



Madrid, a 11 de julio de 2022

La **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP)** se fundó en el 2004 con el firme propósito, entre otros, de ser **una entidad que promueve la defensa, denuncia y exigencia de los derechos constitucionales, sociales y sanitarios de las personas con hipertensión pulmonar**. Tal y cómo aparecen contemplado en nuestros estatutos, en el art. 8 de los fines sociales, apartado 8.1 <https://www.hipertensionpulmonar.es/nuestros-estatutos>

La **Hipertensión Pulmonar (HP)** es una enfermedad rara, grave, progresiva, crónica y de manejo complicado, caracterizada por la **alta presión arterial** que afecta a los vasos sanguíneos que transportan la sangre del corazón a los pulmones (las arterias pulmonares). Gracias a los tratamientos, la HP se ha convertido en una enfermedad cronicada, pero pudiendo **ser mortal** en el caso del diagnóstico tardío o en la no efectividad de los tratamientos actuales. La última oportunidad es poder ser candidato para un trasplante bipulmonar o en bloque (corazón y pulmón).

Las personas con HP presentan unas **necesidades de apoyo en función de la Clase Funcional** en el que se encuentren por la enfermedad. Esta clase funcional es uno de los parámetros que **determina la gravedad de la enfermedad**, la clase funcional III y IV son las clases más severas de la enfermedad al presentar un gran número de síntomas ante mínimas actividades.

Cuando nos encontramos en la fase final de la vida toda persona desea **morir dignamente con la atención y el acompañamiento que el paciente desee y manifieste**. Afortunadamente, España cuenta con jurisprudencia para garantizar que se tenga en cuenta las voluntades anticipadas de una persona que encuentre en la recta final de su vida, teniendo en cuenta sus **objetivos vitales y valores personales**. Como se recoge en la **Ley de autonomía del paciente 41/2002**, en su art. 11 instrucciones previas *“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud”*

Esta realidad se complica cuando se trata de una persona extranjera con residencia en España, pero no cuenta con una red de apoyos que le puedan proporcionar los cuidados y las atenciones en el domicilio hasta su fallecimiento. En la actualidad, para poder optar a una reagrupación familiar o arraigo social hay que tener capacidad económica suficiente para poder asegurar el mantenimiento de la persona a la que quieres traer y, todo procedimiento lleva su burocracia y sus plazos. ¿Qué sucede cuando una persona no cumple requisitos o no puede esperar a la burocracia?, ¿y cuando el sistema sanitario no puede llegar a más?

Ablaye Mboup es senegalés, residente en España desde 2015. No cuenta con ninguna red de apoyo informal. Padece de hipertensión pulmonar, el tratamiento específico para la enfermedad no está siendo eficaz y no es candidato para trasplante por no cumplir con los requisitos necesarios. Por lo que en la actualidad se encuentra en tratamiento paliativo. Ablayet manifiesta su deseo de traer a su hijo para que le ayude y le acompañe en la fase final de su vida. Este objetivo no es posible por no tener los recursos necesarios para poder traerlo a España.

En los últimos años se habla de humanización, de la muerte digna, como se recoge en **leyes 2/2010 de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte de la Comunidad Autónoma de Andalucía**. Pues bien, desde la **Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar** estamos **trabajando para poder conseguir que Ablayet tenga un final de su vida digno, en compañía de su hijo. Pedimos y solicitamos a las autoridades competentes que estudien y valoren las singularidades de este caso para que entre todos podamos garantizar que el final de la vida de ninguna persona sea en soledad y alejado de sus seres queridos**.



Asociación Nacional de **HIPERTENSIÓN PULMONAR**

Atentamente

Eva García García
Presidenta ANHP

ASOCIACION NACIONAL DE HIPERTENSION PULMONAR

CIF: G-84377860 CL. Villajimena 85, 1º 4 CP 28032 MADRID TLF. 685.454.351/49
www.hipertensionpulmonar.es información@hipertensionpulmonar.es