



Fundación Contra la
Hipertensión Pulmonar

MEMORIA ACTIVIDADES 2017-2018

Carta de Bienvenida



Querid@s amig@s,

Estamos orgullosos de enviaros un nuevo año la Memoria Anual de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar. Y como siempre, lo primero que tengo que deciros es GRACIAS!!! Porque no podríamos seguir en esta lucha sin vosotros, sin vuestro ánimo, sin vuestra ayuda... Gracias!!

Como veréis, de nuevo nos hemos volcado en múltiples actividades, para poder dar al paciente HP y a su entorno, toda la ayuda que pueden necesitar: formación, apoyo psicológico, orientación clínica... pero sobre todo aportar fondos para la investigación en Hipertensión Pulmonar! El proyecto EMPATHY continua su andadura con la misión de conseguir mejorar la calidad y la esperanza de vida de nuestros pacientes. Ojalá que algún día, también su curación.

Hemos intensificado la presencia en redes sociales, y hemos conseguido ampliar también nuestra presencia geográfica, con diversas actividades en Cataluña y especialmente en Andalucía! Gracias de nuevo a todos los que lo hacéis posible, desde dentro y desde fuera de nuestra casa.

Ha sido otro gran año de eventos para difusión y recaudación, a todos los niveles: lúdicos, deportivos, formativos... contando con la presencia de nuestros colaboradores hemos aparecido en películas, documentales e incluso en la televisión, en "Centro Médico" y "Pasapalabra"!!! A esto se han unido igualmente venta de pulseras realizadas por nuestros familiares, recaudaciones de tapones solidarios... y esto se ha convertido en apoyo de todo tipo a nuestros pacientes.

Esperamos poder seguir haciéndolo un año tras otro, codo con codo con cada uno de vosotros, y esperanzados en poder alcanzar nuestros objetivos, juntos.

Un afectuoso abrazo

A handwritten signature in blue ink, which appears to read "Enrique Carazo Mínguez". The signature is written in a cursive style and is positioned above the printed name.

Enrique Carazo Mínguez
Presidente FCHP

PATRONATO FCHP

Presidente:

D. Enrique Carazo Mínguez

Vicepresidenta:

Dña. Consolación Gutiérrez Blanco

Vicepresidente Segundo:

D. Salvador Calderón Barbero

Secretaria:

Dña. Patricia Fernández Gómez

Vocales:

D. Juan Luis Quincoces

D. Agustín Payá Romero

D. Carlos García- Hirschfeld

Dña. Elena González Silgado

Dña. Mónica Gracia Ruiz

D. Roberto Cano Terol

D. Salvador Calderón Barbero

D. Jesús Alonso Carro

PATRONOS DE HONOR:

Dña. Sonia González Rodil

D. Emilio Butragueño Santos

Dr. Miguel Ángel Gómez Sánchez

Dra. Maruja Quero Jiménez

Dr. Joan Albert Barberá Mir

Dra. María Jesús del Cerro Marín

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

Al día con la
Fundación Contra la
Hipertensión Pulmonar

Newsletter mensual de la FCHP | N 53 | NOVIEMBRE 2017

12.000 euros para la investigación en hipertensión pulmonar

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 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:

VIII Aniversario FUNDACIÓN CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR:

Nuestra tan esperado VIII Aniversario de la FCHP se celebró el 23 de noviembre en el **AC Hotel Madrid Feria**. Este año presentado por **Carlos García-Hirschfeld y Eva Mora**. Este año tenemos el orgullo de poder contar con **Sonia González y Emilio Butragueño** como nuevos Patronos de Honor de la FCHP, y la entrega de **50.000€ al proyecto de Investigación EMPATHY**. A continuación, os mostramos las mejores imágenes de lo sucedido en la noche:







Al día siguiente, se celebraron las **Jornadas Formativas para pacientes con Hipertensión Pulmonar**, con un éxito en participación.

Pudimos realizar estas jornadas gracias a la implicación de varias empresas que colaboraron en la organización, y médicos, enfermeras y profesoras que nos ayudaron en las diferentes sesiones. **El Dr. Labrandero, Dra. Garrido-Lestache, Dr. Mendoza, Dr. Quezada. Las enfermeras Begoña Navarro. María Morillo, la psicóloga Mamen Almazán, y como profesora Marta García.** Gracias a todos por esta enorme ayuda.





Y para terminar estos dos interesantísimos días, la **reunión de socios**, donde presentamos algunas novedades y datos del día a día de la FCHP.





Enrique Carazo Lauraz Ranz y Salvador Calderón, acudieron **al Ministerio de Sanidad**, Servicios Sociales e Igualdad para luchar por los medicamentos específicos de los afectados de hipertensión pulmonar y sus pacientes en situación crítica. La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar se reunió con Encarna Cruz, directora general de cartera básica de servicios de DNS y farmacia del Ministerio de Sanidad; con Carlos Lens, subdirector general de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios; y Cristina González del Yerro, también miembro del Ministerio de Sanidad.





Nuestro presidente, Enrique Carazo, ha hecho llegar a **Cristina Cifuentes**, presidenta de la Comunidad de Madrid, la problemática que tienen los afectados de hipertensión pulmonar. Nos atendió, escuchó y ayudará; ¡estamos seguros de ello! Gran persona, así como también los miembros de su gabinete d presidencia.

Presentación en Dos Hermanas de la obra **'El Duende de Sevilla'** pasa por el Real Alcázar', en la que han participado Salvador Calderón y Marta Calderón, miembros de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar.



Queremos agradecer a la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)** por habernos invitado al estreno de la película **'Ganar al Viento'**(Madrid y **Valencia**). En este proyecto solidario aparece Ambre, niña que sufre HP. ¡Qué bonita iniciativa!





Nuestros amigos del **Hotel Albir Playa** han tenido un gesto muy bonito y solidario. Han querido colaborar con la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar y su "Proyecto Empathy", regalando a sus clientes, en la cena de Fin de Año, nuestras pulseras solidarias y dando a conocer el Proyecto de Investigación EMPATHY, gracias amigos por este detalle tan especial



Se celebró en el **Hospital Universitario La Paz** la **Jornada de agradecimiento y solidaridad con las Enfermedades Raras**, a la

que acudió la FCHP y otras entidades asociativas con Enfermedades Raras. Participaron Paloma Jara, coordinadora de la red europea TransplantChlid, Rafael Pérez-Santamarina Feijóo, director Gerente de La Paz, Enrique Ruiz Escudero, consejero de Sanidad y Juan Carrión Presidente de Feder, el Dr. Pablo Lapunzina, coordinador del INGEMM del idiPaz y director científico del CIBERER, y el Dr. Julián Nevado, responsable de Genómica Estructural. ¡Gracias a todos!





Nuestra Fundación estuvo presente en el programa **Pasapalabra de Telecinco**. Queremos dar la enhorabuena a Enrique Carazo, presidente de la Fundación, por conseguir este importante hito de visibilidad para esta enfermedad. Aquí tenéis el momento en el que entregamos una placa conmemorativa a su presentador, Christian Gálvez.



A mediados de enero, estuvimos en la **IX Jornada de Hipertensión Pulmonar que se celebra en el Hospital Clínic de Barcelona**. Representados por nuestro patrono fundador Agustí Paña.

Esta jornada se enmarca dentro de las actividades de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) y tiene como objetivo que las personas que

padecen hipertensión pulmonar compartan sus experiencias. Desde aquí damos las gracias a los organizadores, liderados por el Dr. Barberá, por contar un año más con nosotros.



Estuvimos en el Acto Oficial del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, "Construyamos HOY para el MAÑANA". FEDER tiene un objetivo muy concreto: situar la investigación en ER como un desafío internacional dentro de la agenda de la OMS, la Organización Mundial de la Salud.



Comenzamos nuevo año y nueva entrega de **Tapones Solidarios en Alicante** ya es el tercer año de recogida!!. Gracias a Roberto socio de la FCHP por esta gran iniciativa, todo lo recaudado va a la investigación de la hipertensión pulmonar en nuestro proyecto EMPATHY.



La familia de nuestra pequeña Gabriela, en el **programa de televisión Aragón en Abierto**, donde gracias a su lucha han conseguido tener una enfermera en su colegio para que estén más tranquilos, será de gran ejemplo para muchas familias en las mismas circunstancias. Gracias por difundir el #PROYECTOEMPATHY de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar. Gracias por formar parte de nosotros!!

IX Jornadas de Hipertensión Pulmonar celebradas en el Hospital Clínic de Barcelona.

Nuestra fundación estuvo muy bien representada por Agustín Payá, patrono fundador de la FCHP. Queremos agradecer la invitación al Dr. Barberá y su equipo, y como no, dar la enhorabuena por la implicación e información que dan al paciente de hipertensión pulmonar.



I Foro de Hipertensión Pulmonar en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Pudimos contar en la inauguración con la Gerente del hospital la Dra. Nieves Romero. Desde luego fue un éxito de participación contando con unos 120 asistentes, especialistas en neumología, cardiología, internistas, pediatras, Due de enfermería, laboratorios, pacientes y familiares. Gracias a Salvador Calderón socio, afectado y miembro de la FCHP por la grandísima labor en la organización del evento



Mantuvimos una reunión en la sede de **SEPAR** Madrid (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica). Se dieron las primeras pinceladas al 2º Congreso de SEPAR Pacientes Respiratorios “Respirando Juntos”. Es un Congreso que está elaborado desde el minuto 0 por pacientes y para pacientes, en el que estarán presentes como parte esencial los pacientes, las asociaciones y los profesionales, además de la presencia y contribución institucional de la industria.

Carrera solidaria en el CEIP “Magerit” de Parla, enmarcada en el Día Mundial de la Paz, todos los fondos de las inscripciones fueron destinados al Proyecto Empathy. Dar gracias a la Directiva, profesorado, alumn@s y AMPA del colegio por tan buena acogida.



Nuevos **Kit de Emergencias en colegios** llegan a tres niñ@s con Hipertensión Pulmonar. Gracias a **Oximesa-Praxair** por continuar confiando en nuestro proyecto de Aulas protegidas





Estuvimos con un stand solidario en el prestigioso **Salón del Cine y Series**. Tuvo lugar en la Farga de Hospitalet de Llobregat (Barcelona). Agradecer la ayuda a Vanesa Sánchez, Marta Navarro, y a los voluntarios de los Pioneros de Scouts Makarenko por la organización del puesto.

Este año tuvo lugar en Madrid la **II Reunión de Investigación en Hipertensión Pulmonar**. Los avances en la investigación son más que evidentes, y aunque queda mucho trabajo aún, tenemos un equipo de profesionales que nos dan mucha esperanza con su trabajo. La FCHP participó como único colaborador oficial en el proyecto EMPATHY Un orgullo del que todos formáis parte.



En el **CEIP San Sebastián de Higuera de Calatrava (Jaén)**, se organizó una carrera solidaria con los alumn@s del cole. Además, han tenido un taller explicativo de lo que es la enfermedad y para dónde iban los fondos que se iban a recaudar. Gracias **Ana Rosa Santiago Cámara** por esta iniciativa.



Seguimos con las acciones solidarias de esta gran familia. Esta vez en **Mula (Murcia)**, María José Llamas y sus amigos, pusieron un puesto solidario para dar divulgación y recaudar fondos para EMPATHY. Gracias amig@s!!!





Nuestro colaborador **Base100, S.A.**, llevó a cabo un exitoso foro donde acudieron empresas de toda España. En este foro, la FCHP tuvo un hueco para dar a conocer nuestra enfermedad. Gracias amig@s por esta oportunidad.

La Fiesta del Tereré, de nuestros amigos paraguayos residentes en Barcelona, nos han ayudado con nuestro mercadillo solidario, acogidos con mucho cariño, y que a pesar del mal tiempo ha sido todo un éxito. Gracias a Marta Navarro y la pequeña Betsy por esta gran iniciativa.



Foto de Salvador Calderón en el **Parlamento Andaluz.** La voz de la FCHP y la de tantos afectados por la enfermedad. Salvador ha señalado la importancia de la derivación a los CSUR, y los tratamientos adecuados e innovadores para la Hipertensión Pulmonar.





II Encuentro de asociaciones de Salud del Hospital Infanta Cristina de Parla.

Dando Divulgación a la Hipertensión Pulmonar, Gracias al Ayuntamiento de Parla, con Marta Varón Concejala de Sanidad de Parla, Ana Fernández presidenta del Consejo Sectorial de Salud, al Hospital Infanta Cristina, en especial al Director Gerente del Hospital Carlos Mingo Rodríguez por la colaboración, y como no a todas las asociaciones de salud que se han dado cita hoy en este día tan especial.

Puesto solidario en el XV TROFEO NACIONAL DE PATINAJE ARTÍSTICO, que se celebra en el Polideportivo de Villafontana (Móstoles).

Nuestros amig@s del CpaMóstoles Patinaje, colaboraron en la divulgación y recaudación de fondos para el PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EMPATHY, que busca una cura para la Hipertensión Pulmonar. Gracias por sumaros a nuestra lucha, ya formáis parte de nosotros



Sumamos también un nuevo reto en la FCHP. Dos grandes deportistas Toni García y Mauricio Flores Bernabé. Corrieron la mítica prueba ultramaratoniana **Transvulcania** (75km) el 12 de Mayo. Lo hicieron para recaudar fondos a favor del proyecto EMPATHY y así poder luchar contra la hipertensión pulmonar, además de dar divulgación en todos los medios a los que asistieron, radio, televisión, prensa. Gracias campeones, es un orgullo contar con grandes personas y grandes deportistas!!!



Nuestros peques y jovencitos de la FCHP, rodaron una película en Sevilla, además el grupo Los del Río han cedido una canción para la banda sonora. Os dejamos unas fotos de la escena de **"Las Lateras"**.



Un **servicio de psicología** para SOCIOS AFECTADOS de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar a cargo de Mamen Almazán. Es experta en la Hipertensión Pulmonar y en todas las fases de la enfermedad. Un orgullo contar con este departamento por el bien de los afectados.

Formando e Informando al paciente. La FCHP, hace un gran trabajo formando e informando a los afectados a conocer el manejo de la aparatología específica para la enfermedad y a tener valoración por parte de médicos especialistas en HP. Una fortaleza de la que estamos muy orgullosos.





Formamos parte del **Cierre del Día Mundial de las Enfermedades Raras**, marco en el cual

FEDER ha desarrollado la campaña 'Construyamos HOY para el MAÑANA' para defender que lo que hagamos hoy por impulsar el conocimiento científico en enfermedades raras se traducirá mañana en

prevención, diagnóstico y tratamiento. Bajo la presidencia de Paloma Adrados, Presidenta de la Asamblea, y Enrique Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad. La investigación se posiciona así como el motor principal de este acto en el que FEDER Madrid también da cita a los portavoces de la Comisión de Sanidad

www.enbuscadealiento.com Tráiler para dar divulgación sobre la realidad de la Hipertensión Pulmonar. Conmovedora historia de Salvador y Marta Calderón, una familia afectada por HP.



Tras la Resolución de la **III Convocatoria de Ayudas de los Fondos FEDER** de solidaridad con sus socios. La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar ha sido una de las ganadoras con el proyecto "Ayuda para la buena praxis", Gracias Federación Española de Enfermedades Raras por vuestra ayuda.



La ultramaratoniana Myriam Martínez Rebollo llevó la bandera de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar en la **Maratón del Desafío Galayos** en la Sierra de Gredos (Ávila). Durísima maratón por su desnivel, a la vez que precioso por su paisaje. Muchas gracias por tu ayuda.



Nuestra compañera Laura Ranz, en el **Desafío Cerro de los Batallones 42Km** féminas, ha querido dedicar su triunfo de este fin de semana: "Todo mi esfuerzo e ilusión en esta carrera, era por verme en el pódium dedicando a los afectados de Hipertensión Pulmonar la victoria"

Acto Oficial de entrega de la Beca General Investigación FCHP.

De mano de **D. Emilio Butragueño**, Patrono de Honor de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar. Nos han acompañado en este día tan importante, la Dra. Teresa Chavarría D. G. de Planificación, Investigación y Formación de la Comunidad de Madrid, quien ha destacado la diferenciación y gran labor de la fundación en el campo de la investigación. También han asistido, el Dr. Rafael Pérez-Santamarina Feijóo, Gerente del Hospital Universitario La Paz, el equipo de investigación ganador Dr. Lapunzina, y Dr. Jair Tenorio del INGEMM.



Presentación de proyecto que nuestra querida Ana Rosa tenía en mente antes de dejarnos. Hemos querido llevar adelante su ilusión: Divulgar la lucha contra la Hipertensión Pulmonar con pulseras de tela. Y qué mejor mensaje que la frase que tanto repetía ella: **JUNTOS SOMOS MÁS**. Si quieres lucir tu pulsera o ayudarnos a distribuirlas, no dudéis en poneros en contacto con nosotros en el mail: patricia@fchp.es o por teléfono: 645-890-532. En memoria de Ana Rosa.



□

Gracias familia por vuestra lucha, que será de ayuda para muchas familias con niñ@s con Hipertensión Pulmonar escolarizados. Gabriela ha conseguido que le pongan una enfermera en su colegio de Educación Primaria. Dan la gran noticia en la Televisión Regional **“Aragón en Abierto”**. Gracias por formar parte de nosotros!!
<https://www.youtube.com/watch?v=uOKvy0rnEE0&feature=youtu.be>



Este año el aula Específica TEA del CEIP “Eduardo Lucena” de Córdoba a través de su proyecto “L@s Increíbles”, vuelve a colaborar con la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar. Los productos que los peques del cole han hecho durante el año, con materiales reciclados, serán

puestos a la venta para recaudar fondos para el #PROYECTOEMPATHY. Gran proyecto de solidaridad, igualdad, diversidad, discapacidad y desarrollo. Gracias a todos por colaborar y por vuestro cariño.



Maravilloso concierto solidario en Albaida del Ajarafe (Sevilla) para la FCHP, con Fernando vecino de la localidad afectado de HP. Numerosos artistas colaboraron para que este evento fuera todo un éxito...y desde luego así fue. Gracias a la familia Galán por su esfuerzo.



Participamos en la **Escuela Fundación Inocente** con la colaboración de Espacio Fundación Telefónica Madrid. Nos llevamos un saco cargado de grandes ideas y, sobre todo, de muchísima ilusión!!!!

Tuvimos la gran suerte de aparecer en uno de los capítulos de **Centro Médico de RTVE**, la doctora hace mención a la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar cuando diagnostica a un paciente de HP (en el minuto 26:25 sg)!!! Gracias a la productora Zebra Producciones, a Cristina Fernández, al Dr. Gómez Sánchez, y a Enrique Carazo por el buen trabajo realizado!! Os dejamos el enlace del interesantísimo capítulo de la FCHP.

<http://www.rtve.es/alacarta/videos/centro-medico/centro-medico-07-06-18-1/4627211/>



Quedó inaugurado el **Equipo Multidisciplinar del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)**. Gran trabajo y entrega de profesionales y de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar a manos de Salvador Calderón. Esperemos que sirva de ejemplo para otros hospitales con problemas en Hipertensión Pulmonar.



I JORNADAS DE PACIENTES Y PROFESIONALES CONTRA LA HIPERTENSIÓN PULMONAR

tuvieron lugar en el Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid. Fue un encuentro muy positivo entre pacientes y profesionales. Un orgullo de formar parte de la organización. La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar DANDO FUERZA AL PACIENTE MEDIANTE FORMACIÓN E INFORMACIÓN!!!. Gracias a la Dra. Del Cerro por la organización del Foro, a Fernando Prados Roa, Vicenconsejero de la Comunidad de Madrid, SaludMadrid, Dra. Ana Dávila, Directora General de Humanización, en la Consejería de Sanidad, y a D. Enrique Carazo, Presidente de la FCHP.





Tuvimos un maravilloso puesto solidario en el **Colegio "Santa Clara" de Mula (Murcia)**. Gracias a tod@s por esta implicación en la lucha contra la Hipertensión Pulmonar, nos sentimos muy orgullosos de tener un gran equipo de luchadores!!



Tener una motivación, una ilusión para hacer un reto, es una de las cosas más importantes en la vida. En este caso Mónica Graz ha decidido llevar en su reto del **Camino de Santiago**, la camiseta de la FCHP. Gracias Mónica por darnos tu apoyo en divulgar esta enfermedad.

Estuvimos en la **Conferencia Internacional en Hipertensión Pulmonar** más grande del mundo. Organizada por la **Pulmonary Hypertension Association**. Cargados de ilusión y de ganas de trabajar con unos objetivos muy claros. El tándem perfecto para abordar los temas más importantes para la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar y sus afectados. Enrique Carazo y el genetista Jair Tenorio del INGEMM (que viajó bajo un convenio firmado por el INGEMM-FCHP "Formación e información avances en genética"), fueron con un trabajo muy definido y concreto del que salieron importantísimos trabajos.





Estuvimos en los **Cursos de Verano 2018** de la **Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la UCLM en Tlodo**. Con el objetivo de contribuir al debate sobre la humanización de la atención a pacientes con EERR y sus familiares. Humanizar hace referencia a la dignidad del ser humano, a dar protagonismo a los componentes afectivos, éticos y personales en la relación que se establece entre profesionales, pacientes y familiares, buscando responder a las aspiraciones del usuario y a su condición de persona.



El Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, acogió las I Jornadas sobre Hipertensión Pulmonar con

aportación de la FCHP. El curso fue dirigido tanto a profesionales de las islas como del resto de España y se realizará en las instalaciones de este hospital, designado como centro de excelencia en la formación de especialistas en estas patologías. Dar las gracias a nuestra socia Pilar por su colaboración.

Agradecemos a Muebles Celso, al centro de Depilación Depila-T , y varios Centros de Guadalinfo Chilluévar (Jaén), que colaboran con la venta de pulseras y tapones solidarios. Gracias a todas las personas que participan en la recaudación de fondos para el #PROYECTOINVESTIGACIÓNEMPATHY. Gracias a la **Concejalía de Deportes del Ayuntamiento Chilluévar y a su alcalde José Luis Agea Martínez**, y como no a Ana Belén Bautista Serrano por su esfuerzo.



Nos encanta contar con gente tan solidaria, y más aún contar el caso de cada persona que hacen posible que el trabajo de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar tenga aún más valor. **Aurelio** paciente de HP, con parkinson, hace unas cestas muy elaboradas de papel, que vende en el supermercado de Casaio (Orense) con permiso de María, su dueña. Su granito de arena para el PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EMPATHY.



Miles de ideas tienen nuestros amig@s para divulgar la Hipertensión Pulmonar y con la ola de calor que tuvimos en verano, nos refrescamos con unas originales duchas. Varios famosos se han refrescado con ella, como los conocidos presentadores Pepe Da Rosa y Ángel Acien. Con esta **ducha solidaria**, además de divulgar, trata de recaudar fondos para la investigación de la Hipertensión Pulmonar. Muchas gracias por tan refrescante acción Marta y Paco Tutor.

Bodas, bautizos y comuniones solidarias, de amig@s que nos hacen un hueco en los días más importantes de sus vidas, un detalle que nos llena de emoción. Para más info manda mail a gestion@fchp.es



Dos **eventos deportivos divulgativos** que llevaron el nombre de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar, el Trail Corral del Diablo en Ávila, con un numeroso equipo de corredores, y un equipo de fútbol sala que va a llevar nuestro nombre. Les deseamos mucha suerte en sus objetivos!!





Participación en el 2º
**CURSO NACIONAL
DE ENFERMERÍA
EN ATENCIÓN AL
PACIENTE CON
HIPERTENSIÓN
PULMONAR.**

Nuestra psicóloga Mamen Almazán en el taller "Gestión de las emociones y la Atención al cuidador". Todo un éxito de asistencia. Gracias a todo el equipo del Hospital Clínic por la invitación.

Nuestras amigas de la **Asociación de mujeres La Cruz en Higuera de Calatrava** (Jaén) han recaudado fondos para EMPATHY, mediante mercadillos y unas riquísimas meriendas solidarias, agradecemos enormemente que el sueño de nuestra querida Ana Rosa siga vivo.



“Todas estas actividades se hacen desde la ilusión, el corazón y el esfuerzo de todos vosotros. Nuestro mayor agradecimiento y una esperanza común: lograr que la hipertensión pulmonar sea una enfermedad curable! Por eso seguiremos luchando e intentando en el camino ayudar en todos los aspectos posibles a nuestra gran familia de afectados y familiares”