Fundación Contra la
Hipertensión Pulmonar

MEMORIA ACTIVIDADES 2016-2017

Carta de Bienvenida

Queridos amig@s,

Los años pasan veloces y de nuevo tenemos el honor de presentaros la Memoria Anual que la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar viene publicando desde hace ya NUEVE años!!!. Prácticamente nada de lo que aparece en ella sería posible sin vuestro apoyo, esfuerzo y cariño.

Ya tenemos una cierta mayoría de edad, intentamos abarcar múltiples actividades y perseguir algunos logros de los que nos sentimos especialmente orgullosos como el apoyo al proyecto EMPATHY! Porque nuestra lucha contra la Hipertensión Pulmonar se intensifica cada año en todos sus frentes, sin olvidar el que nos diferencia: La investigación!! El único camino que nos está llevando a obtener tratamientos cada vez menos agresivos y más eficaces que nos proporcionen el tiempo necesario para obtener una cura definitiva.

Y aquí seguimos y seguiremos. Como veréis no faltan ideas, arte, actos, aportaciones… en las que vuestra Fundación se encuentra involucrada, pero estamos inmensamente agradecidos a todos vosotros, que lo hacéis posible y que compartís el esfuerzo, la ilusión y sobre todo la esperanza en lograr nuestros objetivos.

Un afectuoso abrazo

Enrique Carazo Mínguez
Presidente FCHP

Directiva:

DIRECCIÓN

Presidente:

D. Enrique Carazo Mínguez

Vicepresidenta:

Dña. Consolación Gutiérrez Blanco

Secretaria:

Dña. Patricia Fernández Gómez

Vocales:

Don Agustín Romero Payá

Doña Elena González Silgado

Don Francisco Rafolls Duch

Don Agustín Payá Romero

PATRONOS DE HONOR:

Dña. Sonia Gozález Rodil

D. Emilio Butragueño Santos

Dr. Miguel Ángel Gómez Sánchez

Dra. Maruja Quero Jiménez

D. Carlos García-Hirschfeld

D. Juan Luis Quincoces

Dr. Joan Albert Barberá Mir

Dra. María Jesús del Cerro Marín

D. Enrique de Borbón García- Lobez

D. José Antonio Gómez Hernández

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

Estatutos:

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 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:

Seguimos con las entregas de Los Kits de Emergencia en colegios con niños con HP:

En esta ocasión ha sido en ***CEIP "Federico García Lorca" de Dos Hermanas Sevilla,*** para nuestra peque Marta Calderón y para Nicolás en el IES As Mariñas de Betanzos (A Coruña) . Desde la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar queremos agradecer al personal de **OXIMESA-PRAXAIR** por sus aclaraciones al profesorado, por su compromiso con el bienestar de los alumnos con Hipertensión Pulmonar y, sobre todo, por hacer posible un gran proyecto como este.

VII Aniversario FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR, nuestro lema para esta edición:

"Por una medicación adecuada e innovadora para la Hipertensión Pulmonar. ¡Salva vidas!"

Este año con nueva ubicación, celebramos el **VII Aniversario de la FCHP** el 24 de noviembre en el **AC Hotel Madrid Feria**, presentado por los mediáticos **Carlos García-Hirschfeld y Marta Solano.** A continuación mostramos un cóctel de imágenes de la jornada:

INSTITUCIONES PÚBLICAS

FEDER

LABORATORIOS

MÉDICOS E INVESTIGADORES

NUESTROS VOLUNTARIOS

Una de las noticias más importantes por parte de la FCHP es la entrega del cheque de la recaudación de los eventos solidarios por importe de 80.000€ para el Proyecto de Investigación EMPATHY,

Al día siguiente se realizó la **reunión de socios** donde estuvo presente la psicóloga de la FCHP, y se dio la noticia de la presentación de la nueva camiseta solidaria.

Estuvimos invitados en el **Hospital Universitario Ramón y Cajal** en la presentación del Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid.

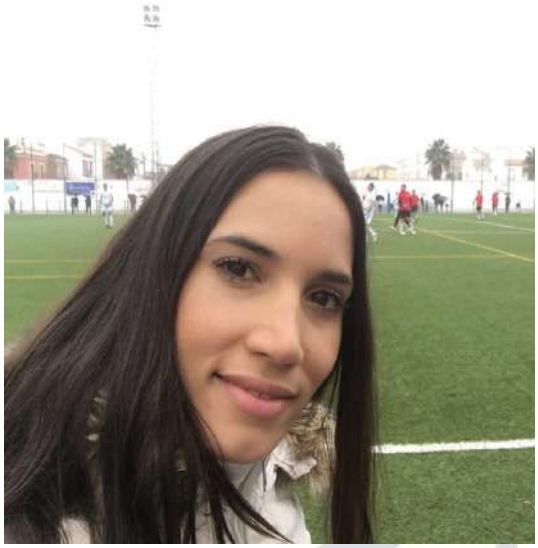
Este año **Ángel** un pequeño de la FCHP afectado de HP fue elegido para contar su caso en la Gala Inocente Inocente

Dolors Montserrat, Ministra de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad entregó la camiseta firmada por Cristiano Ronaldo a Ángel.

En enero, se celebró la VIII Jornada de Hipertensión Pulmonar en el Hospital Clínic de Barcelona. A la Jornada asistieron las distintas organizaciones de España contra la hipertensión pulmonar, así como numerosos especialistas médicos y sanitarios. Este año la temática va relacionada con la genética. Gracias por contar un año más con nosotros.

El pasado sábado se inició un **`cupcake solidario´ en Alicante** al que acudió Gabriel, el destinatario de esta iniciativa que tiene como objetivo seguir investigando sobre la hipertensión pulmonar. Gracias por esta dulce iniciativa.

La 1ª Reunión de Investigación en Hipertensión Pulmonar, celebrada el 3 de febrero, estuvo organizada por la Línea de Investigación en Hipertensión Pulmonar del CIBERES, coordinada por el Dr. Joan Albert Barberà. El acto reunió en un mismo foro investigadores del campo de la Neumología, Cardiología, Farmacología, Biología Molecular y Biofísica, y la FCHP, pertenecientes a distintos centros españoles, a fin de compartir información y proyectos de investigación en el campo de la Hipertensión Pulmonar.

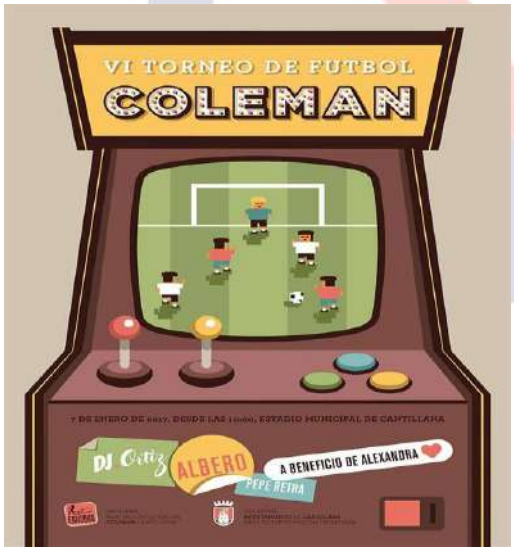


Partido benéfico de fútbol (Cantillana) en el que estuvo presente India Martínez. Gracias por tu colaboración.

San Vicente del Raspeig celebró el pasado fin de semana una **prueba solidaria ciclista**, con intención de recaudar fondos destinados a la investigación de la hipertensión pulmonar. Puedes conocer toda la información pinchando en este enlace:

http://www.diarioinformacion.com/alacanti/2017/01/14/san-vicente-celebra-domingo-ii/1849106.html

En enero se celebró en Barcelona la **entrega de premios Teaming**, en los que la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar quedó en cuarta posición.Loli y Salva fueron en representación de la FCHP. Os dejamos con algunas de las fotos del evento.



En febrero la **Asociación deportiva de aventuras COLEMAN**, disputó el **VI TORNEO DE FÚTBOL COLEMAN** en beneficio de Alexandra nuestra pequeña con HP. Gracias por esta deportiva iniciativa.

Imágenes de la primera reunión del **año SEPAR - Sociedad Española Neumología y Cirugía Torácica,** donde acudió Maite Idiazábal en representación de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras celebrado en Sevilla. Nuestro socio y colaborador, Salvador Calderón, ha asistido en representación de nuestra Fundación.

Este año **el Carnaval más solidario ha sido el de Dos Hermanas.** Todo lo recaudado en las actividades y actuaciones celebradas en el Teatro Municipal, ha ido a parar a la lucha contra la hipertensión pulmonar y contra otra de las denominadas enfermedades raras: el Síndrome de Wolfram. ¡Muchas gracias!

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la pequeña Betsy, que sufre hipertensión pulmonar, conoció a los jugadores del **RCD Espanyol de Barcelona, SAD** ¡Enorme iniciativa! ¡Muchas gracias!

El tradicional **acto de homenaje a la Bandera y coincidiendo con el Día Mundial de las ER,** que ha acogido el Ayuntamiento de Dos Hermanas (Sevilla), ha estado protagonizado por dos niños con enfermedades consideradas raras, Samuel, que sufre el síndrome de Wolfran, y Marta, con hipertensión pulmonar, que son los que, con ayuda de sus padres, han izado las banderas de Andalucía y España.

Estuvimos presentes en el **acto del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER,** que se celebró en el Museo del Prado de Madrid. Numerosas instituciones nos acompañaron para visibilizar nuestra lucha

Entrevista del **Canal Dos Hermanas Info** para que conozcáis la historia de Salvador y su hija. ¡Seguimos concienciando! Podéis verlo en el siguiente enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=ZxjFMSlQ-fM

Gracias a la organización de **Miss Grand Cantillana, al Ecxmo. Ayuntamiento de Cantillana,** a todos los colaboradores, artistas y asistentes. Con este evento hemos conseguido otro granito de arena para poder seguir investigando más acerca de esta enfermedad.

III Concentración de Tunning (Cantillana- Sevilla), que difundió el caso de Alexandra. Desde la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar, agradecemos a todos los que han ayudado a la expansión de estos casos y así poder llegar al máximo de personas posibles con los carteles de Alexandra. La concienciación es uno de los pilares básicos en los que se basa nuestra lucha. ¡Gracias!

Nuestra Fundación estuvo representada por María Campomanes (socia de la FCHP) en la **Asamblea de Madrid** acto organizado por FEDER. Campomanes encarnó la voz del paciente. Otro paso más para visibilizar nuestra lucha. En la foto con el Consejero de Sanidad Jesús Sánchez Martos quien se interesó por nuestra enfermedad.

Estuvimos presentes en la clausura oficial del Año SEPAR 2015-2016 de la EPOC y el tabaco que se celebró en Madrid. En el evento también se presentó el actual **Año SEPAR 2017** de los Retos Respiratorios. Alba (Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar), Eusebi Chiner, Carme Hernández (SEPAR) y Laura Ranz (Representante de la FCHP).

Participamos en la presentación del evento **De Feria**, que recaudará fondos para la FCHP y el Proyecto Empathy. Al acto han asistido Estefanía Pérez, directora de De Albero, Alberto Navarro, director gastronómico y Enrique Carazo, presidente de la FCHP. De Feria se celebró en la Plaza de Toros de Valladolid con la mejor gastronomía, música y ambiente

En abril se celebró el **IV Ciclocross solidario que organizó el CEIP Francisco Noguera Saura de Murcia**, que es el cole de Ana Belén, una pequeña afectada por hipertensión pulmonar. Lo recaudado se destinó al Proyecto Empathy y a Cruz Roja

La Fundación Inocente Inocente celebró en el Ministerio de Sanidad, con la Ministra Dolors Montserrat, el acto de entrega de las ayudas a los proyectos asistenciales para niños con enfermedades raras. Una de las organizaciones beneficiadas ha sido la FCHP y nuestro proyecto "Buscando oxígeno en el mar". Respiro familiar. Desde la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar agradecemos los donativos de los telespectadores y a los socios de la Fundación Inocente, Inocente, así como a su dirección.

La pequeña Alexandra y su familia pasaron por **Canal Sur** para celebrar el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar y promocionar la Gala Benéfica que tendrá lugar en mayo.

Nuestros amigos de Mallorca pudieron estar presentes en el **Mercadillo Solidario de la Feria de Santa María (Palma de Mallorca)**. En él se pudieron vender camisetas con nuestro logotipo y nuestras pulseras.

De Mallorca a Murcia, en el **Mercadillo Solidario de Alhama** con Ana Belén, a la que agradecemos su esfuerzo en la divulgación de la Hipertensión Pulmonar. ¡El Mercadillo solidario fue todo un éxito!

Dentro del Mes Mundial de la Hipertensión Pulmonar, celebramos unas mesas divulgativas en el **Hospital Dr. Negrín de Las Palmas de Gran Canaria**. En las imágenes aparecen Pilar, socia de nuestra fundación, junto a afectados, enfermeros y el doctor Pérez Peñate, médico de la unidad de hipertensión pulmonar en el Hospital Dr. Negrín.

Este año tuvimos varias **bodas solidarias**, entre ellas la de Cristina y Balta de Alicante. Esta pareja ha regalado broches solidarios hechos por miembros de la FCHP, para dar a conocer esta enfermedad y recaudar fondos para la investigación de la FCHP. Gracias a todas las parejas que han hecho este detalle tan especial.

Y una boda un tanto especial, uno de los investigadores de la Universidad Complutense de Madrid que trabajan en el equipo del Dr. Pérez Vizcaíno, **Daniel y Pilar,** donaron el dinero de los detalles de la boda, a la investigación de la Hipertensión Pulmonar. Gracias por este gesto tan bonito.

Fotos de las **Jornadas en el Hospital Dr Negrín en Las Palmas de Gran Canaria**. Colaboraron con Pilar, socia de la Fundación, y con la FCHP el Dr. Antonio García (cardiólogo), Dr. Pérez Peñate (neumólogo), Dr. Pedro Suárez (cardiologo pediátrico del Materno Infantil) y las enfermeras María Lindes y Desireé Alemán. Queremos agradecer la acogida y el éxito de la convocatoria.

En mayo se presenta en las dependencias de la **Jefatura de Policía Local de Parla (Madrid) la Expedición Solidaria RESPIR**A. La Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, gracias a Pulmonary Hypertension Association Europe, se ha propuesto un reto importante: llevar la Hipertensión Pulmonar al punto más alto de la península, el Mulhacén.

En la presentación de este acto tomaron parte representando a la corporación local el Alcalde de Parla, D. Luis Miguel Martínez Hervás, la Concejala de Bienestar Social, Dª. Marta Varón, y el Concejal de Seguridad Ciudadana, D. Javier Molina. También estuvieron presentes el Oficial de Policía D. Eduardo Fernández Tejero, y el Jefe de Protección Civil, D. Miguel Ángel Veláez. Dª. Miriam Martínez, directora de Biomecánica Martínez y experta en alpinismo y fisioterapia respiratoria completa la expedición. Agradecemos enormemente al Ayuntamiento de Parla y a cada uno de los participantes todo el apoyo mostrado a nuestra enfermedad y la ilusión que en esta expedición solidaria están poniendo.

A finales de mayo celebramos unas **jornadas informativas para pacientes en Oviedo**. Desde la FCHP agradecemos al Dr. Bedate, Dr. Celso Álvarez y a todo el equipo de Neumología por la organización y acogida.

También al Dr. Gómez Sánchez por explicar la enfermedad y resolver dudas a los afectados. Y, cómo no, a todos los asistentes que vinieron a sumar fuerza con nosotros.

A finales de mayo completamos con éxito nuestro reto: **subir el Mulhacén**. Tras un entrenamiento constante, los miembros de la expedición han hecho un gran esfuerzo para visibilizar la lucha de todos los enfermos de Hipertensión Pulmonar, colocando la bandera de la FCHP en lo más alto y llevando su voz a lo más alto de la Península Ibérica. Se realizaron

medidas de oxígeno a los 2000, 3000 y 3478 metros de altura. También la bandera del Ayuntamiento de Parla ondea junto a la de la FCHP, pues cinco agentes de la localidad participaron en este reto. Queremos agradecer a **Pulmonary Hypertension Association Europe, Biomédica Martínez, Ayuntamiento Parla y a sus cinco agentes**. ¡Ha sido una experiencia inolvidable! Os dejamos el enlace del vídeo de este maravilloso proyecto: https://www.youtube.com/watch?v=U3yTEoStqJM

Fuimos invitados por **Oximesa a una visita guiada que organizó por el Zoo de Madrid**, con una veintena de niños que padecen diferentes enfermedades y que son dependientes de equipos de oxigenoterapia o ventilación mecánica en su día a día. Allí pudieron disfrutar de una completa y segura visita por todas las instalaciones del recinto, incluyendo una espectacular actuación en el delfinario. La iniciativa pretende contribuir a que aquellos niños que sufren enfermedades que les impiden realizar actividades cotidianas, puedan estar en contacto con experiencias nuevas y que las puedan disfrutar junto con sus familiares.

¡Un nuevo paso adelante en nuestra lucha!! Desde la FCHP queremos agradecer la **creación de una consulta de Enfermería para pacientes con Hipertensión Pulmonar en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla** a la gran mediación ejercida por el jefe de bloque, Jesús María Vida y a Isabel Ruíz, expertas de enfermería de la UCAMI del Hospital. Gracias a Salvador por su lucha incesante.

La FCHP está presente en la **Escuela de Verano de Expertos, Pacientes e Investigadores de EURORDIS** (Organización Europea de Pacientes de Enfermedades Raras). El evento se celebró en Castelldefels (Barcelona) desde el 5 al 9 de junio.

Continuamos adelante con nuestro objetivo de divulgar la hipertensión pulmonar. Hemos estado en Zaragoza, en el **CEIP El Espartidero**, gracias a Desi, la mamá de la pequeña Gabriela afectada por Hipertensión Pulmonar. Queremos agradecer al AMPA por su atención y ayuda.

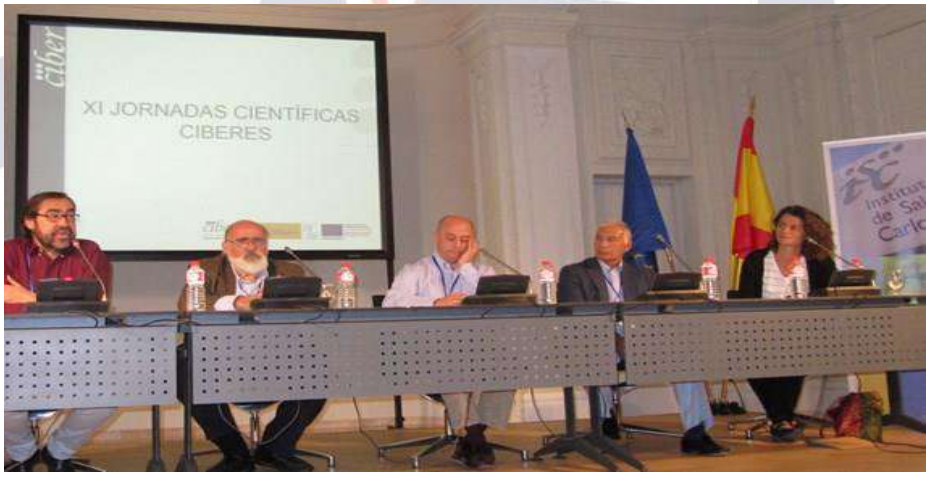
La FCHP ha suscrito la actualización del documento **Recomendaciones para la búsqueda de soluciones en el ámbito de las enfermedades raras**, elaborado por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). http://www.fchp.es/app/webroot/up/files/Documento%20de%20Recomendaciones%20EERR%20-%20JUNIO%202017%281%29.pdf

Laura Ranz ha estado hoy en **Cope Madrid Sur**, hablando sobre la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar y de los problemas que tienen los afectados de la enfermedad.

Enrique Carazo, presidente de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar, estuvo el pasado mes en la **Cadena SER** hablando sobre la enfermedad y nuestra incansable lucha.

http://cadenaser.com/emisora/2017/05/05/ser_madrid_sur/1493977754_266741.html

Estuvimos presentes en las **Jornadas Científicas CIBERES**, que tendrán lugar en el Salón de Actos Ernest Lluch del Instituto de Salud Carlos III



Gracias a Carlos García Hirschfeld y los lectores de su blog, **La Cabra En El Garaje**, ***el investigador del hospital de La Paz, Jair Tenorio***, podrá estudiar un curso en la Universidad de Stanford sobre nuevas técnicas en genética, aplicando lo aprendido a la lucha contra la hipertensión pulmonar. ¡Gracias, Carlos! https://www.facebook.com/fundacionhp/videos/10154891935542883/

Gracias al Dr. Gómez Sánchez, cardiólogo del Hospital 12 de Octubre, por estas ***recomendaciones a pacientes con hipertensión pulmonar que se encuentren a cierta altitud sobre el nivel del mar.***

http://conhipertensionpulmonar.com/altura-importante-pacientes-hipertension-pulmonar/

Gracias al Proyecto Asistencial que ganamos esde la **Fundación Inocente Inocente** nos fuimos a pasar unas jornadas de convivencia con los niñ@s con HP y sus familias. Este es el nombre del proyecto **'Buscando oxígeno en el mar'**, se celebró en las playas de Alicante. Muchas gracias a todos los participantes y, en especial, a **Cristina Fernández, Directora de la**

Fundación Inocente Inocente; a la Dra. María Álvarez Fuente, cardióloga de Pediatría del Hospital Ramón y Cajal (Madrid); a la Dra. Amparo Moyá, cardióloga de Pediatría del Hospital La Fe (Valencia); a Mamen Almazán, psicóloga especialista en Hipertensión Pulmonar; a Gabriel Aviñó Cerver, graduado en enfermería y a Dña. Sonia Tirado González, Concejala de Sanidad, Empleo y Agencia de Desarrollo local del Ayuntamiento de Alicante - Ajuntament d'Alacant. Tb a Oximesa por el suministro de oxígeno y pulsis para los peques!

Ese mismo fin de semana pudimos disfrutar también de otro maravilloso proyecto del que fuimos ganadores en los premios internacionales Tom Lantos, llamado "Caminando hacia la cima con mi doctor".

Fuimos a una zona montañosa de Alicante a una altura adecuada para los más pequeños, siempre controlados por las doctoras que irán. Allí pudimos disfrutar de unos talleres a caballos en el ***Club de Hípica Costa Blanca***. Maravillosas terapias para nuestros niñ@s.

Este año hemos vuelto a estar representados por Laura Ranz en la **Conferencia Europea Anual de Hipertensión Pulmonar 2017**, celebrada en Casteldefels. Hemos podido participar en una maravillosa charla acerca del Fundraising de nuestra fundación. Es un momento para conocer la situación de la hipertensión pulmonar a nivel europeo, novedades a nivel mundial y de conocer las actividades de las 41 asociaciones de Europa que participaron.

Imágenes de la presentación de la película histórica 'El Duende de Sevilla', donde han colaborado Salva y Marta, miembros de la FCHP. En las imágenes de la

Unas Imágenes de la presentación de la película histórica 'El Duende de Sevilla', donde han colaborado ***Salva y Marta***, miembros de la FCHP. En las imágenes de la presentación de la película también aparecen los actores Alberto Arroyo y Malena Cuervas (presidente y vicepresidente de la 'Asociación Acción Se Rueda'), Alberto García, coordinador de la película y Antonio José Lucas, director general de innovación y cultura del libro de la Junta de Andalucía. ¡Ha sido una experiencia inolvidable! Aquí os dejamos el enlace del vídeo de la película. https://www.youtube.com/watch?v=_dejTKOz-fE

Se lanza la convocatoria de la nueva **Beca General de la FCHP** para médicos e investigadores españoles que deseen desarrollar sus trabajos en el campo de la lucha contra la hipertensión pulmonar.Con una cantidad de 12.000 euros la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar apuesta siempre por la investigación y por los médicos e investigadores españoles. http://www.fchp.es/app/webroot/up/files/Beca%20FCHP%20GENERAL%202016-2017.pdf

En las instalaciones de la **Hermandad de la Vera Cruz** de Albaida del Aljarafe se celebra una Gala con varios artistas con la imagen de uno nuestros chicos con Hipertensión Pulmonar, Fernando, vecino de la localidad. Todo lo recaudado irá para el proyecto de Investigación EMPATHY, Gracias a todos por la ayuda.

En la **Plaza de Toros de Utrera** (Sevilla) se celebra una Gala para una de nuestras peques con Hipertensión Pulmonar, Alexandra. Toda la recaudación fue para el proyecto de investigación EMPATHY. Muchas gracias amig@s por el esfuerzo

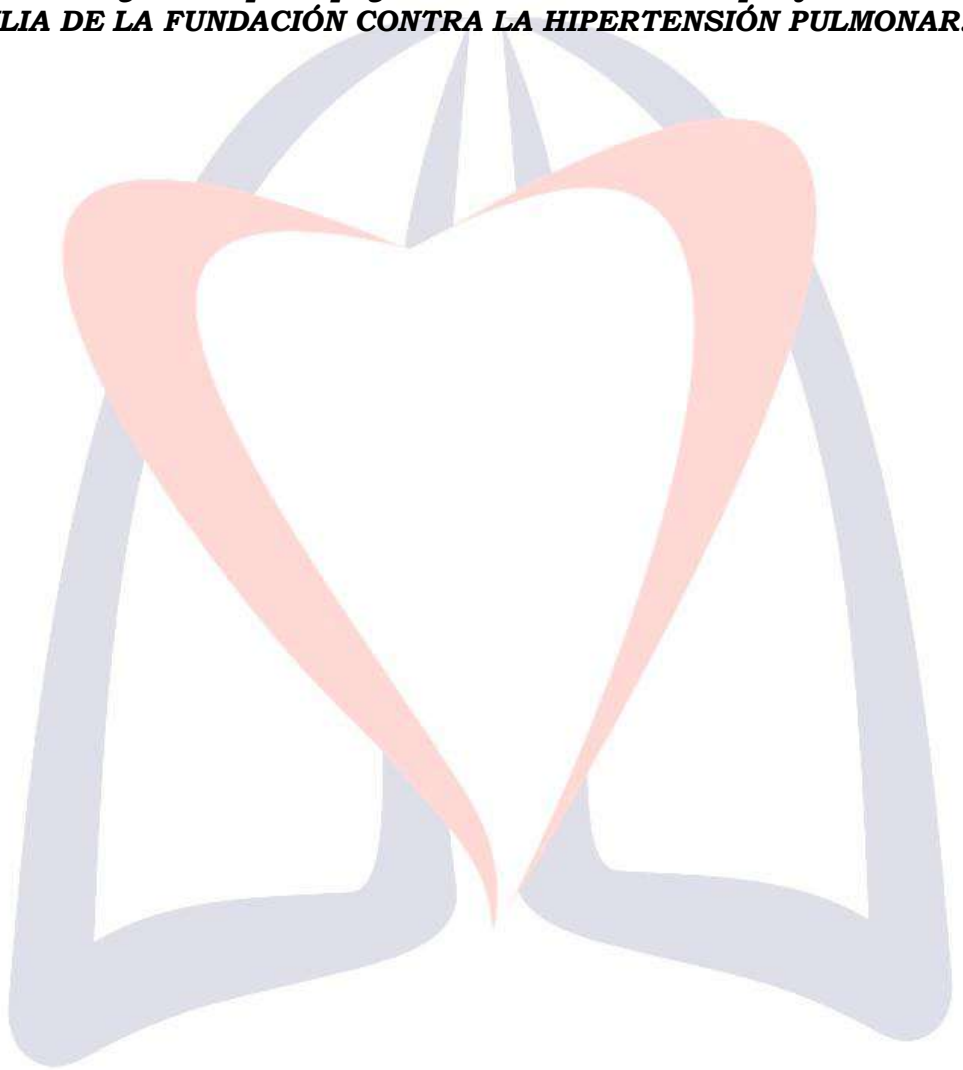
Continuamos con la **Campaña de recogida de tapones en Alicante (Acteco):**

Y con la venta de 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

En **la IV Carrera Popular en Porcuna(Jaén)**, no pudo faltar nuestro puesto solidario de camisetas y pulseras para conseguir beneficios para el proyecto de Investigación EMPATHY. Agradecer al Ayuntamiento de Porcuna, al Club de Atletismo de la localidad y a todos los vecinos que colaboraron con nuestra causa

En Chilluévar (Jaén) se realiza una **Caminata Solidaria** para uno de sus vecinos con Hipertensión Pulmonar. José es uno de nuestros pequeños con HP, que junto a Ana Rosa, otra afectada de Hp hicieron el recorrido junto con las personas que les acompañaron a pesar de la lluvia. Agradecer a los vecinos y al alcalde de la localidad José Luis Agea por la difusión y el cariño mostrado.

Otro año más vemos la Memoria cargada de multitud de actividades; Divulgativas, de recaudación de fondos, de formación, talleres, reuniones… y un sinfín de etcéteras. Siempre el cariño, el esfuerzo y la solidaridad de cada una de las personas que colaboran en todas ellas, hace que salgan increíbles… 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.

Muchísimas gracias por apoyar a cada uno de los que formamos parte esta GRAN FAMILIA DE LA FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR. GRACIAS!!!