonar por las diferentes comunidades y la profesionalización e implicación de profesionales que velan por la seguridad y mejora de la calidad de vida de los pacientes con hipertensión pulmonar.

La clausura del acto estuvo a cargo de nuestra presidenta, Eva García, tras haber sido reconocida por su labor como presidenta y paciente experto, así como de nuestra secretaria, Irene Delgado, fundadora de la Asociación. Ambas han dedicado años de trabajo y compromiso a la entidad.

La clausura incluyó la proyección de un emotivo video que repasó los hitos más importantes de los últimos 20 años de la Asociación.



Para finalizar la jornada, todos los asistentes disfrutaron de un cóctel que permitió compartir momentos distendidos e intercambiar experiencias con numerosas fotografías que quedarán como recuerdo de esta celebración.

Posteriormente, continuamos la celebración junto a nuestros socios con una visita guiada en autobús por Madrid, que nos permitió recorrer algunos de los lugares más emblemáticos de la ciudad

El día concluyó con una cena de gala en el hotel, seguida de música y baile, que animaron la celebración

y reforzaron los lazos entre todos los socios presentes.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los que hicieron posible este día maravilloso, por su presencia, participación y apoyo constante. Sin duda, fue una jornada memorable que fortalece nuestro compromiso conjunto con la hipertensión pulmonar.

¡Juntos Llegamos a Más!

6. Noticias Hipertensión Pulmonar

BREAKING NEWS

Hipertensión Pulmonar

- La Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA) ha aprobado **Yutrepia**, una nueva formulación inhalada de **treprostinil** en polvo seco, para tratar la **hipertensión arterial pulmonar (PAH)** y la **hipertensión pulmonar asociada a enfermedad pulmonar intersticial (PH-ILD)**. El medicamento, desarrollado por **Liquidia**, mejora la capacidad de ejercicio y se administra con un dispositivo de fácil uso. Aunque su aprobación ya es oficial, su comercialización podría retrasarse por disputas legales con United Therapeutics. Se espera que esté disponible en las próximas semanas en **Estados Unidos**. Accede a la noticia completa en: https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/fda-approves-yutrepia-inhaled-treprostinil-treat-pah-ph-ild/?utm_source=PH&utm_campaign=232aa2b5b6-Email_ENL_NON-US_PH&utm_medium=email&utm_term=0_fd7f2e1d35-232aa2b5b6-72205957
- **El Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid** ha puesto en marcha una **Unidad Multidisciplinar** para el diagnóstico precoz de la hipertensión pulmonar. Esta unidad, integrada por profesionales de Cardiología, Neumología, Medicina Interna, Pediatría, Hepatología y Farmacología, busca mejorar la detección temprana y el tratamiento de la enfermedad mediante una atención coordinada y especializada. Con esta iniciativa se pretende reducir el tiempo de diagnóstico y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Accede a la noticia completa en: <https://www.tribunavalladolid.com/noticias/406617/el-hospital-rio-hortega-pone-en-marcha-una-unidad-multidisciplinar-para-el-diagnostico-precoz-de-la-hipertension-pulmonar>



- Nieves Laguna, ha sido la primera paciente de trasplante cardiopulmonar con donante en asistolia en la Sanidad Madrileña. Nieves padecía una cardiopatía congénita desde el nacimiento que la generó hipertensión pulmonar. En febrero de 2025 fue trasplantada en bloque (pulmones y corazón) de un donante fallecido por parada cardiorrespiratoria. Este hito ha sido logrado en el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid). Para acceder a la noticia completa accede en el siguiente enlace:

<https://www.telemadrid.es/programas/telenoticias-1/Primer-trasplante-cardiopulmonar-con-donante-en-asistolia-en-la-sanidad-de-Madrid-2-2784941516--20250602024814.html>

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

Una aventura en Alta Mar: Celebrando la Vida a bordo de un crucero con la familia



Este mes queremos compartir en el rincón del socio/a una historia que nos recuerda que, a pesar de vivir con una enfermedad como la hipertensión pulmonar se pueden disfrutar de los grandes momentos. Con mucha emoción, os contamos la historia de July, muchos de vosotros la conocéis y a su marido Isidro. July lleva diagnosticada 22 años, gracias a los tratamientos existentes su enfermedad se encuentra estable y recientemente, ha celebrado sus bodas de oro de una manera muy especial: ¡a bordo de un crucero rodeados de toda su familia!



Por este motivo, no ha podido acompañarnos en la celebración de los 20 años, que ella vivió en primera persona junto a nosotros. ¡Os echamos de menos! July e Isidro han tenido un recuerdo para todos nosotros durante su travesía y celebración. ¡Muchas gracias por llevarnos siempre con vosotros!

20 años construyendo un proyecto juntos, construyendo lazos.

¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR