



¡Quédate Sin Aliento!

Por los pacientes con

**HIPERTENSIÓN
PULMONAR**

Advocacy Toolkit

HIPERTENSIÓN PULMONAR



Este documento fue elaborado gracias a un patrocinio incondicional de Bayer HealthCare a la Asociación Latinoamericana de Pacientes con Hipertensión Pulmonar





PASO A PASO

Introducción	4
Paso 1	
¿Existe alguien entre mis familiares, amigos o allegados que me pueda ayudar a crear conciencia sobre la HP?.....	6
Paso 2	
Además de las personas a las que conozco, o si no conozco a nadie, ¿a quiénes debo tratar de contactar según la realidad de mi país?	7
Paso 3	
Ya sé a qué grupo dirigirme, ¿pero a quién contacto?.....	8

Resumen de pasos por actor de la comunidad

■ Servidores públicos (Directivos y Técnicos de Organizaciones del Sector Salud)	9
■ Líderes de sociedades científicas de áreas relacionadas con la enfermedad	21
■ Académicos y centros de investigación	25
■ Medios de comunicación	29
■ Figuras públicas	32

Anexos

■ 8 Cosas Que Debes Saber Sobre El Reporte: “Hipertensión Pulmonar, Un Llamado a la Acción en Latinoamérica”	39
■ Hoja de datos: ¿Qué es la Hipertensión Pulmonar?	42
■ Hoja de datos sobre la campaña “Quédate Sin Aliento”	44
■ Hoja de datos: Asociación de pacientes. Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP)	45



Advocacy Toolkit

HIPERTENSIÓN PULMONAR

PASO A PASO





A continuación se presenta un manual sobre el uso del reporte “Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar: Un llamado a la acción” y de otros materiales informativos de la campaña **¡Quédate Sin Aliento!** a fin de **generar concientización** sobre la hipertensión pulmonar y **un llamado a la acción** en torno a la enfermedad entre actores claves de tu comunidad.

Los actores claves de tu comunidad incluyen aquellos individuos cuyo poder de decisión, prestigio profesional, visibilidad y credibilidad pública pueden ayudar a avanzar el conocimiento sobre la hipertensión pulmonar o mejorar las condiciones de los pacientes y de sus familias, por ejemplo:

- servidores públicos (ministerios o secretarías de salud y otras entidades del gobierno tales como defensorías del pueblo, servicios sociales, etc.),
- líderes de sociedades científicas de áreas relacionadas con la enfermedad,
- académicos (facultades de medicina y enfermería)
- medios de comunicación (periodistas de tv, radio, blogs, periódicos)
- personalidades públicas (deportistas, artistas, etc.)

¿Por qué es importante crear conciencia sobre la hipertensión pulmonar y hacer un llamado a la acción?



La HP es una enfermedad rara y poco conocida con consecuencias devastadoras para aquellos que la tienen y sus seres queridos. Es importante informar a tu comunidad sobre la enfermedad para contribuir:

- a que se diagnostique la HP correctamente y de manera temprana
- que se genere interés en el entorno científico para la búsqueda de la cura de HP
- que los pacientes de HP tengan acceso al tratamiento adecuado y a los recursos educativos y de apoyo que existen en tu comunidad
- que a través de lo anterior se logre mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes de HP



Instrucciones de uso

El Advocacy toolkit para la hipertensión pulmonar (ATHP) reúne un conjunto de herramientas y recursos informativos que pueden servir como guía de referencia para ayudarte a “ser la voz de la HP” en tu comunidad, y comenzar a establecer y fortalecer el diálogo con los distintos actores claves de tu localidad (gobierno, asociaciones científicas, facultades de medicina, medios de comunicación, personalidades públicas, el público en general etc.).

El advocacy toolkit contiene los siguientes materiales y recursos:

- Hoja de datos sobre reporte Un Llamado a la Acción. *(Ver Anexo pág 38)*
- Hoja de datos sobre la HP. *(Ver Anexo pág 41)*
- Hoja de datos sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento!. *(Ver Anexo pág 43)*
- Hoja de datos sobre la SLHP. *(Ver Anexo pág 44)*

Por donde comenzar...

Estableciendo la estrategia de uso del advocacy toolkit que más te conviene ¿Cómo escoger a quién me acerco para hablarle sobre la HP?

El proceso para establecer el diálogo con los actores públicos de tu comunidad debe seguir una serie de pasos lógico, dependiendo del contexto político, económico y social de la localidad en donde vives y tus posibilidades personales.



01 PASO

Advocacy Toolkit HIPERTENSIÓN PULMONAR

Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar
UN LLAMADO A LA ACCIÓN



¿Existe alguien entre mis familiares, amigos o allegados que me pueda ayudar a crear conciencia sobre la HP?

- Crea una lista de todas las personas que conozcas que trabajen en algún organismo público, sociedad científica, universidad o medio de comunicación, o que sea una personalidad pública.
- Pregúntale a tus amigos y familiares si conocen a alguien que trabaje en algún organismo público, sociedad científica, universidad o medio de comunicación, o que sea una personalidad pública.
- Pregúntale a tu doctor si es miembro de alguna sociedad médica que tenga que ver con la hipertensión pulmonar, y si le gustaría ayudarte a crear conciencia en la comunidad médica a través de charlas o cualquier actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento! en tu comunidad. Pídele que de ser posible invite a sus colegas.



Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar
UN LLAMADO A LA ACCIÓN



Además de las personas a las que conozco, o si no conozco a nadie, ¿a quiénes debo tratar de contactar según la realidad de mi país?

Dependiendo de la realidad que se esté viviendo en tu país en este momento (por ejemplo: las necesidades de salud que existan, el nivel de acceso a servidores públicos que se acostumbre) y de tus posibilidades personales para invertir tiempo y energías en esta causa, debes escoger la estrategia a seguir para contribuir con tu granito de arena a crear conciencia sobre la HP en tu comunidad.

Actores a quien debes dirigirte según la realidad de tu comunidad

Obstáculo o realidad en el lugar en donde vives	Gobierno	Comunidad médica	Académicos	Medios	Personalidades públicas
Crisis política fuerte		✓	✓	✓	✓
Acceso limitado a funcionarios públicos		✓	✓	✓	✓
Dificultades de transporte para hacer visitas personales				✓	✓
No existen sociedades científicas en mi comunidad	✓		✓	✓	✓
No hay facultad de medicina en mi ciudad	✓	✓		✓	✓
Existe una emergencia de salud pública en mi comunidad (una epidemia o brote de alguna enfermedad infecciosa)			✓		✓
A los medios de comunicación de mi comunidad no les interesa la HP	✓	✓	✓		✓
No tengo acceso o no he podido identificar a ninguna personalidad pública que apoye a los pacientes de HP	✓	✓	✓	✓	✓
No tengo tiempo, solo me puedo dedicar a dialogar con un solo actor de mi comunidad sobre la HP				✓	✓

Una vez seleccionado el actor con el que se va a trabajar, por favor proceder a buscar a continuación la respectiva tabla.

Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar
UN LLAMADO A LA ACCIÓN



Ya sé a qué grupo dirigirme, ¿pero a quién contacto?

Los actores claves de tu comunidad incluyen aquellos individuos cuyo poder de decisión, prestigio profesional, visibilidad y credibilidad pública pueden ayudar a generar conciencia sobre la hipertensión pulmonar y mejorar las condiciones de los pacientes y de sus familias.

Gobierno	Comunidad médica	Académicos	Medios	Personalidades públicas
Legisladores (miembros del congreso, senadores, representantes, miembros de asamblea y de consejos)	Especialistas en HP	Director de facultad de medicina	Periodistas que cubran el área de salud	Personalidad pública que tenga HP o que un familiar suyo tenga HP
Servidores públicos en el ministerio de salud (áreas técnicas) enfermedades raras (si existe), enfermedades crónicas, enfermedades cardiovasculares, salud pública, listados de medicamentos, coberturas de servicios de salud, derechos de los pacientes, epidemiología, vigilancia y control	Médicos especialistas en áreas afines a la HP como (cardiólogos, neumólogos, internistas, pediatras, sicólogos)	Coordinador de eventos y conferencias de la facultad de medicina	Periodistas que cubran temas de estilo de vida y hogar	Personalidad pública que usualmente apoye causas de la comunidad
Servidores públicos en cargos administrativos en los ministerios o secretarías de sanidad	Directivos o miembros de asociaciones médicas afines a la HP	Director de escuela de especialidades médicas afines con la HP	Periodistas que cubran temas de actualidad	Por ejemplo: deportistas, artistas, o personajes importantes de la sociedad local
Funcionarios públicos en cargos ejecutivos del gobierno local (gobernadores, alcaldes)		Grupos de estudiantes de medicina	Productores de programas de radio o TV que cubran los temas anteriores	
Defensorías del pueblo o de derechos ciudadanos, contralorías.		Escuelas de enfermería	Editores de temas de salud de revistas o periódicos	
Miembros de cortes		Academias nacionales de medicina o enfermería	Alguna personalidad de la radio o tv	

Si ya recorriste el toolkit general y sabes a que actores de tu comunidad dirigirse, a continuación te presentamos los contenidos y recomendaciones por tipo de actor.



Servidores públicos (Directivos y Técnicos de Organizaciones del Sector Salud)

Servidores públicos directivos o líderes de áreas técnicas del ministerio, secretarías y servicios de salud o servicios sociales que tengan relación con enfermedades raras, enfermedades crónicas, enfermedades cardiovasculares, salud pública, listados de medicamentos, coberturas de servicios de salud, derechos de los pacientes, epidemiología, vigilancia y control.

¿Cómo establezco contacto?

- **Llamada telefónica:** Para establecer cita inicial.
- **E-mail:** Para establecer cita inicial y dar seguimiento a reunión presencial. Usar este medio para enviar información adicional si es solicitada.
- **Visita presencial:** Requerida para revisar las acciones que se pueden desarrollar para mejorar la calidad de vida de los pacientes con hipertensión pulmonar y presentar el reporte “Un llamado a la acción”.
- **Carta:** En algunos países una carta formal a un servidor público es la manera correcta de despertar su interés sobre un tema.
- **Medios Sociales:** No se aconseja. El acercamiento con funcionarios técnicos de las secretarías de salud el acercamiento debe ser más formal.
- Al momento de concertar la reunión es importante saber: nombre de la persona, cargo, dependencia en la que trabaja, tiempo disponible y si se cuenta con posibilidad de proyectar o no una corta presentación.

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales básicos llevo a la reunión?

1. **Tarjeta de presentación**
2. **Presentación power point** sobre el reporte “Llamado a la acción” que incluye video de sensibilización (usarlo si las condiciones lo permiten)
3. **Carta de presentación** del reporte “Llamado a la Acción” dirigido al funcionario público.
4. **Resumen ejecutivo** del reporte “Llamado a la Acción”.
5. **Reporte** “Llamado a la Acción”.
6. Hojas de datos “**Qué es la HP**”, “**HPTC**” y “**Q&A sobre HP**”.
7. Hoja de datos sobre la **SLHP** y **tu asociación de HP local** que incluya enlace a las páginas web relevantes.

Puedes preparar adicionalmente un ejemplo de material aplicable a la necesidad particular de cada país (ver más abajo la sección “Qué le digo - ejemplo de mensajes específicos”)

¿Qué materiales adicionales debo llevar?

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Material específico: Ejemplo de leyes que mejoran condiciones de acceso para pacientes con enfermedades raras (caso Colombia); normas que incluyen la HP en el listado nacional de enfermedades raras (caso Colombia); listados nacionales que incluyen productos de HP (caso México).
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Material específico: ejemplo de guías de práctica clínica nacionales (caso México).
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Material específico: hoja de datos sobre la campaña **¡Quédate sin Aliento!** con una copia de los materiales y una camiseta.

¿Qué debo tener SIEMPRE en cuenta?

- En todas las comunicaciones escritas verifica siempre la ortografía. Al saludar, estrecha la mano con firmeza, mira a los ojos y sonríe. Preséntate, entrega tu tarjeta, agradece por haber dado la cita. Abre la reunión comentando:
 - **Objetivo:** revisar las acciones que se pueden hacer conjuntamente para mejorar la calidad de vida de los pacientes con hipertensión pulmonar.
 - **Temas:** Porque es importante la HP, qué necesidades tienen, que se ha hecho en otros países y explorar qué se puede hacer con el apoyo del entrevistado.
- Asume una postura conciliadora, optimista y amable.
- Aún si el proceso toma un curso no deseado o el interlocutor muestra una actitud poco receptiva, evita mostrar una actitud agresiva, defensiva o despectiva.
- Usa el lenguaje y los términos que naturalmente usas, no intentes adornar. Entre más simple mejor.
- Evita lenguaje vulgar.
- Evita apoyarte excesivamente en el malestar y dolor de los pacientes.
- Habla en términos positivos de la actual administración.
- Evita acusar o sugerir que la entidad o el funcionario ha actuado de manera poco diligente, negligente o corrupta.
- Revela cualquier tipo de apoyo por parte de terceros (en especial de la industria)
- Evita entrar en discusiones sobre detalles técnicos en los que quizá el funcionario tiene mayor conocimiento. Si no estás seguro de algo, manifiéstalo, pregúntale al entrevistado, a lo mejor él/ella tiene algo que quisiera explicarte.
- Solo solicita apoyo para los pacientes y la sociedad no para algún paciente en particular
- Evite en lo absoluto entrar en algún tipo de compromiso no transparente, no ético o cuestionable.

¿Qué le digo? Mensajes generales

- La HP es una enfermedad rápidamente progresiva y potencialmente letal que afecta los pulmones y el corazón. Se caracteriza por una elevación de la presión en las arterias pulmonares. Afecta personas de ambos géneros de todas las edades.
- Los síntomas de HP suelen ser imprecisos. Los más comunes incluyen dificultad para respirar, mareos leves, fatiga, vértigo, debilidad, dificultad para realizar actividad física, desmayos y labios azules.
- Los pacientes con HP pueden tener dificultad para efectuar tareas diarias como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.
- Muchas veces estos síntomas se confunden con otras enfermedades por lo que el diagnóstico y tratamiento se retrasan en promedio dos años, momento en el cual la condición es grave.
- Aproximadamente la mitad de los pacientes mueren en un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado y a tiempo.
- Promover la identificación, consulta y diagnóstico tempranos, así como acceso al tratamiento integral adecuado, son fundamentales para mejorar el pronóstico y calidad de vida de los pacientes con HP.
- Existen tratamientos con fármacos y procedimientos quirúrgicos (incluyendo el trasplante de corazón y pulmón) para tratar algunos de los tipos de HP.
- La hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) es un tipo de HP potencialmente curable a través de un procedimiento quirúrgico llamado endarterectomía.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP.
- El reporte “Llamado a la Acción” escrito por expertos médicos y sociedades de pacientes de 9 países de la región, revisa la situación actual de los pacientes y propone líneas de acción para mejorar la oportunidad de diagnóstico y el acceso al tratamiento.

¿Qué le digo? (mensajes específicos)

El centro de decisión de este actor está en torno a la generación de normas o documentos que permitan regular el sistema, mejorar la atención y racionalizar el gasto

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos
Mensaje específico: “Dado que la HP hace parte del grupo de enfermedades raras, la inclusión en los listados nacionales/regionales/del pagador en particular, de los procedimientos diagnósticos y de los medicamentos aprobados para su tratamiento incrementaría la calidad de vida de estos pacientes, disminuyendo la carga sobre sus hogares, con un impacto sobre el presupuesto público/del pagador muy bajo por persona cubierta. Otros países como Colombia o México han hecho avances muy importantes en este sentido, incluyendo medicamentos específicos de HP en los listados nacionales e implementando normas para mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras e incluyendo HP. A manera de ejemplo quisiera dejar para su revisión algunos ejemplos de estos países”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “Dado que la HP es una enfermedad poco frecuente, hay poco conocimiento médico en la forma de manejarla y de las alternativas actualmente cubiertas por el sistema. Otros países como México han avanzado de forma importante, generando guías de práctica clínica nacionales como esta que dejo para su revisión”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “Aún existe mucho desconocimiento entre la población general y médica sobre la enfermedad. Por esta razón, queremos poner a su disposición todo el material de la campaña “Quédate Sin Aliento” que ha sido implementada en varios países de LATAM. Esta es una muestra de los materiales disponibles y esperamos le guste esta camiseta con la campaña”.

¿Qué le pido? Ejemplo de solicitud concreta a este actor

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos
Solicitud específica: “sería muy valioso mostrar al país un avance en la protección de los derechos de los pacientes con enfermedades raras como HP, si con su liderazgo técnico en este campo, el (entidad XXXX) genera normas como las mencionadas. Para tal fin, quisiera me comentara cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “sería muy valioso poder mostrar a las comunidad médica del país un avance en la definición de guías clínicas para el manejo de enfermedades relativamente poco frecuentes. Sería posible adaptar unas guías de práctica clínica nacionales como la de México? Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “sería muy valioso si (la entidad XXXX) implementa bajo su liderazgo la campaña de educación “Quédate Sin Aliento”. Este sería un paso muy importante en la generación de conciencia sobre enfermedades raras como estas. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo?”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

Ejemplo de otras solicitudes con menores niveles de compromiso

En todos los casos, se debe buscar antes de dejar la reunión:

- Acuerdo sobre los pasos a seguir, compromisos de ambas partes, contacto para seguimiento, mecanismo (llamada o nueva reunión) y fecha en que se llevará a cabo.
- Que acceda a tomarle una foto (ideal entregando una copia del reporte “Un Llamado a la Acción”) y entregar la camiseta (ideal si la puede usar). Recuerda solicitar su autorización para subir la foto a la página web y medios sociales de la sociedad de pacientes.

Recordemos que una decisión importante al final de una reunión es “no seguir adelante”. En este caso, se deberá preguntar cuál sería el paso siguiente sugerido y con qué otro actor del proceso de toma de decisiones.

En cualquier caso, si el tiempo y el curso de la reunión lo permite puedes solicitar su colaboración en alguna de las siguientes actividades:

- Participar en el lanzamiento del reporte “Un Llamado a la Acción” en el Día Mundial de HP el 5 de mayo 2015, el Día Latino de HP el 28 de noviembre.
- Participar en eventos científicos o académicos sobre hipertensión pulmonar.
- Brindar una entrevista sobre la HP o el reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Escribir un artículo o comunicación interna o externa sobre la relevancia de la HP, la campaña “Quédate Sin Aliento” o los contenidos del reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Hacer mención sobre la HP, sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! o sobre el reporte “Un Llamado a la Acción” en algún evento público o medio social.
- Participar en otras actividades en torno a la Campana Quédate Sin Aliento o en cualquier otra actividad organizada por la sociedad de pacientes.

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Enviar tarjeta de agradecimiento a su oficina
- Enviar correo electrónico agradeciendo el tiempo, resumiendo los temas tratados y los compromisos. Tener en mente ser conciso y solo incluir aquello que no haya sido definido como confidencial. Al final del correo solicitar sus comentarios o cualquier tipo de corrección.
- Cumplir cabalmente con los compromisos suscritos.
- Hacer seguimiento de los compromisos por el medio y en el tiempo previsto.
- Después de cada compromiso cumplido validar los siguientes pasos, medio y plazo de seguimiento. Esta disciplina es fundamental para el logro del objetivo conjunto.
- Tener paciencia, ponerse en los zapatos del otro y comprender que muchas veces hay decisiones más allá del alcance de la persona entrevistada.
- No desistir en caso de un “No”. Siempre habrá otro aliado en mejor posición de apoyar la causa de los pacientes.

Magistrados, jueces, entidades de vigilancia y control, organismos de derechos humanos

Magistrados de cortes, Jueces, Funcionarios de Procuradurías, Personerías, Veedurías Ciudadanas, Contralorías, Defensorías del Pueblo, organizaciones de derechos humanos.

¿Cómo establezco contacto?

- **Llamada telefónica:** Para establecer cita inicial.
- **E-mail:** Para establecer cita inicial y dar seguimiento a reunión presencial. Usar este medio para enviar información adicional si es solicitada.
- **Medios Sociales:** Algunos organismos cuentan con algún tipo medio social para interactuar con la ciudadanía.
- **Visita presencial:** Comentar la situación de riesgo sobre la vida que tienes los pacientes con HP y solicitar apoyo para implementar el contenido del reporte “Un llamado a la acción”.
- **Carta:** En algunos países una carta formal a estos funcionarios es la manera correcta de despertar su interés sobre un tema.
- Al momento de concertar la reunión es importante saber: nombre de la persona, cargo, dependencia en la que trabaja, tiempo disponible y si se cuenta con posibilidad de proyectar o no una corta presentación.

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales básicos llevo a la reunión?

1. **Tarjeta de presentación**
2. **Presentación power point** sobre el reporte “Llamado a la acción” que incluye video de sensibilización (usarlo si las condiciones lo permiten)
3. **Carta de presentación** del reporte “Llamado a la Acción” dirigido al funcionario público.
4. **Resumen ejecutivo** del reporte “Llamado a la Acción”.
5. **Reporte** “Llamado a la Acción”.
6. Hojas de datos “**Qué es la HP**”, “**HPTC**” y “**Q&A sobre HP**”.
7. Hoja de datos sobre la **SLHP** y **tu asociación de HP local** que incluya enlace a las páginas web relevantes.

Qué materiales adicionales debo llevar?

- Puedes preparar adicionalmente un ejemplo de material aplicable a la necesidad particular de cada país (ver más abajo la sección “Qué le digo - ejemplo de mensajes específicos”)
- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
 - **Material específico:** Ejemplo de leyes que mejoran condiciones de acceso para pacientes con enfermedades raras (caso Colombia); normas que incluyen la HP en el listado nacional de enfermedades raras (caso Colombia); listados nacionales que incluyen productos de HP (caso México).

¿Qué debo tener SIEMPRE en cuenta?

- En todas las comunicaciones escritas verifica siempre la ortografía.
- Al saludar, estrecha la mano con firmeza, mira a los ojos y sonríe.
- Preséntate, entrega tu tarjeta, agradece por haber dado la cita.
- Abre la reunión comentando:
 - **Objetivo:** comentar la difícil situación de pacientes con enfermedades huérfanas como la HP y el impacto que tendría proponer legislación que contribuya a mejorar su calidad de atención.
 - **Temas:** qué necesidades tienen los pacientes, que se ha hecho en otros países y como generar la legislación necesaria.
- Asume una postura conciliadora, optimista y amable.
- Aún si el proceso toma un curso no deseado o el interlocutor muestra una actitud poco receptiva, evita mostrar una actitud agresiva, defensiva o despectiva.
- Usa el lenguaje y los términos que naturalmente usas, no intentes adornar. Entre más simple mejor.
- Evita lenguaje vulgar.
- Evita apoyarte excesivamente en el malestar y dolor de los pacientes.
- Habla en términos positivos de la actual administración.
- Evita acusar o sugerir que algún funcionario ha actuado en forma poco diligente, negligente o corrupta.
- Revela cualquier tipo de apoyo por parte de terceros (en especial de la industria).
- Evita entrar en discusiones sobre detalles. Lo más importante es el impacto social y la visibilidad del tema.
- Solo solicita apoyo para los pacientes y la sociedad no para algún paciente en particular.
- Evite en lo absoluto entrar en algún tipo de compromiso no transparente, no ético o cuestionable.

¿Qué le digo? Mensajes generales

- La HP es una enfermedad rápidamente progresiva y letal. Afecta personas de ambos sexos de todas las edades.
- Los síntomas suelen ser imprecisos: asfixia, mareos, debilidad, dificultad para cualquier actividad, desmayos y labios azules. A los pacientes se les dificultan las actividades diarias más sencillas como caminar distancias cortas, vestirse o incluso comer.
- Muchas veces estos síntomas se confunden con el asma y otras enfermedades por lo que el diagnóstico y tratamiento se retrasan en promedio dos años, momento en el cual la condición es grave.
- **Por esto, aproximadamente la mitad de los pacientes con HP mueren dentro de un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado a tiempo.**
- **Para mejorar la calidad de vida de estos pacientes el gobierno debe promover la identificación y diagnóstico tempranos, así como acceso al tratamiento (medicamentos y cirugía como el trasplante de corazón y pulmón).**
- **La hipertensión pulmonar por coágulos crónicos en la arterias del pulmón (HPTEC) es potencialmente curable a través de una cirugía que los limpia (endarterectomía).**
- Dado que se trata de una enfermedad muy poco frecuente, el impacto sobre el presupuesto global de salud es muy pequeño.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP.
- El reporte “Llamado a la Acción” revisa la situación actual de los pacientes y propone líneas concretas de intervención para mejorar la oportunidad de diagnóstico y el acceso al manejo integral de la HP.

¿Qué le digo? (mensajes específicos)

El centro de decisión de este tipo de actores está en torno a la vulneración de un derecho o a la omisión en una función por algún organismo del Estado

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.

Mensaje específico: “Esta es una enfermedad que afecta personas de todas las edades, sexo y raza. La forma en que viven y finalmente mueren los pacientes sin tratamiento es dramática puesto que genera asfixia progresiva. La garantía de cobertura de las pruebas de diagnóstico, medicamentos y la cirugía necesarias en estos pacientes, generaría cambios rápidamente visibles en la calidad de vida de niños, niñas, mujeres y hombre (cabeza de familia) con un impacto muy bajo en el presupuesto de salud dado que es una enfermedad rara.

Otros países como Colombia o México han hecho avances muy importantes en este sentido, incluyendo medicamentos específicos de HP en los listados nacionales e implementando normas para mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras e incluyendo HP. A manera de ejemplo quisiera dejar para su revisión algunos ejemplos de estos países”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.

¿Qué le pido? Ejemplo de solicitud concreta a este actor

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.

Solicitud específica: “sería muy valioso mostrar al país un avance en la protección de los derechos de los pacientes con HP. Queremos contar con el apoyo de su entidad requiriendo un accionar inmediato por parte de los organismos del Estado para garantizar el acceso a los servicios de diagnóstico, medicamentos y opciones quirúrgicas a los pacientes con HP. Para tal fin, quisiera me comentara cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

Ejemplo de otras solicitudes con diferentes niveles de compromiso

En todos los casos, se debe buscar antes de dejar la reunión:

- Acuerdo sobre los pasos a seguir, compromisos de ambas partes, contacto para seguimiento, mecanismo (llamada o nueva reunión) y fecha en que se llevará a cabo.
- Que acceda a tomarle una foto (ideal entregando una copia del reporte “Un Llamado a la Acción”) y entregar la camiseta (ideal si la puede usar). Recuerda solicitar su autorización para subir la foto a la página web y medios sociales de la sociedad de pacientes.

Recordemos que una decisión importante al final de una reunión es “no seguir adelante”. En este caso, se deberá preguntar cuál sería el paso siguiente sugerido y con qué otro actor del proceso de toma decisiones.

En cualquier caso, si el tiempo y el curso de la reunión lo permite puedes solicitar su colaboración en alguna de las siguientes actividades:

- Participar en el lanzamiento del reporte “Un Llamado a la Acción” en el Día Mundial de HP el 5 de mayo 2015, el Día Latino de HP el 28 de noviembre.
- Brindar una entrevista en una rueda de prensa sobre la HP o el reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Hacer mención sobre la HP, sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! o sobre el reporte “Un Llamado a la Acción” en algún evento público o medio social.
- Participar en otras actividades en torno a la Campana Quédate Sin Aliento o en cualquier otra actividad organizada por la sociedad de pacientes.

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Enviar tarjeta de agradecimiento a su oficina
- Enviar correo electrónico agradeciendo el tiempo, resumiendo los temas tratados y los compromisos. Tener en mente ser conciso y solo incluir aquello que no haya sido definido como confidencial. Al final del correo solicitar sus comentarios o cualquier tipo de corrección.
- Cumplir cabalmente con los compromisos suscritos.
- Hacer seguimiento de los compromisos por el medio y en el tiempo previsto.
- Después de cada compromiso cumplido validar los siguientes pasos, medio y plazo de seguimiento. Esta disciplina es fundamental para el logro del objetivo conjunto.
- Tener paciencia, ponerse en los zapatos del otro y comprender que muchas veces hay decisiones más allá del alcance de la persona entrevistada.
- No desistir en caso de un "No". Siempre habrá otro aliado en mejor posición de apoyar la causa de los pacientes.

Servidores públicos (Legisladores)

Congresistas, miembros del parlamento, senadores, representantes, miembros de asambleas, consejos o cualquier otro organismo nacional, federal, regional o local a cargo de hacer leyes

¿Cómo establezco contacto?

- **Llamada telefónica al asesor:** Para establecer cita inicial.
- **E-mail:** Para establecer cita inicial y dar seguimiento a reunión presencial. Usar este medio para enviar información adicional si es solicitada.
- **Medios Sociales:** Algunos cuentan con algún tipo medio social para interactuar con los votantes.
- **Visita presencial:** Requerida. Para revisar la importancia de la HP y el impacto que tendría proponer una legislación que mejore su calidad de atención.
- **Carta:** En algunos países una carta formal a un servidor público es la manera correcta de despertar su interés sobre un tema.
- Al momento de concertar la reunión es importante saber: nombre de la persona, cargo, dependencia en la que trabaja, tiempo disponible y si se cuenta con posibilidad de proyectar o no una corta presentación.

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales básicos llevo a la reunión?

1. **Tarjeta de presentación**
2. **Carta de presentación** del reporte "Llamado a la Acción" dirigido al legislador.
3. **Resumen ejecutivo** del reporte "Llamado a la Acción".
4. **Reporte** "Llamado a la Acción"

¿Qué materiales adicionales debo llevar?

Adicional puedes llevar para entregar pero no para revisar en la reunión a menos que el entrevistado lo solicite:

- **Video de sensibilización (ideal en dispositivo móvil)**
- Hojas de datos "Qué es la HP", "HPTC" y "Q&A sobre HP".
- Hoja de datos sobre la **SLHP** y **tu asociación de HP local** que incluya enlace a las páginas web relevantes.
- Puedes preparar adicionalmente un ejemplo de material aplicable a la necesidad particular de cada país (ver más abajo la sección "Qué le digo - ejemplo de mensajes específicos")
- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Material específico: Ejemplo de leyes que mejoran condiciones de acceso para pacientes con enfermedades raras (caso Colombia); normas que incluyen la HP en el listado nacional de enfermedades raras (caso Colombia); listados nacionales que incluyen productos de HP (caso México).
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Material específico: ejemplo de guías de práctica clínica nacionales (caso México).
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Material específico: hoja de datos sobre la campaña ¡**Quédate sin Aliento!** con una copia de los materiales y una camiseta.

¿Qué debo tener SIEMPRE en cuenta?

- En todas las comunicaciones escritas verifica siempre la ortografía.
- Al saludar, estrecha la mano con firmeza, mira a los ojos y sonríe.
- Preséntate, entrega tu tarjeta, agradece por haber dado la cita.
- Abre la reunión comentando:
 - **Objetivo:** comentar la difícil situación de pacientes con enfermedades huérfanas como la HP y la visibilidad que tendría proponer legislación que contribuya a mejorar su calidad de atención.
 - **Temas:** qué necesidades tienen los pacientes, que se ha hecho en otros países y como generar la legislación necesaria.
- Asume una postura conciliadora, optimista y amable.
- Aún si el proceso toma un curso no deseado o el interlocutor muestra una actitud poco receptiva, evita mostrar una actitud agresiva, defensiva o despectiva.
- Usa el lenguaje y los términos que naturalmente usas, no intentes adornar. Entre más simple mejor.
- Evita lenguaje vulgar.
- Evita apoyarte excesivamente en el malestar y dolor de los pacientes.
- Habla en términos positivos de la actual administración.
- Evita acusar o sugerir que el funcionario ha actuado en forma poco diligente, negligente o corrupta.
- Revela cualquier tipo de apoyo por parte de terceros (en especial de la industria).
- Evita entrar en discusiones sobre detalles. Lo más importante es el impacto social y la visibilidad del tema.
- Solo solicita apoyo para los pacientes y la sociedad no para algún paciente en particular.
- Evite en lo absoluto entrar en algún tipo de compromiso no transparente, no ético o cuestionable.

¿Qué le digo? Mensajes generales

- La HP es una enfermedad rápidamente progresiva y letal. Afecta personas de ambos sexos de todas las edades.
- Los síntomas suelen ser imprecisos: asfixia, mareos, debilidad, dificultad para cualquier actividad, desmayos y labios azules. A los pacientes se les dificultan las actividades diarias más sencillas como caminar distancias cortas, vestirse o incluso comer.
- Muchas veces estos síntomas se confunden con el asma y otras enfermedades por lo que el diagnóstico y tratamiento se retrasan en promedio dos años, momento en el cual la condición es grave.
- Por esto, aproximadamente la mitad de los pacientes con HP mueren dentro de un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado a tiempo.
- Para mejorar la calidad de vida de estos pacientes el gobierno debe promover la identificación y diagnóstico tempranos, así como acceso al tratamiento (medicamentos y cirugía como el trasplante de corazón y pulmón).
- La hipertensión pulmonar por coágulos crónicos en la arterias del pulmón (HPTEC) es potencialmente curable a través de una cirugía que los limpia (endarterectomía).
- Dado que se trata de una enfermedad muy poco frecuente, el impacto sobre el presupuesto global de salud es muy pequeño.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP.
- El reporte “Llamado a la Acción” revisa la situación actual de los pacientes y propone líneas concretas de intervención para mejorar la oportunidad de diagnóstico y el acceso al manejo integral de la HP.

¿Qué le digo? (mensajes específicos)

El centro de decisión de este actor está en torno a la visibilidad que tenga el problema ante la población potencialmente votante

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Mensaje específico: “La forma en que viven y finalmente mueren los pacientes sin tratamiento es dramática. Dado que se trata de una enfermedad muy poco frecuente, el impacto sobre el presupuesto global de salud es muy pequeño. Por tanto, cualquier legislación que mejore el acceso al diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, generaría cambios rápidamente visibles en la calidad de vida de niños, niñas, mujeres y hombre (cabeza de familia) con un impacto razonable en el presupuesto de salud.
Otros países como Colombia o México han hecho avances muy importantes en este sentido, incluyendo medicamentos específicos de HP en los listados nacionales e implementando normas para mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras e incluyendo HP. A manera de ejemplo quisiera dejar para su revisión algunos ejemplos de estos países”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “Dado que la HP es una enfermedad poco frecuente se requiere mejorar el conocimiento médico en la forma de manejarla y las alternativas cubiertas por el sistema. Su participación sería invaluable incentivando al gobierno para que desarrolle guías clínicas nacionales como por ejemplo, la diseñada por el gobierno en México”. En ese momento se le muestra el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “Aún existe mucho desconocimiento entre la población general y médica sobre la enfermedad. Por esta razón, sería valiosísimo su respaldo público para que el gobierno implemente el contenido del reporte “Un Llamado para la Acción” y su presencia en alguna de las actividades de la campaña “Quédate Sin Aliento” que ha sido implementada en varios países de LATAM. Esta es una muestra de los materiales disponibles. Queremos compartir con usted ésta camiseta de la campaña para que pueda usarla cuando quiera mostrar el apoyo a nuestros pacientes”.

¿Qué le pido? Ejemplo de solicitud concreta a este actor

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos
Solicitud específica: “sería muy valioso mostrar al país un avance en la protección de los derechos de los pacientes con enfermedades raras como HP, presentando una propuesta de ley que mejore el acceso a los servicios de diagnóstico, medicamentos y opciones quirúrgicas a los pacientes con HP. Para tal fin, quisiera me comentara cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “sería muy valioso poder mostrar a las comunidad médica del país un avance en la definición de guías clínicas para el manejo de enfermedades relativamente poco frecuentes. Sería posible contar con su apoyo incentivando al (entidad de salud XXXX) para adaptar unas guías de práctica clínica nacionales? Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “sería muy valioso contar con su participación y respaldo en las actividades que vamos a hacer en torno al reporte “Llamado a la Acción” y a la campaña de educación “Quédate Sin Aliento”. Qué tan factible sería contar con su apoyo en las actividades xxxx”(ver siguiente punto). Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

Ejemplo de otras solicitudes con diferentes niveles de compromiso

En todos los casos, se debe buscar antes de dejar la reunión:

- Acuerdo sobre los pasos a seguir, compromisos de ambas partes, contacto para seguimiento, mecanismo (llamada o nueva reunión) y fecha en que se llevará a cabo.
- Que acceda a tomarle una foto (ideal entregando una copia del reporte “Un Llamado a la Acción”) y entregar la camiseta (ideal si la puede usar). Recuerda solicitar su autorización para subir la foto a la página web y medios sociales de la sociedad de pacientes.

Recordemos que una decisión importante al final de una reunión es “no seguir adelante”. En este caso, se deberá preguntar cuál sería el paso siguiente sugerido y con qué otro actor del proceso de toma de decisiones.

En cualquier caso, si el tiempo y el curso de la reunión lo permite puedes solicitar su colaboración en alguna de las siguientes actividades:

- Participar en el lanzamiento del reporte “Un Llamado a la Acción” en el Día Mundial de HP el 5 de mayo 2015, el Día Latino de HP el 28 de noviembre.
- Brindar una entrevista en una rueda de prensa sobre la HP o el reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Hacer mención sobre la HP, sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! o sobre el reporte “Un Llamado a la Acción” en algún evento público o medio social.
- Participar en otras actividades en torno a la Campana Quédate Sin Aliento o en cualquier otra actividad organizada por la sociedad de pacientes.

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Enviar tarjeta de agradecimiento a su oficina
- Enviar correo electrónico agradeciendo el tiempo, resumiendo los temas tratados y los compromisos. Tener en mente ser conciso y solo incluir aquello que no haya sido definido como confidencial. Al final del correo solicitar sus comentarios o cualquier tipo de corrección.
- Cumplir cabalmente con los compromisos suscritos.
- Hacer seguimiento de los compromisos por el medio y en el tiempo previsto.
- Después de cada compromiso cumplido validar los siguientes pasos, medio y plazo de seguimiento. Esta disciplina es fundamental para el logro del objetivo conjunto.
- Tener paciencia, ponerse en los zapatos del otro y comprender que muchas veces hay decisiones más allá del alcance de la persona entrevistada.
- No desistir en caso de un “No”. Siempre habrá otro aliado en mejor posición de apoyar la causa de los pacientes



Líderes de sociedades científicas de áreas relacionadas con la enfermedad

Directivos o miembros de asociaciones médicas afines a la HP; especialistas en HP; médicos especialistas en áreas afines a la HP como (cardiólogos, neumonólogos, internistas, pediatras, psicólogos)

¿Cómo establezco contacto?

- **Llamada telefónica:** Para establecer cita inicial.
- **E-mail:** Para establecer cita inicial y dar seguimiento a reunión presencial. Usar este medio para enviar información adicional si es solicitada.
- **Visita presencial:** Requerida para revisar las acciones que se pueden desarrollar para mejorar la calidad de vida de los pacientes con hipertensión pulmonar y presentar el reporte "Un llamado a la acción".
- **Medios Sociales:** las sociedades médicas generalmente pueden ser contactadas por estos medios.
- **Carta:** rara vez se requiere carta para contactar este tipo de funcionarios.
- Al momento de concertar la reunión es importante saber: nombre de la persona, cargo, dependencia en la que trabaja, tiempo disponible y si se cuenta con posibilidad de proyectar o no una corta presentación.

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales básicos llevo a la reunión?

1. **Tarjeta de presentación**
2. **Carta de presentación** del reporte "Llamado a la Acción" dirigido al representante de la sociedad médica o al médico.
3. **Resumen ejecutivo** del reporte "Llamado a la Acción".
4. **Reporte** "Llamado a la Acción".
5. Hoja de datos sobre la **SLHP** y **tu asociación de HP local** que incluya enlace a las páginas web relevantes.
7. **Presentación power point** sobre el reporte "Llamado a la acción" que incluye video de sensibilización (usarlo si las condiciones lo permiten)

¿Qué materiales adicionales debo llevar?

- Puedes preparar adicionalmente un ejemplo de material aplicable a la necesidad particular de cada país (ver más abajo la sección "Qué le digo - ejemplo de mensajes específicos")
- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Material específico: Ejemplo de leyes que mejoran condiciones de acceso para pacientes con enfermedades raras (caso Colombia); normas que incluyen la HP en el listado nacional de enfermedades raras (caso Colombia); listados nacionales que incluyen productos de HP (caso México).
 - **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Material específico: ejemplo de guías de práctica clínica nacionales (caso México).
 - **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Material específico: hoja de datos sobre la campaña ¡Quédate sin Aliento! con una copia de los materiales y una camiseta.

¿Qué debo tener SIEMPRE en cuenta?

- En todas las comunicaciones escritas verifica siempre la ortografía.
- Al saludar, estrecha la mano con firmeza, mira a los ojos y sonríe.
- Preséntate, entrega tu tarjeta, agradece por haber dado la cita.
- Abre la reunión comentando:
 - **Objetivo:** revisar las acciones que se pueden hacer conjuntamente para mejorar la detección, diagnóstico y tratamiento de los pacientes con hipertensión pulmonar.
 - **Temas:** qué necesidades tienen los pacientes, que se ha hecho en otros países y explorar qué se puede hacer con el apoyo del entrevistado.
- Asume una postura conciliadora, optimista y amable.
- Aún si el proceso toma un curso no deseado o el interlocutor muestra una actitud poco receptiva, evita mostrar una actitud agresiva, defensiva o despectiva.
- Usa el lenguaje y los términos que naturalmente usas, no intentes adornar. Entre más simple mejor.
- Evita lenguaje vulgar.
- Evita apoyarte excesivamente en el malestar y dolor de los pacientes.
- Habla en términos positivos del rol de los médicos y sociedades científicas
- Evita acusar o sugerir que los médicos o sociedades científicas han actuado de manera poco diligente, negligente o corrupta.
- Revela cualquier tipo de apoyo por parte de terceros (en especial de la industria)
- Evita entrar en discusiones sobre detalles médicos en los que el médico tiene mayor conocimiento. Si no estás seguro de algo, manifiéstalo, pregúntale al entrevistado, a lo mejor él/ella tiene algo que quisiera explicarte.
- Solo solicita apoyo para los pacientes y la sociedad no para algún paciente en particular
- Evite en lo absoluto entrar en algún tipo de compromiso no transparente, no ético o cuestionable.

¿Qué le digo? Mensajes generales

- La HP es una enfermedad rápidamente progresiva y potencialmente letal. Afecta personas de ambos géneros de todas las edades.
- Los pacientes con HP pueden tener dificultad para efectuar tareas diarias como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.
- Los síntomas de HP suelen ser imprecisos y se confunden con otras enfermedades por lo que el diagnóstico y tratamiento se retrasan en promedio dos años, momento en el cual la condición es grave.
- Aproximadamente la mitad de los pacientes mueren en un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado y a tiempo.
- Promover la identificación, consulta y diagnóstico tempranos, así como acceso al tratamiento integral adecuado, son fundamentales para mejorar el pronóstico y calidad de vida de los pacientes con HP.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP.
- El reporte “Llamado a la Acción” escrito por expertos médicos y sociedades de pacientes de 9 países de la región, revisa la situación actual de los pacientes y propone líneas de acción para mejorar la oportunidad de diagnóstico y el acceso al tratamiento.

¿Qué le digo? (mensajes específicos)

El centro de decisión de este actor está en torno a la generación de oportunidades de educación médica continua y en la generación de guías de práctica clínica

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Mensaje específico: “Dado que la HP hace parte del grupo de enfermedades raras, la inclusión en los listados nacionales/regionales/del pagador en particular, de los procedimientos diagnósticos y de los medicamentos aprobados para su tratamiento le permitiría a los médicos tratantes hacer más por los pacientes. Otros países como Colombia o México han hecho avances muy importantes en este sentido, incluyendo medicamentos específicos de HP en los listados nacionales e implementando normas para mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras e incluyendo HP. A manera de ejemplo quisiera dejar para su revisión algunos ejemplos de estos países”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “Dado que la HP es una enfermedad poco frecuente, hay poco conocimiento por parte de los médicos que no tienen experiencia y gusto por este tema en la forma de manejarla y de las alternativas actualmente cubiertas por el sistema. Otros países como México han avanzado de forma importante, generando guías de práctica clínica nacionales como esta que dejo para su revisión”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “Aún existe mucho desconocimiento entre la población general y médica sobre la enfermedad. Por esta razón, queremos poner a su disposición todo el material de la campaña “Quédate Sin Aliento” que ha sido implementada en varios países de LATAM. Esta es una muestra de los materiales disponibles y esperamos le guste esta camiseta con la campaña”.

¿Qué le pido? Ejemplo de solicitud concreta a este actor

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Solicitud específica: “Las sociedades científicas son las asesoras naturales del gobierno en cuanto a las necesidades del pacientes de HP. Dado su gran experiencia y autoridad clínica en este tema, sería muy valiosa la participación suya/de la sociedad que representa promoviendo ante el gobierno la cobertura de los procedimientos diagnósticos y los tratamientos para esta patología. Para tal fin, quisiera me comentara cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “Las sociedades científicas son las asesoras naturales del gobierno en cuanto a la definición de lineamientos clínicos. Sería muy valioso poder entregar a la comunidad médica del país un avance en la definición de guías clínicas para el manejo de enfermedades relativamente poco frecuentes como la HP. Sería posible adaptar unas guías de práctica clínica nacionales como la de México? Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “sería muy valioso si la sociedad científica bajo su cargo/usted participa en la campaña de generación de conciencia “Quédate Sin Aliento”. Este sería un paso muy importante en la educación de la población general y médica sobre HP. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo?”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

Ejemplo de otras solicitudes con menores niveles de compromiso

En todos los casos, se debe buscar antes de dejar la reunión:

- Acuerdo sobre los pasos a seguir, compromisos de ambas partes, contacto para seguimiento, mecanismo (llamada o nueva reunión) y fecha en que se llevará a cabo.
- Que acceda a tomarle una foto (ideal entregando una copia del reporte “Un Llamado a la Acción”) y entregar la camiseta (ideal si la puede usar). Recuerda solicitar su autorización para subir la foto a la página web y medios sociales de la sociedad de pacientes.

Recordemos que una decisión importante al final de una reunión es “no seguir adelante”. En este caso, se deberá preguntar cuál sería el paso siguiente sugerido y con qué otro actor del proceso de toma de decisiones.

En cualquier caso, si el tiempo y el curso de la reunión lo permite puedes solicitar su colaboración en alguna de las siguientes actividades:

- Participar en el lanzamiento del reporte “Un Llamado a la Acción” en el Día Mundial de HP el 5 de mayo 2015, el Día Latino de HP el 28 de noviembre.
- Participar en eventos científicos o académicos sobre hipertensión pulmonar.
- Brindar una entrevista sobre la HP o el reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Escribir un artículo o comunicación interna o externa sobre la relevancia de la HP, la campaña “Quédate Sin Aliento” o los contenidos del reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Hacer mención sobre la HP, sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! o sobre el reporte “Un Llamado a la Acción” en algún evento público o medio social.
- Participar en otras actividades en torno a la Campaña Quédate Sin Aliento o en cualquier otra actividad organizada por la sociedad de pacientes.
- Colaborar en la organización de alguna actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento!

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Enviar tarjeta de agradecimiento a su oficina
- Enviar correo electrónico agradeciendo el tiempo, resumiendo los temas tratados y los compromisos. Tener en mente ser conciso y solo incluir aquello que no haya sido definido como confidencial. Al final del correo solicitar sus comentarios o cualquier tipo de corrección.
- Cumplir cabalmente con los compromisos suscritos.
- Hacer seguimiento de los compromisos por el medio y en el tiempo previsto.
- Después de cada compromiso cumplido validar los siguientes pasos, medio y plazo de seguimiento. Esta disciplina es fundamental para el logro del objetivo conjunto.
- Tener paciencia, ponerse en los zapatos del otro y comprender que muchas veces hay decisiones más allá del alcance de la persona entrevistada.
- No desistir en caso de un “No”. Siempre habrá otro aliado en mejor posición de apoyar la causa de los pacientes.



Académicos y centros de investigación

Director de facultad de medicina y enfermería; director de escuela de especialidades médicas y enfermería; agremiación de estudiantes de medicina; miembros de las academias nacionales de medicina o enfermería; miembros de centros de investigación en salud.

¿Cómo establezco contacto?

- **Medios Sociales:** Todos cuentan con diferentes medios de este tipo para estar en contacto con sus seguidores
- **E-mail:** Para establecer cita inicial y dar seguimiento a reunión presencial. Usar este medio para enviar información adicional si es solicitada.
- **Llamada telefónica:** Para establecer cita inicial.
- **Visita presencial:** Comentar la difícil situación que viven los pacientes con HP y la solicitud de apoyo para implementar el contenido del reporte "Un llamado a la acción".
- **Carta:** en este tipo de audiencia rara vez será necesaria.
- Al momento de concertar la reunión es importante saber: tiempo disponible

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales básicos llevo a la reunión?

1. **Tarjeta de presentación**
2. **Carta de presentación** del reporte "Llamado a la Acción" dirigido al representante de la sociedad médica o al médico.
3. **Resumen ejecutivo** del reporte "Llamado a la Acción".
4. **Reporte** "Llamado a la Acción".
5. Hoja de datos sobre la **SLHP** y **tu asociación de HP local** que incluya enlace a las páginas web relevantes.
6. **Presentación power point** sobre el reporte "Llamado a la acción" que incluye video de sensibilización (usarlo si las condiciones lo permiten)

¿Qué materiales adicionales debo llevar?

Puedes preparar adicionalmente un ejemplo de material aplicable a la necesidad particular de cada país (ver más abajo la sección "Qué le digo - ejemplo de mensajes específicos")

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos
Material específico: Ejemplo de leyes que mejoran condiciones de acceso para pacientes con enfermedades raras (caso Colombia); normas que incluyen la HP en el listado nacional de enfermedades raras (caso Colombia); listados nacionales que incluyen productos de HP (caso México).
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Material específico: ejemplo de guías de práctica clínica nacionales (caso México).
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: "sería muy valioso si la sociedad científica bajo su cargo/usted participa en la campaña de generación de conciencia "Quédate Sin Aliento". Este sería un paso muy importante en la educación de la población general y médica sobre HP. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo?". Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

¿Qué debo tener SIEMPRE en cuenta?

- En todas las comunicaciones escritas verifica siempre la ortografía.
- Al saludar, estrecha la mano con firmeza, mira a los ojos y sonríe.
- Preséntate, entrega tu tarjeta, agradece por haber dado la cita.
- Abre la reunión comentando:
 - **Objetivo:** revisar las acciones que se pueden hacer conjuntamente para mejorar el nivel de conciencia sobre la enfermedad en el proceso de formación de pregrado y post-grado.
 - **Temas:** qué necesidades tienen los pacientes, que se ha hecho en otros países y explorar qué se puede hacer con el apoyo del entrevistado.
- Asume una postura conciliadora, optimista y amable.
- Aún si el proceso toma un curso no deseado o el interlocutor muestra una actitud poco receptiva, evita mostrar una actitud agresiva, defensiva o despectiva.
- Usa el lenguaje y los términos que naturalmente usas, no intentes adornar. Entre más simple mejor.
- Evita lenguaje vulgar.
- Evita apoyarte excesivamente en el malestar y dolor de los pacientes.
- Habla en términos positivos del rol de los médicos y sociedades científicas
- Evita acusar o sugerir que las facultades de medicina o enfermería han actuado de manera poco diligente o negligente.
- Revela cualquier tipo de apoyo por parte de terceros (en especial de la industria)
- Evita entrar en discusiones sobre detalles médicos en los que el médico tiene mayor conocimiento. Si no estás seguro de algo, manifiéstalo, pregúntale al entrevistado, a lo mejor él/ella tiene algo que quisiera explicarte.
- Solo solicita apoyo para los pacientes y la sociedad no para algún paciente en particular
- Evite en lo absoluto entrar en algún tipo de compromiso no transparente, no ético o cuestionable.

¿Qué le digo? Mensajes generales

- La HP es una enfermedad rápidamente progresiva y potencialmente letal. Afecta personas de ambos géneros de todas las edades.
- Los pacientes con HP pueden tener dificultad para efectuar tareas diarias como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.
- Los síntomas de HP suelen ser imprecisos y se confunden con otras enfermedades por lo que el diagnóstico y tratamiento se retrasan en promedio dos años, momento en el cual la condición es grave.
- Aproximadamente la mitad de los pacientes mueren en un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado y a tiempo.
- Promover la identificación, consulta y diagnóstico tempranos, así como acceso al tratamiento integral adecuado, son fundamentales para mejorar el pronóstico y calidad de vida de los pacientes con HP.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP.
- El reporte “Llamado a la Acción” escrito por expertos médicos y sociedades de pacientes de 9 países de la región, revisa la situación actual de los pacientes y propone líneas de acción para mejorar la oportunidad de diagnóstico y el acceso al tratamiento.

¿Qué le digo? (mensajes específicos)

El centro de decisión de este actor está en torno a los contenidos de educación clínica y la oportunidad de generar proyectos de investigación

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Mensaje específico: “Dado que la HP hace parte del grupo de enfermedades raras, la inclusión en los listados nacionales/regionales/del pagador en particular, de los procedimientos diagnósticos y de los medicamentos aprobados para su tratamiento le permitiría a los médicos tratantes hacer más por los pacientes. La universidad / centro de investigación jugaría un papel fundamental en la generación de la evidencia que requiere el gobierno para tomar esta decisión, bien sea documentando la carga de la enfermedad, el impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, el impacto económico para la sociedad, beneficio clínico, la costo-efectividad y el impacto financiero de estas inclusiones. Otros países como Colombia o México han hecho avances muy importantes en este sentido, incluyendo medicamentos específicos de HP en los listados nacionales e implementando normas para mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras e incluyendo HP. A manera de ejemplo quisiera dejar para su revisión algunos ejemplos de estos países”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “Dado que la HP es una enfermedad poco frecuente, hay poco conocimiento por parte de los médicos que no tienen experiencia y gusto por este tema en la forma de manejarla y de las alternativas actualmente cubiertas por el sistema. Sería muy valioso para la universidad xxx liderar el proceso de sensibilización de los estudiantes de pregrado y las especialidades afines a HP con contenidos específicos sobre cuando sospechar la presencia de estas condiciones y difundir el contenido de las guías de práctica clínica internacionales/locales. Otros países como México han avanzado de forma importante, generando guías de práctica clínica nacionales como esta que dejo para su revisión”. En ese momento se entrega el respectivo material específico de la sección “Qué materiales adicionales debo llevar”.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “Aún existe mucho desconocimiento entre la población general y médica sobre la enfermedad. Por esta razón, quisiéramos poner a su disposición todo el material de la campaña “Quédate Sin Aliento” que ha sido implementada en varios países de LATAM. Esta es una muestra de los materiales disponibles y esperamos le guste esta camiseta con la campaña”.

¿Qué le pido? Ejemplo de solicitud concreta a este actor

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
Solicitud específica: “La Universidad xxx/Centro de Investigación xxx cuenta con gran reconocimiento y credibilidad en nuestro país. Sería muy valiosa su participación adelantando estudios sobre carga de enfermedad/calidad de vida/beneficio clínico/beneficio económico que le permita al gobierno tomar la decisión de aprobar la cobertura de los procedimientos diagnósticos y los tratamientos para esta patología. Para tal fin, quisiera me comentara cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 2.** Existe cobertura de tratamientos en el sistema pero se requiere mejorar el conocimiento médico sobre diagnóstico y opciones de tratamiento.
Mensaje específico: “Sería muy valioso poder iniciar en su universidad un proyecto piloto de contenidos sobre “como reconocer la cebra en un mundo de caballos”. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 3.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “sería muy valioso si la Universidad XXXX participa en la campaña de generación de conciencia “Quédate Sin Aliento”. Este sería un paso muy importante en la educación de la población universitaria. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo?”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

Ejemplo de otras solicitudes con menores niveles de compromiso

En todos los casos, se debe buscar antes de dejar la reunión:

- Acuerdo sobre los pasos a seguir, compromisos de ambas partes, contacto para seguimiento, mecanismo (llamada o nueva reunión) y fecha en que se llevará a cabo.
- Que acceda a tomarle una foto (ideal entregando una copia del reporte “Un Llamado a la Acción”) y entregar la camiseta (ideal si la puede usar). Recuerda solicitar su autorización para subir la foto a la página web y medios sociales de la sociedad de pacientes.

Recordemos que una decisión importante al final de una reunión es “no seguir adelante”. En este caso, se deberá preguntar cuál sería el paso siguiente sugerido y con qué otro actor del proceso de toma decisiones.

En cualquier caso, si el tiempo y el curso de la reunión lo permite puedes solicitar su colaboración en alguna de las siguientes actividades:

- Participar en el lanzamiento del reporte “Un Llamado a la Acción” en el Día Mundial de HP el 5 de mayo 2015, el Día Latino de HP el 28 de noviembre.
- Participar en eventos científicos o académicos sobre hipertensión pulmonar.
- Brindar una entrevista sobre la HP o el reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Escribir un artículo o comunicación interna o externa sobre la relevancia de la HP, la campaña “Quédate Sin Aliento” o los contenidos del reporte “Un Llamado a la Acción”.
- Hacer mención sobre la HP, sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! o sobre el reporte “Un Llamado a la Acción” en algún evento público o medio social.
- Participar en otras actividades en torno a la Campana Quédate Sin Aliento o en cualquier otra actividad organizada por la sociedad de pacientes.
- Colaborar en la organización de alguna actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento!

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Enviar tarjeta de agradecimiento a su oficina
- Enviar correo electrónico agradeciendo el tiempo, resumiendo los temas tratados y los compromisos. Tener en mente ser conciso y solo incluir aquello que no haya sido definido como confidencial. Al final del correo solicitar sus comentarios o cualquier tipo de corrección.
- Cumplir cabalmente con los compromisos suscritos.
- Hacer seguimiento de los compromisos por el medio y en el tiempo previsto.
- Después de cada compromiso cumplido validar los siguientes pasos, medio y plazo de seguimiento. Esta disciplina es fundamental para el logro del objetivo conjunto.
- Tener paciencia, ponerse en los zapatos del otro y comprender que muchas veces hay decisiones más allá del alcance de la persona entrevistada.
- No desistir en caso de un “No”. Siempre habrá otro aliado en mejor posición de apoyar la causa de los pacientes.



Medios de comunicación

- Periodistas que cubran el área de salud.
- Periodistas que cubran temas de estilo de vida y hogar
- Periodistas que cubran temas de actualidad
- Productores de programas de radio o TV que cubran los temas anteriores
- Editores de temas de salud de revistas o periódicos
- Alguna personalidad de la radio o tv

¿Cómo establezco contacto?

- **Llamada telefónica:** Para dar información breve y establecer contacto futuro.
- **Visita presencial:** Depende de la disponibilidad del periodista y tipo de medio. La mayoría de las veces no es necesaria.
- **E-mail:** Para enviar información sobre la HP, de ser posible con gráficos y fotos de alta calidad.
- **Medios Sociales:** Si se puede contactar a un periodista o medio por medios sociales.
- **Carta:** En algunos países se usa enviar una carta abierta al editor de un diario (aunque hoy en día es un e-mail)

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales llevo a mi reunión?

- Hoja de datos sobre el reporte (whitepaper), Hoja de datos sobre la HP, Hoja de datos sobre la SLHP o tu asociación de HP local, Hoja de datos sobre la campaña ¡Quédate sin Aliento!
- Enlace a SLHP o tu asociación de HP local, Videos y fotos, Q&A sobre la HP, Hoja de datos sobre la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC), Testimonios de pacientes (videos o escritos).

¿Qué le digo? Ejemplo de mensaje concreto

- La gente tiene que saber que esta enfermedad existe y deberían tener acceso al diagnostico y tratamiento.
- Existe el mito de que el tratamiento es impagable para los gobiernos pero al ser tan pocos pacientes el gasto del gobierno de cubrir el tratamiento de estas personas es asequible.

¿Qué le digo? Otros mensajes generales

- La hipertensión pulmonar es una enfermedad que afecta los pulmones y el corazón, progresa rápidamente y puede causar la muerte. Se caracteriza por una elevación de la presión en las arterias pulmonares.
- Más de 25 millones de personas tienen HP en el mundo. La HP puede afectar personas de ambos géneros de todas las edades.
- Los síntomas de HP pueden ser imprecisos y varían en cada individuo. Los más comunes incluyen dificultad para respirar, mareos leves, fatiga, vértigo, debilidad, dificultad para realizar actividad física, desmayos y labios azules.
- Los pacientes con HP pueden tener dificultad para efectuar tareas cotidianas como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.
- Muchas veces estos síntomas se confunden con el asma y otras enfermedades por lo que el diagnóstico y el tratamiento se pueden retrasar hasta dos años, agravando la condición de quienes la tienen.
- Educar a las personas para que reconozcan los síntomas de la HP podría mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Un diagnóstico temprano y tratamiento adecuado son fundamentales para combatir la HP. Aproximadamente la mitad de los pacientes con HP mueren dentro de un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado y a tiempo.
- Existen tratamientos con fármacos, procedimientos quirúrgicos y en pacientes seleccionados trasplantes de corazón y pulmón, disponibles para tratar algunos de los tipos de HP. Los tratamientos con fármacos actualmente están indicados solamente para el tratamiento de la HAP, que sólo representa una pequeña porción del total de los pacientes con HP.
- La hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) es un tipo de HP potencialmente curable si es detectada y tratada a tiempo a través de un procedimiento quirúrgico en pacientes elegibles al mismo.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP. El objetivo es crear un entorno en el que la búsqueda de un diagnóstico temprano, un mejor tratamiento, y más investigaciones puedan convertirse en realidad y así mejorar la calidad de vida de quienes viven con esta enfermedad.
- El reporte (whitepaper) xxx (agregar mensaje).

¿Qué le pido? Ejemplo de petición concreta a este actor

- Pedirles que escriban o comuniquen a través de sus medios las necesidades y carencia de los pacientes de HP y que el gobierno se debe asesorar de otros países de la región que han podido establecer legislaciones en pro de pacientes de HP.

Ejemplo de otras peticiones con diferentes niveles de compromiso

- Preguntarle si es un líder con el que podamos contar para la causa de HP, y nos acompañe al lanzamiento del reporte (whitepaper).
- Solicitar si al menos nos puede acompañar en alguna de las actividades de la campaña.
- Preguntar si podríamos reunirnos nuevamente.
- Si la persona no demuestra interés, preguntarle i conoce alguien que pueda estar interesado en el tema.
- Que acceda a tomarle una foto entregándole una copia del reporte (whitepaper)
- Cooperar en la recaudación de firmas en apoyo al reporte (whitepaper)
- Hacer entrevista sobre la HP o reporte (whitepaper)
- Publicar artículo sobre la HP o reporte (whitepaper)
- Asistir al evento con médicos y pacientes
- Participar en alguna actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento!
- Colaborar en la organización de alguna actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento!
- Hacer mención sobre la HP o sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! en algún evento público o medio social
- Hacer mención sobre la HP o sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! en publicaciones internas incluyendo boletines o página web.
- Acceder a tomarse una foto contigo al finalizarla reunión, o entrevista y que te autoricen a que la subas a tu perfil de redes sociales o pagina web de tu asociación de pacientes de HP local.

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Si quedaron en algún acuerdo, establece alguna fecha de encuentro, seguimiento o los pasos a seguir
- Envía cualquier información adicional que te hayan solicitado durante la reunión



Figuras públicas

Personalidades de la televisión, cantantes, modelos, deportistas, farándula, jet set.

¿Cómo establezco contacto?

- **Medios Sociales:** Todos cuentan con diferentes medios de este tipo para estar en contacto con sus seguidores
- **E-mail:** Para establecer cita inicial y dar seguimiento a reunión presencial. Usar este medio para enviar información adicional si es solicitada.
- **Llamada telefónica:** Para establecer cita inicial.
- **Visita presencial:** Comentar la difícil situación que viven los pacientes con HP y la solicitud de apoyo para implementar el contenido del reporte “Un llamado a la acción”.
- **Carta:** en este tipo de audiencia rara vez será necesaria.
- Al momento de concertar la reunión es importante saber: tiempo disponible

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales básicos llevo a la reunión?

1. Tarjeta de presentación
2. Hojas de datos “**Qué es la HP**”, “**HPTC**” y “**Q&A sobre HP**”.
3. **Resumen ejecutivo** del reporte “Llamado a la Acción”.
4. Hoja de datos sobre la **SLHP** y tu **asociación de HP local** que incluya enlace a las páginas web relevantes.

¿Qué materiales adicionales debo llevar?

- Puedes preparar adicionalmente un ejemplo de material aplicable a la necesidad particular de cada país (ver más abajo la sección “Qué le digo - ejemplo de mensajes específicos”)
- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos.
 - **Escenario 2.** No existe conciencia de la enfermedad en la población lo médicos.
Material específico: hoja de datos sobre la campaña **¡Quédate sin Aliento!** con una copia de los materiales y una camiseta.

¿Qué debo tener SIEMPRE en cuenta?

- En todas las comunicaciones escritas verifica siempre la ortografía.
- Al saludar, estrecha la mano con firmeza, mira a los ojos y sonríe.
- Preséntate, entrega tu tarjeta, agradece por haber dado la cita.
- Abre la reunión comentando:
 - **Objetivo:** comentar la difícil situación de pacientes con enfermedades huérfanas como la HP y el impacto que tendría su respaldo al “Llamado a la Acción” y su participación en cualquiera de las actividades de la campaña.
 - **Temas:** qué necesidades tienen los pacientes y como podría apoyar
- Asume una postura conciliadora, optimista y amable.
- Aún si el proceso toma un curso no deseado o el interlocutor muestra una actitud poco receptiva, evita mostrar una actitud agresiva, defensiva o despectiva.
- Usa el lenguaje y los términos que naturalmente usas, no intentes adornar. Entre más simple mejor.
- Evita lenguaje vulgar.
- Evita apoyarte excesivamente en el malestar y dolor de los pacientes.
- Evite en lo absoluto entrar en algún tipo de compromiso no transparente, no ético o cuestionable.

¿Qué le digo? Mensajes generales

- La HP es una enfermedad rápidamente progresiva y letal. Afecta personas de ambos sexos de todas las edades.
- Los síntomas suelen ser imprecisos: asfixia, mareos, debilidad, dificultad para cualquier actividad, desmayos y labios azules. A los pacientes se les dificultan las actividades diarias más sencillas como caminar distancias cortas, vestirse o incluso comer.
- Muchas veces estos síntomas se confunden con el asma y otras enfermedades por lo que el diagnóstico y tratamiento se retrasan en promedio dos años, momento en el cual la condición es grave.
- **Por esto, aproximadamente la mitad de los pacientes con HP mueren dentro de un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado a tiempo.**
- **Para mejorar la calidad de vida de estos pacientes el gobierno debe promover la identificación y diagnóstico tempranos, así como acceso al tratamiento (medicamentos y cirugía como el trasplante de corazón y pulmón).**
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP.
- El reporte “Llamado a la Acción” revisa la situación actual de los pacientes y propone líneas concretas de intervención para mejorar la oportunidad de diagnóstico y el acceso al manejo integral de la HP.

¿Qué le digo? (mensajes específicos)

El centro de decisión de este tipo de actores está en torno al papel que pueden jugar en actores de cambio social

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1.** No existe cobertura pública de métodos diagnósticos, ni medicamentos
Mensaje específico: “Esta es una enfermedad que afecta personas de todas las edades, sexo y raza. La forma en que viven y finalmente mueren los pacientes sin tratamiento es dramática puesto que genera asfixia progresiva. La garantía de cobertura de las pruebas de diagnóstico, medicamentos y la cirugía necesarias en estos pacientes, generaría cambios rápidamente visibles en la calidad de vida de niños, niñas, mujeres y hombre (cabeza de familia) con un impacto muy bajo en el presupuesto de salud dado que es una enfermedad rara. Otros países como Colombia o México han hecho avances muy importantes en este sentido, incluyendo medicamentos específicos de HP en los listados nacionales e implementando normas para mejorar la atención de pacientes con enfermedades raras e incluyendo HP. Sería muy valioso si participaras como uno de los embajadores por los pacientes con HP apoyando el esfuerzo de requerir al gobierno la implementación de los contenidos del “Llamado a la Acción” y en las actividades de la campaña “Quédate Sin Aliento”. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo?”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.
- **Escenario 2.** No existe conciencia en la población general y/o médica sobre la existencia de esta enfermedad.
Mensaje específico: “sería muy valioso si participaras como uno de los embajadores por los pacientes con HP apoyando la campaña de generación de conciencia “Quédate Sin Aliento”. Cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo?”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

¿Qué le pido? Ejemplo de solicitud concreta a este actor

Según la necesidad particular de cada país el mensaje se debe adecuar:

- **Escenario 1 o 2.**
Solicitud específica: “sería muy valioso si mostraras tu apoyo mediante cualquiera de las siguientes actividades: portando la camiseta en el siguiente evento, grabando un video e invitando a todos tus contactos y fans a quedarse sin aliento por los pacientes con hipertensión pulmonar, participando en las actividades programadas para el Día Mundial de HP, dando una rueda de prensa, participando en algún evento o actividad para recolectar fondos, etc. Por favor dime qué opinas y cuáles serían los pasos para lograr este objetivo en el corto plazo”. Con base en la respuesta, definir un compromiso de ambas partes sobre el siguiente paso.

Ejemplo de otras solicitudes con menores niveles de compromiso

En todos los casos, se debe buscar antes de dejar la reunión:

- Acuerdo sobre los pasos a seguir, compromisos de ambas partes, contacto para seguimiento, mecanismo (llamada o nueva reunión) y fecha en que se llevará a cabo.
- Que acceda a tomarle una foto (ideal entregando una copia del reporte “Un Llamado a la Acción”) y entregar la camiseta (ideal si la puede usar). Recuerda solicitar su autorización para subir la foto a la página web y medios sociales de la sociedad de pacientes.

Recordemos que una decisión importante al final de una reunión es “no seguir adelante”. En este caso, se deberá preguntar cuál sería el paso siguiente sugerido y con qué otro actor del proceso de toma decisiones.

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Enviar tarjeta de agradecimiento a su oficina
- Enviar correo electrónico agradeciendo el tiempo, resumiendo los temas tratados y los compromisos. Tener en mente ser conciso y solo incluir aquello que no haya sido definido como confidencial. Al final del correo solicitar sus comentarios o cualquier tipo de corrección.
- Cumplir cabalmente con los compromisos suscritos.
- Hacer seguimiento de los compromisos por el medio y en el tiempo previsto.
- Después de cada compromiso cumplido validar los siguientes pasos, medio y plazo de seguimiento. Esta disciplina es fundamental para el logro del objetivo conjunto.
- Tener paciencia, ponerse en los zapatos del otro y comprender que muchas veces hay decisiones más allá del alcance de la persona entrevistada.
- No desistir en caso de un “No”. Siempre habrá otro aliado en mejor posición de apoyar la causa de los pacientes.

Personalidades públicas

- Personalidad pública que tenga HP o que un familiar suyo tenga HP
- Personalidad pública que usualmente apoye causas de la comunidad
- Por ejemplo: deportistas, artistas, o personajes importantes de la sociedad local.

¿Cómo establezco contacto?

- **Llamada telefónica:** Solo si existe una relación cercana o recomendación de alguien con relación cercana.
- **Visita presencial:** No es necesaria, sin embargo, si existe la oportunidad, es bueno reunirse con la persona.
- **E-mail:** Si existe una relación cercana o para informar y solicitar apoyo a la causa de la HP.
- **Medios Sociales:** Si se puede contactar a una personalidad pública por redes sociales. Por ejemplo pedir que haga “retuit” de un post en twitter sobre una actividad o dato sobre HP.
- **Carta:** No es necesario.

¿Cómo me Preparo? ¿Qué materiales llevo a mi reunión?

1. Hoja de datos sobre la [HP](#),
2. Hoja de datos sobre la [SLHP](#) o [tu asociación de HP local](#)
3. Hoja de datos sobre la campaña [¡Quédate sin Aliento!](#)
4. Enlace a [SLHP](#) o [tu asociación de HP local](#), videos y fotos.

¿Qué le digo? Ejemplo de mensaje concreto

- Hacerle saber que hay muchas personas que pueden estar sufriendo esta enfermedad y no tenga idea.
- Mencionarles que ellos son escuchados y tienen la oportunidad de aportar a la comunidad de HP a través de la concientización pública sobre la HP.

¿Qué le digo? Otros mensajes generales

- La hipertensión pulmonar es una enfermedad que afecta los pulmones y el corazón, progresa rápidamente y puede causar la muerte. Se caracteriza por una elevación de la presión en las arterias pulmonares.
- Más de 25 millones de personas tienen HP en el mundo. La HP puede afectar personas de ambos géneros de todas las edades.
- Los síntomas de HP pueden ser imprecisos y varían en cada individuo. Los más comunes incluyen dificultad para respirar, mareos leves, fatiga, vértigo, debilidad, dificultad para realizar actividad física, desmayos y labios azules.
- Los pacientes con HP pueden tener dificultad para efectuar tareas cotidianas como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.
- Muchas veces estos síntomas se confunden con el asma y otras enfermedades por lo que el diagnóstico y el tratamiento se pueden retrasar hasta dos años, agravando la condición de quienes la tienen.
- Educar a las personas para que reconozcan los síntomas de la HP podría mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Un diagnóstico temprano y tratamiento adecuado son fundamentales para combatir la HP. Aproximadamente la mitad de los pacientes con HP mueren dentro de un período de dos años, si no reciben el tratamiento adecuado y a tiempo.
- Existen tratamientos con fármacos, procedimientos quirúrgicos y en pacientes seleccionados trasplantes de corazón y pulmón, disponibles para tratar algunos de los tipos de HP. Los tratamientos con fármacos actualmente están indicados solamente para el tratamiento de la HAP, que sólo representa una pequeña porción del total de los pacientes con HP.
- La hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) es un tipo de HP potencialmente curable si es detectada y tratada a tiempo a través de un procedimiento quirúrgico en pacientes elegibles al mismo.
- “Quédate Sin Aliento” es una campaña que está dirigida a sensibilizar tanto al público en general como a la comunidad médica sobre la HP. El objetivo es crear un entorno en el que la búsqueda de un diagnóstico temprano, un mejor tratamiento, y más investigaciones puedan convertirse en realidad y así mejorar la calidad de vida de quienes viven con esta enfermedad.

¿Qué le pido? Ejemplo de petición concreta a este actor

- Aprovechar visibilidad llevando un mensaje de esperanza a los pacientes y sus familiares.

¿Qué le pido? Ejemplo de otras peticiones con diferentes niveles de compromiso

- Preguntarle si es un líder con el que podamos contar para la causa de HP, y nos acompañe al lanzamiento del reporte (whitepaper).
- Solicitar si al menos nos puede acompañar en alguna de las actividades de la campaña.
- Preguntar si podríamos reunirnos nuevamente.
- Si la persona no demuestra interés, preguntarle i conoce alguien que pueda estar interesado en el tema.
- Que acceda a tomarle una foto entregándole una copia del reporte (whitepaper)
- Cooperar en la recaudación de firmas en apoyo al reporte (whitepaper)
- Hacer entrevista sobre la HP o reporte (whitepaper)
- Publicar artículo sobre la HP o reporte (whitepaper)
- Asistir al evento con médicos y pacientes
- Participar en alguna actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento!
- Colaborar en la organización de alguna actividad de la campaña ¡Quédate Sin Aliento!
- Hacer mención sobre la HP o sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! en algún evento publico o medio social
- Hacer mención sobre la HP o sobre la campaña ¡Quédate Sin Aliento! en publicaciones internas incluyendo boletines o página web.
- Acceder a tomarse una foto contigo al finalizarla reunión, o entrevista y que te autoricen a que la subas a tu perfil de redes sociales o pagina web de tu asociación de pacientes de HP local.

¿Qué hago después de la reunión?

- Agradécele por su tiempo
- Si quedaron en algún acuerdo, establece alguna fecha de encuentro, seguimiento o los pasos a seguir
- Envía cualquier información adicional que te hayan solicitado durante la reunión



Este documento fue elaborado gracias a un patrocinio incondicional de Bayer HealthCare a la Asociación Latinoamericana de Pacientes con Hipertensión Pulmonar



Advocacy Toolkit

HIPERTENSIÓN PULMONAR

ANEXOS





8 Cosas Que Debes Saber Sobre El Reporte:

“Hipertensión Pulmonar, Un Llamado a la Acción en Latinoamérica”

1) ¿Qué es?

- Es un documento desarrollado a fin de usarlo como instrumento para promover “un llamado a la acción” con respecto a la situación actual de los pacientes de hipertensión pulmonar en la región.
- Describe la situación actual del tema en cuestión y cómo afecta a la sociedad directa e indirectamente.
- Incluye solicitudes concretas de acciones deseables para encontrar soluciones para dicha situación.
- Sus autores son expertos en el tema, o personas afectadas por la situación, que analizan la materia desde distintas perspectivas.

2) ¿Por qué hacer un reporte?

Basándose en la experiencia de la Sociedad Europea de Pacientes con HP, la Sociedad Latinoamericana de Hipertensión Pulmonar decidió hacer un reporte sobre la situación actual de la HP en Latinoamérica, bajo la premisa de que el primer paso para resolver un problema es definirlo de acuerdo al contexto de particular de la región.

El desarrollo de este documento hizo posible:

- el diálogo entre expertos médicos, líderes de opinión y asociaciones de pacientes y se generó consenso con respecto a necesidades y mejores prácticas.
- definir acciones concretas que se necesitan tomar para mejorar la calidad de vida de los pacientes de HP tanto en un corto, como en un mediano y largo plazo.
- expresar las necesidades de los pacientes de HP y los médicos responsables de su cuidado de una manera clara, para que puede ser fácilmente comunicadas a los distintos actores de las comunidades en donde estos viven.
- el establecimiento de metas conjuntas para todos los actores sociales responsables de brindar mejores condiciones de calidad de vida a los pacientes con de HP en Latinoamérica.

¿Para qué sirve el reporte?

- Promulga el diálogo y ayuda a crear consenso
- Ayuda a verbalizar las necesidades de los pacientes de HP
- Permite definir las acciones concretas necesarias para mejorar
- Hace posible el establecimiento de metas conjuntas

3) ¿Cuándo se publicó el reporte?

El documento titulado “Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar: Un llamado a la acción” se publicó en Noviembre de 2014. La compañía Bayer tuvo el privilegio de ser invitada a participar como patrocinador incondicional de esta importante iniciativa. Su lanzamiento oficial se hizo en República Dominicana en el marco de la celebración del Día Latino de la Hipertensión Pulmonar 2014.

4) ¿Quiénes formaron parte del comité de revisión del documento?

El comité a cargo de la revisión y desarrollo del llamado a la acción sobre la HP en Latinoamérica incluyó a un nutrido grupo de médicos especialistas en HP y pacientes de HP provenientes de distintos países de la región que incluyen: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Honduras, México, República Dominicana y Venezuela. Así como también con un representante de la Asociación de Pacientes de HP de Europa, que contribuyó al grupo sus experiencias en el desarrollo de un documento similar en el viejo continente.

GRUPO MEDICO	REPRESENTANTES DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES
Dr. Julio Sandoval (México)	Paula Menezes (Brasil)
Dr.Douglas Olivares (Venezuela);	Johana Castellanos (Venezuela)
Dra. Jaquelina Otta (Brasil)	Yanira Polonia (República Dominicana)
Dra. Suyapa Sosa (Honduras)	Francisco Castellanos (Colombia)
Dr.Alejandro Londoño (Colombia)	Sergio Sanchez (Argentina)
Dr. Andrés Echazarreta (Argentina)	Juan Fuertes (PHAEurope)
	Adriana González (México)
	María Isabel Herrera (Chile)
	Migdalia Denis, (Venezuela)

5) ¿Cuál es el objetivo del reporte sobre la HP?

El llamado a la acción tiene por objeto revisar aspectos importantes para las personas afectadas por HP, analizando el problema y proporcionando acciones claras en seis (6) diferentes áreas y para tres (3) partes interesadas.

Las seis (6) diferentes áreas de acción son:

1. Mejoramiento del acceso a una asistencia médica profesional
2. Mejoramiento de la sensibilización y la detección temprana de la HP
3. Fomento de la investigación clínica y la innovación en HP
4. Empoderamiento del paciente y grupos de pacientes
5. Disponibilidad de apoyo psicosocial
6. Acceso a tratamiento definitivo de la HP asociada a trombo-embolismo crónico (HPTEC), conocida como “el único grupo de HP potencialmente curable”

6) ¿A quiénes va dirigido el reporte sobre la HP?

Los mensajes del llamado a la acción se proponen para tres (3) de las partes interesadas en HP:

1. Mensajes al individuo afectado por HP.
2. Mensajes a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPSS).
3. Mensajes para los elaboradores de políticas en salud a todo nivel (institucional, local, nacional o regional).

7) ¿Además del llamado a la acción sobre seis temas claves para mejorar la vida de los pacientes de HP en Latinoamérica, se ahonda sobre otros temas en el reporte?

Si, el reporte ofrece un resumen muy completo de información sobre la HP y todas sus implicaciones en la sociedad. Los temas tratados en el documento incluyen:

- Un breve ensayo sobre el por qué hay que actuar para tratar la hipertensión pulmonar
- Información específica sobre la enfermedad (definición, tipos de HP, síntomas, diagnóstico, tratamiento y pronóstico).
- Explicación detallada sobre los seis temas claves para mejorar la vida de los pacientes de HP en Latinoamérica.
- Información sobre la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar y los miembros de la Mesa Redonda de Hipertensión Pulmonar

Toda esta información es avalada por una amplia lista de referencias que se incluye en el documento.

8) ¿En qué se diferencia el reporte latinoamericano al publicado por la asociación de pacientes de europea?

De cierta manera las necesidades de los pacientes de HP son universales. Sin embargo, dependiendo del contexto del país en donde vivan y su situación económica, social y familiar personal las posibilidades de satisfacer dichas necesidades varían.

El problema de nuestra región es que las necesidades de los pacientes de HP están desproporcionadamente insatisfechas en comparación con pacientes de otros países. De esta manera, la versión del reporte latinoamericano refleja esta realidad y propone soluciones asequibles partiendo de los recursos posiblemente disponibles en Latinoamérica considerando el contexto heterogéneo y de inequidad de la región.

El reporte *“Atender las necesidades no cubiertas de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar: Un llamado a la acción”* es un llamado a la acción sobre cinco temas claves para mejorar la vida de los pacientes de HP en Latinoamérica:

1. Mejoramiento del acceso a una asistencia médica profesional
2. Mejoramiento de la sensibilización y la detección temprana de la HP
3. Fomento de la investigación clínica y la innovación en HP
4. Empoderamiento del paciente y grupos de pacientes
5. Disponibilidad de apoyo psicosocial
6. Acceso a tratamiento definitivo de la HP asociada a trombo-embolismo crónico (HPTEC), conocida como “el único grupo de HP potencialmente curable“



Hoja de datos

¿Qué es la Hipertensión Pulmonar?

- La hipertensión pulmonar (HP) es una enfermedad en la cual la presión en las arterias pulmonares está por encima de lo normal.¹ La HP es una enfermedad grave, que progresa rápidamente, y que puede provocar insuficiencia cardíaca y muerte.²
- La HP es una enfermedad que afecta particularmente los pulmones y el corazón. Se trata de una enfermedad poco usual, crónica y en la mayoría de los casos incurable, con una tasa de supervivencia muy baja, que afecta invariablemente la calidad de vida de los pacientes que la sufren y sus familiares.
- La HP puede presentarse en personas de todas las edades (incluso a niños) sin distinción de raza. Sin embargo, es dos veces más común en mujeres y se presenta con mayor frecuencia entre los 40 y 60 años de edad³.
- La HP temprana suele ser asintomática. Desafortunadamente, cuando aparecen los síntomas la enfermedad está muy avanzada. Los síntomas más comunes de la HP incluyen falta de aliento con el ejercicio físico (disnea de esfuerzo), fatiga, mareo, desmayo y labios azules. Los pacientes con HP pueden tener dificultad para efectuar tareas cotidianas como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.^{4, 5} Adicionalmente, muchas veces estos pacientes no pueden continuar con sus actividades laborales por su condición física, lo cual puede tener un impacto económico y emocional fuerte en sus vidas, en la de sus familias y en su comunidades.
- Dado que los signos y síntomas de la HP no son específicos, y que la enfermedad es rara, a menudo su diagnóstico se retrasa. Generalmente sus síntomas tempranos se confunden con los de otras enfermedades como el asma; esto hace que los pacientes duren en promedio 2 años para la confirmación de su diagnóstico, momento en el cual se ha hecho una condición grave.
- Para el diagnóstico de esta enfermedad se usan inicialmente pruebas como el ecocardiograma, el electrocardiograma, la caminata de seis minutos, algunos marcadores de sangre (por ejemplo, la troponina T cardíaca y/o el péptido natriurético tipo B). Sin embargo, para hacer un diagnóstico definitivo se requiere hacer un cateterismo cardíaco derecho que consiste en insertar un catéter con un sensor de presión en el lado derecho del corazón.
- Según la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cinco grupos diferentes de HP, basados en las causas subyacentes de la HP, que incluyen: i, 6
 - Hipertensión arterial pulmonar (HAP)
 - Hipertensión pulmonar asociada a enfermedad cardíaca izquierda
 - Hipertensión pulmonar asociada a enfermedades pulmonares y/o hipoxemia
 - Hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC)
 - Hipertensión pulmonar con mecanismos multifactoriales poco claros
- La hipertensión arterial pulmonar (HAP) afecta alrededor de 52 personas por cada millón⁷ y se considera que es sólo una pequeña porción de la población total con HP. La enfermedad afecta a personas. En caso de no ser tratada, la supervivencia media para los pacientes que

padecen de HAP idiopática es sólo de 2.8 años después del diagnóstico⁸.

- La hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) es un tipo de HP potencialmente curable. La HPTEC ocurre cuando hay restricción al flujo sanguíneo a los pulmones por coágulos crónicos que se han endurecido en las arterias. Esto aumenta la presión y termina afectando el corazón hasta generar insuficiencia cardíaca derecha que termina siendo la principal causa de muerte. Un diagnóstico definitivo de HPTEC se debe realizar con pruebas de radiología especializadas para este tipo de patología y el cateterismo cardíaco derecho.
- La HPTEC es potencialmente curable mediante una intervención quirúrgica llamada endarterectomía pulmonar (PEA por sus siglas en inglés) en aquellos pacientes que sean elegibles.²⁵ Esta cirugía consiste en remover los coágulos de las arterias que van del corazón a los pulmones. Debido a su complejidad, esta cirugía se realiza en centros altamente especializados. Entre el 60% y 80% de los pacientes operados son curados con la cirugía²⁶. Para los pacientes de HPTEC que no logran curación con la cirugía o reinciden la FDA y EMA, entre otras agencia regulatorias, han aprobado recientemente el uso de un nuevo medicamento que mejora los síntomas y calidad de vida.

Todo lo que tienes que saber de la HP

- La HP es una enfermedad que afecta los pulmones y el corazón, progresa rápidamente y puede causar la muerte.
- Existen cinco tipos de HP, todos ellos puede provocar insuficiencia cardíaca y muerte.
- Los pacientes con HP pueden tener dificultades para efectuar tareas cotidianas como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente vestirse.
- Uno de los tipos de HP, llamado hipertensión arterial pulmonar (HAP), afecta aproximadamente 52 personas por cada millón⁹. El número de muertes causadas por HAP puede ser más alto que el de ciertos tipos de cáncer.
- Aproximadamente la mitad de los pacientes con HP mueren dentro de un periodo de dos años, si no reciben tratamiento adecuado. Sin embargo, si un paciente se diagnostica de manera temprana y recibe tratamiento, su período de supervivencia y calidad de vida pueden incrementar significativamente.
- La mayoría de los fármacos actualmente existentes están indicados solamente para el tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar (HAP), que sólo representa una pequeña porción del total de los pacientes con HP.¹⁰
- Existe un tratamiento quirúrgico disponible solamente para pacientes de hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) que cumplan con los requisitos necesarios para el procedimiento. Sólo un fármaco ha sido aprobado recientemente para aquellos pacientes no operables y en los que la enfermedad persiste o recurre.

Referencias

- 1 World Health Organization. Chronic Respiratory Diseases: Hipertensión pulmonar. Link: http://www.who.int/respiratory/other/Pulmonary_hypertension/en/. Last accessed: March 2009.
- 2 Rosenkranz S. Hipertensión pulmonar: current diagnosis and treatment. *Clin Res Cardiol* 2007;96(8):527-41.
- 3
- 4 PHA UK website. Available from: http://www.phassociation.uk.com/living_with_ph/children_and_ph.php Last accessed May 2011
- 5 McKenna, S et al. The Cambridge Pulmonary Hypertension Outcome Review (CAMPHOR): A measure of health-related quality of life and quality of life for patients with pulmonary hypertension. *Quality of life Research* 2006;15:103-109.
- 6 Simonneau G et al. Updated clinical classification of hipertensión pulmonar. *J Am Coll Cardiol* 2009; 54 (1 Suppl S): S43-54).
- 7 Humbert et al., HAP in France- results from a national registry, *AM J Respir Crit Care Med* 2006;119:1023-30
- 8 D'Alonzo GE, Barst RJ, Ayres SM et al. Survival in patients with primary hypertension pulmonary: results from a national prospective registry. *Ann Intern Med* 1991;115:343-349.
- 9 Peacock, AJ et al. An epidemiological study of pulmonary arterial hypertension. *Eur Respir J* 2007;30:104-109. 23. http://www.bayer.com.mx/bayer/cropscience/bcsmexico.nsf/id/hipertensionpulmonar_BayNEW?Open&ccm=400010000&L=BayNEW&markedcolor=%23003399
24. <http://www.revespcardiol.org/es/linkresolver/guia-practica-clinica-el-diagnostico/13145647/>



Hoja de datos: Asociación de pacientes

Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP)

- La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP) es una asociación de pacientes sin fines de lucro, registrada y constituida en Miami, Florida desde el año 2005.
- **La SLHP es una organización especializada y reconocida internacionalmente que da respuesta a las necesidades y demandas del colectivo de hipertensos pulmonares de Latinoamérica.** Está dirigida por un equipo de profesionales, en su mayoría pacientes, representantes de varios países latinoamericanos quienes forman parte de la Junta Directiva. Cuenta con un comité médico asesor conformado por profesionales con gran reconocimiento en su especialidad y considerados verdaderos referentes en Hipertensión Pulmonar en América Latina.
- **La misión de la SLHP es:**
 - Aumentar la sensibilización acerca de la hipertensión pulmonar en toda América Latina
 - Promover un nivel óptimo de asistencia a las personas que padecen la enfermedad
 - Asegurar la disponibilidad de tratamientos aprobados
 - Fomentar la investigación de nuevos medicamentos y terapias
- El impacto de la Hipertensión Pulmonar es profundo tanto en aquellos que tienen la enfermedad, como en sus familiares y su comunidad, debido a la falta de conocimientos para un diagnóstico temprano y a los pocos tratamientos disponibles en América Latina. Por ello, **el objetivo principal de la SLHP es actuar como apoyo para organizaciones de pacientes establecidos en América Latina y a través de ellas a los pacientes latinos que padecen esta enfermedad.** La SLHP además de ayudar a las organizaciones de pacientes, también estimula e incentiva la creación de nuevas organizaciones y crea redes de oportunidades para poner fin a la “soledad” que genera esta rara condición de salud. Por otra parte, **apoya en la localización de los médicos y los servicios médicos con experiencia en el tratamiento de la hipertensión pulmonar.** Asimismo la SLHP es un vínculo de enlace entre las diferentes organizaciones, facilitando así el intercambio de conocimiento y el apoyo científico.
- Uno de los servicios ofrecidos por la SLHP es el boletín “HIPERTENSIÓN PULMONAR EN NOTICIAS”, el cual ofrece información en español sobre la hipertensión pulmonar, y tiene como fin despertar la conciencia de toda la comunidad acerca de dicha dolencia. Esta publicación se distingue por incluir testimonios de pacientes, así como artículos médicos escritos por especialistas de renombre en la comunidad científica, en especial de Latinoamérica, además de importantes informaciones de interés para múltiples países de distintos continentes.
- **La naturaleza de la SLHP, definida por la interacción con el resto de las organizaciones de pacientes, las asociaciones médicas y la organización de defensores de pacientes, la posicionan de manera exclusiva en América Latina.** En consecuencia, durante la Cumbre de Líderes Latinos de HP celebrada en Costa Rica en el 2012 con motivo de la conmemoración del Día Latino de Hipertensión Pulmonar, la Junta Directiva de la SLHP no solo firmó los estatutos que comenzaron a regir a partir de esa fecha dándole un nuevo giro más dinámico a la organización, sino que además decidió adaptar la campaña “Sin Aliento” y el documento denominado “White Paper Call to Action” / “Llamado a la Acción” que fue implementado por PHA Europe en el 2011, con el objetivo de atender las necesidades altamente insatisfechas de las personas que padecen HP.

- **Algunos logros de La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP)**
 - A la fecha SLHP es la única organización de esta naturaleza para la gente Latina dentro y fuera de los EE.UU.
 - Participó junto con un equipo de médicos y estudiantes de la Universidad Panamericana de México en la elaboración del manual de Hipertensión Pulmonar para pacientes, dirigido por el Dr. Jaime Morales Blanhir.
 - La SLHP ha fomentado la creación de Sociedades de Pacientes con HAP en distintos países latinoamericanos y ha brindado ayuda para la creación de Grupos de Apoyo a Pacientes en numerosos países latinoamericanos, los cuales desarrollan una labor humanitaria encomiable a favor de los pacientes, familiares y cuidadores.
 - Ha conformado una red latinoamericana sobre Hipertensión Pulmonar, actualmente en expansión, conjuntamente con asociaciones de E.E.U.U. y Europa, a través de la cual se ha emprendido un trabajo conjunto para el logro de diversos objetivos internacionales.
 - Mantiene informada a la comunidad de habla hispana a través boletín “HAP EN NOTICIAS”, distribuido cada tres meses a través del cual se comunica lo que está pasando en el mundo de PAH.
 - Implementación con gran éxito de la campaña Sin Aliento en casi todos los países latinos generando un gran impacto a la comunidad, dando a conocer los síntomas de la enfermedad.
 - Congregación por primera vez en la historia de la HP en LATAM en el cual estuvieron presentes representación de 17 países latinos.
 - El esfuerzo de la SLHP se ha cristalizado de una manera muy positiva ya que en el año 2005 apenas estaba establecida la SLHP y la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar. Hoy al menos 10 organizaciones de pacientes en LATAM, dos que están a punto de registrarse legalmente y dos países más con grupos de apoyo.
 - Hemos elaborado un Plan estratégico el cual incluye tres ejes de acción lo cual esperamos tengan un impacto enorme en la comunidad y permita generar las políticas públicas que aseguren la detección temprana, la continuidad y seguridad de la tratamientos.

Historia de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP)

La SLHP es un subsecuente paso a un proceso que comenzó en Venezuela en el año 2001, con una organización no lucrativa llamada Fundación Amigos de Migdalia Denis, FUNDAMIDE, inicialmente creada como una respuesta al poco conocimiento de los tratamientos que podían ser usados para la hipertensión pulmonar, y a la poca conciencia y escaso material de apoyo en español que se tenía sobre esta rara enfermedad. Esta acción inicial dio paso progresivamente al surgimiento de la Fundación Venezolana de Hipertensión Pulmonar, FUNDAVHIP. A mediados del 2003 Migdalia Denis, la fundadora de FUNDAMIDE, decide marcharse de su país ya que las medicinas indispensables para poder vivir comienzan a escasear en su país, y decide irse a Miami, EE.UU. Es allí donde se encuentra con el panorama de que la misma situación se repite para la mayoría de los países latinos y decide crear la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar.

Para más información sobre la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar visite:

www.sociedadlatinahp.org / info@sociedadlatinahp.org / tel: 001 (954) 594-0674.