



Fundación Contra la
Hipertensión Pulmonar

MEMORIA ACTIVIDADES 2013-2014

Carta de Bienvenida



Estimados amig@s,

Una vez más estamos orgullosos y agradecidos de presentaros la actividad anual de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar.

Este resumen nos permite compartir cada acto, cada idea... lo que hemos puesto en marcha en el último año, con toda la ilusión y con vuestra inapreciable ayuda.

Son ya seis años luchando contra la Hipertensión Pulmonar, tratando de ayudar a pacientes y afectados, pero sobre todo –y ese queremos que sea nuestro factor diferenciador- propiciando y financiando líneas de investigación que procuren nuevos tratamientos, mejoren la calidad de vida y ojalá encuentren una cura para esta enfermedad.

En este ámbito, hemos continuado informando y recabando fondos para un proyecto muy ambicioso, presentado el año anterior y denominado ENPATHY, en el que los profesionales médicos más capaces y varias universidades españolas, se unen en la investigación sobre la HP.

Nuestros objetivos están claros, y cada año tenemos más fuerza y renovada ilusión pero todo ello es imposible sin vuestra desinteresada ayuda. Desde los pacientes y su entorno, a los especialistas médicos, laboratorios, famosos, empresas... a todos vosotros, con los que formamos la gran familia de esta Fundación, os queremos dar las gracias, aunando los esfuerzos en esta lucha. Con mucha esperanza!

Un afectuoso abrazo

A handwritten signature in blue ink, reading "Enrique Carazo Mínguez". The signature is written in a cursive style with a long horizontal stroke at the end.

Enrique Carazo Mínguez
Presidente FCHP

Directiva:

DIRECCIÓN

Presidente

Don Enrique Carazo Mínguez

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

PATRONOS DE HONOR

Don Enrique de Borbón García-Lobez

Don José Antonio Gómez Hernández

Síguenos en:

Facebook: www.facebook.com/fundacionhp



Twitter: @fundacionhp



Si deseas recibir el boletín FCHP, manda un correo a: comunicación@fchp.es



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 vengán 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.

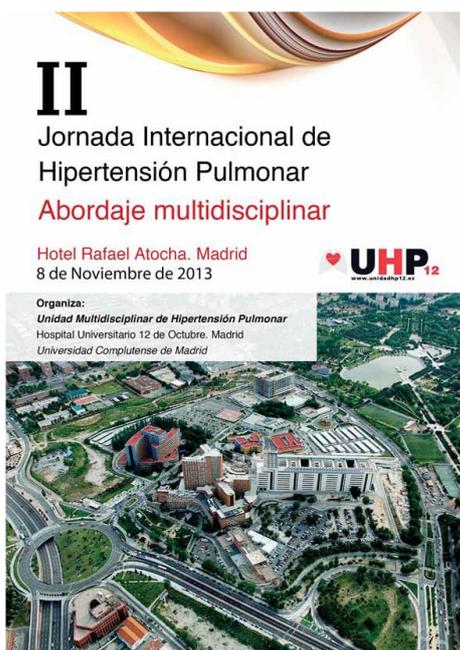
B) Gestión, promoción, seguimiento en programas y proyectos de investigación relacionados con la HIPERTENSIÓN PULMONAR:

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.

A continuación, os presentamos cronológicamente todos los eventos realizados por la fundación:

II Jornadas Internacional de Hipertensión Pulmonar:



El día 8 de Noviembre tuvo lugar en el Hospital Universitario Doce de Octubre (Madrid) las II Jornadas de Hipertensión Pulmonar.

La reunión estuvo dirigida a Anestesiólogos, Cardiólogos, Neumólogos, Reumatólogos, Internistas, Intensivistas, Médicos Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Enfermería y Cirujanos Cardíacos o Torácicos, en la que todos ellos encontraron temas de especial interés e impacto en el manejo práctico de la Hipertensión Pulmonar.

Nuestra Fundación siempre está invitada en esta reunión médica, y este año fueron participes Antonia Lombardo y Elena González quien colabora en uno de los talleres con el tema *“La cuenta atrás. El trasplante pulmonar”*.

II Reunión en el Ministerio de Sanidad:

El día 12 de noviembre representantes de la FCHP se reunieron junto con importantes especialistas médicos, con el Ministerio de Sanidad para continuar con la primera reunión y aclarar los temas que quedaron pendientes en materia de investigación y de medicamentos genéricos.

Calendarios de Bomberos 2014:

Como novedad este año gracias a Maica Cupeiro y a su amigo Fernando se realiza el Primer Calendario de Bomberos Solidario, una gran iniciativa para recaudar fondos para el Proyecto de Investigación EMPATHY.

Con la colaboración de los Bomberos del Ayuntamiento de Madrid, pudimos hacer realidad este bonito proyecto, además de su imagen nos han dejado sus corazones y estas bonitas fotos realizadas por Noel y Gorka de manera completamente solidaria.

El maquillaje fue realizado también de manera altruista por dos grandes amigas Laura de Gracia y Raquel Fernández con los productos Mary Kay que ellas trabajan.

Gracias a todos los amigos y amigas que nos han ayudado a distribuirlo y a la gente que ha colaborado en la compra de este magnífico calendario, os dejamos algunas fotos de eventos donde se han vendido calendarios:



CALENDARIO SOLIDARIO DE BOMBEROS
LOS BENEFICIOS DE ESTE CALENDARIO IRÁN DESTINADOS A LA INVESTIGACIÓN DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR. ENFERMEDAD RARA, DISCAPACITANTE Y MORTAL QUE LA SUFREN ADULTOS Y NIÑOS. TU AYUDA SERVIRÁ DE MUCHO.

5€

CALENDARIO REALIZADO POR LOS BOMBEROS DEL AYUNTAMIENTO DE MADRID PARA LA FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR.

www.fchp.es www.fchp.es www.fchp.es
911 280 502 911 288 857 info@fchp.es 663 147 010 661 734 204



En la Casa de la Cultura de Moraleja de Enmedio (Madrid), junto M^a de las Mercedes Guerrero Jaime, Concejala de Educación y Cultura, Familia y Asuntos Sociales, Mujer y Mayores.



Todos los bomberos nos han ayudado en la venta de calendarios, aquí dos de los bomberos protagonistas del mes de marzo y julio en plena venta, gracias amigos por vuestra ayuda

Seguidor 3.000 en Facebook:



Aquí tenemos a Alberto Palau seguidor 3.000 de Facebook, ganador de un lote de la FCHP tras el concurso organizado. La familia de la fundación sigue creciendo, gracias a todos.

Agradecer a Alberto la foto remitida a la Fundación con su lote.

Isabel Girado una Mujer 10:

Isabel Girado, mamá de una pequeña con Hipertensión Pulmonar, cuenta su día a día con esta enfermedad en la televisión PTV Córdoba. Le dan esta fantástica oportunidad, y además, presenta la venta de Calendarios Benéficos que la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar está haciendo para conseguir fondos para el proyecto de investigación EMPATHY. Gracias Isabel desde luego que eres una mujer 10.



Para ver el vídeo en Youtube picha aquí:

<http://www.youtube.com/watch?v=h2koS9GyZh0>

Nueva Newsletter FCHP:

Presentamos la nueva Newsletter Mensual con más secciones, más información, más actual sobre las actividades de la FCHP y de las últimas novedades en cuanto a la enfermedad. Si quieres recibirla manda un correo a: comunicación@fchp.es

IV Gala Aniversario FCHP:

Este año se celebra el 28 de Noviembre en el ya mítico Hotel NH Príncipe de Vergara (Madrid).

Como novedad, a primera hora del día se presenta entre los líderes internacionales,



médicos, laboratorios y Flipover el proyecto *EMPATHY*. Nuestro objetivo es que cada líder lleve la información a sus países de referencia para presentarlo y que nos puedan dar directrices de cómo pueden colaborar con nosotros en este ambicioso proyecto de investigación. Representantes Internacionales de Estados Unidos y México nos acompañan a conocerlo y a continuación, se realiza rueda de prensa para comunicar lo

acontecido en la importantísima reunión.

Cada año el número de asistentes es mayor, tanto de médicos especialistas, artistas invitados, empresas colaboradoras, Administración Pública, enfermos, familias, amigos, socios... nos acompañan en este día que resume un año entero de duro trabajo. Este año los médicos investigadores de las Becas concedidas por la Fundación en colaboración con Actelion Dr. Del Pozo (Hospital Clínic de Barcelona y la Dra. Albert del Hospital Doce de Octubre de Madrid), nos explican los avances conseguidos en dichas investigaciones.





Asistencia especial: D. José María Fraile Campos (Alcalde de Parla), Dña. Pilar Crespo (Sub. Gral. De Calidad y Cohesión, Mº Sanidad), Dña. Teresa Bomboi (Instituto de Salud Carlos III, Madrid).



Representación de Doctores

Representantes de Ayunt. De Parla

Doctores: Dr. Barberá (Hospital Clínic Barcelona), Dra. Del Cerro (Hospital Ramón y Cajal), Dr. Gómez Sánchez (Hospital Doce de Octubre), Dr. Moreno (Hospital Vall d'Hebrón) Dra. Morales, Dr. Bescós (Hospital de Alcorcón), Dra. López Reyes, Dr. Ballaz (Bilbao), Dr. Segovia (Hospital Pta. De Hierro), Dra. Pilar Escribano (Hospital Doce de Octubre), Dr. Francisco Pérez Vicáino (Universidad Complutense), Dr. Ruiz Cabello (Cnic), Dr. Alberto Mendoza (Hospital Doce de Octubre), Dra. Elena Bollo de Miguel y Dra. Pilar de Lucas (SEPAR), Dña. Marta Soler Vigil (Farmacia Hospital Ramón y Cajal).



Se entregó a las doctoras que se jubilaban este año un recuerdo muy especial por su labor y entrega en la Hipertensión Pulmonar. Dra. Quero, Dra. Neuffal y Dra. Morales, gracias por una vida llena de dedicación a la enfermedad.

Se presentaron las **Becas de investigación** para la siguiente convocatoria 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.

Una de las partes más entrañables de la Gala fue la proyección de todas las actividades realizadas por la fundación y como siempre están dedicadas a aquellos que ya no están con nosotros.

Otro de los momentos cumbres fue la participación de los líderes internacionales, estuvieron con nosotros Dña. Adriana Posada y su marido (México), D. Rino Aldrighetti (Presidente de HP EEUU), Dña. Marta González y Julia Friederich como representantes internacionales.



Y como siempre vinieron a estar con nosotros nuestros amigos Jaime Terrón (Melocos), la actriz y cantante Roko, Agustín Payá piloto de coches Mercedes Benz Ecoseries, Javier Camuñas jugador de primera división de fútbol, el cantante Juan Dorá que puso un momento muy especial en la Gala y cantó su éxito "Fábula" en directo. En esta ocasión el grupo musical "Efecto Pasillo" y el DJ Juanjo Martín no pudieron estar con nosotros



en la Gala pero nos enviaron un vídeo de apoyo para la FCHP. Gracias por estar con nosotros y darnos ánimos para seguir luchando.



Y como la ocasión lo merecía, un día tan importante, se presenta el libro escrito por Salvador Calderón, “Como la vida misma o la mía” novela autobiográfica en la que narra la experiencia con la Hipertensión Pulmonar. Salvador ha decidido donar todo lo recaudado por la venta a la Fundación contra la HP, para destinarlos a la investigación de la enfermedad, gracias amigo por todo.

Puedes conseguir tu libro en los siguientes enlaces:

http://www.readontime.com/ROT/editorial-circulo-rojo-editorial-anubis/salvador-calderon-barbero/como-la-vida-misma-o-la-mia_9788490504499.html
http://www.fchp.es/index.php?opcion=2&id_new=103



Al día siguiente como todos los años, celebramos la **reunión de socios** donde se presentan las nuevas propuestas para el año nuevo y se presenta la situación de la FCHP. Con la comida da por finalizada estos días tan especiales para la fundación.





Parte de la gran familia de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar compartiendo un agradable momento de compartir experiencias y sentimientos.



El día 29 de noviembre sale en las **“Mañanas de Cuatro”** sale un pequeño reportaje sobre la enfermedad y de la Gala acontecida el día 28. Para conocer este vídeo pincha el siguiente enlace:

http://www.cuatro.com/las-mananas-de-cuatro/2013/noviembre/29-11-2013/Viernes_2_1708380118.html

Día del Voluntario en el Ayuntamiento de Parla, se celebra el



día del voluntario en el Teatro Dulce Chacón. En él tuvo lugar la presentación del V Boletín “Yo Voluntari@” y un espectáculo de magia a cargo de la Asociación AMAPE, que dio paso al momento más esperado de la tarde con el homenaje al voluntariado de Parla en el que las propias asociaciones y entidades de la ciudad reconocieron la labor destacada de uno de sus miembros. En este caso la FCHP homenajeó a Eleazar

Romero voluntario de la fundación. Para más información pincha el siguiente enlace:

http://www.ayuntamientoparla.es/Plantillas_Noticia/Noticia/ t6YrmIZfS5wlPL-i7HdJfosDBp1LSI55ghabPbxmWQ-hbL6VN1gT8pMew74DWOns

El 1 de diciembre se crea en redes sociales el **Grupo Teaming de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar** en el que por unirse al él y pagar un solo euro al mes estarás colaborando para la investigación de esta rara enfermedad. En este grupo podrás informarte de todas las noticias sobre la Hipertensión Pulmonar y la FCHP. Si quieres más información pincha en: <https://www.teaming.net/fundacioncontralahipertensionpulmonar>



En diciembre, Ángel enfermo de HP y su familia salen el **Radio televisión de Castilla y León**, promoviendo los calendarios benéficos de la FCHP y el proyecto de investigación ENPATHY a donde irán íntegramente los fondos. Gracias familia por la divulgación!!



En directo en el programa de **TV Castilla la Mancha** “En el Corazón” en el que M^a Victoria Martín Quilón, y su hijo Andrés Menchero, explican lo que es la Hipertensión Pulmonar, acuden también

Enrique Carazo y el Doctor Miguel Ángel Gómez Sánchez para explicar más técnicamente los síntomas de la enfermedad. Si quieres ver el vídeo pincha en:



<http://www.youtube.com/watch?v=Yw4kGzdXfPc&list=UUuK6XgbYA-JPXqOnXTXNouA&feature=c4-overview>

Publicaciones:

Salvador Calderón, socio de la FCHP sale en el periódico local El Nazareno de la localidad de Dos Hermanas. En el reportaje cuenta su enfermedad y su libro con el que ayudará a la FCHP a buscar fondos para investigar la enfermedad.



Metro de Madrid acoge por séptimo año consecutivo el **Mercadillo Benéfico** en la estación de Legazpi.

Desde el día 18 al 22 de diciembre se pudo adquirir ropa vaquera de la marca Bandolli, cedido de manera altruista. También bisutería realizada por las manos de las mamás de niñ@s con hipertensión pulmonar y como

novedad este año se pusieron a la venta los Calendarios Solidarios de Bomberos del Ayuntamiento de Madrid.

Recibimos la grata visita del Consejero Delegado de Metro de Madrid, Ignacio González Velayos, para animar a todos los usuarios de Metro a realizar sus compras navideñas en nuestro mercadillo. Gracias a todos por vuestras compras y vuestra ayuda. Al igual que a nuestros voluntarios que estuvieron al pie del cañón durante todos estos días.





Algunas notas de prensa de Metro de Madrid:

<http://www.metromadrid.es/es/comunicacion/prensa/index.html>

V Jornada de la Hipertensión Pulmonar en el Hospital Clínic de Barcelona:



El día 20 de diciembre, Enrique Carazo acudió al Hospital Clínic de Barcelona, donde se celebró la *V Jornada de Hipertensión Pulmonar*, organizada por la Unidad de Hipertensión Pulmonar y la Unidad de Atención Integrada del Clínic. El acto comenzó con la bienvenida a los asistentes por parte del Dr. **Joan Albert Barberà**, del Instituto Clínic del Tórax (ICT), el Dr. **Àlvar Agustí**, director del mismo Instituto y la Dra. **Adelaida Zabalegui**, Directora Enfermera del Clínic y **Carne Hernández**, de Coordinación de la Unidad de Atención Integrada de la Dirección

Médica y Enfermera del Hospital Clínic. La Jornada, a la que asistieron pacientes y familiares, así como profesionales médicos y de enfermería del Servicio de Neumología y de la Unidad de Atención Integrada, concluyó con un pequeño refrigerio para los participantes por gentileza de Laboratorios Bayer.

Si deseas ampliar la información pincha en el siguiente enlace:

<http://blog.hospitalclinic.org/es/2013/12/es-celebra-la-v-jornada-dhipertension-pulmonar-al-clinic/>

Belén Solidario en Jaén:



Rebeca, tía de Cristina, una niña afectada por la enfermedad, nos ha dedicado este año su famoso Belén. Todo lo que recaude lo donará a la Fundación y a la cura de la enfermedad. ¡Muchas gracias por este gran detalle!



Concierto de Navidad: El 22 de diciembre se celebra en el Auditorio de Orgaz (Toledo). A cargo de la Banda Municipal, todo lo recaudado irá destinado a recaudar fondos para la FCHP. Una de las partes clave del concierto, fue la pieza interpretada por Adrián Menchero, hermano de Andrés uno de nuestros pequeños afectados por la enfermedad.



Nuestros amigos de **Deivhook** pusieron a la venta un cuadro en eBay con el que donaron su recaudación a la FCHP para continuar con las investigaciones sobre la Hipertensión Pulmonar. Gracias por vuestro enorme corazón. Para ver el vídeo en Youtube pincha el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=Lcs8QYCKNmc>



El 11 de Enero, **Telediario de TVE 1** emite un reportaje en el que Enrique Carazo y su familia, hablan sobre la Hipertensión Pulmonar y sobre nuestra fundación. Para poder ver la noticia completa puedes pinchar en siguiente enlace:

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/telediario/telediario-15-horas-11-01-14/2301449/>

Maite Idiazabal, madre de una enferma de HP y socia de la FCHP, saca a la venta las **Pulseras Solidarias** FCHP, el corazón y los colores de la fundación dan sentido a esta manera de conseguir fondos para la investigación de la enfermedad. Estamos muy orgullosos de tener a personas tan colaboradoras y luchadoras con nosotros. Gracias. Si queréis conseguir una ponte en contacto con info@fchp.es



Finaliza el reto de Javier Miguélez Oviedo que corrió la temporada de **ciclocross para conseguir fondos para la investigación de la Hipertensión Pulmonar** consiguiendo 800€ para tal fin. Agradecemos su esfuerzo por conseguir este maravilloso reto. También dar las gracias a todas las personas que han donado su pequeño granito de arena por esta causa.



Para más información sobre las noticias en donde ha salido el reto puedes pinchar en los siguientes enlaces:

<http://noticiadesalud.blogspot.com.es/2013/10/el-deportista-madrileno-javier-miguel.html>

<http://www.planetmtb.es/es/pt/noticias/item/536-javier-migue%CC%81lez-correra%CC%81-la-temporada-de-ciclocross-para-recaudar-fondos-contr-la-hipertensio%CC%81n-pulmonar>

<http://ceessblog.blogspot.com.es/2013/10/el-deportista-madrileno-javier-miguel.html>

<http://es.globedia.com/deportista-madrileno-javier-miguel-correra-temporada-ciclocross-recaudar-fondos-hipertension-pulmonar>

<http://redpacientes.com/social/posts/view/96538/48127>

<http://www.ruedalenticular.com/2013/12/entrevista-javier-miguel.html>

<http://www.ellibrepensador.com/2013/11/29/la-fundacion-contr-la-hipertension-pulmonar-y-el-proyecto-cientifico-enpathy/>

<http://www.asturiasbike.com/click/-entrevista-a-javier-miguel>

<http://www.revcyl.com/www/index.php/sanidad/item/2155-la-fundaci%C3%B3n-contr-la-hipertensi%C3%B3n-pulmonar-re%C3%BAne-a-representantes-internacionales-y-m%C3%A9dicos-espa%C3%B1oles-para-promover-el-proyecto-cient%C3%ADfico-enpathy>

<http://www.anisalud.com/es/actualidad/notas-de-prensa/el-deportista-madrileno-javier-miguel-correra-la-temporada-de-ciclocros>

http://www.phassociation.org/file/documents---pathlight/Winter2014_4web.pdf

Red pacientes desde enero la Fundación se encuentra adscrita a este portal, puedes hacerte seguidor en la siguiente dirección: <http://redpacientes.com/wall/48127>



El 16 de Enero el presidente de la FCHP, Enrique Carazo, acude a los estudios de **Cadena 5er para hablar con Gemma Nierga en el programa "Hoy por Hoy"** para hablar sobre la Gripe A y la experiencia vivida en su familia, agravada además con la Hipertensión Pulmonar que sufre su hijo. Para escuchar la entrevista pincha en el siguiente enlace: http://www.fchp.es/documents/Hoy_por_Hoy_16.01.14_.mp3



En febrero acuden Enrique Carazo y Laura Ranz a una reunión en la **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid** para tratar sobre el tema de las unidades de experiencia. Como centro de adultos va a ser el Hospital 12 de Octubre y en pediatría en Hospital Ramón y Cajal. También se trató el tema del uso de los medicamentos con indicación para la disfunción eréctil utilizados en Madrid para la Hipertensión Pulmonar; desde la Fundación contra la hipertensión pulmonar y la Comunidad de Madrid nos oponemos a este uso mientras exista un medicamento específico para nuestra enfermedad.

El Imibic se une a la red nacional de investigación de enfermedades raras

El Rene Solla estrechó la colaboración con grupos internacionales y accedió a ensayos

El Rene Solla, investigador del Instituto de Investigación Biomédica de Córdoba (IIBIC), uno de los centros de referencia en el campo de las enfermedades raras, se ha unido a la red nacional de investigación de enfermedades raras (ERN) que coordina el Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras (CIBERER).

Una batalla por el mejor tratamiento para Lucía

La niña con hipertensión pulmonar, reacciona mal al medicamento genérico

El Ovarian evalúa en unas jornadas los riesgos en salud ambiental

El Ovarian evalúa en unas jornadas los riesgos en salud ambiental

El Ovarian, organismo de gestión de la salud ambiental de la Junta de Andalucía, ha organizado unas jornadas sobre los riesgos en salud ambiental.

El periódico **El Día de Córdoba** publica hoy entre sus páginas un reportaje sobre Lucía, una pequeña afectada con Hipertensión Pulmonar que, por un cambio de medicamentos, está teniendo una reacción negativa. Podéis leerlo en el siguiente enlace: <http://www.fchp.es/documents/> También se pudo participar en Twitter en un hashtag **#MedicaciónParaLucía**

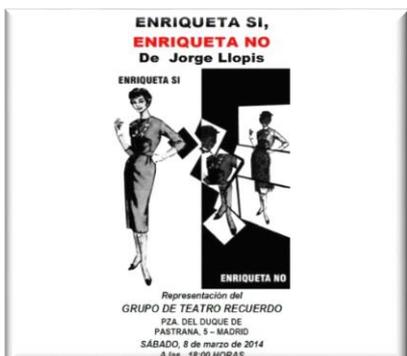
El 28 de febrero se celebró en el Senado un acto con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, al que asistió Letizia Ortiz, princesa de Asturias. También estuvimos un gran número de entidades representativas de personas que padecen algún tipo de enfermedad rara, como la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar. Si quieres más info pincha en:

http://www.senado.es/web/actividadparlamentaria/actualidad/noticias/NoticiasDetalle/index.html?id=08_03_2013_FEDER



Día 6 de Marzo, acudimos a la presentación del **Año SEPAR 2014**, esta edición está dedicada al paciente crónico y a las terapias respiratorias domiciliarias. Para más información pincha en: <http://www.separ2014trd.com/>

Y estamos que no paramos!! El día 8 de marzo se realiza un **Teatro Solidario** en apoyo al **DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**. Gracias al Grupo de **Teatro Recuerdo**, escenificarán “*Enriqueta sí, Enriqueta no*” de Jorge Llopis. Los fondos recaudados van destinados al proyecto ENPATHY. Gracias a la familia de Santiago, papá de una pequeña con HP, por ayudarnos a la organización de este bonito evento.



El día 18 de marzo tuvimos una importante reunión en el **Congreso de los**

Diputados, estuvieron presentes el Dr. Miguel Ángel Gómez Sánchez, Enrique Carazo, Maite Idiazabal y Laura Ranz. Pudimos presentar a *D. Rubén Moreno Palangues (Diputado por Valencia- Grupo Parlamentario Popular y Portavoz de Sanidad)* una carta de peticiones de los problemas que surgen con nuestra enfermedad y el gran proyecto de investigación ENPATHY. Tuvimos muy buenas sensaciones en la reunión y quedamos a las espera de noticias en breve sobre contactos importantes.



También esperamos que nuestras peticiones sean incluidas para debate dentro del Congreso.

Entrevista en **El Público**, a Félix Herrera socio de la fundación y padre de Lucía pequeña cordobesa de 7 años que sufre HIPERTENSION PULMONAR enfermedad rara sin cura y mortal que tiene problemas en el hospital para recibir su medicación. Para escuchar la noticia puedes pintar en el siguiente enlace:

http://www.fchp.es/documents/El_Publico_24.03.14_.mp3





Reunión con FEDER el día 25 de marzo, Juan Carrión (Presidente de Feder) Alba Ancochea (Subdirección Feder), Enrique Carazo y Laura Ranz (FCHP), comparten información y propósitos para caminar juntos y ayudarnos mutuamente. Presentamos nuestro proyecto *ENPATHY* y sus directrices. Muy buenas sensaciones salen de esta reunión.

El 26 de marzo, la FCHP ha acudido al acto organizado por FEDER-Madrid encuentro que se desarrolla en la **Asamblea de Madrid**, presidida por su Presidente el



Excmo Sr. D. José Ignacio Echeverría acompañado por D^a Carmen Pérez-Lorca Zamoro, Viceconsejera de organización educativa de la CAM. Al acto acudirán como invitados, entre otros, el Excmo Sr. D. Jesús Fermosel Díaz, Consejero de Servicios Sociales; y D^a Belén Prado Sanjurjo, Vice-Consejera de Sanidad. También acudirán Directores generales del ámbito educativo, sanitario y servicios

sociales.

Foto de grupo de los participantes en el acto en la Asamblea de Madrid este año 2014 bajo el lema: **"Educar en enfermedades raras es materia de todos"**.



Miembros de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar han puesto en marcha una iniciativa en el portal **Change.org** para recoger firmas y dar a conocer el caso #MedicaciónParaLucía. Haz click en el siguiente enlace:

http://www.change.org/es/peticiones/al-hospital-renia-sofia-y-la-junta-de-salud-andaluza-que-den-el-revatio-a-lucia-una-ni%C3%B1a-de-7-a%C3%B1os-afectada-por-hipertension-pulmonar?utm_source=share_petition&utm_medium=facebook&utm_campaign=share_facebook_mobile&recruiter=31649624

Encuentro Solidario

Asociación Tapones Solidarios del Sur

a beneficio de Ainhoa

Stands Solidarios - Castillo hinchable - Grandes Sorpresas

Actuaciones en directo

- Comparsita "Las Malas Hiervas"
- Baile Moderno C.S.D.C. David Rivas
- Exhibición Zumba (Fitness Center)
- Ballet Flamenco Pepi Vaquero
- Chirigota "Las Colgas del Chaparral"
- Animación junto a Mickey, Minnie y Princesas
- Bingos Solidarios Cómicos
- Show de "Luci Reina y Kristo Strabagantha"

Fecha: 30 Marzo 2014
Hora: 11.00 h - 15.00 h
Lugar: CSDC David Rivas

Donativo: 2€
Consumición de Guiso Gratis

ORGANIZA Asociación Tapones Solidarios del Sur

COLABORADORES Y PUNTOS DE VENTA

el que se pondrá a la venta el libro de Salvador Calderón, calendarios, galletas, manualidades... con el fin de recaudar todo lo posible para el proyecto ENPATHY. Gracias Salva y Loli por este evento!!!

La Asociación Tapones Solidarios del Sur organiza el próximo domingo, 30 de marzo, en el Club David Rivas de la localidad sevillana de Dos Hermanas, un **encuentro solidario** en beneficio de Ainhoa, una pequeña aquejada de una enfermedad rara. La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar participa en un stand en



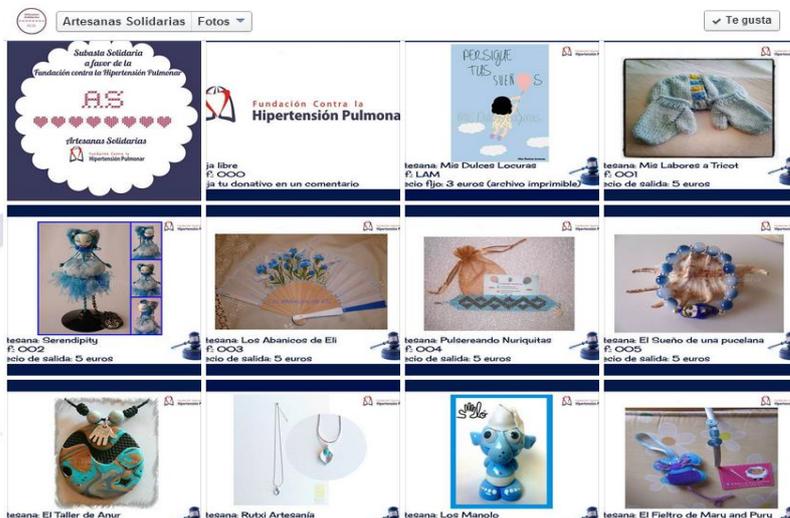
Laura Ranz y Félix Herrera, en representación de la Fundación, han mantenido una reunión esta mañana con Pilar Soler, responsable de Estrategia de Enfermedades Raras del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**; y con Paloma Casado Duráñez, Subdirectora General de Calidad y Cohesión de la entidad.

En estas acciones han contribuido tanto la Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar, a través de Antoni Cumeras y la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, a través de Juan Fuertes e Irene Delgado. Gracias al apoyo y colaboración mostrada se pretende actuar con una sola voz para trasladar a los organismos públicos los problemas de los afectados por esta enfermedad rara.



donde se colgarán las fotos de toda la artesanía presentada para esta subasta. El color elegido para los productos es el azul, color representativo de la enfermedad. Gracias amig@s por ayudarnos en nuestra lucha!!

Artesanas Solidarias organiza una subasta benéfica de productos realizados a mano por numerosos artesanos, a favor de la investigación de la Hipertensión Pulmonar. Las pujas se harán a través de Facebook



LA REVOLUTOSA
 Qué ofrece: descuento del 30% en telas vintage para todas aquellas personas que acudan a sus tiendas con la revista MICASA 235 - Práctico Mercadillo. ¡Una buena oportunidad que no debes perderte!
 Cuándo: un mes entero, desde el 15 de abril hasta el 15 de mayo.
 Dónde: en sus dos tiendas situadas en la calle Luna, 26 y en la calle López Silva, 3; ambas en Madrid.

MERCADILLO BENEFICO CONTRA LA HIPERTENSION PULMONAR
 Qué ofrece: objetos de artesanía como bolsos, agendas, calendarios, tarjetas, ropa y accesorios de la marca Bandoñi Jeans a precios rebajados y merchandising de la Fundación (tazas, camisetas...)
 Este mercadillo benéfico, que ya va siendo habitual cada año, destinará la recaudación de lo vendido al Proyecto ENPATHY para investigar la hipertensión pulmonar.
 Cuándo: del miércoles 17 al domingo 21 de diciembre de 2014 (fechas aún por confirmar).
 Dónde: estación de Metro de Legazpi, en Madrid. Más información en la página web de la Fundación, www.fchp.es

Lorenzo de El Escorial (Nacional VI, salida 47). Más información en el teléfono 676 047 192.

MICASA 43

¡Salimos en la **revista MiCasa!** La publicación de decoración se hace eco del tradicional mercadillo que organizamos todos los años para recaudar fondos para el proyecto ENPATHY. Podéis verlo en su último número (235) que ya está en los quioscos.

DÍA MUNDIAL DE LA HP

En este día tan importante como es el Día Mundial de la HP la FCHP ha querido realizar varios eventos divulgativos de la enfermedad, como son:

Torneo Exhibición de Pádel: entre exjugadores del Atlético de Madrid y el Real Madrid en el complejo Padel King Indoor, situado en la localidad madrileña de Parla.

Entre los participantes se han dado cita los exatléticos Roberto Fresnedoso y Alfredo Santaelena, junto a los exmadridistas Dani García Lara, Pavón, Rubén De la Red y Velasco. También han asistido los jugadores Javier Camuñas y Oliver para apoyar



conocimiento acerca de esta dolencia y, con ello, recaudar fondos para seguir investigando para mejorar la vida de las personas que la padecen, así como facilitar los diagnósticos tempranos". Además, Carazo ha agradecido el apoyo recibido por parte del complejo Padel King Indoor, así como el de numerosas personas y entidades que ayudan día a día a esta entidad: "Sin la colaboración de nuestros socios y colaboradores, no sería posible organizar actividades de este tipo, ni conseguir tantas cosas como hemos logrado desde que pusimos en marcha la Fundación"

esta causa y concienciar sobre la hipertensión pulmonar, una enfermedad rara y que aún no tiene cura. En representación del Ayuntamiento de Parla han acudido a este evento Gonzalo de la Puerta, concejal de Educación, Cultura, Deportes y Juventud, así como María Antonia González, concejal del Área Social.

Según Enrique Carazo, presidente de la Fundación, "a través de este tipo de eventos conseguimos promover el



La noticia del Torneo de Pádel sale emitida en diferentes canales de televisión como es Canal Real Madrid TV y As Tv, además de salir en directo desde las pistas de pádel el presidente de la FCHP hablando y varios jugadores del Real Madrid y del Atlético apoyando este día. Para escuchar la entrevista de la Cadena Ser puedes pinchar el siguiente enlace: <http://bit.ly/Q5Yb3t>

Para ver la noticia en AS TV pincha el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=NXeVg1Pe07A&list=UUr6cG_Pp4-6aM7DTfi0la





Mercadillo Benéfico

En los soportales de la Antigua biblioteca de la localidad de Parla; encontraréis tazas, broches solidarios, pulseras y demás artículos de bisutería realizados artesanalmente por soci@s de nuestra Fundación. Recibimos la visita de una representación del Ayuntamiento de Parla para apoyar nuestro día y nuestra causa, gracias amig@s.

ENTREVISTA

ENRIQUE CARAZO • Presidente Fundación contra la Hipertensión Pulmonar

«Todavía se desconocen las causas de la hipertensión pulmonar»

¿POR QUÉ HA FALTO?
Ayer fue la celebración del Día de la Hipertensión Pulmonar. En la Fundación en España, Enrique Carazo, para hablar sobre una patología poco conocida... sobre por los que la padecemos. Como es habitual, cuando se dice sobre buena, precisa e indagadora y así objetivo, que lo ha pasado muy mal y tiene muchas, muchas ganas de vida.

¿La mejor rata de lo que se nos es una enfermedad?
En absoluto, la hipertensión pulmonar es una patología que aún se desconocen sus causas, sobre todo en los casos en los que se diagnostica como idiopática, es decir cuando surge sin estar asociada a otras dolencias.

Siempre asociamos la hipertensión con el corazón.
Efectivamente, y más no debería ser así, ya que esta enfermedad afecta principalmente al pulmón. Aunque también es cierto que, indirectamente, también se ve afectado el corazón, ya que este debe trabajar más para bombear la sangre con mayor intensidad y así poder distribuirlo por todo el organismo. En cualquier caso, es muy importante hacer un diagnóstico temprano del corazón.

También se puede dar a la inversa, ¿no?
Sí, que cualquier otro parte del cuerpo provoque la enfermedad. Estamos hablando de la hipertensión pulmonar secundaria.

¿Pueden ser más?

Dicho esto, falta de oxígeno, cansancio, fatiga, náuseas, labios azules, etc. Además, también puede haber un mayor riesgo de complicaciones en este sentido. Deben tener en cuenta que la detección precoz es vital para la evolución de los afectados ya que, cuanto antes sea diagnosticada, mayor será la esperanza de vida del enfermo.

¿En cuánto tiempo hablamos aproximadamente?
De entre 15 y 20 años. Es importante resaltar que, hace una década, esta cifra no llegaba a los 10. De todos modos, tampoco existen perfijos inamovibles y cada persona reacciona de una forma diferente a los síntomas asociados según ciertas variables, como es proporción de la edad en la que se encuentran, la ciudad donde viven...

¿Cómo puede ser la calidad de vida del enfermo?
Depende del grado de afectación. Actualmente, existen muy pocas personas que la padecen y así si no lo notan, pero hay otras que sí que sí que sí pueden realizar actividades cotidianas como hacer la compra, salir a caminar, pasear o ir al trabajo.

¿Cuándo surge este mal?
Esta enfermedad comienza su incidencia de forma masiva hace unos 30 años, a raíz de la intoxicación producida por el aceite de colza, por lo que se estimaron 100 personas al año que se halla de 1.000. De forma secundaria, este síndrome provocó que gran parte de sus afectados padecieran también hipertensión pulmonar. En aquel momento el diagnóstico había mejorado para sobrevivir. Pero gracias a grandes expertos como el doctor Miguel Ángel Gómez Sánchez del Hospital Doctor Ochoa de Madrid y especialistas internacionales de esta dolencia, se ha logrado que la esperanza de vida sea siempre cada vez más.

Dicen que en España se les diagnosticó esta enfermedad a mujeres tras el parto.
Sí, además, en esta zona hay muchos diagnósticos tardíos. Por ejemplo, en San Sebastián se detectó a raíz de determinadas dolencias de los pulmones.

Supongo que habrán notado las variaciones de humedad.
Más que eso, se trata de una patología de la digestión de las personas que más lo necesitan. Actualmente, en no tener acceso a la medicación con la que los afectados pueden vivir con más calidad de vida, al menos, que con esas fármacos la enfermedad no progresa con tanta rapidez. Se han realizado mediciones de una manera más específica que funcionan muy bien con nuestros afectados para darnos un diagnóstico que, en teoría, contiene la misma composición. Y digo en teoría porque está demostrado que no es así, pero no está resuelto ni se ha definido en sus componentes.

Dicen que nuestra fundación no entendemos cómo al menos nos gustaría hacer que la medicina se...

«Esta enfermedad se dio a conocer en España hace más de 30 años a raíz de la intoxicación producida por el aceite de colza desnaturalizado»

Os dejamos con una entrevista

publicada en varios medios de comunicación a Enrique Carazo, presidente de la Fundación, con motivo del DíaMundialHP, celebrado el pasado 5 de mayo. La conversación ha aparecido en periódicos como **La Tribuna de Albacete, Diario de Ávila, Diario de Burgos, La Tribuna de Ciudad Real, La Tribuna de Cuenca, Diario Palentino, El Adelantado de Segovia, La Tribuna de Toledo o El Día de Valladolid.**

Para ver la noticia completa puedes pinchar en el siguiente enlace:

<http://www.diariodeburgos.es/noticia/Z0CB23A58-058E-2885-6A1A93483A4C1ADC/20140505/enrique/carazo/todavia/desconocen/causas/hipertension/pulmonar>

Por la tarde tuvimos la visita al grupo de Investigación del Profesor Francisco Pérez-Vizcaíno



del Departamento de Farmacología de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid y del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias (CIBERES). Decano de la Facultad de Medicina: Prof. José Luis Álvarez-Sala Walther. Integrantes del grupo de investigación: Prof. Francisco Perez-Vizcaíno, Prof. Angel Cogolludo, Dra. Laura Moreno, Dra. Virginia Chamorro, Daniel Morales, Rachele Pandolfi, Bianca Barreira, Andrea Martínez. Investigadores visitantes:

Noelia Pérez-Díaz (Reino Unido) y Julia Faber (Holanda). Gracias por la gran acogida y enseñarnos vuestro trabajo, tenemos muchas esperanzas puestas en vosotros.



El día 8 de Mayo los **informativos de Telemadrid** realizaron un reportaje a varios miembros de la FCHP para dar a conocer la enfermedad. Podéis verlo en el siguiente enlace: <http://bit.ly/1od3z3q>



Fin de semana cargado de actividades, el 17 y 18 de Mayo estuvimos en la



Fiesta de Campo de Moraleja de Enmedio (Madrid)

con un mercadillo en el que se pudo adquirir nuestros productos realizados a mano, para recaudar fondos para luchar contra la Hipertensión Pulmonar, gracias Patricia y familia por vuestro esfuerzo. Para ver más detalles pincha en el enlace: <http://www.ayto-moraleja.es/index.php/noticias/item/941-feria-del-campo-2014>



El Circuito de velocidad Ricardo Tormo de la Comunidad Valenciana y el circuito de Montmeló (Barcelona) celebran dos de las carreras más importantes del calendario de Ecoseries, con la participación de nuestros amigos



Agustín Payá y Sergi Giralt, ¡Mucha suerte, campeones!



VOTAD A JUAN DORÁ EN:
<https://www.facebook.com/fundacioninocente>



FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR
<http://www.facebook.com/fundacionhp>
<http://www.twitter.com/fundacionhp>

Nuestro amigo **Juan Dorá** realiza un video divulgativo de la enfermedad para ayudarnos a conseguir fondos para la investigación de la enfermedad. Gracias amigo por tu gran ayuda y tu corazón.

El jueves 22 de junio representantes de la FCHP se reúnen en la **Dirección General de Atención al Paciente de Madrid** para dar soluciones a temas muy importantes de la enfermedad.



Fantástico concierto Benéfico organizado en Zenith Optimedia,

agencia de publicidad, para ayudar a la investigación de la Hipertensión Pulmonar, colaboran además grandes empresas en la realización de este evento. A continuación, os dejamos unas cuantas fotos para que disfrutéis al igual que lo hicimos nosotros: Voluntarios, grupo musical, amigos, Zenith Optimedia y la familia de la FCHP, entre ellas.



Voluntarios **ZO**



Grupo Musical **NTP EXPERIENCE**



Familia FCHP



Equipo Directivo y Presidente FCHP

¡¡ATENCIÓN!!
OBRA DE TEATRO
"ZULITA Y LOS GLOBOS"
 28 Mayo a las 18:00 H
 Teatro Caja Duero (Plaza de Trujillo)

Beneficios destinados a continuar con la investigación de la rara enfermedad que sufre **Jesús González Rodríguez**, un niño con hipertensión pulmonar (hay 20 casos en España, 1 en Salamanca)

Niños: 0,50 C
 Adultos Socios (Caja de Ahorros): 1,00 C
 Adultos No Socios: 1,50 C
 Aforo limitado a 200 personas

ORGANIZA:
 AMPA Caja de Ahorros
 Más información:
www.fchp.es

Una obra de teatro benéfica en **Salamanca** para recaudar fondos para continuar luchando contra la hipertensión pulmonar. Gracias Merce y familia por este evento.



Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Torneo Benéfico Fútbol Sala

Frexgal Dragoes BT vs Sala Lecoq



EQUIPO FEDERACIÓN MADRILEÑA
ASCENSO A PREFERENTE 2014



EQUIPO LOCAL
CAMPEÓN LIGA PARLA 2014
ASCENSO A SEGUNDA DIVISION

Día: 4 de junio
Hora: 21:00
Lugar: Polideportivo Javier Castillejo
Avda. Juan Carlos I, s/n (Parla)
Entrada Gratuita
Fila Cero: ES74 0030 1023 73 0000832271

Colabora: 

www.fchp.es www.fchp.es www.fchp.es
911 280 502 911 288 857 info@fchp.es 663 147 010 661 734 204

Torneo Benéfico

en el Polideportivo Javier Castillejo de Parla. Dos equipos de fútbol sala campeones en sus respectivas categorías, se unen para luchar contra la Hipertensión Pulmonar. Flexgal Dragoes BT y Sala Lecoq son los participantes en este amistoso torneo. Gracias amigos.

La Fundación contra la Hipertensión Pulmonar ha estado representada por **Laura Ranz** en las **Jornadas Paciente Activo y Farmacia de Hospital**, organizada por **Actelion** y la **Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)**.





Durante una semana de junio se celebra un **Torneo Benéfico EMF Moraleja** (Moraleja de Enmedio- Madrid) para la FCHP y para Cristian un niño con Epilepsia Criptogénica. Gracias amigos.

Congreso PHA's 2014 International PH Conference and Scientific Sessions



que se celebra en Indianápolis (Estados Unidos), en el que la Fundación está presente a través de **Agustín Payá**. Nuestra fundación con ayuda de nuestros amigos tuvimos la posibilidad de presentar a gran escala el Proyecto Enpathy de investigación. Fue de gran interés para todos los allí presentes.

Más información en: <http://www.phassociation.org/Conference> y PHA's 2014 International PH Conference and Scientific Sessions.

Fue un momento único vivido con mucha gente afectada de hipertensión pulmonar, damos la enhorabuena a la organización y nuestras amigas, Martha, Adriana y Julia por vuestra incondicional ayuda. En este congreso participaron organizaciones de todo el mundo.





Comenzamos con un nuevo **Programa FCHP-FEDER**, de **Terapias Colectivas e individuales Psicológicas** en colaboración con el departamento de Psicología de Feder, en diferentes visiones, esta primera se ha realizado para papás y mamás con niños con HP, también ya se están llevando a cabo terapias individuales para enfermos que necesitan de esta ayuda para mejorar y saber abordar la enfermedad y su situación. Sólo hay que ponerse en contacto con gestion@fchp.es para concertar primera sesión con el psicólogo@.

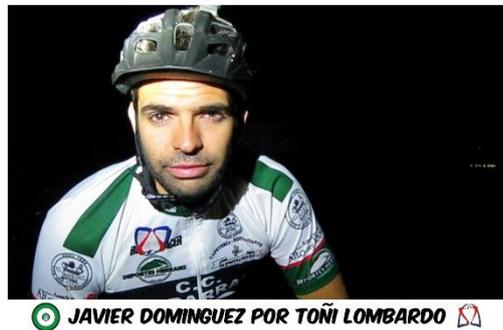
Nuestra socia y secretaria Patricia Fernández, en representación de la FCHP participó en una entrevista en la **RKM Radio** sobre la Fundación y sobre el programa que esa misma noche se emitió en **Solidaridad TV**.



Nuestros amigos del **Club Ciclista Guadarrama** han querido ayudarnos



con la divulgación de la enfermedad mediante una serie de retos extremos a favor de enfermos de HP, y la aportación de parte de los fondos recibidos por las inscripciones para nuestro proyecto de investigación ENPATHY. A continuación, queremos mostraros algunas de las imágenes de dichos retos y de la Ruta Nocturna a favor de dos asociaciones ADISGUA Y LA FCHP. Gracias amigos por vuestro esfuerzo, ya formáis parte de nuestros corazones, en especial a Javier Iglesias artífice de este bonito reto.



Momento único el vivido en Gandía, bajo los **Proyectos “Lantos-Compartiendo oxígeno con mi doctor”** que conseguimos gracias a Martha González financiado por **PHA Internacional**, y **el Proyecto “Cristian Payá”** financiado por la **FCHP y Actelion**; conjuntamente colaboraron en la realización de estos proyectos **Autocares Caro, Oximesa Praxair, Hotel Tres Anclas**. El propósito de estas jornadas fue la convivencia entre las familias, enfermos y profesionales de la enfermedad. Doctores especialistas en la enfermedad, psicólogos, personalidades públicas quisieron estar con nosotros para compartir estos momentos tan especiales. Numerosas actividades se realizaron en estos dos días, a continuación os dejamos un reportaje fotográfico de lo que se aconteció en las jornadas:



PROGRAMA PROYECTO 'TOM LANTOS 2014'

**Día 27 de agosto**

13:00 Taller de cometas *'Llegaré alto'* para los pacientes con sus padres.

13:30 Comida

16:30-18.00 Inauguración del Proyecto Tom Lantos 2014 en el salón del Hotel Tres Anclas, con representantes del Ayuntamiento, Federación Española de Enfermedades Raras, Hotel Tres Anclas, doctores, docentes y la FCHP.

17:30 Sesión *'Mi doctor me quiere'* donde participan pediatras para mejorar la comunicación con los padres de pacientes que padecen Hipertensión Pulmonar.

18:10 Playa

21:30 Cena

Día 28 de agosto

09:30 Desayuno

10:00 Sesión para padres para aprender a concienciar en la comunidad escolar de sus hijos sobre la Hipertensión Pulmonar.

11:00 Grupo de apoyo con psicólogos *'No estamos solos'* para tratar el miedo, la ansiedad y la frustración.

12:00 Sesión de relajación *'El cuidador y su espacio'* para padres, pediatras y equipo de trabajo, en el Spa del Hotel Tres Anclas.

12:45 Maratón *'Llegaremos Todos'* de 6 minutos de recorrido, para pacientes y doctores.

13:15 Lanzamiento de globos azules al cielo *'Nuestro deseo lanzado al Mundo'* en la playa, con mensajes escritos por niños afectados y por voluntarios que se hayan unido a las Jornadas.

13:30 Comida

16:30 Sesión sobre cómo reanimar de una parada cardiorrespiratoria y síncope, impartida por la Cruz Roja de Gandía, en el salón del Hotel Tres Anclas.

18:30 Concurso de castillos de arena *'Mis manos pueden'* para promover la terapia ocupacional con niños con Hipertensión Pulmonar.

21:30 Cena



En este momento se da lugar a las Jornadas en Gandía, en la inauguración están presentes (de izda a dcha): Luis Rodríguez de Rivera, director del Hotel Tres Anclas; Gabriel Aviño, representante de Cruz Roja; Víctor Soler, alcalde en funciones de Gandía; Enrique Carazo, presidente de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar; Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, la doctora Quero, especialista en Cardiología pediátrica en el Hospital Ramón y Cajal y colaboradora de la

FCHP; La Dra Moyá especialista en Cardiología pediátrica en el Hospital la Fe de Valencia, y Mamen Almazán Psicóloga de FEDER.

PROGRAMA PROYECTO 'CRISTIAN PAYÁ'

**Día 27 de agosto**

13:00 Taller de cometas '*Llegaré alto*' para los pacientes y su familia.

13:30 Comida

16:30 – 18.00 Inauguración del Proyecto Cristian Payá 2014 en el salón del Hotel Tres Anclas, con representantes del Ayuntamiento, Consellería de Sanitat de Valencia, Roja, Federación Española de Enfermedades Raras, Hotel Tres Anclas, doctores, docentes y la FCHP.

17:30 Sesión '*Información básica de la HP*' a los pacientes en el salón del Hotel Tres Anclas.

18:10 Playa

21:30 Cena

Día 28 de agosto

09:30 Desayuno

10:00 Sesión para adultos, con la presencia de psicólogos, para aprender a afrontar el día a día con Hipertensión Pulmonar.

11:00 Grupo de apoyo '*No estamos solos*' para tratar el miedo, la ansiedad y la frustración.

12:00 Sesión de relajación '*El cuidador y su espacio*' para afectados adultos, padres, pediatras y equipo de trabajo, que tendrá lugar en el Spa del Hotel Tres Anclas.

13:00 Maratón '*Llegaremos Todos*' de 6 minutos de recorrido, para pacientes y doctores.

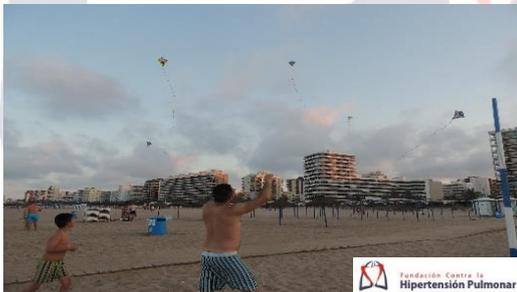
13:15 Lanzamiento de globos azules al cielo '*Nuestro deseo lanzado al Mundo*' en la playa, con mensajes escritos por el grupo y por voluntarios que se hayan unido a las Jornadas.

13:30 Comida

16:30 Sesión sobre cómo reanimar de una parada cardiorrespiratoria y síncope, impartida por Cruz Roja de Gandía.

18:30 Concurso de castillos de arena '*Mis manos pueden*' para promover la terapia ocupacional.

21:30 Cena



Taller de Cometas "*Llegaré alto*"



La Dra. Quero comprobando presiones



Caminata de los 6 minutos



Grupo de apoyo “No estamos solos”



“Nuestro deseo lanzado al mundo”



Terapia relax con mamás de niños HP profesionales



Primeros Auxilios con Cruz Roja



Taller castillos “Mis manos pueden”

<http://www.lasprovincias.es/safor/201408/29/jornadas-sobre-hipertension-pulmonar-20140829005127-v.html>

Reportaje en el suplemento de salud de ABC sobre María Campomanes y Jesús Alonso, dos miembros de nuestra Fundación, hablan sobre su enfermedad.

10 SALUD
Vivir con...

HIPERTENSIÓN PULMONAR El mal que corta el aliento

Cada día nuestro corazón bombea siete toneladas de sangre. Si no lo consigue produce asfixia. Es lo que le ocurre a 3.000 españoles que sufren una condición minoritaria y mortal llamada hipertensión pulmonar

MARÍA DE ANDRÉS

Cristina fue su niño volador. Nació en 1992 en Barcelona. Era misma semana cumpleaños que el de su hermano, pero él nació en la «Duda» de Cataluña. Pese a eso, cuando nació en casa, sus amigos con los que compartía su vida se reunían para festejarlo. Pero un día, cuando ella tenía cinco años, su familia le llevó de vacaciones a un pueblo de la zona de Aragón, donde vivía entonces, a Brac...

Apuesta por las células madre

Para su hijo, María Campomanes, la hipertensión pulmonar es una enfermedad que se resiste a los tratamientos. En su familia, la enfermedad se transmite de forma genética y se resiste a los tratamientos. En su familia, la enfermedad se transmite de forma genética y se resiste a los tratamientos. En su familia, la enfermedad se transmite de forma genética y se resiste a los tratamientos.

María Campomanes y Jesús Alonso, con sus manos en el corazón



María Campomanes y Jesús Alonso también viven con hipertensión pulmonar y forman parte de la Fundación. Se reconocen entre varios en Galicia, en el proceso diagnóstico que lleva el nombre de Cristina y observa los beneficios de vivir cerca del mar.

María Campomanes, una mujer maestra de la cocina de 45 años, es afectada por la enfermedad desde su infancia. Su madre murió de hipertensión pulmonar hace 28 años. María tenía entonces 14 años y su padre, José, preparaba a los estudiantes de la escuela de cocina.

Vivir al día «Nuestros doctores el pulso y corrían de la madre para que se investigara la enfermedad. Hoy si yo me apuro, qué se me cae encima. Yo soy, pero como ahora después de tener los primeros medicamentos, ahora tengo una mejor calidad de vida gracias a mis medicamentos, según.

Desdó entonces, ha participado en dos programas de investigación científica y farmacológica que mejoraron considerablemente su calidad de vida, como es la hipertensión. Y a veces muchas no pueden bajar peso y eso dificulta para respirar.

Alto y fuerte El médico Jesús Alonso, de 55 años, mide 1,84 y pesa 100 kilos. Aunque lo hace todo a la vida, se es el deporte de esfuerzo. Nunca como un jugador de fútbol, de fútbol o de otros deportes. Nunca como un jugador de fútbol, de fútbol o de otros deportes.

«Cristina también «pruebo Aguilón...»

SALUD 11

La medicalización de la menopausia

El uso de medicamentos para tratar los síntomas de la menopausia ha aumentado considerablemente en los últimos años.

El uso de medicamentos para tratar los síntomas de la menopausia ha aumentado considerablemente en los últimos años. El uso de medicamentos para tratar los síntomas de la menopausia ha aumentado considerablemente en los últimos años.

El uso de medicamentos para tratar los síntomas de la menopausia ha aumentado considerablemente en los últimos años. El uso de medicamentos para tratar los síntomas de la menopausia ha aumentado considerablemente en los últimos años.

Tras el acuerdo firmado el 25 de septiembre entre la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar y BASE 100, a partir de ahora el nombre de la entidad aparecerá en cada una de las facturas que emita esta empresa, con el objetivo de ayudar a divulgar la enfermedad y a la propia Fundación a nivel nacional e internacional. **BASE 100** cuenta con más de 3.000 clientes entre los que se encuentran administraciones públicas y empresas del sector privado en todo el mundo.





En Septiembre se celebra un año más las **III Jornadas de la Salud en Parla**, donde el Alcalde **José María Fraile** nos ha demostrado una vez más el grandísimo apoyo que nos presta el Ayuntamiento. Todas las asociaciones de la salud de Parla se reunieron en la carpa instalada en la calle para acercar a los ciudadanos las enfermedades y el mundo asociativo para poder informarse.

Estuvimos en la **II Edición de la Escuela Fundación Inocente Inocente**, donde se aborda la comunicación online en redes sociales bajo el título “La comunicación online en las organizaciones del tercer sector: Estrategia, objetivos y acciones en Redes Sociales”. Juan Ramón Lucas fue el presentador de esta edición.



Reunión en el **INGEMM** (Instituto de Genética Médica y Molecular) en el Hospital La Paz con Jair Antonio Tenorio, investigador de genética, y los doctores Julián Nevado y Javier Lapunzina. Este encuentro ha servido para revisar un proyecto de investigación financiado por nuestra Fundación y ver posibles nuevas investigaciones sobre la enfermedad.

El 11 de octubre se celebra el **Trail Marathon de Guadarrama**, este grupo de 8 Policías Locales de dicha localidad darán a conocer la Hipertensión Pulmonar, nuestra Fundación y también ayudarán a Lucha Con Leo, un pequeño que sufre una patología denominada "fémur corto congénito".

¡¡Os agradecemos vuestro esfuerzo y el apoyo por haber divulgado nuestra enfermedad, gracias Manuel Montilla !! Os dejamos unas cuantas fotos del evento.

<https://www.youtube.com/watch?v=VoPMLY8C-LM>



Los días 15 y 16 de octubre a FCHP está presente en el **5º Congreso del**

CENTAC (Centro Nacional de Tecnologías de Accesibilidad) celebrado en Málaga, dónde la FCHP tiene un espacio para explicar los objetivos de la fundación y además de presentarla ante numerosas empresas poder recaudar fondos de los asistentes. Agustín Payá estará presente como socio fundador de la FCHP, de la mano de Juan Luis Quiconces, Director General de CENTAC. Junto a ellos estarán personalidades tan relevantes como S.A.R. la Reina.



Aquí tenemos a la flamante **ganadora del concurso FCHP**, que organizamos posando con su regalo, el Libro "*Como La Vida Misma O La Mía*". ¡Enhorabuena, Tamara! ¡Que lo disfrutes!

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.

Continuamos trabajando...en la Memoria del 2015 año en el que estamos seguros que habrá novedades muy muy interesantes y con mucha esperanza.