



# HAP EN NOTICIAS

- ✚ Reunión en Atenas-Grecia. **Dr. Jaime Morales [MÉXICO]**
- ✚ Mi madre era una guerrera. Asociación Brasileña de Hipertensión Pulmonar. **Paula Menezes [BRASIL]**
- ✚ Peregrinación a la Basílica de Guadalupe. **Cecilia Martínez [MÉXICO]**
- ✚ Entrevista en vivo, por internet. "Un milagro viviente... Un ejemplo a seguir". **Leo Alcalá [VENEZUELA]**
- ✚ II Encuentro Colombiano de Hipertensión Pulmonar Arterial. **Dr. Alejandro Londoño [COLOMBIA]**
- ✚ Fundación Colombiana de Hipertensión Pulmonar. **Margarita Ayora [COLOMBIA]**
- ✚ Investigación y cuidado clínico de la HP en el Wall Center de Stanford University. **Dr. Vinicio de Jesús Pérez [EE.UU.]**
- ✚ Asociaciones de HAP invitadas a presentar videos en la 9ª Conferencia Internacional – Apoyo a la comunidad Latina. **Pulmonary Hypertension Association [EE. UU.]**
- ✚ Puerto Rico dice: ¡Sí se puede! **Evelyn Crespo [PUERTO RICO]**
- ✚ Primer Centro especializado para el tratamiento de HAP en el Caribe. **Dr. Álvaro Aranda [PUERTO RICO]**
- ✚ Avances en América Latina. **Dr. Jaime Morales [MÉXICO]**
- ✚ Página de Información para Pacientes con Insuficiencia Cardíaca. **Dr. Ramón Bover Freira [ESPAÑA]**
- ✚ Logros de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en España. **Irene Delgado [ESPAÑA]**
- ✚ Primera Ley de Enfermedades Raras: Un logro de Hipertensión Pulmonar Argentina (HIPUA). **Nancy Campelo [ARGENTINA]**
- ✚ Reunión en Río de Janeiro-Brasil. **Dr. Jaime Morales [MÉXICO]**
- ✚ Conozco el umbral entre la vida y la muerte. **Cecilia Martínez [MÉXICO]**
- ✚ Me dije: ¡Vas a vivir! ¡Vas a vivir... y punto! **Iris Matías [PUERTO RICO]**
- ✚ Para reflexionar...
- ✚ NOTA ESTELAR. Página Web de la Sociedad Latina de HP [nueva edición]. **SLHP: Migdalia Denis, Enio Maiale, Miguel Clavel, Lourdes Denis Santana [VENEZUELA]**

## Reunión en Atenas-Grecia

### Dr. Jaime E. Morales Blanhir

Director Médico

Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

En noviembre 27-29 del 2009, en la ciudad de Atenas, Grecia, reconocida por sus monumentos históricos de la Acrópolis y el Partenón, se llevó a cabo el **5th Internacional Ventavis Symposium**. Asistieron a este evento un grupo de médicos latinoamericanos procedentes de Colombia, Argentina y México.

Durante el Symposium, de un alto nivel de educación médica continua, se intercambiaron conocimientos con líderes como: G. Simonneau, M. Hoeper, O. Sitbon, R. Naeije, M. Humbert, I. Lang, entre otros. En el evento fue abordado el tema de los avances en el diagnóstico y tratamiento de la Hipertensión Pulmonar, cuyos conocimientos se proyectan en bien de los pacientes de HP.



## Editorial



**Migdalia Denis**  
Presidente  
de la Sociedad  
Latina de Hipertensión  
Pulmonar

### ¡ Gratitud !

En esta ocasión me siento estimulada a hablar de la gratitud, la cual algunos definen como la virtud por medio de la cual se reconoce, tanto interior como exteriormente, los obsequios recibidos y se trata de corresponder de algún modo por ese algo que se recibió.

Esencialmente, **la gratitud consiste en una disposición interior**, un sentimiento que brota del corazón agradecido, y cuando es un sentir genuino trata de expresarse mediante palabras, obras o cualquier otra forma. Considerando mi proceso de vida, al padecer esta enfermedad, estoy agradecida que me haya dado la oportunidad de entender exactamente el significado de la palabra gratitud.

Durante mi trayectoria he recibido tanto apoyo y amor de tantas personas, he podido palpar como podemos influenciar en la vida de otros y como otros pueden influenciar tan profundamente en nuestras vidas. He aprendido a recibir, con intenso y desinteresado amor.

La preparación del presente boletín y de nuestra página web, han sido un sueño hecho realidad. Son el reflejo de ese amor ya que no hubiese sido posible sin la ayuda de muchas personas que literalmente han dedicado su tiempo y esfuerzo desinteresado y también a muchísimos otros que sin darse cuenta han sido una poderosa fuente de inspiración y amor para hacer este sueño realidad.

En nombre de todo el equipo de trabajo, doy especiales gracias a la inmensa cantidad de personas que nos han manifestado sus felicitaciones y agradecimientos, por sus sugerencias para seguir mejorando y por su interés en escribir y publicar sus artículos. Desafortunadamente no ha sido posible publicarlos todos en esta edición; sin embargo, tengan la seguridad de que van a ser publicados próximamente. Estas manifestaciones de apoyo nos han ratificado que, sin lugar a equivocarnos, estamos en el camino correcto.

¡Gracias por darnos la oportunidad de ser parte de ustedes!

*"Un sólo pensamiento de gratitud hacia el cielo, es la oración más perfecta". GOTTHOLD EPHRAIM LESSING*

**28 DE FEBRERO: DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS**

## Mi madre era una guerrera

Testimonio de: **Paula Menezes**

[paulafrmenezes@yahoo.com.br](mailto:paulafrmenezes@yahoo.com.br)

Mi mamá fue diagnosticada con hipertensión pulmonar en enero de 2005. En aquella época, no sabíamos nada sobre la enfermedad y tuvimos que investigar mucho para entenderla. La medicina indicada fue *Sildenafil*, la cual no tuvo suficiente efecto. En Julio de 2005, los médicos descubrieron que se trataba de hipertensión pulmonar secundaria y esclerodermia. Eso nos trajo esperanza porque creíamos que al tratar la esclerodermia, mi madre podría tener una vida mejor.

Todavía estábamos perdidos. El doctor no parecía estar comprometido con su caso y nada cambiaba en su cuadro de salud. Viendo que la situación se agravaba, a pesar de tener los recursos, nos dábamos cuenta que no teníamos fuerza alguna. Y, claro, había otras personas en la misma situación que nosotros, o hasta peor.

Fue entonces cuando en 2006, nos surgió la idea de crear la **Asociación Brasileña de Amigos y Familiares de Pacientes con Hipertensión Pulmonar -ABRAF-** como una vía para presionar a los organismos públicos, además de ser un camino para orientar y ayudar a otros con la misma necesidad.

El médico había prescrito *Bosentan* a mi madre. Pero, incluso habiendo creado la Asociación y estar en contacto con el Secretario de Salud, se le negó el medicamento. Luego, como estudiante de Derecho, tuve la oportunidad de buscar justicia. ¡Finalmente obtuvimos la medicación! Fue una gran alegría.



Esta experiencia nos hizo reflexionar... Si nosotros, representantes de una asociación, tuvimos tantos tropiezos para obtener la medicina, no podemos imaginar qué puede ocurrir con la población en general.

Empezamos a trabajar fuerte, y mi mamá soñaba con el proyecto de la Asociación: "Cuando yo mejoré voy a hacer este proyecto". Incluso enferma y sin poder salir de casa, ayudaba a los asociados. **Nuestra casa se transformó en una especie de Central de Apoyo**, donde las personas, muchas veces en mejor situación de salud que mi mamá, la telefoneaban para escuchar una palabra de apoyo. Era increíble ver como ella encontraba fuerzas para alegrar a los otros, cuando ella apenas conseguía caminar.

El agosto de 2007, mi mamá falleció. Fue un gran choque para mí. Me di cuenta que había perdido aquella batalla, y ahora sufro por eso el resto de mi vida. **La única razón que he encontrado para levantarme y seguir adelante es recordar como ella era una guerrera**, y al igual que todos, incluyéndome, la admiraban. Decidí, al menos, intentar ser como ella. Si no lo consigo, al menos lo intenté. Me metí de cabeza en la Asociación y hoy estamos mucho más fuertes. Ya hemos logrado grandes avances en Brasil y, con cada avance, imagino lo emocionada que ella estaría si estuviera aquí a mi lado.

## Peregrinación a la Basílica de Guadalupe

En apoyo a pacientes con Hipertensión Pulmonar, un grupo de amigos, compañeros de trabajo, vecinos y familiares de pacientes con problemas respiratorios, llevó a cabo la peregrinación a la Basílica de Guadalupe (México), en diciembre 2009. Participaron alrededor de 200 peregrinos que caminaron durante seis horas, a lo largo de 6 a 7 kms aproximadamente. Fue una experiencia maravillosa, en la cual los asistentes conformaron un gran grupo, identificado por el amor y la fe, sin importar la religión de los devotos. De este modo, los pacientes de Hipertensión Pulmonar manifiestan su pertenencia a un mismo equipo en el cual juntos se comprometieron a continuar luchando, apoyarse unos a otros, con la seguridad de que siempre va a existir alguien que esté animando y dando fuerzas para seguir adelante.

**Cecilia Martínez Ramírez**

[ceciliamartinezzramirez@yahoo.com.mx](mailto:ceciliamartinezzramirez@yahoo.com.mx)



## Entrevista en vivo, por internet

El 25 de noviembre 2009, **Migdalia Denis** fue entrevistada en vivo, por internet, por el prestigioso **Leo Alcalá** [Conferencista Internacional; Co-fundador del Club Liderazgo y Éxito; Co-fundador de Conferencias por Internet]. La entrevista fue identificada con el título: "*Un milagro viviente... Un ejemplo a seguir*" y el entrevistador fundamentó la actividad en el lema "*cada vida merece ser contada*". La entrevista fue seguida en vivo por cientos de cybernautas de América Latina conectados desde distintos países [Argentina, Uruguay, República Dominicana, Guatemala, Colombia, Venezuela, entre otros].

En dicha ocasión, Migdalia tuvo la oportunidad de compartir algunas de las experiencias y dificultades que ha enfrentado desde que fue diagnosticada con HP, con el propósito de que su testimonio sea motivo de reflexión y de inspiración para otros pacientes que enfrentan una situación similar.

[www.conferenciasporinternet.com](http://www.conferenciasporinternet.com)

Blog <http://www.leocalca.com/>

Suscribirse gratis al Boletín "Pasión en Acción"

Date: Mon, 14 Dec 2009 12:05:41 -0430

From: [leo@leocalca.com](mailto:leo@leocalca.com)

To: [pflatinsociety@hotmail.com](mailto:pflatinsociety@hotmail.com)

CC: [eduardo.marti@forja.com](mailto:eduardo.marti@forja.com)

Hola Migdalia, feliz día.

Un placer haber compartido contigo esa noche. Fue una experiencia enriquecedora escuchar tu historia e inspirarme por tu determinación para aceptar, fluir y surgir.

Sobre resultados, creo recordar que tuvimos unas 300 computadoras conectadas esa noche (hay personas que se reúnen en grupo a escuchar desde una sola computadora, así que nunca sabemos con exactitud cuánta gente hubo). Muchas personas manifestaron su aprecio por lo que esa noche compartimos y cómo eso los tocó positivamente.

Espero que pronto podamos conocernos en persona.

Recibe un abrazo y mi mayor deseo de una feliz navidad para ti y los tuyos.

**Leo Alcalá**

Pensador, Autor y Conferencista Internacional

Co-fundador del Club Liderazgo y Éxito

Co-fundador de Conferencias por Internet

E-mail: [leo@leocalca.com](mailto:leo@leocalca.com)

Oficina Internacional USA: +(512) 547.2313

Oficina Venezuela: +58 (212) 415.5455

Twitter: [www.twitter.com/leocalca](http://www.twitter.com/leocalca)

Facebook: [www.facebook.com/leocalca](http://www.facebook.com/leocalca)

<http://www.pasionenaccion.com>

<http://www.liderazgoexito.com>

## II Encuentro Colombiano de Hipertensión Arterial Pulmonar

FECHA: Viernes 5 y sábado 6, Marzo 2010

LUGAR: Club Unión, San Fernando Plaza, Medellín – Colombia

INVITADOS: Dr. Alejandro Casas H, Dr. Alejandro Londoño, Dr. Bernardo Muñoz, Dr. Carlos Matiz, Dr. Carlos Velásquez, Dr. Darío Londoño T, Dr. Darío Maldonado G, Dr. Diego Celis, Dr. Efraín Gómez, Dr. Frank Pernet, Dr. Gustavo Gómez, Dr. Gustavo Hincapié, Dr. Héctor Ortega, Dr. J. A Barberá, Dr. Jaime Morales, Dr. Jorge A Delgado, Dr. Jorge Ortega, Dr. Julio Forero, Dr. Julio Sandoval, Dr. Rubén Contreras, Dr. Tomás Pulido.

El **II Encuentro Colombiano de Hipertensión Arterial Pulmonar**, bajo el lema “*Por una esperanza de vida*”, cuenta con el aval de la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT) y la Asociación Colombiana de Neumología y Cirugía de Tórax (Asonemocito). El evento tendrá carácter internacional y abordará temas exclusivos sobre Hipertensión Pulmonar.



### Fundación Colombiana de Hipertensión Pulmonar™ -FCHP™-

[Colombian Pulmonary Hypertension Foundation™ -CPHFTM-]

#### Margarita Juliana Ayora-H. O'Brien,

*Antropóloga, Esp.*

Presidente Fundación Colombiana de Hipertensión Pulmonar

La FCHP nace a raíz de mi diagnóstico de Hipertensión Pulmonar Severa, junto al esfuerzo del **Dr. Carlos Alberto Eusse G.**, (Médico, Int., Card., Card. Hemodinamista), el **Dr. Alonso Martínez** (Biólogo, Master en Genética, Ph.D., PD.) y el **Dr. Carlos Andrés Villegas** (Médico, Master en Ciencias, Ph.D.).

La FCHP desarrolla tres Programas: Investigación, Clínico y Antropología, sustentados en el eje investigación-asistencia-docencia-extensión. Atiende tres Grupos de Pacientes: Hipertensión Pulmonar, Esclerodermia y Lupus; y acogerá aquellos pacientes con “enfermedades raras” que generen HP. En la actualidad cuenta con más de 120 pacientes Miembros, tanto de Colombia como del exterior, más de 15 Médicos entre Cardiólogos, Neumólogos, Reumatólogos, y Generales, con Abogados, Antropólogos, Sicólogos, Enfermeras, Educadores, Traductores, Diseñadores Gráficos, y esperamos crecer en número y en las especializaciones necesarias para tratar a los pacientes con patologías subyacentes a la HP.

El 90% de los pacientes obtienen los medicamentos mediante su afiliación a los servicios de salud de manera subsidiada, en caso de negación se utiliza el mecanismo legal de la Tutela, en la que un Juez ordena se dé el medicamento y el tratamiento al paciente en un plazo no mayor a 72 horas. La FCHP elabora las Tutelas y los pacientes o sus familiares las presenten. Otros pacientes se encuentran en proceso de reclamar indemnización, proceso que también realiza la División Jurídica de la FCHP.

Está en proceso el Plan de Financiación para seguir ayudando a los pacientes y a sus familias, para hacer investigación y producir material escrito y audiovisual para los pacientes. Se espera la ayuda de los laboratorios farmacéuticos en Colombia.

Los medicamentos disponibles en Colombia son: Tracleer®, Flolan®, Ventavis®, Viagra®, Cialis®.

Procedimientos quirúrgicos: Tromboendarectomía, Trasplante de pulmón, Trasplante bilateral de Pulmón, Trasplante de pulmones y corazón.



La FCHP tiene su sede en Santa Fe de Antioquia, Colombia, donde cuenta con una oficina que ofrece asesoría telefónica y por correo electrónico a pacientes, familiares y cuidadores. Los pacientes son atendidos en centros de alta complejidad.

La Fundación aspira estar avalada científica y académicamente por la Universidad de Antioquia y por todas las Sociedades Científicas del país.

[www.hipertension-pulmonar.org](http://www.hipertension-pulmonar.org)

La FCHP prepara actualmente un **CONGRESO** para junio 2010

## Investigación y cuidado clínico de la Hipertensión Pulmonar en el Wall Center de Stanford University

### Vinicio A. de Jesús Pérez, MD, Stanford University

*Instructor in Medicine and Staff Physician  
Wall Center Adult PH Clinic  
Division of Pulmonary and Critical Care Medicine  
Vera Moulton Wall Center for Pulmonary Vascular Research  
Stanford University Medical Center  
Telf. 1-650-723-6661*

Desde su creación en el 2000, el Wall Center en Stanford University se ha dedicado al cuidado médico de pacientes de todas las edades que sufren de las diversas formas de Hipertensión Pulmonar (HP). Los recursos disponibles en nuestra institución incluyen salas de cateterismo cardiaco donde se ejecutan pruebas diagnósticas y tratamientos para condiciones cardiacas congénitas asociadas a la HP así como la más avanzada tecnología radiológica para evaluar la circulación pulmonar y función cardiaca. Nuestro grupo de médicos consiste de 4 neumólogos especializados en el manejo de HP, una enfermera práctica y una trabajadora social cuya labor consiste en identificar barreras sociales que puedan afectar el éxito de las maniobras clínicas iniciadas por los médicos así como conectar a la comunidad de pacientes a través de nuestro grupo de apoyo para pacientes con HP.



De izquierda a derecha: Krista Reuther (social worker), Val Scott (research nurse), Kristina Kudelko (MD), Edda Spiekekoetter (MD), Roham Zamanian (MD and chief of service), David Poch (MD, PH Fellow), Sherrie Jones (patient coordinator), Andrew Hsi (research associate), Patricia de los Angeles Rosario (research associate), Juliana Liu (nurse practitioner) y Vinicio de Jesús Pérez (MD).

Nuestro equipo ofrece cuidado especializado a pacientes con HP que visitan nuestra clínica así como aquellos que necesitan ser admitidos para recibir cuidado intensivo. Para pacientes con HP avanzada, Stanford University posee una clínica de trasplante que junto a nuestro equipo evalúa cada paciente para determinar el potencial para recibir trasplante ya sea solo pulmonar o cardiaco-pulmonar.

**Hoy día, Stanford University es el único centro en los Estados Unidos que ofrece entrenamiento en el manejo de HP a neumólogos o cardiólogos interesados en esta área.** Como parte de su entrenamiento, el estudiante cuida de pacientes con HP admitidos en el hospital y de los que visitan nuestra clínica de HP. Además, el estudiante es entrenado para que pueda realizar procedimientos diagnósticos básicos como ecocardiografía cardiaca así como angiografía y cateterismo pulmonar. Al presente, nuestro programa recluta un candidato por año y hasta la fecha ha graduado un total de seis (6) médicos que han seguido carreras médicas especializadas en cuidado de HP.

Finalmente, la meta del Wall Center aspira ser un líder mundial en la investigación de mecanismos patológicos y nuevas terapias para la HP. Actualmente, nuestro servicio está envuelto en la colección de información clínica así como muestras de tejido pulmonar y sanguíneo de pacientes con HP con la meta de recopilar información que nos ayude a entender los procesos celulares y moleculares que llevan al pulmón a desarrollar esta devastadora enfermedad. Nuestros esfuerzos hasta la fecha han identificado una novel asociación entre la resistencia a la insulina y el desarrollo de HP lo que nos ha llevado a iniciar un estudio para determinar el uso de agentes contra la diabetes en el tratamiento de la HP.

El Wall Center está orgulloso de su dedicación al cuidado de pacientes con HP y recibe con brazos abiertos a todo paciente que desee ser evaluado o tratado para esta condición. Nuestra meta es respaldar a todos nuestros pacientes y ofrecerles esperanza y apoyo en la larga lucha contra esta enfermedad.

*La cianosis (coloración azul o lívida de la piel por causa de oxigenación insuficiente) es una de las manifestaciones del Síndrome de Raynaud Secundario, generado por la Hipertensión Pulmonar, entre otras causas.*

## Asociaciones de HP invitadas a presentar videos en la 9ª Conferencia Internacional

Están abiertas las inscripciones para la 9ª Conferencia Internacional de PH y Sesiones Científicas planificada por la Pulmonary Hypertension Association, para el mes de junio 2010 en California. Incluso quienes no puedan asistir al evento, pueden dar a conocer a su asociación ya que todas **las asociaciones están invitadas a presentar un video de 5 minutos** que ayudará a los huéspedes de conferencias a entender el espíritu de su organización y la importancia de su trabajo.

La Comisión de Conferencias examinará todas las propuestas y votará por sus favoritos. Los top videos se mostrarán a los huéspedes de conferencias durante las comidas a lo largo de todo el fin de semana y todos los videos serán exhibidos en el stand Internacional de Asociaciones de PH.

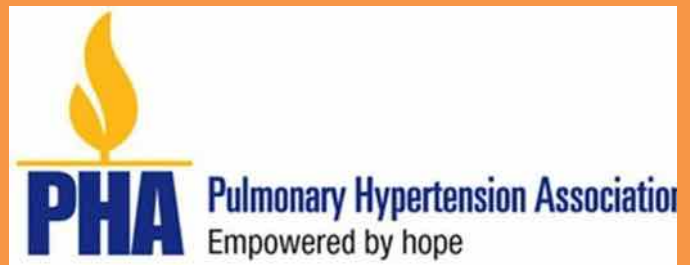
Se espera que cada una de las 50 asociaciones de PH en el mundo presente un video para compartir a fin de determinar cuál proyecto inspira la mayor creatividad y pasión. Los interesados en la presentación de un video para su asociación, deben informar a más tardar el 15 de febrero. Si su grupo ya ha creado un video para otros usos, es posible que tenga intención de presentar un extracto o el montaje de dicho proyecto. **Los videos definitivos deben ser presentados el 30 de abril** con el fin de dar tiempo para la votación.

Para obtener más información, contactar a:

**Christine Dickler**

[christine@phassociation.org](mailto:christine@phassociation.org)

Associate Director of International Services  
Pulmonary Hypertension Association  
801 Roeder Rd., Suite 400  
Silver Spring, MD 20910  
TEL: 240-485-0760  
FAX: 301-565-3994  
[www.PHAssociation.org](http://www.PHAssociation.org)



## Apoyo a la Comunidad Latina

La Pulmonary Hypertension Association, PHA, desarrolla el Programa "Hablo Español", cuyo propósito es ampliar el número de recursos sobre hipertensión pulmonar disponibles en Español y abrir nuevos canales de comunicación entre hispanohablantes dentro y fuera de Estados Unidos.

<http://www.phassociation.org/Page.aspx?pid=1553>

La Pulmonary Hypertension Association, PHA, tiene una nueva empleada (Emma Bonanomi) que trabaja con poblaciones especiales (como pacientes de HP quienes también tienen escleroderma; los jóvenes, y otros).

<http://www.phassociation.org/>

Línea de ayuda Paciente-a-Paciente: 800-748-7274

## PUERTO RICO DICE: ¡SI SE PUEDE!

Testimonio de: **Evelyn Crespo** [evcrespo@aol.com](mailto:evcrespo@aol.com)

En el 2008 asistí a la Conferencia de la Pulmonary Hypertension Association celebrada en Houston, Texas. Era la primera vez que participaba y me pareció una experiencia enriquecedora y excitante. En el evento participaron países de varios continentes... Sin embargo, Puerto Rico no estaba presente.

Estaba retirada debido a una severa condición de Hipertensión Pulmonar Secundaria y hacía 9 años me había mudado a los Estados Unidos. La Conferencia de 2008 fue impactante. Tantas acciones que se estaban tomando alrededor del mundo, tantas personas que voluntariamente daban su tiempo, su dinero, su conocimiento y su entusiasmo a esta causa... Sentí que tenía una responsabilidad con mi Isla. No sabía cuántas personas habían vivido esta misma experiencia. Decidí visitar la Isla con la idea de organizar un Grupo de Apoyo. Contacté a varios pacientes. Dos de las personas eran un matrimonio encantador (ella paciente, él un esposo ofreciendo su apoyo), que también habían tenido la idea de formar un grupo.

Poco después del encuentro, **Ricardo Rivera-Badia** y **Luz E. Batista** abrieron una página en Facebook para el Grupo de Apoyo. Cuando volví a Puerto Rico en julio de 2009 concretamos ideas y recibimos apoyo de la PH Association, la Sociedad Latina de HP y del **Dr. Álvaro Aranda**, quien atiende pacientes con esta condición de salud. Hicimos un plan de trabajo, engranando piezas para la 1ª reunión a la cual invitamos representantes de compañías farmacéuticas.

En la 1ª reunión estuvieron presentes el Dr. Aranda (neumólogo), el Dr. Rucabado (cardiólogo) y su esposa (reumatóloga), quienes informaron de la cercana apertura del primer Centro en el Caribe para el tratamiento comprensivo de pacientes con HAP. En la reunión palpamos las necesidades de los miembros, establecimos un plan de reuniones a nivel gubernamental con jefes de agencias relacionadas con servicios que se prestan a pacientes médico-indigentes, a fin de lograr que sus necesidades fueran satisfechas. En noviembre 2009, Mes de Concientización y Alerta de HAP, se logró presentar un Proyecto ante el Senado para Proclamar Noviembre como Mes de Alerta y Concientización de HAP y realizar una actividad de Educación Masiva en Plaza Las Américas, un importante centro comercial del Caribe.



**Evelyn Crespo**

Fundadora del Grupo de Apoyo de Hipertensión Pulmonar en Puerto Rico  
Colaboradora de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

Por primera vez, impulsamos la participación de nuestro Comisionado Residente en Washington en la actividad de la PHA en el Congreso para lograr respaldo en leyes que promuevan investigaciones científicas para encontrar una cura para la HAP. Todo el grupo participó en la campaña Pucker-Up for PH, celebrada por el Reino Unido, resultando ganadora una puertorriqueña, nuestra líder Luz Batista, quien fue símbolo de la campaña mundial Labios Azules durante 2009. Participamos en un programa televisivo de alta audiencia, sobre la HAP desde el punto de vista de los pacientes, con la intervención del doctor Aranda, sobre el aspecto médico de la enfermedad. En ese programa notificamos la organización del Grupo. En los primeros 10 minutos del programa se recibieron 189 llamadas del público. En cada reunión se ha comenzado a ofrecer conferencias de temas importantes para los pacientes.

Todo esto se ha podido realizar en un periodo de cuatro meses. Aunque en el mundo que nos rodea se estaban realizando muchísimas actividades como éstas, Puerto Rico había permanecido estático con relación a la HAP. No había ninguna motivación de pacientes para la organización de un grupo, ni tampoco el interés por parte de la clase médica-hospitalaria en ofrecer servicios comprensivos para el tratamiento de esta enfermedad. Ahora podemos contar con un movimiento activo de pacientes, un médico y un hospital con el interés necesario para ofrecer servicios especializados.

**El Grupo de Apoyo para Pacientes de Hipertensión Pulmonar de Puerto Rico**, reúne pacientes de toda la Isla que reciben tratamiento con diferentes médicos. Para comunicarse con esta agrupación, escribir a: [grupoapoyohppr@gmail.com](mailto:grupoapoyohppr@gmail.com)

## Primer Centro Especializado para el Tratamiento de HAP en el Caribe



**Alvaro Aranda, MD**  
Especialista en Enfermedades Pulmonares  
Presidente de la Facultad Médica  
del Hospital Auxilio Mutuo



<http://www.auxiliomutuo.com/>

El Dr. Álvaro Aranda, neumólogo y Presidente de la Facultad Médica del *Hospital Auxilio Mutuo*, anunció la apertura en febrero 2010 del primer Centro Especializado para el Tratamiento de Hipertensión Arterial Pulmonar, en **Puerto Rico**. El Centro es producto de la iniciativa de sus creadores: **Dr. Álvaro Aranda**, neumólogo y **Dr. Teddy Rucabado**, cardiólogo, así como del aporte del citado Hospital y del Grupo de Apoyo para Pacientes de HAP que funciona bajo la Pulmonary Hypertension Association. El Centro estará ubicado en el área de Cardiología ubicada en el primer piso del Hospital, y contará con un equipo de trabajo, además de una coordinadora de pacientes para protocolos, Srta. Amarilys Santiago, quien posee una maestría en Enfermería y es profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Puerto Rico

Este Centro comenzará ofreciendo servicios los martes y jueves; gradualmente aumentará su horario de funcionamiento. Dispondrá de servicios comprensivos para estos pacientes que incluirán: Prueba de caminata de 6 minutos; ecocardiografía; prueba de vasodilatación con óxido nítrico; y protocolos de medicamentos.

El Hospital Auxilio Mutuo, fundado hace 126 años, posee una capacidad de 525 camas, 15 ubicadas en la unidad cardiovascular; 10 en la de coronaria separadas de las 15 de intensivo regular; 35 en un piso de cardiología con telemetría; y 16 en una unidad de intermedio respiratoria con monitoreo continuo. Esta institución es el único centro de trasplantes del riñón en Puerto Rico y ofrece cuidados intensivos a pacientes con problemas hepato-biliares.

El Centro está en vías de inaugurar el área de trasplantes de hígado y páncreas. Además, ofrece facilidades al Grupo de Apoyo para Pacientes de HAP de Puerto Rico, para que realicen reuniones con pacientes y familiares; charlas médicas educativas; charlas de orientación sobre sus derechos; charlas motivacionales; y actividades para abogar por sus derechos, educar y alertar a la comunidad sobre esta rara enfermedad.

Este Centro constituye el único en su tipo en la Región del Caribe y Centro América. La meta es que el Centro ofrezca un servicio especializado y comprensivo a los pacientes de toda la Región, y que esté disponible para el entrenamiento de estudiantes en áreas de Medicina, Enfermería, Terapia Respiratoria y Medicina en Entrenamiento Especializado.

**Pacientes en busca de una cita y/o interesados en entrenamiento pueden comunicarse a través del teléfono:**  
**787 758-2000, Ext. 1402**

“Los Grupos de Apoyo tienen como misión compartir apoyo y educar al paciente y a sus familiares (mediante conferencias y literatura); facilitar la educación a la clase médica; organizar actividades para recaudar fondos con el propósito específico de ser enviados a la PH Association para ser utilizados en investigaciones científicas por una cura; y abogar como grupo por la aprobación de leyes en beneficio del paciente y la asignación de fondos estatales y federales también para la búsqueda de una cura”.

**Evelyn Crespo** [Puerto Rico]  
[evcrespo46@yahoo.com](mailto:evcrespo46@yahoo.com)  
[grupoapoyohppr@gmail.com](mailto:grupoapoyohppr@gmail.com)



## Avances en América Latina

### Dr. Jaime E. Morales Blanhir

Director Médico  
Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

América Latina ha ido creciendo y unificando sus criterios en la hipertensión pulmonar, para el bien de nuestros pacientes. Esta idea se va consolidando con el trabajo de un grupo de médicos de diferentes países: Argentina, Colombia, Venezuela, Brasil, Perú, Chile y México, que se han venido reuniendo desde el 2008 a la fecha. Los programas que se encuentran desarrollando al momento son el registro de hipertensión pulmonar de Latinoamérica y los cursos itinerantes de hipertensión pulmonar de la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT).



Grupo Barcelona 2009



Grupo Río de Janeiro 2009



Grupo Brasilia 2008



Grupo Cartagena 2008



Grupo Madrid 2008

## Página de Información para Pacientes con Insuficiencia Cardíaca

El **Dr. Ramón Bover Freire** ha publicado una página web de *Información para Pacientes con Insuficiencia Cardíaca* y sus familiares. La página es eminentemente práctica, está hecha con dedicación y esmero, y puede ser de ayuda para los pacientes con insuficiencia cardíaca, hipertensión pulmonar y otras enfermedades del corazón. Próximamente, se incluirá un listado de las asociaciones de pacientes con enfermedades del corazón en España y en otros países.

La página incluye consejos útiles para que el paciente colabore en el cuidado de su enfermedad cardiovascular: Programas de entrenamiento físico, consejos dietéticos, control de líquidos consumidos en el día, hojas de registro diario de la medicación, entre otros.

<http://www.insuficiencia-cardiaca.com/>  
[contacto@insuficiencia-cardiaca.com](mailto:contacto@insuficiencia-cardiaca.com)

Dr. Ramón Bover Freire  
[ramonbover@secardiologia.es](mailto:ramonbover@secardiologia.es)  
Unidad de Insuficiencia Cardíaca  
Servicio de Cardiología  
Hospital Clínico Universitario San Carlos  
C/Profesor Martín Lagos s/n. 28040 Madrid  
Tel.: 91 330 36 96 / 31 49  
[www.DrBover.es](http://www.DrBover.es)



## Logros de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar en España



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, de España, realizó un calendario con las fotos que presentaron los socios de esa agrupación, a un concurso de fotografía, cuyo tema fue la *Hipertensión Pulmonar en nuestras vidas*.

[presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es)

Irene Delgado



En el marco de la **VIII Reunión de Invierno Conjunta - Áreas SEPAR** [Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica], desarrollada en Madrid durante el 29 y 30 de enero 2010, fue presentada la ponencia: "**HAP: La otra mirada**", ofrecida por **Irene Delgado**, en su calidad de Presidente de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. La exposición resaltó la idea de que nadie -por muy cercano que esté al paciente- podría entender cabalmente y explicar lo que siente el paciente de Hipertensión Pulmonar al enfrentar los síntomas de la enfermedad. La inclusión de esta ponencia, en nombre de los pacientes, fue un importante logro por parte de la Asociación. El esfuerzo mereció la pena, pues fueron muchas las felicitaciones recibidas. Según la opinión de los asistentes, hasta ahora no se había pensado en las situaciones y los problemas que allí fueron expuestos. Fue un reto importante para quienes apostaron por descubrir el otro lado, el de los pacientes. La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, de España sigue siendo la pionera en la lucha por los pacientes que es al fin y al cabo su máximo objetivo.



La Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar de España siente especial complacencia por la edición de la **Guía para Padres con Hijos que tienen Hipertensión Pulmonar**, la cual responde a la gran necesidad de material informativo acerca de la HP en niños. La Guía tiene un enfoque más psicológico que médico, y pretende ofrecer ayuda para afrontar la situación del paciente. Hasta ahora, el resultado ha sido muy satisfactorio. Se ha recibido críticas positivas que están siendo procesadas para una futura nueva edición. Los interesados pueden solicitar la Guía para Padres, completamente **GRATIS**. Para ello, favor contactar a través del siguiente e-mail, indicando la dirección correcta y completa, para evitar extravíos o malos entendidos.

[presidencia@hipertensionpulmonar.es](mailto:presidencia@hipertensionpulmonar.es)

Para mayor información: <http://www.hipertensionpulmonar.es>

## Primera Ley de Enfermedades Raras: Un logro de HIPUA

### Lic. Nancy Campelo

Presidente de HIPUA, Hipertensión Pulmonar Argentina  
Secretaria Fundación Geiser

[asociacionhipua@yahoo.com.ar](mailto:asociacionhipua@yahoo.com.ar)

Desde Octubre 2009, en Argentina, fue habilitada para funcionar oficialmente la **Asociación Hipertensión Pulmonar Argentina, HIPUA**. Dicha Asociación funciona junto a Geiser, que es la primera Fundación, con sede en distintos países de Latinoamérica, la cual aglutina a todas las Asociaciones de Enfermedades Raras, y es miembro de Eurordis, Nord, Orphanet, Ferder, ICORD, entre otras. Los logros de Geiser, a lo largo del 2009, han nutrido y fortificado a HIPUA. La **Lic. Nancy Campelo** fue elegida como secretaria de la **Fundación Geiser**, en agosto 2009, además de ser Presidente de HIPUA.

El logro más importante durante el año 2009 fue lograr la media sanción en la Honorable Cámara de Diputados del Congreso de la Nación, de la primera **Ley de Enfermedades Raras**, la cual contempla la defensa de todos los derechos de aquellos que padecen una enfermedad que afecte por lo menos a una persona de cada 2000 habitantes. Dada la baja incidencia que la hipertensión pulmonar a nivel poblacional, todos los pacientes quedan amparados. Esta ley garantiza, entre otras cosas, la accesibilidad a los distintos tratamientos que hoy se utilizan en cualquier lugar del mundo.



**Nancy Campelo**

Presidente de HIPUA, Hipertensión Pulmonar Argentina  
Secretaria Fundación Geiser



**Virginia Alejandra Llera**

Presidente y Fundadora de GEISER en 2002. Pionera en Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas en Latinoamérica.

GEISER es la primera y única organización no gubernamental de pacientes, sin fines de lucro, dedicada a la calidad de vida de quienes padecen una enfermedad rara en Latinoamérica. GEISER nuclea a individuos y organizaciones en toda América Latina



<http://fundaciongeiser.org/>

## Reunión en Río de Janeiro, Brasil



### Dr. Jaime E. Morales Blanhir

Director Médico  
Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

Del 20 al 22 de agosto 2009, en Río de Janeiro, Brasil, se llevó a cabo el **2nd Latin American Pulmonary Hypertension Symposium**. Durante el desarrollo de esta reunión, algunos médicos comentaron las experiencias sobre cómo ha evolucionado el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar en países como Brasil, Argentina, Venezuela, Colombia, Chile y México. Uno de los objetivos planteados es lograr el apoyo para que otros países de Latinoamérica continúen desarrollando esta experiencia

## Conozco el umbral entre la vida y la muerte

Testimonio de: **Cecilia Martínez Ramírez**



Tengo 44 años, soy enfermera neumóloga, mi problema de salud comenzó desde que tenía 15 años de edad, era estudiante y practicaba atletismo así como gimnasia rítmica, pero mi condición física empezó a disminuir, presenté desmayos y deficiencias respiratorias, sangrados nasales, mareos, dolor de cabeza, palpitaciones aceleradas y dolor de pecho. **Diversos médicos me valoraron diciéndome que estaba anémica, que tenía un problema cardíaco, que presentaba un soplo ya que tenía una válvula tapada y era necesario operarme.** Un familiar no aceptó la operación y así durante dos años comencé mi peregrinaje con médicos e instituciones de salud, medicina alternativa y centros espiritistas. Mi problema fue empeorando hasta no poder ni levantarme, presentando dificultad respiratoria y desmayos al hacer el mínimo esfuerzo. Fui internada y al realizarme estudios, un médico me dijo que mi problema no era de operarse, tampoco era cardíaco, me envió al Instituto Nacional de Cardiología. Tenía entonces 17 años y allí desde mi primera visita me diagnosticaron Hipertensión Pulmonar Primaria Severa.

Estuve casi dos meses internada. Me hicieron estudios y cateterismos para la valoración, el diagnóstico y el tratamiento. Aunque respondí favorablemente al vasodilatador *Nifedipina*, el diagnóstico resultó un fuerte golpe; **me dijeron que no tenía un buen pronóstico de vida, ni existía tratamiento que curara la enfermedad.** Esto hizo que mis sueños de ser una gran deportista y profesionista se vinieran abajo, caí en depresiones por la descompensación que presentaba. Estando internada me ofrecieron la septostomía, pero no se me pudo realizar por complicaciones durante el procedimiento.

En 1999, nuevamente presenté progresión de la enfermedad. El Dr. Sandoval, médico tratante, me ofreció participar en un protocolo de hipertensión que llegaría a **México** (UTIS, PROSTINIL). Me dieron a conocer los riesgos, ya que se trataba de un medicamento a través de una bomba de infusión. Acepté y se me realizó nuevamente el cateterismo. El tratamiento consistió en un placebo, lo cual me hizo empeorar. Nuevamente me internaron. **Mi vida corría peligro y una vez más estuve en el umbral de la muerte. Sentí angustia y dolor.**



Estuve casi tres meses grave. El médico solicitó a EE.UU. que se me enviara el tratamiento original, el cual cumplí durante seis años. Mi presión pulmonar disminuyó notablemente y mejoré. Sin embargo, mi calidad de vida no fue del todo buena por los efectos adversos, ya que presentaba constante dolor en la zona de infusión que me limitaba para realizar mis actividades, tenía sangrados y eritemas. Todo esto me provocó crisis emocionales y ausentismos laborales. Entonces decidí renunciar al tratamiento. Puesto que desconocía el efecto en los demás pacientes, surgió en mí la necesidad de conocerlos para reflexionar y sobrellevar mi situación. Le informé al médico sobre mi decisión. No estuvo de acuerdo, y me advirtió lo que podría sucederme.

En 2004, tras nuevos estudios y cateterismo fui candidata al protocolo *Sixtasentam* ante el cual respondí positivamente, a pesar de estar descompensada.

En abril del 2005, de nuevo experimenté arritmias, síncope y mareos. Me internaron y me realizaron nuevos estudios, pero yo continuaba empeorando. Estaba sin fuerzas, con desvanecimientos, dolor intenso del pecho, caí en paro cardíaco y me reanimaron. Nuevamente estuve en la línea entre la vida y la muerte. Me diagnosticaron disfunción del seno aurícula ventricular. Fue necesario colocarme un marcapaso bicameral definitivo. No fue fácil aceptar que me operaran, sobre todo porque no contaba con los medios económicos, pero tuve el apoyo de mi familia, amigos, compañeros de trabajo, de mi pareja y de pacientes de Hipertensión Pulmonar. Al principio me negué a aceptar lo que me ocurría, pero teniendo tanta gente que me quería y me apoyaba, acepté la cirugía. Me puse en manos de Dios. Me administraron los santos óleos, me visitó una tanatóloga y una psicóloga a quienes agradezco su apoyo.

**He visto morir a varias pacientes con este padecimiento, pero este mismo dolor me ha hecho levantarme y luchar.** En mis veintinueve años de enfrentar una patología rara, difícil de diagnosticar, sabiendo que hasta la fecha no tiene cura, no ha sido fácil ni moral, ni emocional, ni económicamente. He pasado por diversos trastornos emocionales y, además, el control de la enfermedad implica altísimos gastos. Sin embargo, **mi amor a la vida y el deseo de seguir adelante ha hecho que continúe en la lucha por controlarla y poder llevar una mejor calidad de vida, saber cuidarme, vivir con la enfermedad, sin verla como un enemigo, sino conocerla y enfrentarla abiertamente.** Esta es la razón más importante por la cual **decidí formar un grupo de apoyo** -el cual coordiné de 2004 a 2006- para ayudar a los pacientes que presentan la enfermedad y a la vez difundir información sobre la HAP. La idea es ofrecer apoyo para que los pacientes puedan ser atendidos oportunamente y para que cada vez haya más médicos comprometidos que ofrezcan tratamientos adecuados.

## Me dije: ¡Vas a vivir! ¡Vas a vivir... y punto!

### Testimonio de: Iris Matías González

Todo comenzó en 2005 cuando empecé a sentir el pecho apretado, mareos, desmayos y no podía empujar o levantar objetos pesados. Esto sucedía de modo esporádico, cada 8 a 9 meses. Cuando fui al médico me diagnosticaron stress. Pasado el tiempo, cada vez que viajaba a otros países sentía los mismos episodios. Hacía ejercicios dos veces al día (kick boxing, cardios, corría). Tenía menor rendimiento y los cambios de altura me afectaban. El 27 de julio 2009 -estado en New York- me sentí grave, apenas podía caminar, el pecho apretado, fatigada, no podía subir escaleras, el calor era insoportable, caminaba lento y me cansaba, no podía estar mucho tiempo de pie, sentía opresión en el pecho, mucho sueño y cansancio. Entonces me dije: ¡Esto no es stress; esto es algo más!



**Iris Matías González**

Miss Puerto Rico 1985

Semi-finalista Miss Mundo 1985

Decidí ir a un internista y empecé mi calvario... El médico conocía sobre la condición de PHA. Me refirió al cardiólogo para hacerme un ECO específico del lado derecho del corazón para ir descartando. El cardiólogo me hizo varios estudios, me miró como si quisiera decirme: ¡No puede ser, eres muy joven, estás sana y muy activa! Según el eco mi presión pulmonar era de 100. Finalmente me diagnosticó hipertensión pulmonar primaria clase IV. Me aconsejó tratamiento en los Estados Unidos porque en Puerto Rico no había las herramientas necesarias para tratarme. Yo desconocía totalmente lo que era esta condición. Busqué abundante información sobre la HPA. Mi condición es primaria (idiopática) ya que no tengo ninguna condición pre-existente que pudiera aumentar mi hipertensión pulmonar. El médico me confesó que yo moriría en un año o menos, por lo acelerado de mi condición que es clase IV. Quedé en estado catatónico y desde ese instante me negué a creer lo que me decía el doctor. Me dije: ¡Vas a vivir, vas a vivir y punto!

Entonces tuve que enfrentar decisiones cruciales. Cerré mi negocio de casi veinte años pues apenas podía manejarlo; si me quedaba con el negocio la reforma no me cubría los medicamentos. En Puerto Rico es una odisea por lo costoso de esta condición. En mi caso, las medicinas orales cuestan \$7,150 mensuales, lo cual obviamente no podía costear. Tuve que dar de baja a la patente de mi negocio para que la reforma me la pudiera cubrir. Visité al Procurador del Paciente para hacer una querrela y empezar a luchar con el gobierno para obtener ayuda. La Oficina del Procurador del Paciente, sin conocer la condición, se dio a la tarea de informarse sobre la misma y darle la prioridad que merece. Gracias a ellos, en menos de 5 meses tenía todas las ayudas; se dieron cuenta que el tiempo mío no es el tiempo de los demás. No hubo oficina de gobierno que dejara de visitar. Logramos la ayuda de fondos catastróficos para el tratamiento de infusión continua. Fui la primera paciente que le otorgan fondos para este tipo de tratamiento en PR. A la vez que pedía las ayudas tenía que educar a las personas para que entendieran que esta condición es traicionera y catastrófica. Llegó el punto en que debía utilizar oxígeno 24 horas. Consciente de la gravedad de mi caso, visité las emisoras de radio y tv más escuchadas, para crear presión pública y dar a conocer mi estado. Mis amistades conformaron el Comité pro-fondos Iris Matías González y realizaron actividades para recaudar lo necesario para ir a EEUU el 15 de diciembre 2009, fecha de mi operación. Actualmente, estoy en tratamiento de infusión y en proceso de recuperación, unos días bien, otros no tanto, luchando con el cambio radical que supone la condición de tener Hipertensión Pulmonar.



Sigo buscando ayudas porque si ocurre algo con mi catéter, quizás debo viajar de emergencia a EEUU. Mi lucha continúa para que la HP se convierta en una condición catastrófica ya que hasta ahora la lista no la incluye. Los trámites se dificultan. Las gestiones se han hecho en la Oficina del Presidente de la Comisión de la Salud y con legisladores como Georgie Navarro, entre otros. Las acciones apenas comienzan; estamos en pie de lucha. Mi experiencia me indica que si no hubiera sido por la Oficina de la Procuradora del Paciente, con la orientación de la Dra. Amador y el Lic. Báez Báez, mi historia hubiese sido muy diferente. Ellos abogan por los intereses del paciente. Sin embargo, hoy día quieren cerrar las oficinas para fusionarlas con otras oficinas del gobierno, lo cual no es justo para los pacientes y el personal. El único abogado del pueblo en estos casos es la Oficina del Procurador del Paciente.

## Para reflexionar...

*“Cuando se padece de una condición desconocida hay una lucha inmensa entre dicha condición y la medicina. La medicina no se explica por qué ocurre el estrechamiento de las arterias del pulmón y a la vez se engruesan impidiendo que la sangre oxigenada suba al corazón. Un paciente no muere de PHA; por lo regular ocurre un fallo cardiaco, así que además de controlar la PHA lo importante es el cuidado y el seguimiento al corazón. Lograr medicamentos y servicios no es tarea fácil. Creo que este es el trabajo más difícil. Es importante documentarse bien. Hay un paciente por cada millón de personas, el % en mujeres es mayor, no tiene cura y la vida de un paciente con esta condición tiene muchas limitaciones. Además, es una ‘enfermedad rara’ dado el poco conocimiento sobre sus características y falta de facilidades para ayudar a los pacientes. Esta condición es traicionera y difícil de controlar, máximo si no se cuenta con las ayudas necesarias”.* Iris Matías González [Puerto Rico]

Video del neumólogo de Iris Matías, en Puerto Rico:

<http://www.youtube.com/watch?v=rRfDqpsD3so>

<http://www.youtube.com/watch?v=VJexWBOWhGo&feature=related>

Para colaborar con el Comité pro-fondos Iris Matías González:

<http://da-dk.facebook.com/topic.php?uid=615555165398&topic=12901>

*“La escasa información y el desconocimiento de la enfermedad ha hecho, no sólo en nuestro país sino a nivel Latino, que los pacientes no sepan cómo cuidarse, y muchas vidas se han perdido. Si caminamos unidos, podremos vencer obstáculos, lograr las metas y los sueños que tenemos. Estar enfermo no implica quedarnos en cama, sino levantarnos y seguir; nada nos impide salir adelante”.*

**Cecilia Martínez Ramírez [México]**

[ceciliamartinezramirez@yahoo.com.mx](mailto:ceciliamartinezramirez@yahoo.com.mx)



Iris Matías es entrevistada en un programa de televisión



Cecilia Martínez (al centro)



Cecilia Martínez

**NOTA ESTELAR**

La **Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar** siente especial complacencia en ofrecer a la comunidad de habla en español una nueva edición de su página web, cuya dirección es: <http://www.sociedadlatinahp.org/websitev2/index.asp>

“**La vida es cuestión de actitud positiva más que de limitaciones físicas**” es el slogan que introduce el portal de la referida página, el cual presenta información actualizada acerca de los próximos eventos de interés para los especialistas en Medicina, para los pacientes de HP y para la comunidad en general.

Este portal es producto del aporte de un extraordinario equipo humano quien generosamente ha donado su tiempo y su esfuerzo para que la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar cumpla con el objetivo de proyectar su labor en el ámbito Hispano y Latinoamericano. El trabajo fue coordinado por **Migdalia Denis**, Presidente de la SLHP, asesorado por la Vice-presidente **Cecilia Martínez** y el Director-Médico **Dr. Jaime Morales**. La revisión gramatical estuvo a cargo de la Directora de Prensa **Lourdes Denis Santana**. El desarrollo gráfico fue realizado por el Director de Diseño **Enio Maiale** y el Asistente de Fotografía **Miguel Clavel**. **Colaboraron también:** Nora McKeenan, **Líder del Grupo Latino de HP del Sur de la Florida**, Mónica Osorio, **Co-Líder del Grupo Latino de HP del Sur de la Florida**, y Evelyn Crespo, **fundadora del Grupo de Apoyo de HP en Puerto Rico**.

La página está sujeta a críticas y sugerencias que contribuyan a su mejoramiento.



Migdalia Denis

Cecilia Martínez

Dr. Jaime Morales

Lourdes Denis Santana

Enio Maiale

Miguel Clavel

**AGRADECIMIENTO**

Gracias a todas las personas que aportaron su granito de arena con cariño y generosidad, para que esta publicación pudiera “salir al aire”. Su valioso gesto representa una huella que da prestancia a este humilde esfuerzo en pro de quienes enfrentan la Hipertensión Pulmonar y luchan por la vida sin descanso.

Si desea enviar comentario o sugerencias escriba a: [info@sociedadlatinahp.org](mailto:info@sociedadlatinahp.org)

**RESPONSABLE DEL BOLETÍN**  
Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

[www.sociedadlatinahp.org](http://www.sociedadlatinahp.org)

Ofic: 954-2973139

Cel: 954-5940674



Diseño: Ávila Publicidad - Valencia, Venezuela

Redacción: Lourdes Denis Santana

[noticias@sociedadlatinahp.org](mailto:noticias@sociedadlatinahp.org)