



# Boletín Palabras Azules

Septiembre 2022

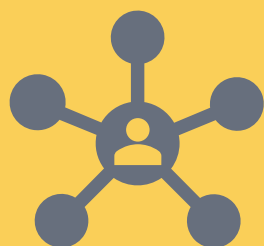
Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

30/09/2022 N.º 61



## TITULARES

01. La ANHP en el mes de septiembre 2022.
02. Próximos eventos de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar.
03. ANHP comprometidos con la transparencia y el buen gobierno.
04. Regalos Solidarios ANHP.
05. Noticias de interés para la hipertensión pulmonar.
06. Campaña Lotería Navidad ANHP N° 16141
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](#)

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

## I. La ANHP en el mes de septiembre de 2022



Del 2 al 4 de septiembre se celebró el **I Torneo de Pádel solidario por la Hipertensión Pulmonar**. Bajo el lema “Cuando respirar es un reto” en la localidad de Olot (Girona).

El evento fue organizado por Noemí y Kenny, padres de Yulian, quien convive con la hipertensión pulmonar. El torneo contó con más de 100 personas inscritas.

Desde la ANHP agradecemos a los padres de Yulian, el esfuerzo y el trabajo en la organización del evento, cuya recaudación irá destinada a seguir mejorando en nuestra atención a las personas con hipertensión pulmonar y sus familias.

¡Enhorabuena, a los/las ganador@s del Torneo!

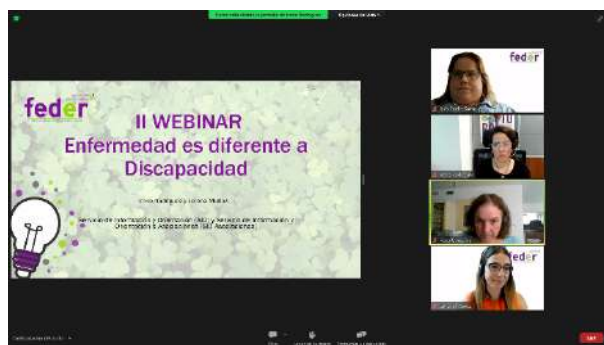


16 de septiembre, asistimos a la **Jornada de Uso seguro del medicamento organizado por el Ministerios de Sanidad** con motivo de la celebración del Día Mundial de la Seguridad del Paciente.



El 19 de septiembre asistimos al **Acto de Presentación de los resultados de la Convocatoria de la Comunidad de Madrid de la Fundación laCaixa**.

Este año, la **ASOCIACIÓN NACIONAL DE HIPERTENSIÓN PULMONAR**, ha sido seleccionada con nuestro proyecto “Lo esencial de lo invisible: el apoyo psicosocial en hipertensión pulmonar”.



El 20 de septiembre participamos en el Webinar “ExpERTos en estar unidos” sobre el nuevo baremo de la valoración de la discapacidad, organizado por FEDER.

Esperamos que este baremo sea más eficaz en la valoración de la discapacidad en enfermedades raras, teniendo en cuenta que no son enfermedades curables, que los tratamientos tienen efectos secundarios limitantes y que según la administración del medicamento pueden afectar a la calidad de vida de la persona.



Asistimos al **6º Encuentro Nacional del Foro Español de Pacientes (FEP)**. Bajo el lema “Reenfocando el futuro... del sistema sanitario” En el auditorio del Hospital San Carlos de Madrid. Eva García, presidenta de nuestra entidad, pertenece a la Junta Directiva del FEP.

Si quieres acceder al 6º Encuentro Nacional pincha en este enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=IIxhSfI3lpo>



Del 29 al 30 de septiembre asistimos al 6º Congreso de la Plataforma de Organización de Pacientes. Con el lema “La salud del futuro”

Participamos como ponentes en la mesa de debate sobre la experiencia del paciente, donde pudimos debatir con otras asociaciones de pacientes el papel del paciente dentro del sistema sanitario, retos y la importancia del apoyo entre pacientes.

6º Congreso de la POP, accede en el siguiente enlace <https://www.youtube.com/watch?v=DbFobf-djLI> (29-09) [https://www.youtube.com/watch?v=PQI\\_TIvdII](https://www.youtube.com/watch?v=PQI_TIvdII) (30-09)

Al finalizar el Congreso, se celebró la Asamblea de socios de la POP en la que se eligió la nueva Junta Directiva, Nuestra entidad sigue formando parte de la Junta Directiva de la POP.



Del 30 de septiembre al 2 de octubre tuvimos nuestro ENCUENTRO DE SOCIOS en Alcalá de Henares. Un encuentro organizado para volver juntarnos después de 2 años y medio de pandemia.

Durante el Encuentro pudimos conocer la localidad de Alcalá de Henares y compartir momentos ¡qué tanto estábamos esperando!

Ya estamos trabajando en el siguiente, ¡No te lo pierdas!

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



Del 14 al 15 de octubre: **V Congreso SEPAR PACIENTES** en la localidad de Vitoria-Gasteiz. D. Álvaro Lavandeira, abogado de la ANHP participa como ponente en el taller sobre discapacidad, incapacidad y dependencia. Accede al [programa](#)

22 de octubre a las 19:00 **Obra de teatro solidaria “Mamá” del grupo La Sabika**, en el teatro del colegio Los Salesianos “San Juan Bosco” en Granada. **NOTICIA AMPLIADA EN EL RINCÓN DEL SOCIO**

**Curso online “HiperexPerto”** continuamos con nuestro curso online para personas con hipertensión pulmonar que quieran conocer más sobre la hipertensión pulmonar, sus tratamientos y cuidados, así como el impacto psicoemocional que tiene y la importancia de la ayuda mutua. ¿Quieres ampliar información? Escribe un correo a [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es) o llama al 623.351.838

## 3. ANHP comprometidos con la transparencia y el buen gobierno



Desde 2018, la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar de forma voluntaria somete sus cuentas a una **AUDITORÍA EXTERNA** como medida de transparencia, de calidad y de buen gobierno de la entidad.

Os informamos que las cuentas del 2021, como se mencionó en la Asamblea de Socios de este año, han sido auditadas y el resultado favorable. El informe de la auditoría está accesible para todos nuestros soci@s y próximamente se encontrarán en la página web de la entidad.

Con esta medida la ANHP pretende continuar ofreciendo la confianza que tanto financiadores y colaboradores han depositado y siguen depositando en nosotros para que podamos continuar ofreciendo un apoyo y acompañamiento a las personas con hipertensión pulmonar, sus familias y/o cuidadores y dando a conocer nuestra enfermedad, aún invisible para la sociedad.

## 4. Regalos solidarios ANHP

¿Tienes un evento (boda, bautizo, comunión, etc.) y/o quieres hacer un regalo solidario y a la vez colaborar con una ONG? La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar dispone de varios regalos con los que podrás dar a conocer una enfermedad invisible para la sociedad.



A los regalos solidarios añadimos labios azules, signo visible de la hipertensión pulmonar por la falta de oxígeno en sangre, en formato LLAVERO, PENDIENTES e IMANES. ¿Quieres más información? Escribe o ponte en contacto con nosotros. [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es) 685 454 351/ 623 351 838.

## 5. Noticias de interés para la Hipertensión Pulmonar

- El pasado 26 de agosto se publicó la guía actualizada sobre hipertensión pulmonar. **La Sociedad Europea de Cardiología (ESC) y la Sociedad Respiratoria Europea (ERS) han actualizado la guía sobre el abordaje de la hipertensión pulmonar.** En esta actualización se hace hincapié en el diagnóstico precoz, el tratamiento adecuado y los pacientes de riesgos. Estas recomendaciones se han presentado en el Congreso de la ESC 2022. Accede a la noticia que publicamos en [nuestra web](#)
- En el mes de julio se realizó un **Encuentro de especialistas en Hipertensión Pulmonar “Impacth” organizado por el laboratorio Ferrer.** El objetivo del evento fue contribuir a la difusión de la enfermedad para conseguir un diagnóstico precoz y manejo óptimo de la patología. Accede a la noticia [AQUI](#)
- Mauro Lago, investigador del Laboratorio de Enfermedades Raras del Centro de Investigaciones Biomédicas, Cinbio caracteriza las mutaciones genéticas causantes de la hipertensión arterial pulmonar.** Gracias a este estudio se logra, conocer mejor la genética de la enfermedad y por otro lado, mediante uso de microARNs, como biomarcadores, se realizaron nuevos avances para facilitar el diagnóstico precoz, en la actualidad la media de diagnóstico está entorno a los 2 años y medio. Accede a la noticia [AQUI](#)

## 6. Campaña Lotería Navidad ANHP N° 16141

**Campaña Navidad**  
papeletas  
**6€**  
se juega 5€ + 1€  
de donativo

Para pedir papeletas escribe a:  
[trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)  
o llárra al 685 454 351

TU AYUDA Y SOLIDARIDAD  
NUESTRO MEJOR PREMIO

#JuntosLlegamosAMás

El dinero recaudado irá destinado íntegramente a los fines sociales de la ANHP

Tenemos a vuestra disposición la venta de papeletas para el **sorteo de la lotería del 22 de diciembre del año 2022.** Las papeletas cuestan **6 euros, 5 de lotería y 1€ de donativo** para nuestra Asociación.

Esta campaña es una de las **principales fuentes de financiación de la entidad**, con lo que recaudamos del **EURO DE DONATIVO POR PAPELETA**, que nos permite continuar con nuestros servicios para alcanzar los fines de la asociación. Por lo que os pedimos vuestro apoyo y colaboración y poder así, seguir manteniendo los servicios y los programas que desde la asociación ofrecemos a todas las personas con hipertensión pulmonar y sus familiares y/o cuidadores.

Podéis **pedir las papeletas por e-mail** [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es) o **por teléfono 685454351**. Siempre podéis devolver la que no hayáis vendido, antes del 3 de diciembre, fecha en la que finaliza la campaña. Es mejor pedir un poquito más y devolver la que sobra a que os quedéis cortos y luego nos pidáis otro envío.

**¡Este año toca nuestro número, el 16.141!**

## 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)



El próximo **sábado 22 de octubre a las 19:00 h**, en el teatro del Colegio Los Salesianos “San Juan Bosco”, Granada. El grupo de teatro La Sabika representa de forma solidaria su obra “Mamá”.

Es un evento solidario cuya recaudación irá destinada a la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar para colaborar en proyectos de investigación en hipertensión pulmonar.

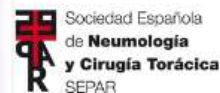
La entrada son 10,00€. Si no puedes asistir, pero quieres colaborar puedes pagar la FILA 0 haciendo un Bizum en el código 03573.

Este evento solidario es organizado por Paloma Prieto, madre de Miguel, niño con hipertensión pulmonar y socios de nuestra entidad.

**¡Muchas gracias por vuestra colaboración y esfuerzo en la organización!**

**¡JUNTOS LLEGAMOS A MÁS!**

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



Asociación Nacional de HIPERTENSIÓN PULMONAR