



Fundación Contra la  
**Hipertensión Pulmonar**

# Carta de Bienvenida



Estimados amig@s,

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

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

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

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

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

Un afectuoso abrazo

A handwritten signature in blue ink that reads "Enrique Carazo". The signature is written in a cursive, flowing style.

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

Dña. María Victoria Martín

Dña. Antonia Lombardo

Dn. 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](http://www.facebook.com/fundacionhp)



**Twitter:** @fundacionhp

**Google +**



Si deseas recibir el **NUEVO BOLETÍN FCHP**, manda un correo a: [comunicación@fchp.es](mailto: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 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.

Fundación cuantas otras considere convenientes en orden a la consecución de sus fines.

Las actividades relacionadas tienen el carácter de meramente enunciativas y no exhaustivas o limitativas, pudiendo realizar la A

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

## **Jornadas 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 las primeras Jornadas 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 Vicaino 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.

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:**

Este año se celebra el 20 de Noviembre en el Hotel NH Príncipe de Vergara (Madrid).



El V Aniversario de la FCHP fue presentado por el periodista Carlos García-Hirschfeld y nos acompañaron muchos amigos y personalidades. En la mesa inicial, junto a Enrique Carazo y Agustín Payá de la FCHP, se encontraban Miguel Ángel Gómez-Sánchez, consultor sénior del Servicio de Cardiología del Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid; Julio Zarco Rodríguez, director general de

Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud; Jesús Fernández Crespo, subdirector general de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III y Juan Carrión Tudela, presidente de Federación Española de Enfermedades Raras Además, se otorgaron las becas de investigación por valor de 30.000 euros correspondientes al curso 2013-14, y financiadas por los laboratorios Bayer (corta estancia), Actelion (adultos) y la propia fundación (pediatría).

De nuevo una multitud de asistentes, médicos especialistas, artistas invitados, empresas colaboradoras, Administración Pública, enfermos, familias, amigos, socios... nos acompañan en este día que resume un año entero de duro trabajo. Este año los médicos investigadores ganadores de las Becas promovidas por la Fundación so: Beca Actelion en adultos la Dra. Chamorro (Hospital Clínic de Barcelona), Beca FCHP en pediatría la Dra. Álvarez (Hospital Ramón y Cajal), Bayer de corta estancia Dr. Quezada y Dra. Sayago (Hospital Doce de Octubre y Hospital Puerta de Hierro, respectivamente).



Los doctores Miguel Ángel Gómez-Sánchez, María Jesús del Cerro y Joan Albert Barberá explican en qué consiste Empathy y qué supone para los enfermos de hipertensión pulmonar.

A la derecha Dr. Gómez Sánchez y Julia Friederich.



Nuestros investigadores de la Universidad Complutense a la derecha y a la izquierda los investigadores de genética molecular de la Paz.



Numerosos vídeos de Asociaciones extranjeras quisieron mandarnos un saludo desde sus países de origen, apoyando nuestro trabajo por la enfermedad, entre ellos Noriko Murakami (Presidenta PHA Japón), Adriana Posada (Representante de la FCHP en Latinoamérica) o Martha González, gracias amigos, en representación de la PHA Intenacional nos acompañó Julia Friederich, y Rino y Carl de PHA EEUU. Gracias amig@s.





Como no podía ser de otra manera nuestros amigos del grupo musical Efecto Pasillo, Diade, Juan Dorá, el piloto de coches eléctricos Agustín Payá, jugadores de fútbol, Alfred Cobami, gran mago, Gonzalo Alcina excomponente de Los Melocos y los drones de la Guerra de las Galaxias quisieron compartir con nosotros este día tan importante. Todos ellos junto a algunos de nuestros peques enfermos.



Un momento muy importante es la unión de los miembros de la FCHP, con Juan Carrión Tudela, presidente de Federación Española de Enfermedades Raras; Julia Friederich,



en representación de la Pulmonary Hypertension Association; Irene Delgado, en representación de PHA Europe; y Antoni Cumeras, presidente de Associació d'afectats per Hipertensió Pulmonar.

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



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

## PROYECTO HONDA DE INVESTIGACIÓN EN GENÉTICA MOLECULAR EN HP:



La FCHP ha sido elegida entre numerosas asociaciones para participar en un concurso de HONDA The power of Dreams. El principal objetivo de este proyecto es evaluar la gran cohorte de pacientes pediátricos españoles con Hipertensión Arterial Pulmonar con el fin de identificar la base molecular de la enfermedad. Manteniendo a un investigador para realizar esta secuenciación.

[http://www.hondatuproyectonuestroproyecto.com/sumate\\_detalle.php?id=31#sthas h.r3tE3jop.dpuf](http://www.hondatuproyectonuestroproyecto.com/sumate_detalle.php?id=31#sthas h.r3tE3jop.dpuf)



## El 13 de Noviembre se realiza la **CARRERA DE ATLETISMO EN BENEFICIO DE LA FCHP**

destinados al Proyecto EMPATHY, en Orgaz (Toledo) y con el apoyo del Club “Los Caleros” y el atleta profesional Álvaro Saavedra del Club de Atletismo BIKILA, fue todo un éxito de participación y de buen ambiente, gracias a nuestra amiga Marivi mamá de Andrés un pequeño enfermo de HP por organizar este maravilloso evento.



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



Día del Voluntario en el Teatro Dulce Chacón. Durante el acto se sucedieron diversas presentaciones como el VI Boletín “Yo voluntari@”, el diálogo de dos voluntarias o la actuación de dos asociaciones de Parla con música flamenca para amenizar la jornada. Se agradeció la importancia del apoyo de la familia del voluntario, y para terminar se presentó la “II Guía Homenaje al voluntario de Parla”.

[http://www.ayuntamientoparla.es/Plantillas\\_Noticia/Noticia/\\_t6YrmIZfS5xqNSCdM UaMkjNercoX8NtJ](http://www.ayuntamientoparla.es/Plantillas_Noticia/Noticia/_t6YrmIZfS5xqNSCdM UaMkjNercoX8NtJ)

Nuestra gala se emite en **TELECINCO** en el programa **“I LOVE TV”**, dando difusión de esta dura enfermedad. Toñi Lombardo socia de la FCHP y Enrique Carazo, Presidente de la FCHP explican los síntomas de la enfermedad.



## Metro de Madrid acoge por octavo año consecutivo el Mercadillo Benéfico FCHP en la estación de Legazpi. Desde el día 17 al 21 de diciembre

se pudo adquirir ropa vaquera de la marca Bandolli, cedido de manera altruista. También bisutería realizada por las manos de las mamás de niñ@s con hipertensión pulmonar y libros de segunda mano.

Recibimos la grata visita de D. Javier Otamendi, Subdirector de Relaciones Institucionales del Metro de Madrid, siempre tan pendientes de nosotros y participe de nuestros eventos.



Y como no agradecer a todos los voluntarios que pusieron su granito ayudando en el Mercadillo, sin vuestra ayuda esto sería imposible.



## VI Jornada de la Hipertensión Pulmonar en el Hospital Clínic de Barcelona:

El día 19 de diciembre, acudimos al Hospital Clínic de Barcelona, donde se celebró la *VI Jornada de Hipertensión Pulmonar*, organizada por la Unidad de Hipertensión Pulmonar y la Unidad de Atención Integrada del Clínic.



El acto comenzó con la bienvenida a los asistentes por parte del **Dr. Joan Albert Barberà**, **Carme Hernández**, de Coordinación de la Unidad de Atención Integrada de la Dirección Médica y Enfermera del Hospital Clínic, el **Dr. Luis Pintor**, especialista en psicología y el **Dr. Álvaro Agustí** del departamento del Tórax. La Jornada, a la que asistieron pacientes y familiares, así como profesionales médicos y de enfermería del Servicio de Neumología y de la Unidad de

Atención Integrada. Concluyó con un pequeño refrigerio para los participantes por gentileza de Laboratorios Bayer.



## Subasta Benéfica a favor de la FCHP:

Vanessa Sánchez Hernández organiza en Facebook la subasta de un CD "Lecciones de Vida" a favor de la FCHP

Gracias amiga por colaborar con nosotros!!

Algunos miembros de la FCHP estuvieron en el partido de fútbol **Champions for Life a favor de Unicef**. Como siempre, agradecemos el apoyo de Andrés Berlinches por invitarnos.





Presentamos también el **Vídeo de la Memoria de Actividades del 2014** de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, si quieres verlo pincha en el siguiente enlace:  
<https://www.facebook.com/fundacionhp?fref=ts>

Hoy hemos estado en la **I Jornada de Coordinación Sociosanitaria**, organizada por la Dirección General de Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid, en el Hospital Santa Cristina, donde se han tratado temas muy interesantes relacionados con entidades como nuestra Fundación.



El 8 de febrero deportistas de dos equipos de **Fútbol americano**, “Alcorcón Smilodons” y “Majadahonda Wildcats” aprovechan el partido de Liga Nacional para hacer de él un evento solidario para la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, con la recogida de tapones y la venta de productos artesanales. Gracias campeones!!



Después de muchos años de trabajo, se presentada en febrero el **Mapa Interactivo para la atención de enfermedades raras de la Comunidad de Madrid**, en el que se describen 29 enfermedades poco frecuentes, así como sus centros y especialistas de referencia. Gracias a nuestra colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras, la Hipertensión Pulmonar y nuestra Fundación están en este importante mapa sanitario. Más información: <http://www.madrid.org/cs/Satellite...> Estuvieron en la presentación Dr. Julio Zarco Rodríguez, Director General de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud, Elena Escalante, delegada de la Federación de Enfermedades Raras de Madrid, Ignacio González, presidente de la Comunidad de Madrid y Javier Maldonado, consejero de Sanidad.





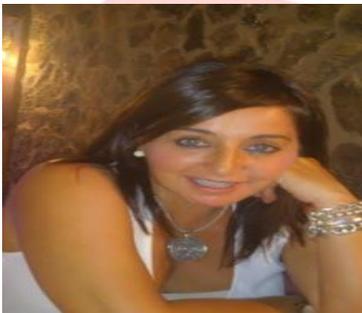
Nuestra socia María Campomanes ha participado en la **grabación** de una canción que lanzó **FEDER** para concienciar sobre las enfermedades raras. Aquí la tenemos concentrada en su labor, ¡gracias María!

Escucha la canción en el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=VO0gg28LW8o&t=110>

El **Ayuntamiento de Parla** se une al Día Mundial de las Enfermedades Raras y apoyan a las asociaciones con este tipo de enfermedades entre ellas la nuestra, puedes ver la noticia a través de éste enlace:

[http://www.ayuntamientoparla.es/Plantillas\\_Noticia/Noticia/\\_t6YrmIZfS5yvGJHkpHh93Xu4zKKMJMNY](http://www.ayuntamientoparla.es/Plantillas_Noticia/Noticia/_t6YrmIZfS5yvGJHkpHh93Xu4zKKMJMNY)



El portal **Discapnet** ha publicado una entrevista a nuestra socia María Campomanes, en la que habla de la hipertensión pulmonar y de la FCHP. Como ella misma dice, "al final ves la fundación como una familia".

Aquí podéis ver la entrevista:

[http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Recursos/DiasMundiales/Paginas/entrevista\\_enfermedades\\_raras hipertension\\_pulmonar.aspx](http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Recursos/DiasMundiales/Paginas/entrevista_enfermedades_raras hipertension_pulmonar.aspx)

Pau y Jordi son familiares de un chico con Hipertensión Pulmonar que a partir del 27 de abril se enfrentarán a la **Titán Desert**. En su equipación lucirán la imagen de nuestra Fundación y nosotros estaremos dándoles todo nuestro apoyo.

<http://www.titandesert.es/>



Los chicos de **Efecto Pasillo** nos ayudan constantemente. Esta vez, aprovechando la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, nos han regalado un CD firmado para que lo sorteemos entre las personas que estén suscritas a nuestro boletín mensual.

Gracias amigos una vez más por vuestro apoyo!!



Y aquí tenemos al **ganador de nuestro sorteo** de la suscripción a nuestro boletín FCHP, con el CD de Efecto Pasillo en su poder, enhorabuena!!!



**Bayer España** lanza por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el concurso fotográfico **“Momentos que dejan sin aliento”** para sensibilizar a la población sobre la hipertensión pulmonar. Nuestra Fundación es uno de sus colaboradores, los premios son una cámara de fotos, una tablet o un televisor.

[http://prensa.bayer.es/ebbsc/cms/es/Noticias/Noticias\\_home/2015\\_02\\_27\\_Bayer\\_lanza\\_concurso\\_fotografia\\_Momentos\\_que\\_dejan\\_sin\\_aliento.html](http://prensa.bayer.es/ebbsc/cms/es/Noticias/Noticias_home/2015_02_27_Bayer_lanza_concurso_fotografia_Momentos_que_dejan_sin_aliento.html)

Por fin podemos decir que **ya está en marcha el Proyecto**

**EMPATHY** por el que la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar ha luchado muy duro, ya comenzamos a hacer real todo nuestro trabajo, junto a los mejores médicos, investigadores, centros universitarios... todo para hacer de nuestro sueño una realidad!!!



El Proyecto EMPATHY, por el que tanto hemos luchado, ha tomado forma definitiva de la mano de una institución estatal de primer nivel. El Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias (CIBERES), que depende del Instituto de Salud Carlos III y por lo tanto del Ministerio de Economía y Competitividad, ha decidido poner en marcha este programa de investigación sobre hipertensión pulmonar con dos objetivos principales: mejorar los diagnósticos y encontrar nuevas terapias para tratar esta enfermedad. ¡Felicidades a todos!

En este enlace podéis leer la carta de la FCHP:

[http://fchp.es/es/pagina/321/Carta\\_de\\_la\\_FCHP](http://fchp.es/es/pagina/321/Carta_de_la_FCHP)

y aquí leer la nota de prensa lanzada por el Comité Médico al mando del Proyecto EMPATHY:

<http://us5.campaign-archive1.com/?u=b72d07745af5c5b6ae283be4f&id=ee06d9f841>

Exposición de Pintura

PABLO ROMERO CAGIGAL



Del 1 al 15 de marzo de 2015 en el Centro Comercial Montecarmelo

C/ Monasterio de Arlanza, 20. (Pau de Montecarmelo, Madrid)

A favor de



Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar

Inauguración y copa de vino:

Viernes 6 de marzo a las 20 h

Se presenta en inauguración oficial de la **exposición de pintura de Pablo Romero Cagigal** en el **Centro Comercial Montecarmelo**, durante quince días estará expuesta y parte de sus beneficios irán destinados a nuestra Fundación. Gracias Pablo por esta bonita iniciativa. Os dejamos parte de los cuadros expuestos, además podéis adquirir cualquiera de ellos. Gracias familia Romero Cagigal!!!



Acudimos al **Senado de España**, en representación de los enfermos de la FCHP, que ha acogido el acto institucional del Día Mundial de las Enfermedades Raras, presidido por la reina Letizia.





Miembros de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar participaron en la **Carrera Solidaria por la Esperanza**, organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras para concienciar sobre este tipo de patologías. Gracias por vuestro esfuerzo!!!!



A continuación, os dejamos con un **espectáculo solidario realizado en el Salón de Actos del Hogar Provincial de Alicante**. En él los papás de Gabriel, un pequeño con HP han puesto todo su esfuerzo y han contado con la colaboración de **OMKARA DANCE** y **ZAFIROS DEL ESTE BELLYDANCE**. Enhorabuena por el espectáculo!!!



**El Colegio Nuestra Señora del Recuerdo ha acogido la obra teatral benéfica "¿Qué tienes en la mirada?"** de Pedro Muñoz Seca, de la que una parte de su recaudación se destinará a los proyectos de investigación contra la Hipertensión Pulmonar. Gracias Familia Romero Cagigal por vuestra ayuda!!



Al día siguiente pudimos participar en el **'Minirastro solidario' de la La Gata Verde Ecotienda**. Como siempre, nuestro objetivo era buscar recursos para luchar contra la hipertensión pulmonar y nuestros amigos nos ayudaron. Gracias!



## Minirastro solidario

El **domingo 12 de abril de 11:00 a 18:00 horas** en La Gata Verde tendrá lugar un minirastro solidario a favor de varias asociaciones con escasos recursos que luchan cada día por el bienestar animal. Cada asociación dispondrá de una mesa solidaria donde poder vender sus productos para recaudar fondos para sus protegidos.

¿Te animas a colaborar?



La Gata Verde Ecotienda C/ Tablas de Buñuel 3 (Cambio entrada por C/ Dehesa) Alcorcón Teléfono 91 196 38 38  
www.lagataverde.com info@lagataverde.com eventos@lagataverde.com

La Fundación contra la Hipertensión Pulmonar colabora con otras enfermedades, en este caso apoyamos la iniciativa de la **Asociación Española de Lipodistrofias**. Un abrazo amig@s!!





Estuvimos el acto **“Convivir con una enfermedad rara: un gesto que lo cambia todo”** organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras en la **Asamblea de Diputados de Madrid** tuvimos la oportunidad de recordar a los políticos que aún nos queda un largo camino por delante.

Dos amigos Pau y Jordi corren la **Titan Desert** con la imagen de la Fundación, enhorabuena por este enorme reto y por vuestra divulgación!!



En día 5 de mayo se conmemora el **Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar** en el que la Fundación contra la Hipertensión realiza para celebrarlo un Torneo Benéfico de Golf y lo más importante fue la firma del convenio de colaboración entre la FCHP y el CIBERES para la recogida de fondos para el proyecto EMPATHY. Un gran día para la Hipertensión Pulmonar!!

**¡Ayúdanos a compartirlo!**



#DíaMundialHP  
#WorldPHDay

Día Mundial de la  
Hipertensión Pulmonar



Fundación Contra la  
Hipertensión Pulmonar

de colaboración entre la FCHP y el CIBERES para la recogida de fondos para el proyecto EMPATHY. Un gran día para la Hipertensión Pulmonar!!

Han querido estar con nosotros amigos periodistas, grandes cocineros, FEDER, y grandes deportistas, os dejamos un documento gráfico del día.

No podemos dejar de mencionar a nuestros colaboradores que sin ellos esto no habría sido posible, **KERN PHARMA, ACTELION, BAYER Y LA NUEZ**, gracias a todos ellos.



Nuestros amigos y patronos, **Carlos García Hirschfeld** y **Juan Luis Quiconces** no quisieron perderse este importante evento, gracias por vuestro apoyo incondicional



**FEDER** con la Delegada de Madrid **M<sup>a</sup> Elena Escalante**



Primer grupo con **Matías Prats, Iñaki Cano y Guillermo Salmerón.**



Segundo grupo con **Bernd Schuster, Nacho Aranda** entre otros amigos.



**Virginia Espejo**, profesional del Golf y actualmente jugadora del Ladies European Tour, fue la encargada de impartir el Clinic a los jugadores, todo un lujo.



También contamos con **voluntarios del Ciclo formativo de Actividades Físicas CAFD** como ayudantes del Torneo, gracias chicos.



Montserrat de **La Nuez Producciones** nuestra organizadora, gracias por todo!!



**Javier Camuñas y Vivar Dorado** quisieron estar con nosotros. Aquí junto a una representación de los enfermos de la FCHP.



Foto de la firma del convenio entre la FCHP y **Manuel Sánchez Gerente del CIBERES**, junto al **Dr. Gómez Sánchez**, **Dr. Pérez Vizcaino** y los **patrones de la FCHP**.



Y el ganador del Torneo fue Nacho Aranda, entrega el premio **Daniel Carazo** afectado de Hipertensión Pulmonar.



El reconocido chef **Sergi Arola** no ha querido perderse nuestro acto por el Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar. ¡Gracias por apoyarnos!

Además os dejamos el enlace de la entrevista en **Radio Marca** en la que se da la noticia del Día Mundial de la HP realizado por la FCHP, gracias Carlos y Enrique por esta grandísima entrevista:

[http://fchp.es/app/webroot/up/files/Bajo%20par\\_Radio%20Marca%20\(05.05.15\).mp3](http://fchp.es/app/webroot/up/files/Bajo%20par_Radio%20Marca%20(05.05.15).mp3)

**El campus LH Palamós** forma a jóvenes en valores deportivos. Además, lo organiza LH Sport&Entertainment, una empresa que nos ayuda mucho en la lucha contra la hipertensión pulmonar: <http://www.lhmanagement.es/>

**CAMPUS LH PALAMOS**

Del 28 de Junio al 5 de Julio y del 5 al 12 de Julio  
Para niños entre 8 y 16 años

¡¡¡¡¡DESDE 500€, PLAZAS LIMITADAS, CONTRÁTALO YA!!!

- Tecnificación futbolística llevada a cabo por grandes profesionales.
- Contacto con jugadores de canteras de primera división.
- Régimen de pensión completa en bungalows.
- Visita diaria a la playa.
- Excursión al aquapark.

Toda la información en: [www.campuslhpalamos.com](http://www.campuslhpalamos.com)

Organiza: **LH sport&entertainment management** Entidad colaboradora con la FCHP: **Hipertensión Pulmonar**

## Candidatos y finalistas 2014

### Mejor Iniciativa Sanitaria

- AbbVie
- Almirall y Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)
- Boston Scientific
- Celgene
- CGCOF
- Consejería de Sanidad y Política Social CARM
- DG Al. Paciente, Servicio Madrileño de Salud
- Federación Española de Parkinson (FEP)
- Fundación Abbott y Sociedad Española de Nutrición Parental y Enteral (SENP)
- Fundación AstraZeneca
- **Fund. Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP)**
- Glaxo
- La Fundación del Cerebro (FEEN)
- Lilly
- MSD
- Mylan
- Sanofi Pasteur MSD
- SEFAC
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)

### Mejor Campaña Socio-Sanitaria

- AbbVie
- AbbVie y Acción Prioritaria
- Alzura Aire
- Alianza Boehringer Ingelheim y Lilly en diabetes
- Allergan
- Apoyo Positivo
- AFA Castellón
- CGCOF y Avne
- CGCOF y Celia
- CGCOF y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)
- CGCOF y Organización Nac. de Trasplantes (ONT)
- DKV Seguros
- Federación Española de Parkinson (FEP)
- Fundación AstraZeneca
- Fundación Española del Corazón (FEC)

- Ginefix
- Imagina M&S
- Ipsen Pharma y la Fund. Atlético de Madrid
- Janzen-Cilag
- Laboratorios Boiron
- LED Pharma
- Mylan y Fund. Española del Ap. Digestivo (FEAD)
- Novartis Pasteur MSD
- Novo Nordisk y Gobierno de Canarias
- Sanofi
- Sanofi Pasteur MSD
- Sociedad Española de Neurología (SEN) y FEEN
- TENA Men

### Medicamento del año

- Constella (Inacotilida DCI) de Almirall
- Xtandi (enzalutamida DCI) de Astellas Pharma
- Abiraterone (nab-paclitaxel DCI) de Celgene
- Imnovon (gomaldomida DCI) de Celgene
- Harvoni (ledipasvir/sofosbuvir DCI) de Gilead
- Tivicay (cólatsigruir DCI) de Gilead
- Relvar Ellipta (lurato de hidrocortisona/vilanterol DCI) de GlaxoSmithKline
- Fianate Tetra de GlaxoSmithKline
- Olysio (simeprevir DCI) de Janzen-Cilag
- Selincro (Nalmefeno DCI) de Lundbeck
- Lanzamiento Zostavax de Sanofi Pasteur MSD

### Producción y Fabricación

- Laboratorios RDVI
- Merck
- Lilly
- Bayer Hispania
- AstraZeneca España
- Bayer Hispania
- Lilly
- Merck
- Roche Farma
- Sanofi

### Responsabilidad Social Corporativa

- Allergan y Confederación ASFACE
- Asefarma
- Astellas Pharma
- Laboratorios Boiron
- Celgene
- LED Pharma
- Stada
- Mejor Compañía de Autocuidado de la Salud
- Almirall
- Laboratorios Hartmann
- URGO Healthcare
- Global de Farmacia
- Asefarma
- Dicofar y Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
- CGCOF
- CGCOF y MSSSI
- Laboratorios Celta
- Mylan
- Stada

### Ganadores Trayectoria Profesional

- Manuel Pérez Fernández (Farmacia)
- Rainer Krause (Industria)
- José María Martín Moreno (Medicina)
- Compañía Farmacéutica del Año
- Complejo Hospitalario La Paz - Carlos III
- European Medicines Agency (EMA)
- Oficina del Defensor del Pueblo

### Compañía Farmacéutica del Año

- Preselección basada en base a los méritos que el Jurado ha destacado según las candidaturas presentadas en el resto de premios convocados en la edición actual:
- AstraZeneca
  - Bayer Hispania
  - Lilly
  - Merck
  - Roche Farma
  - Sanofi

Nuestra Fundación participó como finalista en los **Premios**

**Fundamed-El Global,** junto a

otras grandes empresas e instituciones como la Consejería de Sanidad y Política Social, Boston Scientific, la Dirección General de Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud o Bayer, entre otros. No pudimos llevarnos el premio, pero fue un orgullo estar presentes con el Proyecto Empathy entre tantas iniciativas tan fuertes a nivel mundial.





Apoyamos a Fundela en su **Carrera Benéfica por los Afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica** (ELA). Subimos a la cima de Cueva Valiente, en El Espinar (Segovia), en apoyo a esta enfermedad. Estamos muy felices de haber puesto nuestro granito de arena. Gracias Manuel Montilla por hacernos partícipes de este día.



**Actelion Pharmaceuticals**, colabora con la Hipertensión Pulmonar con esta original iniciativa llevada a cabo en redes sociales, con la cual, por cada nombre los pulmones se van llenando de soplos de energía, a la vez que se colabora con 1€ por cada uno de ellos. Para más info pincha el siguiente enlace: <http://bit.ly/1OW9Lv8>





Participamos en la presentación del fármaco oral macitentan, comercializado por **Actelion** con el nombre de '**Opsumit**', para tratar la hipertensión arterial pulmonar. Según los estudios, ha demostrado una gran eficacia a largo plazo y puede reducir hasta en un 45% la morbilidad y mortalidad.



El grupo musical **TRIVAL**, ha dedicado a la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar una de sus canciones en el nuevo álbum, la canción "**Besos Azules**" hace referencia a la HP. Gracias amigos por este regalo!! Si quieres ver el vídeo pulsa el siguiente enlace:

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



Seguimos con las buenas noticias en cuanto a medicaciones, **Bayer** lanza en España **RIOCIGUAT**, el primer y único fármaco aprobado para el tratamiento de la hipertensión pulmonar tromboembólica en pacientes que no pueden ser operados o que padecen una hipertensión residual o recurrente después de la cirugía.

<http://www.eleconomista.es/salud/noticias/6778167/06/15/Bayer-lanza-en-Espana-el-primer-y-unico-farmaco-para-la-hipertension-pulmonar-tromboembolica-cronica.html#Kku89ZN2RHJxkxDk>



**El Getafe Club de Fútbol** realiza una donación de una cantidad importante de ropa para su venta en mercadillos y demás eventos de la Fundación. Los fondos recaudados irán como no podía ser de otra manera al Proyecto EMPATHY, gracias amigos por esta enorme colaboración. Si quieres alguna prenda del equipo ponte en contacto con nosotros a través del siguiente grupo en Facebook: <http://ow.ly/PBeuo>

Gracias a la colaboración de **Andrés Berlinches**, un Socio de Honor muy querido por nuestra Fundación, pusimos en marcha una subasta solidaria que aúna fútbol e hipertensión pulmonar, ¡la camiseta del partido de **Champions for Life de UNICEF!**



Asistimos a la toma de posesión de los principales representantes de la **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid**, a quienes hemos transmitido la importancia de seguir investigando y luchando por las personas que padecen hipertensión pulmonar o cualquier otro tipo de enfermedad rara. Más información aquí: <http://ow.ly/PrVxw>



Agustín Payá, fue entrevistado en **Onda Algeciras TV** y han hablado sobre la Hipertensión Pulmonar, gracias Agus por esta gran entrevista. Si quieres ver esta entrevista pulsa en siguiente enlace:  
<https://www.youtube.com/watch?v=-ZdMcICarb0>



En verano firmamos un convenio de colaboración con el **Hotel Tres Anclas de Gandía**, que ya colaboró con nosotros el año pasado en **el Proyecto Lantos y Cristian Payá**, para ofrecer descuentos y condiciones muy favorables a los socios de nuestra Fundación. Mientras tanto, podéis conocer mejor sus instalaciones aquí: <http://ow.ly/Rsx3x>



Este es el momento en el que **Adela Portillo** nos regaló sus grabados para venderlos en nuestra tienda online. ¡Muchas gracias, Adela! Puedes verlos y comprarlos aquí <http://ow.ly/QNUAk>



Algunos miembros de la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar participaron en la IV Ruta Nocturna organizada por el **Club Ciclista Guadarrama**. Además, parte de los beneficios recaudados se han destinado a la FCHP. Gracias por vuestra ayuda.

En septiembre estuvimos en la **Feria de Caella** vendiendo nuestras pulseras solidarias que fueron todo un éxito, gracias al Ayuntamiento de Caella que nos cedió el espacio. A nuestro stand acudieron la Alcaldesa de Caella, Montserrat Candini y un representante de la Asociación Súmate y se ha comprometido a apoyar nuestra causa ante los representantes públicos.



Nuestra fundación ha participado durante los días 17 al 20 de septiembre en la **Conferencia Anual de la Pulmonary Hypertension Association Europe** junto a otros 31 representantes de países con asociaciones de HP, para buscar soluciones a la Hipertensión Pulmonar.



Asistimos a la **presentación del Año de SEPAR Fundación Respira**, que en esta ocasión se

centrará en la EPOC, una enfermedad crónica sin una cura definitiva que mata cada año a 18.000 españoles, y el tabaco, uno de los principales factores de riesgo de esta patología.

Los doctores Carme Hernández y Eusebi Chiner, coordinadores de SEPAR Pacientes, junto a Laura Ranz, de la

Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

Agustín Payá, socio y uno de los patronos fundadores de nuestra Fundación, ha participado en el **programa 'Arte y Cultura'** de Canal San Roque para hablar sobre la #hipertensiónpulmonar. Podéis escucharlo desde este enlace a partir del minuto 1:26:45 >> <http://ow.ly/TtIYQ>



Agustín Payá Romero, patrono de la FCHP estuvo en **Cadena SER Algeciras** para hablar de la fundación y de esta enfermedad enmarcada dentro de las calificadas como "raras". Escucha la entrevista aquí. <http://ow.ly/TAXA5>



Nuestro amigo **Manuel López Calvo** realiza una subasta solidaria junto a otros artesanos para la recaudación del fondos para la investigación de la Hipertensión Pulmonar, gracias amig@s por vuestra ayuda!! Si quieres un Manolo personalizado puedes acceder a este link:

<https://www.facebook.com/tiendalosmanolo?fref=ts>



**Franck-Yves Bambock**, jugador del Huesca, ex del París Saint Germain e internacional con Camerún, también apoya a los niños con hipertensión pulmonar. Si quieres unirse a esta causa con solo un euro al mes, entra aquí: <http://ow.ly/TN214>

La FCHP y la empresa **Vigosoft** han firmado un convenio de colaboración a partir del cual el nombre de la entidad aparecerá en cada una de las facturas que emita esta empresa, con el objetivo de ayudar a divulgar la enfermedad y a la propia Fundación a nivel nacional e internacional. Vigosoft es una empresa informática cuyos clientes pertenecen al sector de la restauración, astilleros, logística, transporte o restauración, entre otros. Este convenio ha sido suscrito entre Manuel Prieto, presidente de Vigosoft, y Enrique Carazo, presidente de la FCHP.



Y para terminar este año repleto de actividades Publicamos **las Becas FCHP y Actelion 2015-2016** cada una de ellas de 12.000€, para la investigación de la Hipertensión Pulmonar, link: [http://fchp.es/es/pagina/308/Becas\\_de\\_Investigacion](http://fchp.es/es/pagina/308/Becas_de_Investigacion)



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

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

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

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

