



## Boletín Palabras Azules

Septiembre 2024

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

30/09/2024 N.º 83



### TITULARES

01. La ANHP en el mes de septiembre 2024
02. Próximos eventos/ noticias de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
03. Huchas solidarias ANHP
04. Departamento de Trabajo Social ANHP
05. Noticias sobre Hipertensión Pulmonar
06. Rincón del/a Socio/a.



✉ [trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)

🌐 <https://hipertensionpulmonar.es/>

- 685 454 351 - 685 454 349

[Facebook](#)

[X](#)

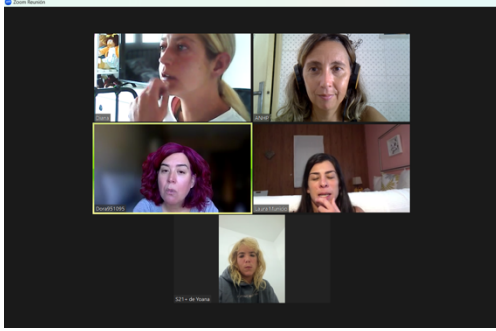
[Instagram](#)

[YouTube](#)

[TIK-TOK](#)

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

# I. La ANHP en el mes de septiembre de 2024

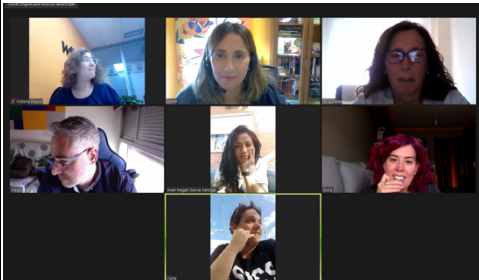


El 4 de septiembre retomamos las sesiones del grupo de ayuda mutua de pacientes con el tratamiento subcutáneo, en formato online.



El 12 de septiembre asistimos a la Jornada organizada por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) en el Ministerio de Sanidad sobre la evaluación de las tecnologías sanitarias (HTA).

En enero de 2025 se comenzará a aplicar en España de forma gradual el nuevo Reglamento Europeo sobre las ETS (Evaluación Tecnología Sanitaria), para lo que el Ministerio de Sanidad está trabajando en una nueva normativa de regulación de las ETS en nuestro país.



El 18 de septiembre llevamos a cabo el taller monográfico “Vivir con hipertensión pulmonar” el que fue impartido por Isabel Martínez, psicóloga de la entidad, pero se contó con la participación de Diego Fernández-Menarejos, paciente y asociado quién compartió su experiencia con la enfermedad y el trasplante de pulmón.

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



- Grupo de Ayuda Mutua para pacientes trasplantados o en lista de espera de trasplante, **[martes 1 de octubre a las 11:00h.](#)**

Si aún no formas parte de estos grupos y quieres recibir información sobre ellos o inscribirte ponte en contacto con Isabel, psicóloga y coordinadora de los Grupos de Ayuda Mutua de la entidad [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es) o llamando al **722 23 76 91.**

**Webinar “Trabajando el estrés y la ansiedad con técnicas de mindfulness”** el **[martes 22 de octubre de 12:00h a 13:30h](#)** organizamos este seminario online, dirigido a todas las personas interesadas que quieran conocer técnicas que les ayude a afrontar el estrés y la ansiedad ante situaciones difíciles. El seminario será impartido por Isabel Martínez, psicóloga de la asociación. Inscripción gratuita en [psicologo@hipertensionpulmonar.es](mailto:psicologo@hipertensionpulmonar.es)



Organizado por: Asociación Nacional de HIPERTENSION PULMONAR



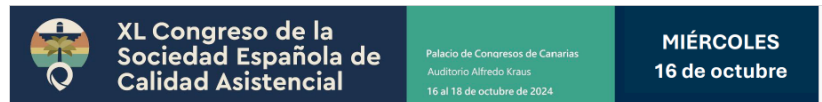
**Desayunos ANHP otoño “Espacios que Hiperconectan”**, ya tenemos fecha para el siguiente encuentro virtual para todas las personas que formamos parte de la asociación (profesionales, junta directiva y asociados/as de la entidad) **viernes, 25 de octubre de 11:00h a 12:00h** en la que podremos hablar de la campaña del mes de la concienciación de la hipertensión pulmonar (noviembre) y de más temas de la asociación, además de intercambiar ideas y experiencias. ¡Os esperamos!

## Actividades en las que participaremos



**Seminario de Hipertensión Pulmonar “Avanzando juntos”** **9 de octubre de 14:00 a 15:00h** en el aula del Servicio de Cardiología del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid) en formato híbrido. Donde hablaremos de la atención integral al paciente con hipertensión pulmonar ¿Qué es y cuál es el papel de las asociaciones de pacientes? Este seminario es organizado por la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre, las asociaciones de pacientes de hipertensión pulmonar y la asociación de cardiología del Hospital 12 de Octubre “ASECOR”. ¡Os esperamos!

**XL Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)** el 16 de octubre en las Palmas de Gran Canaria. En el Palacio de Congresos de Canarias “Auditorio Alfredo Kraus” en formato híbrido. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar participa en el Taller sobre la voz del Paciente con Hipertensión Pulmonar que se realizará de 10:00 a 14:00 en la sala Fuerteventura.



## 3. Huchas solidarias ANHP

¿Tienes un negocio o conoces a alguien que tenga uno y quiera colaborar con nosotros?

**Ventajas de poner una hucha solidaria en tu negocio:**

- **Contribuyes a una causa noble:** apoyando a la asociación a poder seguir avanzando día a día y a seguir ofreciendo los servicios y actividades para apoyar a las personas con hipertensión pulmonar y sus familias.
- **Involucras a tu comunidad:** Tus clientes podrán colaborar y sentirse parte de algo positivo.
- **Refuerzas la imagen solidaria de tu negocio:** Los clientes valoran cada vez más a las empresas que apoyan causas sociales.

**Es muy sencillo:**

1. Te proporcionamos una hucha solidaria.
2. La colocas en un lugar visible en tu negocio.
3. ¡juntos llegamos a más!

**Cada pequeña aportación suma, ¡y entre todos podemos hacer algo increíble!**  
**Si estás interesado en unirse a esta causa o deseas más información, no dudes en contactarnos.**

Eva García, presidenta de la asociación en el 685 454 349 o manda un correo a [ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)

## 4. Departamento de Trabajo Social ANHP

A finales de septiembre se ha incorporado al departamento de trabajo social Taide Casado, que junto a Sara Heras son las responsables del área de atención social de la entidad. **¡Bienvenida, Taide!**

**¿Cuál es su labor?** Apoyar y acompañar a las personas con hipertensión pulmonar y a sus familias en el impacto sociolaboral que la enfermedad ocasiona. Informando, orientando y apoyando en la tramitación de ayudas sociales y económicas e informando de los recursos sociales existentes.

Si quieres contactar con ellas puedes hacerlo de la siguiente forma:



Taide Casado  
685 454 351  
[trabajosocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:trabajosocial@hipertensionpulmonar.es)  
Horario de atención: de L a V de 10:00 a 14:00h.



Sara Heras  
623 351 838  
[ayudasocial@hipertensionpulmonar.es](mailto:ayudasocial@hipertensionpulmonar.es)  
Horario de atención: de L a V de 9:30 a 14:00 y de 15:00 a 16:30h.

## 5. Campañas de vacunación frente a la gripe 2024



Las comunidades autónomas inician o van a iniciar las campañas de vacunación frente a la gripe y el COVID-19. Estas campañas son destinadas a la protección de la población más vulnerable:

- Mayores de 65 años
- Personas con enfermedades crónicas y/o respiratorias (como la hipertensión pulmonar)
- Mujeres embarazadas
- Personal sanitario, entre otros.

Esta es una medida para reducir las posibles complicaciones derivadas de ambas infecciones. Ponte en contacto con tu centro de salud

Comunidad de Madrid: 7 de octubre, Andalucía: 9 de octubre, Galicia: 23 de septiembre, Castilla y León y Castilla La Mancha: 14 de octubre, Cantabria: 30 de septiembre, Asturias: 7 de octubre, Extremadura: 14 de octubre. El resto de las comunidades autónomas no tienen fecha marcada, aunque será en octubre de 2024.

## 6. Noticias sobre Hipertensión Pulmonar



El **CSI (Cereno Scientific)** recibe la declaración de medicamento huérfano para la hipertensión arterial pulmonar en Europa. ¿Qué es el CSI? Es una reformulación del ácido valproico, un medicamento anticonvulsivo, que funciona como modulador epigenético. Esta terapia tiene propiedades antiinflamatorias, anticicatrices y anticoagulantes, que se cree que tiene beneficios para la hipertensión arterial pulmonar. La

seguridad, tolerabilidad, propiedades farmacológicas se están probando en adultos con hipertensión arterial pulmonar en el ensayo fase 2 CSI-003 (NCT05224531). Accede a la noticia completa pinchando en el siguiente enlace:

<https://pulmonaryhypertensionnews.com/news/csi-receives-orphan-medicinal-product-status-pah-europe/>

**Las diferencias en las dosis de mantenimiento de Upravi (selexipag) no tienen un impacto en el riesgo de hospitalización en pacientes adultos con HAP.** Según un estudio realizado en población adulta con hipertensión arterial pulmonar en Estados Unidos revela que cuando el tratamiento con selexipag se ajusta según tolerancia del paciente, es eficaz y seguro, independientemente de la dosis final. Por lo que el tratamiento es una opción efectiva en el tratamiento de la HAP y, aunque la dosis varía entre pacientes, los resultados clínicos son similares entre los diferentes grupos, por lo que refuerza la idea de que se puede ajustar la dosis a cada paciente sin comprometer su eficacia.



## 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)



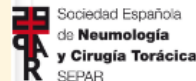
No cabe duda de que nuestros socios tienen una alta capacidad de resiliencia y adaptabilidad a las circunstancias.

Alexandra Portales, paciente de hipertensión pulmonar con tratamiento de oxigenoterapia en deambulación, se puso manos a la obra para que llevar oxígeno no le supusiera verse menos guapa, ¡se hizo bolsos de ganchillo para llevar el aparato! Haciendo las bolsas con calados anchos para no taponar las entradas de aire de la máquina, ¡de varios colores para cada ocasión!

¡Gracias por compartirlo con todos nosotros!,

# ¡JUNT@S LLEGAMOS A MÁS!

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar está adherida a:



Asociación Nacional de  
HIPERTENSIÓN PULMONAR