

MEMORIA DE ACTIVIDADES

NOVIEMBRE 2012-OCTUBRE 2013

www.fchp.es

www.fchp.es

www.fchp.es

911 280 502

911 288 857

info@fchp.es

663 147 010

661 734 204

Carta de Bienvenida



Estimados amig@s,

En primer lugar, queremos daros la bienvenida a esta forma de sintetizar todo un año cargado de eventos, en los cuales la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar ha trabajado mucho y con mucha ilusión. Como viene siendo habitual, la FCHP quiere compartir con vosotros todos los actos que se han ido sucediendo mes tras mes. De esta manera, esperamos que sea una ventana abierta y un instrumento de comunicación de todo lo que realizamos anualmente.

Desde la creación de la FCHP en 2008, nuestros objetivos han estado marcados y nos hemos diferenciado y posicionado claramente por el apoyo a las líneas de investigación de la Hipertensión Pulmonar.

Debido a la situación en Sanidad nos hemos visto abocados aún más, a buscar financiación mediante empresas privadas, realización de eventos solidarios, participación en concursos...para poder llevar a cabo el proyecto que determina este año 2013.

Este proyecto, denominado ENPATHY, en el que intervienen los especialistas médicos más prestigiosos vinculados a esta enfermedad y las universidades punteras en investigación, es la esperanza a corto plazo de la cura o cronificación de esta terrible enfermedad.

Todos los que formamos parte de esta gran familia trabajamos con ilusión, con el objetivo de continuar en la línea que nos marca. Somos conscientes de que serán muchos los esfuerzos que tendremos que hacer, pero estamos convencidos de que conseguiremos alcanzar nuestros objetivos.

Gracias a todos por vuestro apoyo incondicional, a todos los amigos, empresas, a nuestras familias por demostrarnos su fuerza, afecto, apoyo y confianza, y a todo a aquel que no nos conozca, le animo a pertenecer a nuestra Fundación y a luchar todos juntos por todos los enfermos afectados de Hipertensión Pulmonar.

Un afectuoso abrazo

Enrique Carazo Mínguez
Presidente FCHP

DIRECCIÓN

PATRONOS

Presidente

Don Enrique de Borbón García-Lobez

Don Enrique Carazo Mínguez

Don José Antonio Gómez Hernández

Vicepresidenta

Dña. Elena González Silgado

Secretaria

Dña. Patricia Fernández Gómez

Tesorero

Don Luis Martínez Botas-Mateos

Vocales

Don Agustín Romero Payá

Doña Consolación Gutiérrez Blanco

Don Francisco Rafolls Duch

Síguenos en:

Facebook:

www.facebook.com/fundacionhp



Twitter:

@fund



CAPÍTULO I FINES Y ACTIVIDADES DE LA FCHP

I.1. Fines Generales de la FCHP.

Los fines de interés general de la Asociación son de asistencia social, sanitarios y de investigación científica, orientados a prestar todo tipo de ayuda y promover la integración socio-laboral de las personas afectadas de Hipertensión Pulmonar, facilitar información y orientación a estos enfermos y sus familias, así como la gestión, promoción y seguimiento de programas de investigación de esta patología y su divulgación a la sociedad.

I.2 Actividades Generales de la FCHP.

Para la consecución de los fines mencionados en el artículo anterior, la Asociación realizará, entre otras, las siguientes actividades:

A) Divulgación, Asistencia Social e Integración socio-laboral:

1. La difusión a la sociedad, a la opinión pública en general y a la sociedad médica en particular, de la existencia de la enfermedad de Hipertensión Pulmonar.
2. Informar y orientar, a los afectados, a sus familiares, y a los interesados en dicha enfermedad, para que puedan comprender las implicaciones de la misma.
3. El establecimiento de centros de atención y ayuda a las personas afectadas por la enfermedad de Hipertensión Pulmonar, ya sean éstos enfermos aquejados por ésta o sus familiares y entorno. Dichos centros podrán ser tanto físicos como virtuales, favoreciendo con ello que la Asociación actúe a favor del mayor segmento de población posible. La atención aquí descrita podrá consistir en la asistencia médica, psicológica o legal.
4. Favorecer la conexión y conocimiento de los pacientes de Hipertensión Pulmonar y sus familias y entorno, así como el intercambio de ideas e iniciativas, y su puesta en marcha, que vengan en favorecer su integración social evitando el aislamiento, de cualquier tipo, que como pacientes de una enfermedad rara sufren.
5. La puesta en marcha de cualesquiera iniciativa que venga en favorecer la mejora de la calidad de vida de los pacientes de Hipertensión Pulmonar, sus familias y entorno, así como la adopción de las medidas que resulten necesarias para alcanzar un reconocimiento médico, social, legal y económico de los problemas derivados de la enfermedad y sus consecuencias.
6. Dar a conocer a la comunidad los problemas humanos, psicológicos y de promoción e integración social de los enfermos y de su entorno familiar, fomentando la solidaridad y responsabilidad

social ante las situaciones de necesidad y desventaja originadas como consecuencia de la enfermedad.

7. La protección, el cuidado y la prestación de servicios sociales asistenciales, de promoción y de integración social de las personas discapacitadas por los efectos derivados de la enfermedad de Hipertensión Pulmonar, extendiendo estos fines a las necesidades de sus familiares y cuidadores.
8. La promoción de los servicios médicos, sociales, asistenciales, de naturaleza sociosanitaria, educativos, laborales y residenciales necesarios y adecuados para los enfermos de Hipertensión Pulmonar y sus familias.
9. La acogida, orientación e información a los enfermos, cuidadores y familiares, impulsando la formación en habilidades y técnicas de asistencia y cuidados.
10. Colaborar, mediante el desarrollo de actuaciones y proyectos, con cuantas instituciones, públicas o privadas, procuren el incremento y mantenimiento del bienestar social y la prevención, atención e integración social de los enfermos de Hipertensión Pulmonar, y de sus familiares y cuidadores.
11. El establecimiento de ayudas, ya sean subvenciones, donativos o de cualquier otra índole, a las personas enfermas de Hipertensión Pulmonar, sus familias o entorno. Dichas ayudas serán

decididas por el Patronato de la Asociación, u órgano en que este delegue e irán siempre destinadas a cubrir las carencias materiales que pudieran sufrir dichas personas con ocasión de la enfermedad.

B) Gestión, promoción, seguimiento en programas y proyectos de investigación relacionados con la HIPERTENSIÓN PULMONAR:

1. Favorecer y apoyar a la Investigación biomédica, básica y clínica, atendiendo a su posible aplicación en el ámbito del diagnóstico, pronóstico y tratamiento o seguimiento, para lo cual se podrán formalizar Convenios de Colaboración con organismos, instituciones y centros universitarios, nacionales o extranjeros.
2. Promover intercambios de información y grupos de trabajo, para facilitar la participación de los investigadores en la investigación de la Hipertensión Pulmonar.
3. Fomentar la creación de una red de intercambios científicos con investigadores y sociedades profesionales, nacionales y extranjeras, conferencias, cursos, simposios, jornadas, congresos y actividades docentes de postgrado, que permitan hacer partícipe a la comunidad científica de los beneficios de la actividad investigadora.
4. Promocionar a investigadores básicos, clínicos, y a técnicos de laboratorio y hospitalarios

en el campo de la Hipertensión Pulmonar, y facilitar la presencia de alumnos de los últimos cursos de carrera y posgraduados, para su mejor formación y adquisición de experiencia, en actividades relacionadas con la Hipertensión Pulmonar.

5. Divulgar los resultados de la cooperación en investigación biomédica.
6. Actuar como nexo entre la comunidad científica y los centros Hospitalarios.
7. Favorecer la creación de canales de cooperación entre las empresas y los investigadores de Hipertensión Pulmonar, con el fin de que su conocimiento mutuo contribuya a desarrollar nuevas ideas que generen actividades en beneficio de la misma.
8. La promoción y concesión de becas, premios, concursos, etc así como la promoción de viajes y estancias en centros de investigación de Hipertensión Pulmonar, nacionales o extranjeros, de los beneficiarios de ayudas o premios creados por la Asociación.
9. La divulgación, por sí misma o por medio de empresas editoriales, de los trabajos y estudios promovidos por la Asociación y aquellos otros que considere de interés dentro de su ámbito de actuación, así como publicar libros, revistas y folletos, etc.

relacionados con la Hipertensión Pulmonar.

10. La organización de cursos y seminarios dirigidos a los profesionales de la medicina para dar a conocer los últimos avances en la lucha contra la Hipertensión Pulmonar y contratar profesionales españoles o extranjeros y personalidades de la docencia o investigación para el desarrollo de las actividades de la Asociación.
11. Realizar o colaborar en programas de actuación financiados por las Administraciones Públicas nacionales, extranjeras o de la Unión Europea, y cualesquiera otros apoyados por entidades públicas o privadas, que tengan por objeto el fomento de la investigación o de la formación contra la Hipertensión Pulmonar.
12. Cualesquiera otros que puedan ser conducentes o coadyuvantes al cumplimiento de sus fines fundacionales.

Las actividades relacionadas tienen el carácter de meramente enunciativas y no exhaustivas o limitativas, pudiendo realizar la A Fundación cuantas otras considere convenientes en orden a la consecución de sus fines.

➤ **Continuación, os presentamos cronológicamente todos los eventos realizados por la fundación:**

III Gala Aniversario FCHP:

Para comenzar, nuestro primer evento de esta nueva etapa es la ya reconocida en el mundo de la HP, la III Gala-Aniversario de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar celebrada en el Hotel NH Príncipe de Vergara el 10 de noviembre de 2012. En esta gala se presentan los avances en los tratamientos, y avances en la investigación. Administración Pública y rostros conocidos, socios, enfermos, amigos, familias... nos acompañan en este día tan especial.

Especialistas en la enfermedad que nos acompañaron en la III Gala Aniversario fueron:

Dr. Joan Albert Barberá (Hospital Clínic de Barcelona)
Dra. M^a Jesús del Cerro (Hospital La Paz de Madrid)
Dra. Quero (Hospital Ramón y Cajal de Madrid)
Dra. Pilar Morales (Hospital La Fe de Valencia)
Dr. Adolfo Baloiira (Complejo Montecelo de Pontevedra)
Dra. Dolores Nauffal (Hospital La Fe de Valencia)
Dr. Manuel Posada (Instituto de Salud Carlos III de Madrid)
Dr. Ignacio Abaitua (Instituto de Salud Carlos III de Madrid)
Dr. Roberto del Pozo (Hospital Clínic de Barcelona)
Dra. Leticia Albert (Hospital Doce de Octubre de Madrid)

Gracias a todos ellos por su presencia y sus exposiciones sobre la enfermedad, gracias por el apoyo y la cercanía que siempre nos mostráis!!!



➤ **Asistencia especial:** Dña. Patricia Flores (Viceconsejera de Sanidad de la CAM), Dña. Elena Juárez (Directora Att. Paciente de la Comunidad de Madrid), Dr. Manuel Posada (Dtor. Instituto de Salud Carlos III, Madrid), Dra. Elena Bollo (Vicepresidenta- Tesorera de Separ), Representantes del Ayuntamiento de Parla, M^a José López Bandera (Primera Teniente Alcalde), Ángel Sánchez Porcel (Concejal de desarrollo empresarial), Dña. Sofía de Borbón (Madrina de Honor).

Se hizo entrega de las primeras **Becas de investigación** subvencionadas por los laboratorios Actelion y Bayer a los cuales agradecemos su esfuerzo y apoyo

incondicional, y otra beca subvencionada íntegramente por la propia Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, el total de las Becas fue de 30.000€.



Los ganadores de estas primeras Becas fueron la **Doctora Leticia Albert** del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, y el **Doctor Roberto del Pozo** del Hospital Clínic de Barcelona. Acudió a la entrega D. Jorge Capapey del laboratorio Actelion y Enrique Carazo Mínguez Presidente de la FCHP. Enhorabuena a todos!!

Y como no siempre apoyándonos nuestros amigos David Janer (“Águila Roja”), el grupo musical Melocos, el grupo



musical Efecto Pasillo , Miguel Torres (Jugador del Getafe C.F. y exjugador del Real Madrid) y Juanjo Martín (DJ) creador del himno de la Fundación “Love Me Back- Take Control” un año más no quisieron perderse la Gala. Gracias por vuestro apoyo incondicional.

Al día siguiente se celebra la

Reunión de socios,

en la que se presentan las cuentas, los próximos eventos, las directrices y se plantean nuevas ideas. Se termina con una comida, en la que las



charlas entre los enfermos, las madres, padres, socios... se unen aún más con sus historias, queremos dar especial mención a las familias en los que sus enfermos ya no están con nosotros y que a pesar de todo, nos siguen apoyando en nuestra causa, gracias amigos os necesitamos!!

Publicaciones en los medios de comunicación Gala 2013:



El 17 de Noviembre sale en el programa de Telecinco "I Love TV" la noticia de la III Gala Aniversario FCHP. En el que aparece un resumen de lo acontecido en la noche.

También aparece en la *Revista Digital de Castilla y León* lo acontecido en la Gala 2012 y la periodista *Maribel Ortega* nos deja un artículo de opinión de lo vivido aquel día, gracias por la divulgación amigos!!



Relaciones Internacionales en Sudamérica:

Acude al **Día Latino de la Hipertensión Pulmonar en San José (Costa Rica)** nuestro **Embajador Agustín Payá** donde se celebra por primera vez la *Cumbre de Líderes Latinos con Hipertensión Pulmonar* en la que nuestra Fundación fue invitada. La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar y el Comité Organizador del Día Latino de Hipertensión Pulmonar integrado por

las organizaciones de pacientes de Argentina, Brasil, Colombia, España, México y República Dominicana. Celebrado en el Hotel Crowne Plaza-Corobici en San José de Costa Rica los días 23 y 24 de Noviembre de 2012.

La Asociación Latinoamericana de Hipertensión Pulmonar, está realizando una gran labor para que sus enfermos accedan a las medicaciones sin problemas, este es el mayor problema para los pacientes que allí residen.

Les damos la enhorabuena por la gran acogida que tuvieron a todas las asociaciones invitadas. Gracias Adriana Posada por tu cariño y apoyo, y a Migdalia Denis (Fundadora de la Sociedad Latina de HP).



Concierto Benéfico a favor de la investigación HP:

Calentamos motores para la celebración del II Concierto Benéfico a favor de la Investigación contra la Hipertensión Pulmonar. Los grupos que nos van a acompañar de manera completamente altruista son Melocos, Jaula de Grillos y Deivhook. Gracias amigos sois únicos!!



Este concierto merece la mayor promoción, y para ello además de aprovechar para dar divulgación de la enfermedad, el presidente de la fundación Enrique Carazo sale en antena en la cadena de radio **Onda Madrid** el 26/11/12 y en **Cadena Ser Madrid Sur** el 28/11/12.

El día 30 de Noviembre en la entrevista de **RNE** donde Melocos está promocionando su disco "**Mientras el Mundo explota**" sale en directo **Daniel Carazo** paciente afectado de 11 años, el cual agradece a este grupo el apoyo

que están dando a nuestra fundación.

Se apoya este concierto con cuñas radiofónicas en las cadenas de mayor audiencia como son los **Cuarenta Principales "Anda Ya"** y en **Cadena Dial "Atrévete"**, donde se anuncia la celebración del concierto.

Además apoyamos la difusión del concierto con la pegada de carteles tanto en Parla, como en núcleos urbanos de los alrededores.



Fomento Contra la
Hipertensión Pulmonar



II Concierto Benéfico FCHP

MELOCOS nuevo álbum

en beneficio de la Investigación de la Hipertensión Pulmonar

Fila 0 ingresos en nuestra cuenta:
2105 3055 52 1290018208
2100 5453 13 0200062063

TEATRO JAIME SALÓN
(CASA DE LA CULTURA)
PARLA
Calle San Antón 46

Entradas 8€
Hora: 19:30

Venta de entradas en taquilla, una hora y media antes del comienzo del concierto

Artistas Invitados: Deivhook, JAULA DE GRILLOS

www.fchp.es

Calle Río Jordán, 7 - bajo C
28980 - Parla (Madrid)

911 288 857 - 911 280 502
661 734 204 - 663 147 040

info@fchp.es

Llegó el gran día **del II Concierto Benéfico a favor de la investigación de la FCHP** el día 1 de diciembre de 2012, en el Teatro Jaime Salom de Parla. En el que actuaron los grupos musicales **DEIVHOOK, JAULA DE GRILLOS Y MELOCOS** los cuales de manera completamente solidaria nos ofrecieron sus mejores canciones. En el concierto contamos con la colaboración del **Ayuntamiento de Parla y de la Concejalía de Cultura.**

Algunas fotos del Concierto, en los que los asistentes disfrutaron y colaboraron con una buena causa, además interactuaron con los artistas. Fue una tarde de diversión y a la vez de búsqueda de colaboración para ayudar a la investigación. Como en todos los eventos, la FCHP puso un stand con productos solidarios, como broches, pendientes, pulseras, diademas -todos hechos a mano- camisetas, nuestras tazas

solidarias...



Tradicional Mercadillo Solidario en Metro de Madrid:



HP como Silvia Pérez, Patricia, Mariví y Maite. También recibimos la visita del **Viceconsejero de Metro**.



Se lleva a cabo en el intercambiador de la estación de Legazpi, cedido gratuitamente por Metro de Madrid, para la celebración de nuestro evento. Venta de ropa de primera mano donada por la marca **Bandolli Jeans**. También este año se vendieron broches de fieltro Solidarios y bisutería todo realizado manualmente por madres o familiares de enfermos de



El dinero recaudado se destina a la investigación sobre la enfermedad. Es un evento muy importante para nosotros el cual nos sirve para compartir nuestras experiencias con otros enfermos o sus familias, y sobretodo pasar momentos muy agradables. Muchas gracias a todos los **voluntarios** que vinieron a trabajar para conseguir esos fondos y por supuesto, gracias a **Metro de Madrid** por cedernos todos los años un espacio para el desarrollo del mercadillo!!!!



En pleno Mercadillo, se realiza una entrevista a Laura Ranz (Gestión FCHP). Se emite en directo en **Onda Madrid** en el programa "Salud al día" para promocionar dicho evento. En la entrevista se habló de la terrible enfermedad, y de que todos los productos puestos a la venta en el mercadillo, van

íntegramente destinados a la ayuda de la investigación en HP. Otra de las noticias que se da durante la realización del mercadillo, en Canal Metro, canal emitido dentro de los vagones y en la revista interna de Metro. Gracias Maite Idiazabal.

Colabora en la lucha contra la hipertensión pulmonar
Y pásate por Legazpi donde hasta el domingo 16 estará el mercadillo solidario de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar. Comprando estos productos, ayudas a recaudar fondos que se dedican a la investigación para que la Hipertensión Pulmonar, enfermedad catalogada de rara y mortal, pueda llegar a ser crónica.
Ésta enfermedad hace que las paredes de las venas y arterias del pulmón sean cada vez más estrechas, enviando la sangre al corazón tan fuerte que el ventrículo derecho se dilata y presiona al ventrículo izquierdo, por lo que el corazón se deteriora.
Te espero.
Maite Idiazabal

IV Jornadas de Hipertensión Pulmonar en el Hospital Clínic (Barcelona):

El viernes 21 de Diciembre tuvo lugar en la sala de actos Farreras Valentí del hospital la IV edición de la Jornada de Hipertensión Pulmonar para pacientes y familias, organizada por el Instituto Clínic del Tórax (ICT) en colaboración con la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

El propósito era que las personas que padecen hipertensión pulmonar y sus familias pudieran compartir experiencias, y contribuir a aumentar el conocimiento sobre la enfermedad. Participaron por parte del Clínic el **Dr. Àlvar Agustí (ICT)**, el **Dr. Joan Albert Barberà (ICT)**, la **Sra. Núria Bueno (URG)**, el **Dr. Roberto del Pozo (ICT)**, y la **Sra. Carme Hernández (Dirección de Enfermería)**.

Además, este año se presentó el libro de educación terapéutica **Controlar la hipertensión pulmonar**, a cargo de **Núria Bueno**, obra que fue comentada en una mesa redonda posterior en la que intervinieron el **Sr. Antoni Cumeras**, en nombre de la Asociación de Afectados de Hipertensión pulmonar; el **Sr. Juan Fuentes**, en representación de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar; y la **Sra. Laura Ranz**, de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar. Las Jornadas de Hipertensión Pulmonar para pacientes y familias se enmarcan dentro de las actividades que la SEPAR lleva a cabo desde 2009 para este tipo de pacientes.



I Concurso de Tarjetas Navideñas Solidarias FCHP:

Por primera vez, se celebra este concurso solidario de Tarjetas Navideñas a través de las redes sociales. Nuestro objetivo, la divulgación de la enfermedad, de esta manera lo conseguimos una vez más y utilizaremos esta tarjeta para felicitar las fiestas a todos los amigos de la Fundación. Con una gran participación, el ganador de este año resulta ser **Amador Bailo Cubeles**. El ganador recibe un lote de productos FCHP

(Camiseta, Bolígrafo VIP, Taza desayuno y dos papeletas del Sorteo de Navidad).
¡Enhorabuena y gracias por participar!



Concierto Benéfico de la Banda Juvenil de Orgaz (Toledo):

Para terminar el año, qué mejor que disfrutar el 30 de Diciembre del **Concierto Benéfico a favor de la FCHP** celebrado en Orgaz (Toledo). Llevado a cabo por la **Banda Juvenil de Orgaz** y dirigida por el **Maestro Jesús Javier Iglesias Velasco**; además se realizó una rifa con lotes de productos de la zona donados por **GALI GALI, KARNACA JOYEROS, PEÑAS NEGRAS** y por la **familia MARTÍN QUILÓN**, gracias amigos por vuestra colaboración y cariño.

También el **Ayuntamiento de Orgaz** de mano del concejal de cultura **Jesús Manuel Rodríguez**, organizó una ruta turística a esta localidad histórica, gracias amigos por la ayuda y cariño mostrado, pero

sobre todo a nuestra socia **Mariví**.

Publicaciones en diversos medios:

Inicio Pública Cultura Deportes Economía Educación Medio ambiente Sociedad Tecnología Turismo Opinión

ENTREVISTAS

Cofundador de la Fundación contra la hipertensión pulmonar dedica todas sus energías ayudando a los enfermos afectados con la ayuda de los enfermos ausentes

Agustín Payá: "Tanto mi esposa como yo vivimos el día a día como si nuestro hijo siguiera con nosotros porque formó parte de nuestra Fundación y, ahora, nuestra lucha es por todos y no por uno"



ORLEISA.- Continuando con la serie de entrevistas de personas relacionadas con la hipertensión pulmonar, enfermedad rara aún sin tratamiento, en esta ocasión pretendemos conocer la perspectiva de Agustín Payá Romero, uno de los promotores de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar que nace con la misión de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, facilitándoles la integración social y laboral, orientándoles en el tratamiento de esta patología y fomentando la investigación y su divulgación en la sociedad.

Agustín Payá perdió a su hijo Cristian con tan solo 14 años por padecer hipertensión pulmonar desde que nació. Su actividad profesional la desarrolla en el Campo de Gibraltar, comarca gaditana potencialmente muy rica en recursos pero desde hace muchas décadas azotada por el paro, los conflictos fronterizos con la pesca, la inmigración, la llegada desde Marruecos, soberanía y magrebí.

En este marco social, económico y humano se desenvuelve diariamente Agustín, va está jubilado había ejercido su profesión de agente comercial colgado, representando a diversas marcas relacionadas con las nuevas tecnologías de la información y con el medio ambiente.

También ha estado relacionado directamente con el mundo de la ciencia y de la cultura del Campo de Gibraltar

http://www.revcyl.com/entrevistas12/201212entrevistas_agustin_paya_cofundador_fchp.htm

Otra de las noticias aparece en la **Revista XL Semanal** (ABC, revista en español de actualidad, divulgación y estilo de vida de mayor tirada), el 30 de Diciembre de 2012, donde se publica un reportaje sobre las enfermedades raras, en el que **Enrique Carazo y su hijo Daniel** hablan sobre la hipertensión pulmonar y nuestra Fundación.



Aquí podéis ver el reportaje completo:

<http://www.facebook.com/1.php?u=http%3A%2F%2Fwww.finanzas.com%2Fxl-semanal%2Fmagazine%2F20121230%2Ftodo-salvar-hijo-4399.html&h=GAQFER3VI>

El 5 de Enero de 2013, **Daniel Carazo y su familia** aparecen en los **Informativos de Antena 3** donde hablan de la creación de la Fundación para luchar contra esta enfermedad y de los *padres coraje* que luchan por la salud de sus hijos. En el mismo reportaje aparece también la Asociación de Alba Pérez una pequeña de 5 años que padece un cáncer. Pequeños luchadores!!





Por último en esta sección de publicaciones, sale en la **Revista Mi Casa**, una relación de Mercadillos de tiendas importantes en decoración y aparece también nuestro Mercadillo Benéfico que realizamos en el Metro de Madrid, es un orgullo estar entre los mejores Mercadillos de Madrid!! (Enero 2013).

Comenzamos el año en una reunión celebrada en la Asamblea de Madrid:

El 23 de Enero acudimos a la Asamblea de Madrid a un encuentro de la Delegación de Madrid de la Federación Española de Enfermedades Raras (ER) con una representación del Congreso de los Diputados así como los portavoces de los grupos en la Comisión de Sanidad para presentarles trece peticiones que pueden ayudar al Ejecutivo a dotar de contenidos al Año 2013, declarado de las Enfermedades raras por el Ministerio de Sanidad.



En la imagen representantes políticos y Justo Herranz Portavoz de FEDER Madrid.

II Edición de "Territorios Solidarios":

De nuevo, la FCHP consigue el Proyecto de **BBVA II Edición de "Territorios Solidarios"**, gracias nuevamente a nuestro padrino del BBVA **Pablo Ortega**, que con su esfuerzo y tesón consiguió los votos suficientes entre los empleados del banco para formar parte de nuevo de las 34 entidades sin ánimo de lucro ganadoras, nos sentimos unos privilegiados por estar entre las mejores ONG's de España. Muchas gracias a nuestro padrino y a BBVA por estas ayudas solidarias con las cuales la FCHP puede seguir trabajando día a día. Foto realizada el 12/02/13.



Publicaciones de la II Edición de “Territorios Solidarios”

Aparece publicada en la **Revista Digital Castilla la Mancha** la noticia de la gran labor solidaria de BBVA mediante la convocatoria “Territorios Solidarios BBVA” y la obtención del galardón por parte de la FCHP.



VI Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras:

Celebrado en Sevilla durante los días 14, 15 y 16 de Febrero, en el que además de muchas enfermedades raras se expusieron las últimas novedades en Hipertensión Pulmonar. Acudió en representación de la FCHP Agustín Payá.



Agustín tuvo el honor de poder charlar con **SAR la Princesa de Asturias**, la cual mostró sumo interés en las explicaciones.

Algunas de las conclusiones más importantes de este congreso fueron que existe un grave problema de inequidad en el acceso a las pruebas diagnósticas y al tratamiento con medicamentos huérfanos. Su elevado coste, su reducida utilización y su impacto sobre los recursos sanitarios, hacen aconsejable su incorporación a una futura cartera básica de servicios. La consecución de acuerdos entre Agencias evaluadoras y Comités de Expertos de las diferentes Comunidades Autónomas contribuiría a una mayor equidad en la atención de los pacientes, independientemente de donde vivan.

Los objetivos básicos de la investigación de medicamentos huérfanos son similares a los del resto de medicamentos. No obstante, presentan particularidades y dificultades específicas que deben ser oportunamente consideradas y resueltas desde el punto de vista regulatorio.

Ya contamos con 2.500 corazones en Facebook!!!:

Nuestra familia ya cuenta con 2.500 corazones ¡Enhorabuena!

Actos organizados por Feder:

Participamos en la **IV Carrera Feder por las enfermedades raras**. Se celebra como todos los años en la Casa de Campo de Madrid el 3 de marzo. Unión y competición se alían para luchar por la indiferencia de las personas que tienen una enfermedad poco frecuente. La familia de **Daniel Carazo** acude en representación de la FCHP.



Y acudimos al Acto Oficial Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado en el **Senado de Madrid**. Presidido por **S.A.R. La Princesa de Asturias**, el Presidente del Senado, **Pío García Escudero**, la Secretaria General de Sanidad, **Pilar Farjas** y el Presidente de FEDER, **Juan Carrión**, entre otras autoridades.

Tuvimos la gran suerte de poder trasladar a S.A.R. algunas inquietudes sobre la Hipertensión Pulmonar, y hacerle llegar un broche solidario, e información sobre nuestra enfermedad. Acuden en representación M^a Pilar Carazo Mínguez, y Laura Ranz Carazo.



Revista de Castilla y León
La revista digital de la Comunidad Castellano-Leonesa

SEGURO 3EN1 DE NUEZ CONTRATA 1 Y REGALAMOS LOS OTROS DOS
CALCULA AQUÍ TU 3EN1

SOCIEDAD

Laura Ranz Carazo, de la directiva de la FCHP, asiste al acto presidido por la Princesa de Asturias La Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, presente en el acto del Senado con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Princesa de Asturias presidió el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado en el Senado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Durante el acto, Su Alteza Real la Princesa de Asturias, presidenta de honor de dicha Federación, pronunció unas palabras en las que destacó que en este Año Español de las Enfermedades Raras, hay muchas maneras de acompañar y comprometerse. La Federación contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP) estuvo representada por Laura Ranz Carazo.

La Princesa de Asturias elogió la labor de las asociaciones de apoyo a esta clase de enfermos. No voy a enumerar la cantidad de iniciativas que desde FEDER están promoviendo. Pero como en su día os dije, me gustaría ver vuestra voz y parte de ese compromiso es pedir a quien nos escuche que por favor se acerquen personalmente, o a través de las diversas posibilidades que ofrece la federación, y que conozcan cómo viven estas familias.

También añadió que le gustaría "tamar la atención sobre el trabajo fundamental que hacéis desde las asociaciones y desde la federación de enfermedades raras. Muchas veces no somos conscientes de ello y eso que es justo decirlo hoy aquí. Gracias por vuestro trabajo, que cada día se vuelve más difícil por las complicaciones de la situación actual. El mérito de seguir ahí para ayudar a tantas familias inquietadas que no saben qué hacer cuando les diagnostican una enfermedad poco frecuente, es enorme. Un mérito y un esfuerzo que quiero reconocer y agradecer.

Por último, la Princesa de Asturias destacó dos ideas: la primera, que hoy también es el Día Internacional de la Mujer. Me gustaría subrayar el trabajo de tantas mujeres que se dedican cuando un familiar padece una enfermedad rara. En muchas ocasiones ellas son el pilar fundamental al que se agarra la familia entera para continuar luchando; y la segunda, que la investigación científica es el mejor camino para avanzar en la lucha contra las enfermedades raras y progresar como país. Fomentar la investigación es nuestra obligación. Gracias de nuevo a todos. Y, ya lo sabéis, contact conmigo siempre.

Publicaciones: Sale publicada en la **Revista Digital de Castilla y León**, la noticia de la asistencia por parte de representantes de la Fundación, al Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Senado. Se destaca por parte de SAR La Princesa de Asturias, la gran labor e iniciativa que realizan las asociaciones y fundaciones por sacar adelante a sus enfermos en este tiempo de difícil situación económica. Destacó también la gran labor de la mujer en este tipo de situaciones, haciendo alusión a que coincidía con el Día de la Mujer.

Recogida de firmas para la Creación de una Unidad de Hospitalización de cuidados intermedios:



La FCHP colabora con la recogida de firmas que impulsa la mamá de **Gabriela** socia de nuestra fundación, para la **Creación de una Unidad de cuidados intermedios**, ya que en planta no tienen los suficientes medios para controlar todas las dificultades de estos pequeños, y que el siguiente paso sería la UCI pero en la mayoría de los casos no está tan grave como para estar en ella. Así en estas unidades, el control estaría perfectamente adecuado a sus necesidades.

Después de la recogida de firmas que dura varios meses, nos disponemos a enviarlas al Hospital Doce de Octubre, el H. Ramón y Cajal, H. La Paz, a la Dirección General de Att. Al Paciente, y al Ministerio de Sanidad.

La respuesta es que se va a tener en cuenta en los hospitales seleccionados para su próxima creación, y el Ministerio de Sanidad delega la responsabilidad en las Comunidades para este tipo de creaciones.

III Torneo Benéfico de Fútbol Base:

Continuamos el año con la celebración en los campos de polideportivos de Parla del III **Torneo Benéfico en Parla** (Madrid,) en el que acudieron más de 300 jugadores de los 12 equipos participantes. Organizado por la FCHP en colaboración con varios patrocinadores (Coca-Cola, Autoescuelas Proa, Aluminios Poli, Gozalo Iluminación y Sonido, La Caixa, la Federación Madrileña de Fútbol y el Ayuntamiento de Parla). Jornada de divulgación de la enfermedad y la recaudación de fondos para la investigación. (Los días 23 y 24 de Marzo). Gracias a todos los jugadores por la deportividad mostrada y por los grandes partidos realizados!!



A la izquierda el A.C. El Bercial, equipo participante, y a la derecha, foto de la final del Torneo Benéfico con el C.D. Leganés y el Getafe C.F. éste último ganador del torneo.

Mención en Cadena Ser Madrid Sur (94.4FM): sobre el Torneo de Fútbol Base Benéfico a favor de la investigación de la Hipertensión Pulmonar: “...entre lo más destacado en el sur de Madrid, para no aburrirse ningún día, además de un Torneo benéfico de Fútbol Sala en Parla, destinado a la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar”.



En Cadena Ser “Hoy por Hoy”:

Entrevista a Enrique Carazo, Presidente de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, en la que se habla de la labor de la fundación y de la recaudación de fondos para la investigación de la enfermedad. Cualquier medio es importante para divulgar la enfermedad y en las cadenas de radio siempre nos prestan unos minutos para este fin.



Agustín Payá en Cadena TV Algeciras:

Agustín Payá consigue una entrevista en **TV Algeciras en el programa “De todo un Poco”** en el que explica los síntomas y la problemática del día a día de la Hipertensión Pulmonar. Se basa fundamentalmente en explicar el Proyecto de Investigación **Enpathy** y la manera de conseguir fondos para poder desarrollarlo. Es una entrevista en la que se explica con detalle la enfermedad.

Gracias Agus!!

Carta a la Ministra de Sanidad: Tras enviar una carta con carácter urgente para presentar al Ministerio de Sanidad nuestro proyecto de Investigación, en la que solicitábamos una reunión, ha sido aceptada!! Es una gran noticia porque se va a presentar un proyecto en el cual la FCHP lleva mucho tiempo trabajando “ENPATHY”. Un proyecto de investigación elaborado por los investigadores y universidades más prestigiosos de la HP, y el que tenemos muchas esperanzas de obtener dianas muy importantes en la cronificación de la enfermedad o incluso llegar más allá.



Estas investigaciones se desarrollarán en diversas líneas de trabajo: 1) Nuevas terapias; 2) Nuevos marcadores biológicos de la enfermedad; 3) Nuevas técnicas de imagen para el estudio de la HAP; y 4) Creación del Biobanco español de HAP.

La línea de nuevas terapias trata de identificar nuevas dianas terapéuticas mediante estudios genómicos y proteómicos, investigar la modulación de vías de señalización que permitan frenar el estrechamiento de las arterias pulmonares y evaluar el efecto de la terapia celular. También se emplearán técnicas

de genómica, proteómica y metabolómica para identificar nuevos marcadores biológicos de la enfermedad, y se investigará el papel de los estudios de integridad y función endotelial en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad. Se investigará la aplicabilidad de técnicas de imagen de última generación para visualizar la distribución de la circulación pulmonar, así como la morfología y el funcionamiento del corazón. Por último, nos proponemos desarrollar un repositorio de muestras biológicas de pacientes con HAP relacionado con el registro español de pacientes, a fin de que dichas muestras puedan ser utilizadas en futuras investigaciones sobre la enfermedad que se realicen en cualquier lugar del mundo.

Nuestro objetivo es presentar el gran proyecto de investigación ante el Ministerio para intentar que nos subvencionen lo máximo posible, aunque sabemos que en estos momentos la situación no es la más idónea, pero no podemos dejar pasar esta opción. Nos cita el Ministerio de Sanidad el 17 de Junio de 2013 de 13:00 a 14:00 h.

III Edición de los Premios Inocente Inocente 2013:

De nuevo fuimos seleccionados en la III Edición de los Premios Inocente Inocente 2013, una iniciativa que tiene como propósito reconocer el apoyo de aquellos personajes “famosos” que colaboran en causas sociales a favor de la infancia más necesitada. El objetivo de estos premios, además de hacer llegar ayudas económicas a diversos proyectos de entidades no lucrativas, es dejar patente ante la sociedad el apoyo que diferentes personajes conocidos otorgan a la labor desempeñada por las organizaciones sociales que operan en nuestro país.

En esta nueva convocatoria tenemos el orgullo de contar nuestra abanderada **ROKO**, maravillosa y polifacética actriz y cantante ganadora de la Primera Edición del programa de televisión “Número 1”, nos apoyará en estos premios con su mejor sonrisa y cariño que nos dio desde el primer momento en que la conocimos, al igual que mánager M^a Luisa, que nos lo puso todo tan fácil, os lo queremos agradecer a las dos de corazón!!

La mecánica de los votos en los premios consiste en que la Fundación Inocente Inocente presenta las mejores candidaturas en su página de la red social Facebook para que todos los amigos o fans puedan proceder a emitir un voto a la candidatura

que más le guste. El famoso que durante un período establecido de tiempo más votos consiga, será el ganador del premio.

Algunas de las publicaciones en los medios de comunicación sobre nuestra candidatura, al igual que muchos de los famosos comunicaron en sus redes sociales para que apoyasen a nuestra famosa y en definitiva, a nuestro proyecto que irá destinado íntegramente a la investigación de HP en Pediatría. Algunos de estos famosos fueron Santiago Segura, Mónica Naranjo, Ana Simón, Carmen Lomana, entre otros.



Tras unos días muy intensos de votaciones, acudimos a la Entrega de Premios celebrados en el Hotel Continental (Pso. de la Castellana) el día 30 de mayo a las 19:00. Los ganadores de los premios fueron **Dani Martínez** representando a **ASPACE LEÓN** como asociación más votada en las redes sociales y elegido por el Jurado de Inocente Inocente **Juanfran Torres** con la asociación **ADIS VEGA BAJA**, enhorabuena a las dos asociaciones!!!

Nuestra fundación recibe un premio gracias a la implicación de Roko y de todo el movimiento en redes sociales que tuvimos, gracias a todos

por vuestro apoyo.

Foto en la que todas las asociaciones recogen su premio, gracias a todos los famosos por la acción solidaria tan importante que realizáis por nosotros!!!



Durante el fin de semana del 24 y 25 de mayo la FCHP realiza varios eventos:

Feria de Campo de Moraleja de Enmedio (Madrid):



La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar estará colaborando con la organización a través de un puesto de artículos, en el que se venderán pantalones vaqueros de la marca **Bandolli**, broches, pendientes, anillos, diademas, todo hecho a mano por **Patricia Fernández** y **Silvia Pérez Lacalle**. Además, debemos agradecer la asistencia de la familia de Patricia y la de Jesús que fueron a echar una mano en el puesto de la FCHP, gracias familias!!!

Competiciones de vehículos eléctricos ECO-Series en el Circuito de Montmeló (Barcelona):

Acudimos al **Circuito de Montmeló (Barcelona)** donde representantes de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar asistieron a los entrenamientos y la carrera de **Mercedes Benz** (en la que participa el piloto **Agustín Payá Pérez**, hijo de



un miembro de la Fundación). Este equipo, perteneciente a la competición de **vehículos eléctricos de las ECOseries** lleva en el uniforme los logos de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, por lo que la Fundación ha querido agradecer su apoyo con su presencia en el circuito. Se unen los coche eléctricos con cero emisiones de contaminación con la necesidad de aire limpio para los enfermos de



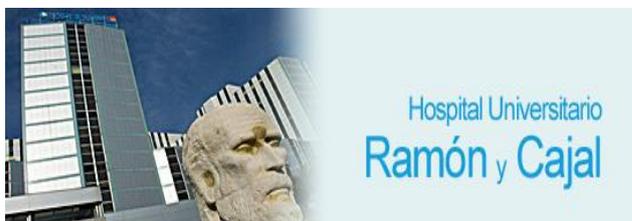
Hipertensión Pulmonar, qué mejor simbiosis!!

La FCHP les dio un trofeo en reconocimiento por su

esfuerzo en la divulgación y apoyo a la Fundación, además al **Team Manager de Mercedes Benz EcoSeries** y al de **Magnum Cups**. Gracias Amigos!!

Y como no podía ser de otra manera... el ganador en la categoría de Regularidad ha vuelto a ser **Sergi Giralt**, a los mandos de un Mercedes Classe A 180 CDI. En el apartado de ELECTROseries, la primera posición ha sido para **Agustí Payá** y su Mercedes Classe A E-Cell. Enhorabuena por esta gran carrera!!

Logro de la FCHP en la Farmacia del Hospital Ramón y Cajal:



La FCHP ha conseguido aumentar los meses de dosificación en el **Hospital Ramón y Cajal**. Anteriormente, en la farmacia hospitalaria se daba de 2 a 3 meses las medicaciones necesarias, pero el año pasado ya empezó a acogerse a la ley es decir 1 mes máximo, aun así la

FCHP ha seguido insistiendo y hemos conseguido que se dosifique para plazos de 2 meses, de esta forma pasaríamos de acudir 12 veces al año a 6 veces al año.

Programa “Cámara Abierta” el 29 de Junio emitido en el Canal 24 horas y en la 2 de TVE:



Enrique Carazo, presidente de la FCHP, habla en Canal 24 horas y en la 2 de TVE sobre el Proyecto “Enpathy” de investigación en Hipertensión Pulmonar y sus maneras de colaborar en la obtención de fondos para poder llegar a una cura.

El canal 24 de RTVE retransmite en todo el mundo, así podremos llevar nuestro proyecto de investigación a cualquier rincón del planeta.

Reunión en el Ministerio de Sanidad para pedir apoyo institucional en nuestro proyecto de investigación "Enpathy":



Representantes de la Fundación se reúnen con el Ministerio de Sanidad para solicitar apoyo institucional. **Enrique Carazo y Laura Ranz**, miembros de la FCHP, y **el Doctor Miguel Ángel Gómez-Sánchez** han mantenido un encuentro en el **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con María Mercedes Vinuesa, directora general de Salud Pública, Calidad e Innovación**. En esta reunión se le han trasladado diversas iniciativas y

reivindicaciones en las que trabaja la entidad, tales como el proyecto científico ENPATHY o la defensa de los afectados por esta dolencia. Además, se le ha informado sobre una práctica contraproducente que se está realizando actualmente, consistente en entregar medicamentos genéricos a enfermos de hipertensión pulmonar en sustitución de la medicación oficial, lo que provoca que la eficacia del tratamiento disminuya y la calidad de vida de estas personas se resienta. Nos convocan de nuevo a otra reunión para tratar la evolución de los temas tratados en la primera.

Publicaciones:

16 Aragón DOMINGO 30 DE JUNIO DEL 2013 el Periódico

Innovaciones terapéuticas

Aragón avanza en el tratamiento de la hipertensión pulmonar

La Unidad del Servet ha atendido ya a 60 personas con esta patología rara

La enfermedad se caracteriza por la difícil llegada de sangre a los pulmones

claves

1 AUMENTO DE PRESIÓN ARTERIAL
La hipertensión pulmonar se define por el denominado aumento de la presión en las arterias que llevan la sangre del corazón a los pulmones de forma anómala. Se considera que existe cuando la presión media en la arteria pulmonar es igual o superior a 25 milímetros de mercurio en reposo o a 30 en ejercicio.

2 FALTA DE AIRE, ASTENIA Y EDEMAS
Los síntomas de la enfermedad están en relación con la dificultad del corazón para garantizar un flujo suficiente de sangre a los distintos órganos. El síndrome más frecuente es la dificultad respiratoria, desde falta de aire, asntenia y edemas. También puede aparecer durante el esfuerzo angina de pecho.

mos puesto en marcha protocolos conjuntos de evaluación y actuación con la Unidad de Trasplante Pulmonar del Hospital Valle Hebrón de Barcelona y la Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre de Madrid, a donde remitimos a algunos pacientes con un tipo de hipertensión pulmonar que es la tromboembolia crónica en los que pueda plantearse una intervención, la tromboendarterectomía pulmonar, explica el neumólogo.

DIAGNÓSTICO «Además, el Servet participa en la inclusión de pacientes en el Registro Español de Hipertensión Pulmonar (REHP) con el que se ha estimado una incidencia de la hipertensión arterial pulmonar en España de 3,2 casos por millón de habitantes adultos y año en España. «No creemos que la incidencia de hipertensión arterial pulmonar en Aragón sea diferente», añadió Domingo, que confirma el incremento en el diagnóstico en los últimos años «pero no creemos que sea por un aumento en la incidencia de la misma sino más bien por una mayor concienciación y sensibilización por parte de los médicos que hace que pensemos más en la hipertensión arterial pulmonar y por ello la diagnosticamos mejor».

Por su parte, la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP), una entidad que tiene la misión de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, estima que la dificultad para determinar si una persona padece la patología provoca que en ciertas ocasiones «se retrase la puesta en marcha de un diagnóstico efectivo».

Entre los síntomas de esta patología figuran el dolor de pecho, dificultad al respirar, excesivo cansancio para llevar a cabo actividades cotidianas, mareos o tómbillos, hinchazón de las piernas, una persona que a simple vista se perfectamente sana, pero que encuentra grandes dificultades simplemente para subir una escalera, vestirse o incluso retirarse, asegura desde la fundación.

En la actualidad esta enfermedad no tiene cura y los tratamientos disponibles consiguen paliarla mejorando la sintomatología y la calidad de vida. La esperanza media de vida para los afectados era de unos años, pero desde el diagnóstico, pero con los avances actuales se ha prolongado hasta los 20 años.

EN PRIMERA PERSONA

«Dame la vuelta en la cama era un sacrificio»

Toñi padece esta compleja afección. El diagnóstico se hizo esperar durante 2 años

La comunidad autónoma también ha experimentado un aumento de la incidencia de la hipertensión pulmonar, una patología que afecta solo a unos 1.000 españoles y a 100.000 personas en todo el mundo.

Una de ellas es Toñi Lombardo, diagnosticada hace cinco años. «Pero empecé a encontrarme mal dos años antes. Me fatigaba y me cansaba muchísimo. Sabía que no era normal porque por muy poco tiempo que estuviera andando, tenía que tumbarme y apenas podía salir de casa».

Cualquier tipo de esfuerzo, por mínimo que fuera, se convertía en un calvario. «Darme la vuelta en la cama suponía un sacrificio enorme», asegura Toñi, que no encontró la respuesta adecuada en sus primeros

visitas al médico. «Me decían que era todo psicológico y que solo consistía en ansiedad porque era algo que nacía en mi cabeza», indica, pero ella no se resignó. «Acabé por enfadarme y exigir que te derivan a un especialista».

Así, con la visita al cardiólogo llegaron las pruebas de esfuerzo, el electrocardiograma y un cateterismo final para dar con el diagnóstico. «Desde que empezaron las molestias hasta que me diagnosticaron hipertensión pulmonar pasaron dos años», indica.

Con limitaciones
Desde entonces, su vida cambió a mejor. «No sabes exactamente lo que es, pero el doctor que me atendió en Zaragoza me remitió al 12 de octubre en Madrid, y eso fue determinante porque ahí se diagnosticó por fin. La gente entendía lo que me pasaba y lo que



«Afectada» Toñi, en su residencia del barrio zaragozano de Valdeleón.

«INCOMPRENSIÓN
«Me decían que era todo psicológico y que solo era ansiedad»

sentía. Seguía con mis limitaciones, pero muy cambiadas, además, nada más, porque la medicación funciona», indica esta afectada.

Ahora toma dos clases de pastillas y sintrom. «Estoy bastante controlada y no puedo andar durante mucho tiempo y me canso con cualquier esfuerzo. Por ejemplo, es imposible echarme a correr o nadar en la piscina

porque es una fatiga constante, pero hay personas que dependen exclusivamente del oxígeno en todo momento. Yo no», expone Toñi, que se congratila del avance de la medicina.

«Hace pocos años, el diagnóstico era mucho más complicado y la gente moría sin saber de qué, pero ahora, la esperanza de vida ha aumentado mucho», se felicita.

Congreso de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR):

Enrique Carazo, presidente de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar representa a la entidad durante el 46º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) que se celebra desde el 15 al 17 de junio. En este caso **Agustín Payá Pérez** *piloto de Mercedes Benz Eco Series* y como colaboradores de la FCHP nos acompaña en este evento, gracias a los dos.

En este congreso se dan cita los Neumólogos más importantes de la actualidad y se concentran en numerosas charlas y mesas redondas donde exponen diversos casos tanto de la Hipertensión Pulmonar como de otras enfermedades respiratorias.

La Associació d'afectats de Catalunya y la FCHP asociaciones hermanadas colaboran juntas en la Separ. Gracias amigos!!!



Subasta Benéfica realizada por los Manolo.com a favor de la FCHP:

Nuestra socia Isabel Girado, mamá de Lucía, una preciosa niña enferma de HP, nos puso en nuestro camino a una maravillosa persona Manuel Calvo, artista creador de unos personajes muy divertidos. Se le ocurrió hacer una Subasta Manolera solidaria, en el que muchos artistas se unirían para donar sus piezas y todo lo recaudado iría íntegro a la Investigación en Hipertensión Pulmonar. Efectivamente sucedió así, numerosos artistas cedieron sus obras realizadas a mano al igual que Manuel

que cedió numerosos Manolos y cuadros manoleros que durante una semana estuvieron siendo subastados en Facebook. Gracias Manuel e Isabel por vuestros enormes corazones!!!

II Jornadas de la Salud de Parla:

Desde el 28 de septiembre al 5 de octubre, se celebran las II Jornadas Parla Saludable, en las que la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar estará presente. La presentación oficial será en la Casa de la Cultura a cargo del Alcalde de Parla José M^a Fraile, después dará lugar a un Flashmob en la superficie del aparcamiento de la Avenida Juan Carlos I. Además numerosos comercios de la localidad, apoyarán esta iniciativa y se suman a realizar primeras consultas o clases deportivas todas ellas de manera gratuita.



Dentro de estas Jornadas de la Salud, la FCHP en colaboración con el Ayuntamiento de Parla, coloca un Tótem Solidario y varios tubos en La Casa Consistorial, la Biblioteca Municipal “Gloria Fuertes”, la Casa de la Juventud y la Casa de La Cultura.

La campaña de **“Móviles Solidarios”** trata de recoger lo móviles, cargadores y baterías que no sirvan, para destinarlos a la investigación de la Hipertensión Pulmonar; y a la vez proteger el medio ambiente. En la presentación celebrada el día 30 de Septiembre, estuvieron miembros del Ayuntamiento de Parla como María



Antonia Gonzáles y Marta Varón, además de miembros de la FCHP. Gracias a nuestros niños por cedernos su imagen y a Melocos por ser tan solidarios con nosotros.

Nueva entrevista a Enrique Carazo en **Ser Madrid Sur** haciendo referencia a la iniciativa de recogida de Móviles Solidarios a favor de la investigación de la Hipertensión Pulmonar.



Reto deportivo: impulsado por el ciclista Javier Ángel Miguélez, se propone a través de la plataforma de microdonaciones www.migranodearena.org conseguir fondos para la investigación de la Hipertensión Pulmonar. La temporada tanto la Copa de España, como la Madrileña, abarca desde octubre hasta finales de enero. Se harán crónicas de los entrenamientos y carreras. Cada una de ellas se dedicará a un afectado. Se pondrá en redes sociales Facebook y Twitter.

Asistencia al IV Congreso de la Fundación Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad (Centac).



Se celebra los días 17 y 18 de octubre en el Palacio de Congresos “El Greco” en Toledo, con un programa para dar a conocer las últimas novedades en Tecnologías para la accesibilidad. Acuden al acto Enrique Carazo, M^a Victoria Martín Quilón y Laura Ranz.

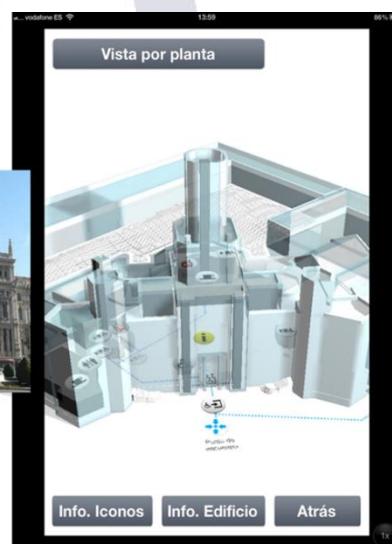
Presentación de un proyecto conjunto con Accentac en la Plataforma solidaria de Vodafone:



La FCHP junto con Accentac (Centro Nacional de Tecnología para la Accesibilidad) presentamos a Vodafone una aplicación de realidad aumentada con la que se ofrece información sobre la accesibilidad de espacios y servicios de edificios emblemáticos de acceso público. En concreto, la aplicación Accentac describe y sitúa en los planos de estos espacios públicos los servicios necesarios para facilitar la accesibilidad y movilidad en los mismos:

rampas, ascensores, salvaescaleras, baños adaptados a personas con discapacidad, accesos adaptados, salidas de emergencia, puntos de información, etc. Mediante esta aplicación los afectados de HP pueden, por ejemplo, navegar por el interior de los edificios a través de planos en 2D y 3D. También pueden acceder a la información de los espacios mediante tecnología de cercanía (GPS) o reconociendo imágenes de las fachadas de los edificios. De esta forma, se puede acceder a información sobre la historia de cada espacio y sobre lo que contiene.

Palacio de Cibeles



Desayuno Solidario en Zenith Optimedia empresa de Publicidad:



La empresa de Publicidad Zenith Optimedia ha elegido a la FCHP como la primera ONG para realizar el Desayuno Solidario. A través de Antonio Ranz, tío de Daniel Carazo que propuso a la fundación como candidata para la acción social "SOLIDARIZO".

Empleados del grupo elaboraron de forma casera un delicioso desayuno, para poder degustarlo había que realizar una donación en una hucha para tal fin. Los desayunos se realizaron simultáneamente en las delegaciones de Barcelona, Valencia y Madrid.

En la sala de proyecciones Enrique Carazo realizó una presentación para dar a conocer la enfermedad y la FCHP delante de todos los empleados y con conexión telefónica para que los que no estaban allí con nosotros, pudieran tener conocimiento de todo lo que rodea a la Hipertensión Pulmonar.

Después de esta presentación seguimos trabajando con ellos para ver de qué manera y mediante sus recursos pueden colaborar con nosotros. Gracias amig@s por vuestro interés y cariño que recibimos.

Obra de Teatro en Huelva:

Santiago, papá de una niña con HP promueve una obra de **Teatro en Aljaraque (Huelva)** el día 19 de octubre a las 21:00. Colaboran en la obra la **Asociación de Mujeres de Moger (Zenobia)** quienes interpretarán **La Cabeza del Dragón**. Además, se habilitó un puesto con productos y lotería de la FCHP. La recaudación de las entradas irá destinada íntegramente para luchar contra la Hipertensión Pulmonar. Enhorabuena por esta gran iniciativa!!



Con este acto, cerramos una Memoria de Actividades cargada de eventos, reuniones con laboratorios, empresas públicas y privadas, entrevistas, actos,...

Pero la FCHP además trabaja día a día, detrás de las cámaras, con mucho ímpetu e ilusión, para que todos sus asociados, familias, amigos y por supuesto, los afectados que forman parte de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar tengan un futuro lleno de esperanza y una vida plena.

Todo nuestro trabajo también queremos compartirlo con todos los enfermos de Hipertensión Pulmonar en el mundo.

Gracias!! Muchas gracias!! a toda la gente que hace posible que todo esto vea la luz, y que nos apoyan cada día, o mejor aún... cada hora!!!! con cariño, y con ilusión, haciéndonos la vida mucho más fácil.