

2011

Asociación
Nacional de
Hipertensión
Pulmonar

Boletín n° 3
Diciembre de 2011



**[ÚTILES A DISPOSICIÓN DE
LAS ORGANIZACIONES DE
PACIENTES DE
LATINOAMÉRICA]**

En este documento encontrarán útiles que ponemos a disposición para facilitar su comunicación y el crecimiento de las organizaciones de pacientes en América Latina.



Preámbulo.

La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar de España (ANHP) tiene la voluntad de apoyar a las organizaciones de pacientes de HP en Latinoamérica para facilitar su crecimiento y consolidación.

Desde la creación de la ANHP en 2005, venimos trabajando muy duramente y con gran entusiasmo para hacer que los pacientes de hipertensión pulmonar puedan tener acceso a diagnósticos tempranos, a especialistas médicos que conozcan bien nuestra enfermedad y a tratamientos que mejoren nuestra calidad y esperanza de vida.

En nuestro camino, hemos llegado a ser miembros activos de la Sociedad Española de Cardiología, PHA Europe (de los que formamos parte como socios y como junta directiva 2012-2014) y EURORDIS entre otras organizaciones españolas e internacionales. Esta posición, nos ha permitido hacer un puente de comunicación entre América Latina y Europa y deseamos de todo corazón que las organizaciones de pacientes hermanas de Latinoamérica se beneficien de nuestra experiencia y el apoyo que les podamos ofrecer.

En este boletín, queremos informarles de útiles de trabajo que están a su disposición y cómo pueden aprovecharlos para crecer y consolidar sus organizaciones.

Antes de continuar y entrar en materia, permítanme que mencione a dos personas que son para nosotros muy queridas y cuyo trabajo y dedicación son una fuente de inspiración: Migdalia Denis y el Dr. Jaime Morales.

También quisiera mencionar a una gran persona y amiga que luchó contra la hipertensión pulmonar con todas sus fuerzas: Anabell Sivira. Ella hizo grandes cosas por los pacientes en América Latina, perdió la batalla y nos dejó, pero su lucha y su trabajo continúan hacia el futuro. Que su recuerdo perdure siempre en nuestra memoria.

Preámbulo.

Página 1

Campaña de sensibilización “El Tiempo Importa”

Páginas 2 y 3

Carteles publicitarios “Personas del Aire”

Página 4

Foro global on-line para pacientes

Página 5

El Libro Blanco de la Hipertensión Pulmonar

Página 6

Agradecimientos

Página 7



Campaña de sensibilización “El tiempo importa”



La **PHA Europe** ha iniciado una campaña de sensibilización llamada “Time Matters”, el Tiempo Importa.

Se trata de una página web (www.phtimematters.org) en la que los pacientes, familiares, cuidadores y amigos de las personas que sufren hipertensión pulmonar pueden poner su fotografía y los deseos que tienen para el futuro.

Las organizaciones de pacientes que lo deseen, pueden **animar a sus socios a subir sus fotografías y sus deseos para sensibilizar a la opinión pública sobre la importancia que tiene el tiempo para los pacientes de hipertensión pulmonar**. Como bien saben, aún son muchas las personas que no tienen acceso a tratamientos y cuya calidad y esperanza de vida se ven muy reducidas de una forma injusta y terriblemente dolorosa para ellos y las personas que los aman. El tiempo del que disponen es precioso y cada día ganado a la enfermedad es una fuente de alegría y esperanza de acercarse a los especialistas médicos y los fármacos que pueden aportarles la capacidad de volver a trabajar, disfrutar de su familia y sus amigos, ser miembros activos de la sociedad y aportar al mundo su granito de arena.



Este micrositio está disponible en español y tenemos toda la documentación que puedan necesitar para aconsejarles cómo sacar partido de este proyecto financiado por **BAYER**.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39

Carteles publicitarios “Personas del Aire”

La **Asociación de Hipertensión Pulmonar de Austria** ha producido unos carteles con imágenes de personas que tienen enrojecimiento en las mejillas y un color de labios característico de la falta de oxígeno.

En el texto, se puede leer

A miles de personas les falta lo más necesario

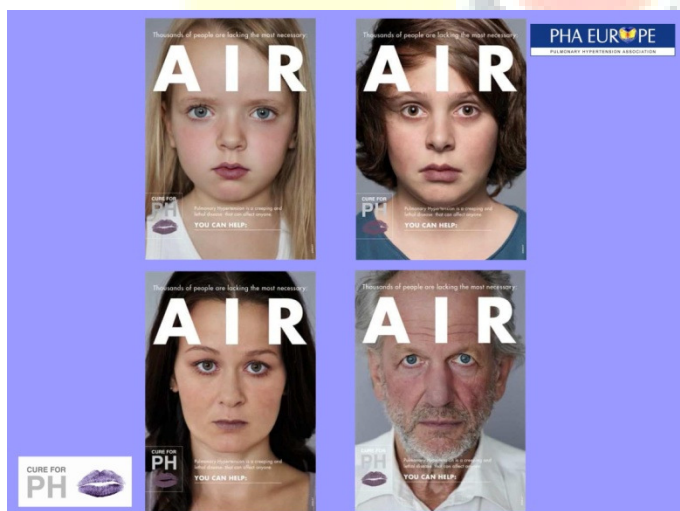
AIRE

La Hipertensión Pulmonar es una enfermedad silenciosa y letal que puede afectar a cualquier persona.

La asociación austriaca les ofrece poner el logo de su organización e información relevante de cómo ingresarles donaciones para ayudarles en sus campañas de sensibilización y captación de fondos.

En el ejemplo de la fotografía, pueden ver cómo quedaría el cartel de la ANHP (falta introducir el logo con los datos de la página web y teléfonos de contacto de la asociación).

Disponen de cuatro modelos y pueden elegir los que deseen y cuadren mejor con la sensibilidad de sus países. Concretamente la imagen de la mujer y el hombre adultos son las que creemos más cercanas a la imagen física con la que los latinos se pueden identificar mejor.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39

Foro on-line mundial para pacientes

Eurordis y NORD, las federaciones de Enfermedades Raras de Europa y EEUU, han creado un foro on-line para pacientes.

El foro estará disponible inicialmente en cinco idiomas (Español, Inglés, Francés, Alemán e Italiano). El coordinador de la ANHP será el moderador en tres de los cinco idiomas (Español, Francés e Italiano).

Este foro, además de dotar de una herramienta de comunicación entre pacientes a nivel global y permitir que las organizaciones que no disponen de foro en su página web se ahorren ese gasto, permitirá subir documentos de interés general, compartir información, ser un vehículo de autoapoyo para pacientes y dirigir a personas a las organizaciones de pacientes de sus países.

Las organizaciones que deseen estar en el listado de recursos nacionales pueden dirigir un correo a Juan Fuertes (coordinador@hipertensionpulmonar.es) en el que incluyan

- su deseo de participar,
- dirección URL de su página web,
- logo de su organización,
- una fotografía y una historia de un paciente para crear sensibilización
- y los temas que deseen que se traten en el foro

Los mensajes de interés general PUEDEN SER TRADUCIDOS A LOS CINCO IDIOMAS en un plazo máximo de 3 horas.

El sitio de HIPERTENSIÓN PULMONAR está todavía en construcción, pero pueden visitar los foros abiertos de otras enfermedades para que puedan ver cómo será el nuestro en <http://www.rarediseasecommunities.org/es>.



El libro blanco de la hipertensión pulmonar

La **PHA Europe** está trabajando en la versión global del Libro Blanco de la Hipertensión Pulmonar. Este documento recoge los pilares fundamentales de las mejoras que se desean conseguir a nivel mundial para la hipertensión pulmonar.



Sensibilización adecuada, Acceso a tratamientos, Centros de excelencia, Apoyo psicosocial e Investigación son los ejes sobre los que se trabaja en el Libro Blanco.

Además de la sección común, se habilitará la posibilidad de crear anexos para que cada país adapte el contenido a su realidad específica y pueda presentar el documento a las autoridades de salud para hacer avanzar las mejoras necesarias en el terreno de la hipertensión pulmonar.

La versión europea se espera presentar el próximo 29 de Febrero, Día Internacional de las Enfermedades Raras al Parlamento Europeo en Bruselas. A partir de su lanzamiento oficial, el documento estará disponible en español para las organizaciones de pacientes de España y Latinoamérica que deseen utilizarlo en su trabajo de colaboración con las autoridades.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39



La ANHP agradece a Bayer su apoyo constante a las organizaciones de pacientes en nuestro trabajo por mejorar la situación de los afectados por hipertensión pulmonar. Su patrocinio ha hecho posible poner a disposición de todos una gran parte de los materiales presentados en este boletín.

También agradecemos a:

La Asociación de Hipertensión Pulmonar de Europa



Eurordis y Nord por la iniciativa Rare Connect



Y un agradecimiento especial a

Gerry Fischer, Presidente de la PHA Europe y de la Asociación de Hipertensión Pulmonar de Austria.



Para cualquier consulta o duda sobre este boletín, contactar con el coordinador de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar por correo electrónico a coordinador@hipertensionpulmonar.es o por teléfono al 629 22 14 39