Fundación Contra la

Hipertensión Pulmonar

MEMORIA ACTIVIDADES 2015-2016

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.

Todo esto nos permite mostraros el incesante trabajo diario para organizar todos estos actos, ideas, iniciativas… todo esto se realiza con toda la ilusión, esfuerzo y por supuesto, con vuestra inestimable ayuda.

Llevamos luchando contra la Hipertensión Pulmonar más de ocho años, tratando de ayudar a pacientes y afectados, dándoles cobertura en todo lo que nos solicitan, pero el factor que nos diferencia y del que más orgullosos estamos, es que propiciamos y financiamos líneas de investigación que procuren nuevos tratamientos, mejoren la calidad de vida, y se pueda llegar a una posible cura para esta enfermedad.

Este año arranca con fondos a nivel estatal el Proyecto EMPATHY, en el que los profesionales médicos más capaces y varias universidades españolas, se unen en la investigación sobre la HP, aun así desde la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar no dejaremos de seguir buscando fondos para aportar a este ambicioso proyecto.

Nuestros objetivos siguen siendo muy 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

Enrique Carazo Mínguez

Presidente FCHP

Directiva:

DIRECCIÓN

Presidente

Don Enrique Carazo Mínguez

Vicepresidenta

Dña. Patricia Fernández Gómez

Secretario

Don Félix Herrera

Tesorera

Dña. Elena González Silgado

Vocales

Don Agustín Romero Payá

Doña Consolación Gutiérrez Blanco

Don Francisco Rafolls Duch

Don. Salvador Calderón

PATRONOS DE HONOR

Don Enrique de Borbón García-Lobez

Don José Antonio Gómez Hernández

Don Carlos García-Hirschfeld

Don Juan Luis Quincoces

Síguenos en:

Facebook: www.facebook.com/fundacionhp

Twitter: @fundacionhp

Google `+

Blog de la FCHP

http://conhipertensionpulmonar.com/

Si deseas recibir el *NUEVO 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 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, par alo 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:

Segunda Jornada de puertas abiertas de investigación en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense:

A primeros de noviembre se da lugar en la Facultad de Medicina la segunda Jornada de Puertas abiertas al centro de investigación de Hipertensión Pulmonar, enmarcadas en la Semana de la Ciencia celebrada en Madrid.
A cargo del Doctor Pérez Vicaíno y el Profesor Cogolludo, asistimos en primer lugar a una charla teórica sobre la Hipertensión Pulmonar y sus tratamientos, y en una segunda instancia, pudimos comprobar a pie de laboratorio el estado de diversos proyectos de investigación de la Hipertensión Pulmonar. Como siempre la visita fue todo un éxito, y nos hicieron sentir como en casa.

Desde la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar agradecemos todo el apoyo y el interés mostrado por todos y cada uno de los miembros del equipo médico universitario. ¡Muchas gracias!

V Gala Aniversario FCHP:

Nuestra ya mítica Gala Aniversario se celebró el 12 de noviembre en el Hotel NH Príncipe de Vergara (Madrid).

El VI Aniversario de la FCHP fue presentado por el periodista **Carlos García-Hirschfeld** y **Marta Solano** (presentadores de "Seguridad Vital" en TVE1). Como siempre nos acompañaron muchos amigos y personalidades, empresas colaboradoras, artistas. En la foto, junto a **Enrique Carazo**, **Agustín Payá** y **Patricia Gómez** de la FCHP, se encontraban el Dr. **Miguel Ángel Gómez-Sánchez**, Don **Julio Zarco** director general de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid**; Carlos Domingo Fernández**, consejero técnico del Instituto de Salud Carlos III; y **Manuel Sánchez**, gerente del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias (CIBERES).

Asociaciones de Europa y Estados Unidos quisieron mandar un mensaje de apoyo a la FCHP en este día tan especial.

Gerald Fischer Presidente de la PHA Europe

Rino Aldrighetti, presidente de la Pulmonary Hypertension Association de Estados Unidos

Al igual que los artistas que estuvieron dándonos todo su apoyo en este gran día, como los **Efecto Pasillo**, **Gonzalo Alcina** ex componente de Melocos, y **DHI** un grupo de jóvenes talentos que van a despuntar muy pronto, Gracias a todos.

También tuvimos gran compañía y apoyo de un grandísimo Chef **Sergi Arola**, muy concienciado y emocionado, ya que su madre falleció de HP hace unos años, Gracias Sergi por estar en un día tan importante para todos.

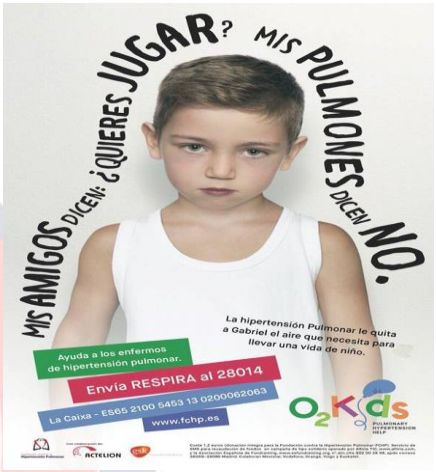
Dos momentos muy emotivos de la Gala fueron el reconocimiento como Patrono de Honor por su completa dedicación a la Hipertensión Pulmonar, entregado por dos de sus pacientes, y otro momento fue cuando se otorgó a los médicos investigadores 34.000 euros recaudados por la FCHP para el Proyecto EMPATHY.

Muy importante fue la exposición de los doctores becados de los avances en las diferentes investigaciones financiadas por la FCHP y Actelion.

Dra. Albert (Hospital Doce de Octubre)

Dra. Álvarez (Hosp. Ramón y Cajal)

Una gran sorpresa que lanzamos en este día fue el lanzamiento de nuestra grandísima ***CAMPAÑA PUBLICITARIA "RESPIRA"***, con afán recaudatorio para EMPATHY y divulgativa, todo esto fue posible gracias a nuestro socio **Antonio Ranz**, a su empresa **Zenith Media**, y a **Sanca** que colaboró con la impresión de la cartelería y a **CEMUSA** quienes colocaron en las marquesinas toda la campaña, también agradecer a los laboratorios **Actelion** y **GSK** por hacer posible todo esto, gracias a todos vosotros por este enorme iniciativa. En esta foto tenemos a Gabriel y su familia quienes pusieron cara en la campaña, la cara de todos los enfermos de HP.



Damos las gracias a nuestros galardonados por colaborar con nosotros y a todos nuestros amigos que vinieron a apoyar a la FCHP en su gran día.

Manuel Montilla nos apoya con sus eventos

Mª Elena Escalante Delegada FEDER

Nuestros maravillosos voluntarios

Sr. Maquedano y Sr. Bermejo Ayunt. Parla

Los laboratorios Actelion, Ferrer, GSK, Bayer y Oximesa-Praxair, no quisieron faltar al evento y colaborar con nosotros en la organización.

De nuevo las tres asociaciones de HP en España juntas

Gracias a todos por acompañarnos esta VI Gala Aniversario de la HP

Al día siguiente se celebró como todos los años la **reunión de socios** donde se presentan las nuevas propuestas para el año nuevo y se presenta la situación de la FCHP. Este año nuestra contamos con la presencia de la **psicóloga** y de una **profesora** especialistas en niños con HP. Con la comida se da por finalizado estos días tan especiales para la fundación.

La VI Gala tuvo mucha repercusión en los medios de comunicación, redes sociales, y en Televisión, aquí os dejamos el enlace de la noticia en el programa de Ana Rosa enTelecinco:
https://www.facebook.com/fundacionhp/videos/10153296793187883/?theater

La Campaña RESPIRA da comienzo la puesta de las 400 marquesinas en uno de los mejores circuitos de publicidad en Madrid Capital, todo esto posible a **Antonio Ranz**, socio de la FCHP, y las empresas **Zenith Media**, **Sanca**, **Cemusa** y los laboratorios **GSK** y **Actelion**, gracias a ellos esta campaña creada en PHA Europa pudo hacerse realidad en España.

La Campaña RESPIRA se crea para divulgación y para recaudar fondos mediante el envío de un mensaje con la palabra RESPIRA al 20814 (Coste 1,2 euros - donación íntegra para la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar.

Servicio de SMS para recaudación de fondos en campaña de tipo solidario operado por Altiria TIC y la Asociación Española de Fundraising. Colaboran Movistar, Vodafone, Orange, Yoigo y Euskaltel).

Nuestros amigos de Efecto Pasillo se suman a la campaña para recaudar fondos con este vídeo, os dejamos el enlace: https://www.facebook.com/fundacionhp/videos/10153272559607883/?theater

A raíz de la campaña la familia de Gabriel aparece en varios medios y eventos para dar a conocer la campaña, el sentido de ella y la enfermedad, gracias familia!!!

La Mañana de TVE1: https://www.youtube.com/watch?v=I8BDOn2Lzzo

Radio San Vicente 95.2:

ABC: http://www.abc.es/espana/comunidad-valenciana/alicante/abci-hola-gabriel-tengo-hipertension-pulmonar-y-necesitamos-18-millones-euros-201512051647_noticia.html

«Hola, soy Gabriel, tengo hipertensión pulmonar y necesitamos 1,8 millones de euros»

Un niño alicantino encabeza una campaña para recaudar fondos para tratar una enfermedad hasta ahora incurable

ABC.ES

Torneo Solidario Hockey Patines:

http://www.costacomunicaciones.es/costa/noticia_patin_raspeig_organiza_partido_solidario_52092.html

Presentación del libro de Alejandra Sánchez Miralles:

20 minutos:

http://www.20minutos.es/noticia/2622161/0/gabriel-nino/dolencia-rara/hipertension-pulmonar/

Día del Voluntario en Alicante:

Ayuntamiento de San Vicente de Raspeig:

http://www.costacomunicaciones.es/costa/noticia_ayuntamiento_san_vicente_campana_fundacion_52014.html

Campaña de recogida de tapones en Madrid (Ballester) y Alicante (Acteco):

Torneo Benéfico de Fútbol Sala

en Alicante para nuestra campaña de Publicidad "RESPIRA" gracias a todos los colaboradores por ayudarnos.

Participamos en el **'II Workshop Paciente Activo & Farmacia de Hospital'** organizado por ***Actelion Pharmaceuticals Ltd***, en el que hablamos sobre las necesidades de información de los pacientes con enfermedades minoritarias y sus familiares durante el itinerario a través del sistema.

Velada Benéfica de Boxeo

Se celebra una masculino y femenino para recaudar fondos para Empathy.

Estamos en todos los deportes!!! Gracias amigos

A través de la recaudación que ha hecho para la FCHP una persona que vive en **Morata de Tajuña**, y de su empeño por ayudarnos, hemos podido salir en antena en la radio de la localidad, Enrique Carazo, presidente de la FCHP, ha hablado sobre las actividades de la Fundación y la protesta en contra de los medicamentos genéricos. ¡Escúchalo aquí! https://www.youtube.com/watch?v=esfABM62AqY

Un año más hemos sido participes como ponentes en la **'VII Jornada de Hipertensión Pulmonar'** que se ha celebrado en el **Hospital Clínic** de Barcelona. Este evento está enmarcado en las actividades que organiza Separ Respira para compartir experiencias con personas que padecen esta enfermedad

Una original iniciativa de nuestros amigos de **Hacienda de Moltalvo**. Desde esta página web podéis apadrinar un olivo y, además, una parte de la aportación se destinará a nuestra Fundación para seguir investigando contra la hipertensión pulmonar:

http://haciendamontalvo.com/es/

La Universidad de Alicante colabora en la recogida de tapones para la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar con el objeto de apoyar y dar visibilidad a las enfermedades raras. Enmarcada en la campaña ***"Destapa tu solidaridad"*** promovida por el Vicerrectorado del Campus y Sostenibilidad. En la foto el Vicerrector Rafael Muñoz y Roberto Cano. Gran iniciativa amigos!!

La gran labor de la familia Calderón-Gómez en Dos Hermanas (Sevilla) se ha visto reflejada en el Periódico El Nazareno, donde se han hecho eco de las iniciativas de nuestra Fundación para recaudar fondos y luchar contra esta enfermedad. Para leer mejor el reportaje, podéis entrar aquí:http://ow.ly/Ycq4x

Nuestra Fundación ha hecho un repaso de las actividades de 2015 en el último número de 'Mariposa Journal', la revista de la Pulmonary Hypertension Association Europe. Para verlo al completo, click aquí >> http://ow.ly/Yqtyq

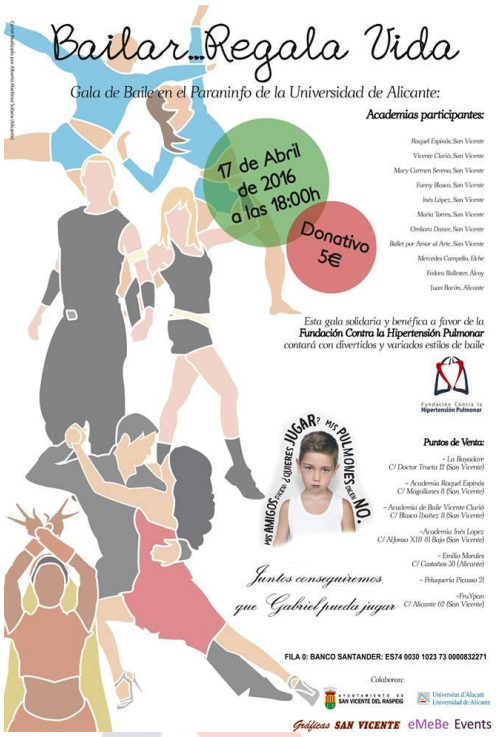
En el **Día de las Enfermedades Raras**, nuestra socia Patricia Fernández ha sido protagonista en este reportaje del **diario 20 Minutos**, os dejamos el enlace: http://www.20minutos.es/noticia/2684908/0/dia-enfermedades-raras/testimonio/hipertension-pulmonar/

También hemos representado a cientos de afectados de hipertensión pulmonar de España en el acto oficial del **Día Mundial de las Enfermedades Raras** que se ha celebrado en el **Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid**

Obra de Teatro solidaria a cargo de la **Asociación Cultural Rincón Improvisado** en la que pudimos pasar una muy agradable tarde. Contamos con la presencia José Manuel Zarzoso Revenga Concejal de Patrimonio, Hacienda, Cultura y Educación en la presentación de la obra. Todos los beneficios de la obra fueron donados a la FCHP. Gracias amigos por vuestro esfuerzo.

Se organiza la **II Carrera Escolar Solidaria** en colaboración con el ***CEIP Cortes de Cádiz*** en el Parque Felipe VI de Valdebebas (Madrid) para recaudar fondos para la hipertensión pulmonar. Fue una maravillosa mañana en familia disfrutando del deporte de manera solidaria.

Gracias a todos los que habéis hecho posible este gran evento en el **Paraninfo de la Universidad de Alicante** para recaudar fondos contra la hipertensión pulmonar.



Este año hemos firmado un **convenio de colaboración con la psicóloga Mamen Almazán**, quien llevará el Servicio de Psicología de nuestra Fundación. A través de él, proporcionará asesoramiento y ayuda sobre todos los temas relacionados con la hipertensión pulmonar o con la FCHP. ¡Para nosotros es un orgullo contar con ella y estamos seguros de que vamos a lograr grandes cosas juntos! Podéis leer la carta que ha dirigido a todos los miembros de la Fundación en este enlace: http://ow.ly/4mUFqY

Nuestra amiga **Cristina Domenech** cuenta en nuestro blog cómo ha superado la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica en un relato con el que queremos dar esperanza en el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar. Para leer la historia pincha en:

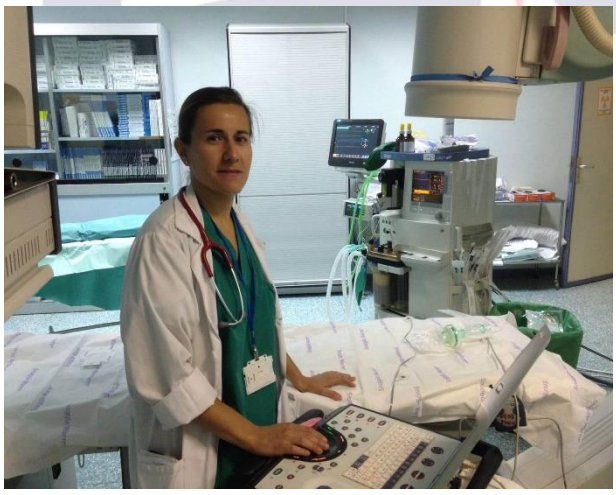
http://conhipertensionpulmonar.com/un-camino-sin-aliento-pero-con-esperanza/?utm_source=Facebook&utm_medium=Redes+sociales&utm_campaign=HPTEC

Nos hermanamos con otras asociaciones de distintas enfermedades que buscan experiencia en nuestro largo recorrido. Esta asociación es **AFECE**, enfermedad de coast, una enfermedad rara y degenerativa de la vista. En la foto Enrique Carazo y el pequeño Gonzalo afectado por esta enfermedad. Para más información pincha en el siguiente enlace:

https://www.facebook.com/asociacionafece/

En el **Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar** hacemos pública la resolución de nuestras becas de investigación. Podéis ver los ganadores aquí:

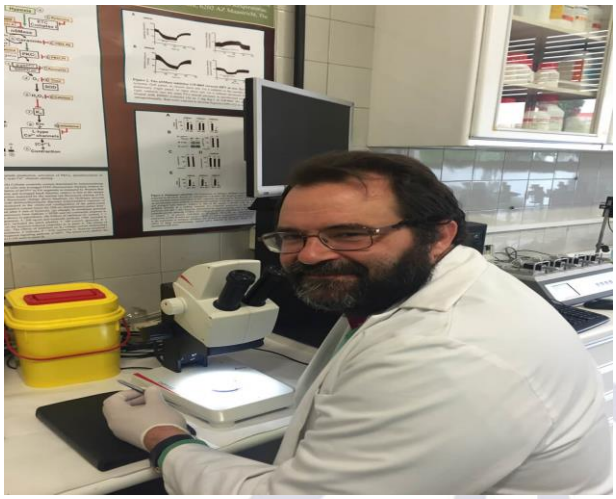
http://conhipertensionpulmonar.com/becas-de-investigacion/?utm_source=Facebook&utm_medium=Redes+sociales&utm_campaign=Becas



BECA FCHP

Doctora María Álvarez Fuente, del Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Nombre del proyecto: Terapia Celular en Hipertensión Pulmonar asociada a broncodisplasia: Estudio de los microRNas secretados por las células mesenquimales como tratamiento para la disfunción vascular pulmonar.



BECA ACTELION

Profesor Francisco Pérez Vizcaíno, Departamento de Farmacología, Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

Nombre del Proyecto: Déficit de vitamina D en los pacientes con hipertensión pulmonar arterial y potencial valor terapéutico de la vitamina D como inhibidor de la proliferación de las células de músculo liso vascular arterial pulmonar.

A continuación os mostramos las actividades realizadas con motivo del **Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.** Todas ellas se pudieron realizar gracias a la ayuda de **PH Europe**, y a los miembros de la FCHP que hicieron posible cada una de las actividades. Gracias por vuestro esfuerzo. Se celebró el Leganés la **"Gala de música Benéfica FCHP"**, gracias al Ayuntamiento de Leganés, al **Alcalde de la localidad Santiago Llorente** y a los concejales asistentes, que asistieron al evento a mostrar su apoyo a la FCHP y a su vecina **María Campomanes** precursora de la Gala.

También tuvimos la suerte de contar con la presencia de la Presidenta del **Club deportivo Leganés María Victoria Pavón**, además de aportar una camiseta firmada por los jugadores del primer equipo para su subasta.

Por supuesto a todos los artistas, mil gracias por su colaboración de manera desinteresada en esta causa, por su arte y por su compromiso con la FCHP. A todos, **Nieves Hidalgo, Javiche, Komekome, Las Grecas, Calaita, Pakemás, Blanca de**

Luna,Carlos de la Rosa, al presentador del evento **Tello,** el fotógrafo **Jimmi** que nos retrató con su maravillosa cámara …. Y al torero **Martín Burgos** que vino a acompañarnos a este evento tan especial. Y para refrescarnos la tarde, las bodegas ***Salud de Sani Primavera***, nos hizo una increíble degustación de sus mejores vinos.

La exposición de pintura Pablo Romero Cagigal

, en la que se van a recaudar fondos para nuestra Fundación, se realizó en el Centro Sociocultural Montecarmelo de Madrid. Esta exposición fue organizada también con motivo del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar con el apoyo de la Pulmonary Hypertension Association Europe.

También con motivo del Día Mundial de la HP se celebró una **Clase solidaria de pilates en el Gimnasio Forus de Parla**, donde hemos trabajado las técnicas de respiración y que además ha servido para dar a conocer la hipertensión pulmonar.

Seguimos las actividades del Día Mundial con un **Torneo de Pádel Benéfico para la FCHP**. En colaboración con el centro deportivo ***Arena Sport Club***, pudimos jugar en sus instalaciones, Como en todos los actos del Día Mundial contamos con la colaboración de PHEurope y el apoyo de famosos y exjugadores del Real y Atlético de Madrid. También acudió TV As para cubrir la noticia. A continuación os dejamos una serie de imágenes del Torneo.

Más momentos solidarios apoyan el Día Mundial de la HP, un **Torneo de Fútbol solidario** en Alicante y unas jornadas de divulgación de la enfermedad con el **Club de Triatlón las Américas de Parla**, gracias amigos por vuestra ayuda.

Y para terminar con las actividades enmarcadas dentro del Día Mundial de la HP, os dejamos unas imágenes del **II Torneo Solidario de Golf** como siempre con el apoyo de la PHE, al que acudieron periodistas y famosos para apoyar la divulgación de la enfermedad. Además se dieron a conocer los

ganadores de las Becas Actelion y FCHP 2015-2016. Si quieres ver los mensajes de apoyo pincha el siguiente enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=cddeS13ETek

Y seguimos con los actos en los que la FCHP ha participado, una de ellas en la **Jornada 'Aportaciones de la Psicología en el abordaje integral de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias'** que ha organizado el Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Agustín Payá y Maite Idiazabal acudieron en representación de la fundación.

También asistimos al encuentro que organizó la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) y la Federación Española de Enfermedades Raras.** En esta jornada se informó sobre distintos aspectos relacionados con la investigación de medicamentos y el papel de los pacientes

Enrique Carazo participó en las **Jornadas Científicas del CIBERES**, donde formó parte de la mesa redonda "¿Cómo mejorar la comunicación de los resultados de la investigación?" Estuvimos junto a muchos de los investigadores presentes en nuestro Proyecto EMPATHY, fue todo un lujo ser invitados de este gran día.

La Asociación de Madres y Padres del CEIP Eduardo Lucena (Córdoba) ha organizado un Mercadillo Benéfico a favor de los afectados por la hipertensión pulmonar, que se ha celebrado durante un maratón deportivo en el mismo centro. ¡Muchas gracias, amigos!

Dar la enhorabuena a nuestro Patrono de Honor Carlos García Hirschfeld y a su programa **Seguridad Vital** de RTVE que ha conseguido el premio periodístico de la Fundación Línea Directa. Y cuyo premio ha sido donado a la FCHP ¡Felicidades y millones de gracias!

Este año hemos estado en la **Conferencia Internacional PH** que organiza la ***Pulmonary Hypertension Association*** desde el 17 al 19 de junio en Dallas (Estados Unidos) a través de nuestras representantes internacionales Martha González y Adriana Posada. Se dio especial importancia en trasladar el trabajo que estamos realizando con el Proyecto ***EMPATHY*** y el gran apoyo que nos dais todos vosotros.

Nuestra campaña para recaudar fondos a través de mensajes SMS llega hasta **los taxis de Córdoba** con la imagen de nuestra pequeña Lucía. ¡Gracias a todos!

Todo nuestro apoyo para **Alexandra,** la pequeña de tres meses que padece hipertensión pulmonar severa. Sus padres, Marta y Cristian, son dos auténticos luchadores que están recaudando fondos para su tratamiento. Cada ayuda es un gran paso para su recuperación de esta pequeña. ¡Mucho ánimo! Para ver la noticia pincha el enlace:

http://sevilla.abc.es/provincia/sevi-carrera-contrarreloj-para-salvar-pequena-alexandra-201608051859_noticia.html

Este año el **Cumpleaños de la pequeña Betsy será solidario**, se recaudarán fondos para el Proyecto Empathy, gracias en parte a la ayuda del RCD Espanyol de Barcelona, SAD y a esta camiseta firmada por sus jugadores. Uno de los jugadores Hernán Pérez nos apoya en la difusión de un vídeo mostrando su apoyo, al igual que otros artistas que vinieron a amenizar la fiesta. Gracias a todos. Si quieres ver el enlace del vídeo de Hernán Pérez y la noticia del RCD Español pincha el enlace:

https://www.facebook.com/fundacionhp/videos

http://www.rcdespanyol.com/es/actualidad/solidarios-con-la-fundacion-contra-la-hipertension-pulmonar/_n:3346/

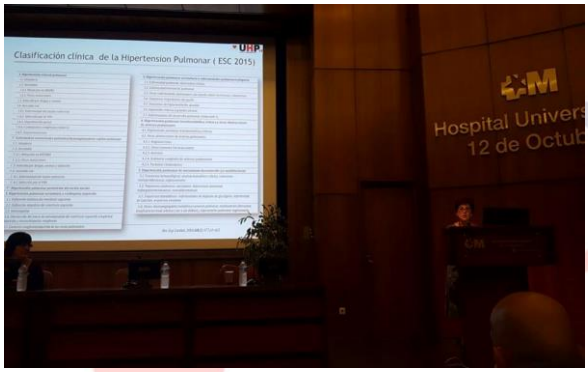
Sonia y Javier se casaron en Figueira da Foz, Portugal, tuvieron la iniciativa de regalar a sus invitados pulseras y llaveros solidarios. Los invitad@s se entusiasmaron con su iniciativa y quedaron muy content@s con el regalo. Gracias Sonia y Javier, habéis colaborado a la lucha de la Hipertensión Pulmonar.

Este año volvimos a estar presentes en la **Conferencia que organiza la Pulmonary Hypertension Association Europe**. De nuevo volvemos a unirnos a personas de distintas nacionalidades para dar a conocer el Proyecto Empathy y las iniciativas que llevamos a cabo en nuestra Fundación. Aquí os dejamos algunas fotos de la Conferencia Europea, donde estuvieron presentes además de las asociaciones, médicos (en la foto el Dr. Beguetti) y laboratorios con interesantes novedades.

Nuestros amigos de Sevilla salieron en antena en el **Sevilla C.F. Radio** promocionado el próximo concierto de solidario de Cantillana y hablando sobre la problemática en las medicaciones. Muchas gracias por todo vuestro trabajo por el bien de todos los pacientes.

Ya se han empezado a instalar en los colegios con niños que sufren hipertensión pulmonar unos **Kits de Emergencia para niñ@s con HP**, este proyecto ha sido gracias al apoyo de **Praxair- Oximesa** y a todos los profesionales que trabajan en ella. A continuación os dejamos las fotos de los colegios de Gabriela, Gabriel y Lucía. ¡Muchas gracias a Praxair-Oximesa por hacer realidad este proyecto!

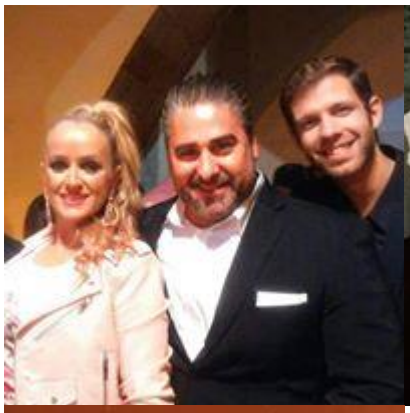
El Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid acogió la jornada abierta **'Genética en la Hipertensión Arterial Pulmonar'.** Los objetivos de este encuentro son destacar la importancia del estudio genético en la HAP, fomentar la participación de los pacientes en las asociaciones e informar sobre el proyecto FIS Multicéntrico de Genética en HAP. En las imágenes las interesantes ponencias de la Dra. Escribano y el enfermero de investigación Diego Fignani.



Desde la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar queremos dar las gracias a proyectos como el de Javi Rock festival - Villaverde del Río que en esta X edición, ha contribuido en tan gran medida con la causa de Alexandra. También queremos agradecer a sus organizadores Eduardo Trassierra, Andrés Tirado, Juan Solís y Tony Álvarez Prieto, así como a las agrupaciones musicales que prestaron su voz a este propósito

Queremos agradecer a la Brigada de Refuerzo de Incendios Forestales (BRIF) de La Iglesuela (Ávila) por su colaboración con el Proyecto Empathy, donando a éste parte de los ingresos obtenidos en la II Carrera Memorial Javier Tirado. ¡¡Muchas gracias!!

El concierto Solidario de Cantillana demostró la solidaridad y el coraje de todos los que participaron en él. Desde la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar os agradecemos a todos que hicierais de esta jornada una velada mágica. Gracias también a todos los artistas que hicieron posible con sus mensajes de apoyo que este concierto y la enfermedad se divulgase por todos los medios de comunicación.



Gracias por vuestros vídeos de apoyo al caso Alexandra y al proyecto EMPATHY a Juan Antonio Ruíz Espartaco, Joaquín Sánchez, Sergio Morante, Pablo López.

Y para cerrar la Memoria de este año, lo hacemos con las **Pulseras Solidarias**. Los beneficios obtenidos por su venta, van destinados a financiar el proyecto de Investigación EMPATHY, gracias a todas las personas que hacen posible esta gran labor

Como podéis comprobar, cada año cerramos la Memoria de Actividades cargada de más eventos, todos ellos llenos de solidaridad y organizados con todo el esfuerzo y cariño. Agradecemos a todos los implicados el apoyo y dedicación con el que se hacen, eso nos da fuerza para afrontar cada año con más ilusión, porque nos acerca a nuestra meta que es la cura de la enfermedad.

La FCHP además trabaja día a día, 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.

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.