Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

MEMORIA DE ACTIVIDADES

NOVIEMBRE 2010 - OCTUBRE 2011

FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR FCHP

WWW.FCHP.ES
info@fchp.es

Facebook: Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Twitter: @fundacionhp

Inscrita en el Registro Fundaciones: 28-1549 – NIF: G 85625374
Tlf: 91 128 05 02 – 91 128 88 57 - 663 147 040 - www.fchp.es

Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Memoria de actividades 2010 - 2011
Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

- 11 Noviembre 2010 – **I Gala - Aniversario FCHP 2010**, celebrada en el Hotel NH Príncipe de Vergara de Madrid
Asistencia especial de Patricia Soria, representante del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y de José Mª Fraile, Alcalde de Parla
Rostros conocidos – Alejandra Conde, Rubén de la Red, David Janer – Águila Roja, Melocos – Grupo Musical, Rafa de Mujeres y Hombres y Viceversa,...

Patricia Soria (Ministerio de Sanidad), Enrique Carazo y José Mª Fraile – Alcalde de Parla (Madrid)

Dr. Palau (Ciberer), Enrique Carazo, Dra. del Cerro (Hospital La Paz, Madrid) y Dr. Gómez Sánchez (Hospital 12 de Octubre, Madrid)

Jaime Terrón (Melocos), Enrique Carazo, David Janer (Águila Roja) y Rubén de la

David Janer – Águila Roja con afectados Elena, Daniel y Patricia

Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Red (Ex Futbolista y Técnico del R.Madrid)

Gran asistencia de doctores especialistas en la enfermedad y afectados de todas las provincias.

Jaime Terrón de Melocos, Rubén de la Red y Carazo
su mujer Tania, Enrique Carazo (Presidente de la FCHP), Jesús Barreiro (afectado) y David Janer – Águila Roja

Grupo Melocos junto a Daniel

El actor David Janer – Águila Roja, y los Componentes del grupo Melocos junto a Alejandra

David Janer (Águila Roja), Elena González de la Fundación,

Enrique Carazo y Elena González (Presidente y Vicepresidenta de la FCHP) Conde (Empresaria y colaboradora de la FCHP desde el principio) y Rafa de Mujeres y Hombres y Viceversa

- 12 Noviembre 2010 – Reunión **“Estrategias a seguir en investigación de la Hipertensión Pulmonar”**, celebrada en el mismo hotel.

- 12 de Noviembre – Reunión Anual de Socios, celebrada también en el mismo hotel.

- Asistencia a la Mesa Redonda de Investigación de **CIBERES** (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias) en Madrid – 16 Noviembre 2010

- Jornadas de recogida de Besos Azules – Centro Comercial Xanadú, Arroyomolinos (Madrid) – 19, 20 y 21 Noviembre 2010

Fundación Contra la
Hipertensión Pulmonar

- Aparición en la Revista del Club Baloncesto Fuenlabrada de la noticia de la recogida de Besos Azules.

Fuenla solidario

Besos azules en el pabellón

Los aficionados fuenlabreños se volcaron con la campaña de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

JORGE SANZ
FOTOS: FRAN MARTÍNEZ

La afición del Baloncesto Fuenlabrada ha demostrado nuevamente su solidaridad y conciencia social adhiriéndose masivamente a la campaña *Besos azules*, en la que el club ha colaborado con la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

Así, nuestros seguidores ayudaron a la consecución del récord Guiness que perseguía esta campaña gracias a los cientos de labios que se pintaron de azul en el pabellón Fernando Martín para plasmar en el papel la necesidad de que se investigue con más medios las causas y los tratamientos de la hipertensión pulmonar.

La campaña ha sido una llamada de atención a la sociedad y una muestra de apoyo a quienes sufren esta rara enfermedad que tiene la cianosis o los labios de color azul como uno de sus síntomas.

Los promotores de la campaña y la participación ciudadana.

Enrique Carazo, presidente de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar, quiso "reconocer y agradecer el respaldo del club y sobre todo de los aficionados a nuestra campaña. La respuesta de la gente ha sido muy positiva en ambos partidos".

El Baloncesto Fuenlabrada colaboró con la fundación en los partidos que nuestro equipo disputó en casa frente al Unicaja y al CAI Zaragoza en las jornadas tercera y sexta de la presente Liga ACB.

Concienciación

Esos días, los aficionados recibieron en el vestíbulo de entrada información sobre las actividades y proyectos que se están llevando a cabo para concienciar a la ciudadanía y promover la investigación científica que ayude en los tratamientos de la enfermedad.

Además, sobre el parquet del Fernando Martín lucieron mensajes para dar a conocer la lucha contra la hipertensión pulmonar y los narradores de Teledeporte ayudaron a la difusión de la campaña haciendo mención de ella durante la retransmisión del partido contra los malagueños.

Quien esté interesado en colaborar o informarse, puede conseguir más detalles acerca de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar en la página web **www.fchp.es** y en el teléfono 91 1288857.

Aparición en la revista del Club

Miembros de la FCHP junto a directivos del Club

- Recuento total de **Besos Azules** – 11.286

Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Envío de los Besos Azules a Gran Bretaña – Noviembre 2010
En Febrero 2011, nos confirman que se ha batido el Record Guiness Mundial de Besos Azules.
Datos: A nivel mundial, el Record Guiness acepta un total de 54.949 Besos Azules.
Recuento de Besos válidos por países:

Puerto Rico	13288
Spain	10354
Mexico, Latin America, Central America	9522
USA	5404
United Kingdom	4279
Italy	4086
Canada	2267
Israel	1664
Australia	910
New Zealand	854
Germany	752
Singapore	703
Ireland	538
Brazil	164
Norway	65
Bosnia & Herzegovina	43
Belgium & Netherlands	35
Switzerland	16
Poland	7
Total	**54949**

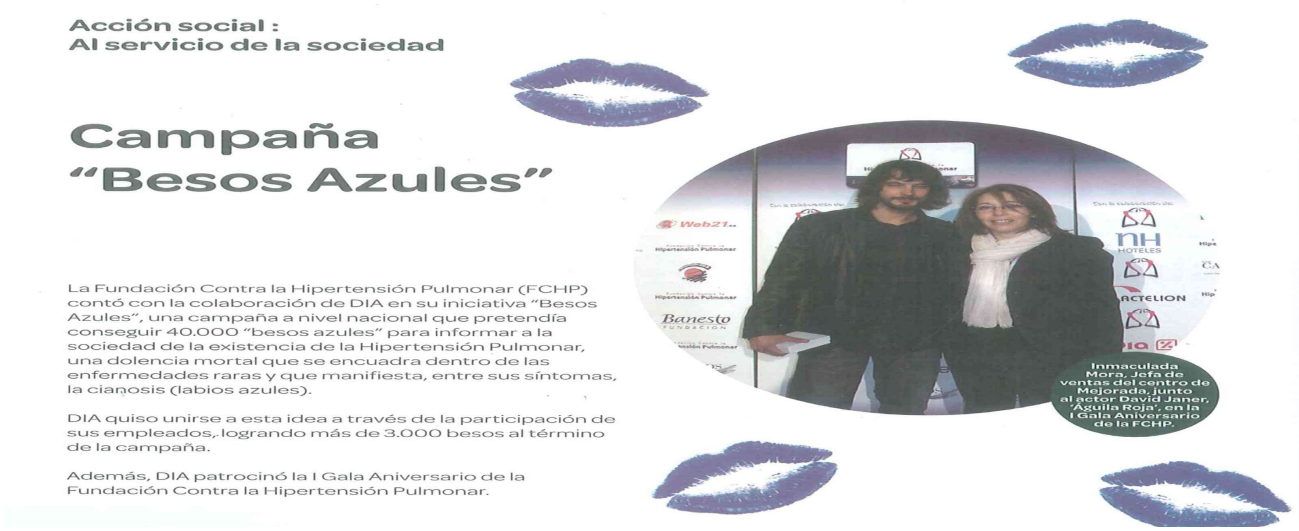
Gracias a todos los socios y colaboradores de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar, lo hemos conseguido!!!
Realizamos una campaña de divulgación de esta noticia en los medios de comunicación españoles, con bastante repercusión.

- Creación de la canción “Besos Azules” compuesta por Francisco Javier López Torrubias, amigo de Patricia Fernández, afectada.
Inspirada en la Campaña de Recogida de Besos Azules para conseguir el Record Guiness a nivel mundial.

- **Campaña Lotería 2010**
Como todos los años, la Fundación realizó la venta de papeletas de lotería, a beneficio de los afectados por esta enfermedad.

- Aparición de información sobre la **Campaña "Besos Azules"** en el boletín de la empresa **DIA**. Colaboran con la Fundación facilitándonos muchos Besos Azules

---



Acción social :
Al servicio de la sociedad

Campaña
"Besos Azules"

La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP) contó con la colaboración de DIA en su iniciativa "Besos Azules", una campaña a nivel nacional que pretendía conseguir 40.000 "besos azules" para informar a la sociedad de la existencia de la Hipertensión Pulmonar, una dolencia mortal que se encuadra dentro de las enfermedades raras y que manifiesta, entre sus síntomas, la cianosis (labios azules).

DIA quiso unirse a esta idea a través de la participación de sus empleados, logrando más de 3.000 besos al término de la campaña.

Además, DIA patrocinó la I Gala Aniversario de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

- Realización del tradicional **Mercadillo Benéfico en el Metro de Madrid**, Diciembre 2010
Venta de ropa de marca donada por la marca **Bandolli Jeans** a precios bajos.
Información sobre el Mercadillo en Canal Metro, en los andenes de la estación.
Aparición de la noticia en diversos **medios de prensa online** (Europa Press, Noticias Médicas, Gente en Madrid, Parla Hoy, Que.es, Ecodiario, Terra Noticias, …)

Entrevista al Dr. Miguel Ángel Gómez Sánchez (especialista en HP) y a Enrique Carazo (Presidente de la FCHP) en el programa "Salud al día", de Onda Madrid Radio.

- Cesión por parte del **Ayuntamiento de Parla** (Madrid) de un local que hará las veces de **Sede Social** de la Fundación y **Piso de Acogida** para afectados por Hipertensión Pulmonar que tengan que residir en Madrid mientras reciben el tratamiento oportuno.

bi-PARLA

boletín informativo municipal

marzo 2011 - número 6

Familias de enfermos con Hipertensión Pulmonar cuentan con un piso cedido por el Ayuntamiento

Ayudar a las familias de estos enfermos es el objetivo logrado por el Ayuntamiento de Parla a través de un convenio suscrito con la Fundación de Hipertensión Pulmonar, entidad de ámbito nacional cuya sede está en la ciudad.
Esta nueva línea de colaboración supone la cesión de un piso de acogida para las familias residentes fuera de Madrid que reciben tratamiento en hospitales de la capital.
"Se trata de tener un sitio cómodo donde poder estar unos días mientras a los enfermos se les realizan controles, cambios de tratamiento, intervenciones e incluso transplantes" explica el alcalde José María Fraile, quien continúa explicando que "Parla es una ciudad solidaria y hospitalaria y lo demostramos una vez más abriendo nuestras puertas a esas familias que lo necesitan y evitándoles incurrir en mayores gastos para seguir su tratamiento en centros sanitarios de Madrid".

- El día 29 de Diciembre de 2010 nos invitaron desde UNICEF a la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar a acudir al palco del Vicente Calderón para ver el partido de futbol " Champion for África (Kanoute vs Sergio Ramos)".

Como representación de nuestra Fundación acudió parte de la Junta Directiva y algunos afectados para aportar un granito para los niños de África

- Concierto Benéfico de Vanilla Base y D´Spaldas, en la Sala La Siesta Madrid – 8 Enero 2011

- Representación de la FCHP en la **Carrera Anual por las Enfermedades Raras** organizada por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), 27 Febrero 2011

Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

economato
Exclusivo para las Fuerzas Armadas, Fuerzas y Cuerpos de Seguridad

Es un Economato Online. Con las compras de los clientes, dan la posibilidad de colaborar con el 7% del beneficio que obtenga el economato por la explotación comercial de la Web, para que se destine a obras sociales solidarias.
Cada cliente decide a qué proyectos se destina la Acción Social.
La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar está incluida entre dichas posibilidades de colaboración.

Más información:
http://www.economato.com/index.htm
http://www.economato.com/economato_solidario.htm

- Entrevistas de Radio a lo largo del año:
* RNE Radio 5 Programa “A su salud”
* Radio Ceuta Programa
* EsRadio, programa de salud “Estamos de fin de semana”

- Reuniones con **laboratorios**: Lilly, Sandoz – Novartis, Actelion,…

- Reuniones y contactos constantes con **doctores especialistas** en la enfermedad: Dr. Miguel Ángel Gómez Sánchez, Dra. Mª Jesús del Cerro, Dr. Joan Albert Barberá

- Importantes reuniones con grandes empresas con el objetivo de acordar colaboraciones: Distribuidora Internacional de Alimentación (**DÍA**), **Publisport** (Eventos Deportivos)

- Encuentro con el Futbolista Carlos Gurpegui del Atletic Club de Bilbao – Marzo 2011

- Conchy Suco, afectada y compañera, nos cuenta su historia a través de 3 fotos con mucho significado para ella

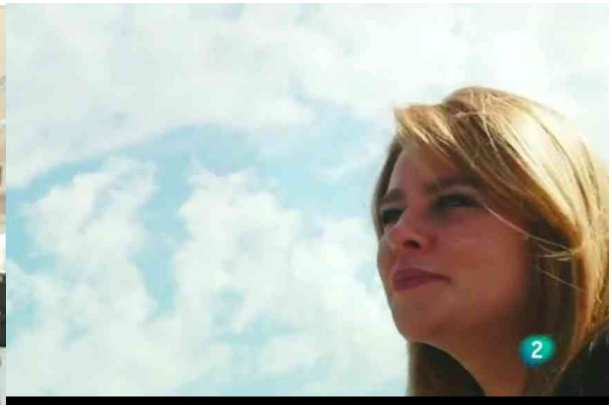
Mamá estaba muy pachuchita todavía, acababan de diagnosticarme la enfermedad, estaba encajando la noticia, el cambio que suponía, empezaba el tratamiento de la Hipertensión Pulmonar y necesitada ayuda para casi todo, me fatigaba y mareaba sólo con levantarme de la silla. Fueron unos días difíciles, pero esa cosita que no llegaba a los dos kilos me daba mucha fuerza, mi pareja también fue un apoyo tremendo también, los mejores momentos era cuando tenía a Luna así pegadita a mí.

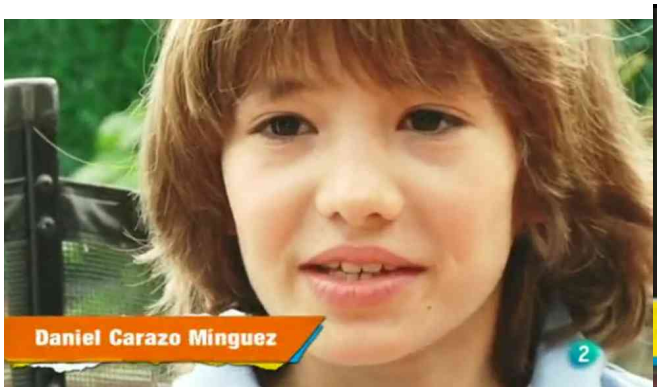
Siempre con mamá, de viaje cada 15 días, vivimos en Madrid, pero el clima y la Altitud de Asturias es mucho mejor para mi enfermedad, además mi madre puede echarme una mano. Estamos 15 días en Madrid -el papi trabaja allí- y otros 15 en Asturias, todo los que puedo. Después de dos años de tratamiento voy mejorando y casi puedo ocuparme yo sola de ella, pero una ayudita hace que me fatigue menos. Los viajes han sido duros, agotadores, para una persona normal es muy fácil caminar arrastrando su sillita desde el coche al restaurante donde para en el camino, para mí era un triunfo, así como cambiar yo sola el pañal de la niña, pero me lo tomo como retos. Ahora con el tratamiento más estabilizado y la máquina de infusión continua puedo hacer casi todo con mucha más soltura, espero que dure así mucho tiempo, esta es una enfermedad degenerativa y una no sabe nunca cuando tendrá un retroceso. Aprovecho estos días al máximo.

Bailando con Luna en el mar. Gracias a los médicos, a mi pareja, a la ayuda de mi familia, puedo disfrutar de estos momentos con Luna, quiero que duren muchos muchos años, que me vea viejita, no sé si se me conseguirá, la medicina avanza mucho y la esperanza de vida de los enfermos de

Hipertensión Pulmonar cada vez es más alta. Sea como sea quiero aprovechar todo el tiempo que pueda estar con ellos sin pensar en mañana.

- Gracias a nuestro amigo David Janer – Águila Roja, tuvimos la oportunidad de grabar un pequeño reportaje sobre la enfermedad y la Fundación que se emitió en el programa de La 2 “En Movimiento con…” - Mayo 2011





- Asistimos al 8th International Symposium on Stem Cell Therapy and Cardiovascular Innovations – Octavo Simposio Internacional sobre Células Madre e Innovaciones Cardiovasculares. Celebrado en Madrid, en el CSIC en Junio 2011.

En el Simposio, hubo un lugar destacado para la Hipertensión Pulmonar, apareciendo la Fundación dentro del apartado Colaboradores del evento y Elena González, Vicepresidenta, como imagen de la Fundación en el Prólogo del Programa

En el evento participaron doctores especialistas en Hipertensión Pulmonar, que hablaron de la importancia de la investigación en esta patología

- Aparición en el programa “Para todos La 2” de TVE de un reportaje sobre Toñi Lombardo, afectada por Hipertensión Pulmonar. Seguidamente se desarrolla una tertulia sobre la enfermedad en el plató de dicho programa con el Dr. Barberá del Hospital Clínic, el Dr. Moreno del Hospital Valle Hebrón, ambos en Barcelona y Enrique Carazo, Presidente de la FCHP

- Concierto del grupo musical Melocos en las fiestas de la localidad de Parla. Siempre pendientes de la Fundación, nos dedicaron su último éxito “Imposible”

- Durante todo el año nos reunimos con los responsables del Año Separ 2012 (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica), dedicado a las ERM (Enfermedades Respiratorias Minoritarias) del que la Fundación formará parte.

- Asistencia a la **Jornada de Puertas Abiertas para Pacientes**, organizada por el laboratorio **Lilly** – Octubre 2011. Representan a la FCHP Toñi Lombardo y Laura Ranz

- Participación en un **estudio sobre afectados** por Hipertensión Pulmonar. Laboratorio **Actelion**, se trata de rellenar una serie de encuestas sobre la calidad de vida de los **pacientes** y la visión de los **cuidadores**.