

1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

Hospital Universitario 12 de Octubre

Salón de Actos

Edificio de Residencia General

17 de Junio 2019, Madrid

ORGANIZA:

- **Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar**
Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid

 **European
Reference
Network**
for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Respiratory Diseases
(ERN-LUNG)

ciberccv
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Cardiovasculares



1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

CARTA DE PRESENTACIÓN

Es muy grato presentar la primera edición de la Escuela de Pacientes en hipertensión pulmonar, con el que vamos a iniciar un programa de formación continuada para pacientes y con pacientes, con el objetivo de conocer la enfermedad englobando los aspectos básicos del diagnóstico, el autocuidado y el tratamiento.

La HP es una enfermedad rara, crónica, invalidante y hoy incurable, en el que se está realizando un importante trabajo de investigación con importantes novedades en tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que han implicado mayor supervivencia y mejor calidad de vida.

En este momento los médicos y los pacientes tenemos la necesidad de trabajar juntos. Aprendiendo las distintas perspectivas de la enfermedad, la del paciente, el cuidador y el personal sanitario con el objetivo de derribar las barreras existentes para que todos aunemos los esfuerzos para minimizar el impacto que produce la hipertensión pulmonar en el día a día de los pacientes. El paciente tiene que ser una parte activa en la selección del tratamiento, conociendo las diferentes alternativas, sus indicaciones y efectos secundarios.

Es necesario también reclamar una organización asistencial específica para los pacientes con HP que permita abordar su asistencia con experiencia, alta especialización tecnológica y accesible para todos los pacientes en España. Capaz de prestar una asistencia médica excelente y progresar en la investigación de la enfermedad.

La Escuela de pacientes cuenta de 2 fases, una presencial en la que sois todos bienvenidos el 17 de junio al Hospital Universitario 12 de Octubre y una "on line" a través de la difusión del contenido grabado de la reunión en forma de podcast a través de las páginas WEB de las asociaciones de pacientes y de la página WEB de la Unidad multidisciplinar de HP.

Al finalizar la reunión se facilitará una encuesta de satisfacción, siendo fundamental las sugerencias de mejora para siguientes ediciones así como la sugerencia de temas a tratar para el próximo año.

En nombre de las asociaciones de pacientes que son protagonistas imprescindibles, del personal sanitario de la Unidad Multidisciplinar de HP del Hospital Universitario 12 de Octubre y de la Fundación FUENTE, os damos la bienvenida a este proyecto en el que contamos con vuestra activa participación y agradecemos a la industria farmacéutica su soporte para poder llevarlo a cabo.

Dra. Pilar Escribano Subías
Comité Organizador



09:15 h BIENVENIDA E INAUGURACIÓN

Autoridades de la CAM

Dirección-Gerencia Hospital

Dr. Fernando Arribas Ynsaurriaga

Jefe de Servicio de Cardiología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Dra. Pilar Escribano Subías

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión

Pulmonar. Servicio de Cardiología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

09:30-10:30 h ¿QUÉ ES LA HIPERTENSIÓN PULMONAR Y CUALES SON LOS TIPOS MAS COMUNES?

Dra. Pilar Escribano Subías

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión

Pulmonar. Servicio de Cardiología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Preguntas y debate

10:30-11:30 h ¿QUÉ PRUEBAS NECESITAMOS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR ?

Qué aporta y cómo se hace el ecocardiograma

Dra. Carmen Jiménez López-Guarch

Unidad de Imagen. Servicio de Cardiología

Unidad Multidisciplinar de HP

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué aporta y cómo se hace el cateterismo derecho

Dra. M^a Teresa Velázquez Martín

Unidad de Hemodinámica. Servicio de Cardiología

Unidad Multidisciplinar de HP

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué aporta y cómo se hace el TAC torácico

Dr. Sergio Alonso Charterina

Unidad de Imagen. Servicio de Radiología

Unidad Multidisciplinar de HP

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Preguntas y debate

1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

11:30-12:00 h **PAUSA CAFÉ**

12:00-13:30 h **¿QUÉ PRUEBAS NECESITAMOS EN EL SEGUIMIENTO DE LA HIPERTENSIÓN PULMONAR?**

Qué aporta y cómo se hace la prueba de esfuerzo

Dra. Ángela Flox Camacho

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué aporta y cómo se hace el Test de 6 minutos

DUE Begoña Navarro Gordo

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué aporta y que significa el NT-ProBNP

Dra. Carmen Pérez Olivares

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué aporta y cómo se hace la Rehabilitación en la HP

Dra. Paz Sanz Ayan

Servicio de Rehabilitación. Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Preguntas y debate

13:30-14:30 h **ALMUERZO DE TRABAJO**

14:30-15:30 h **¿CÓMO SE TRATA LA HIPERTENSION PULMONAR?**

Fármacos. ¿Cuáles son y para qué sirven?

Dra. Pilar Escribano Subías

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar. Servicio de Cardiología
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid



Qué es la cirugía de endartectomía pulmonar

Dra. M^a Jesús López Gude

Servicio de Cirugía Cardíaca. Unidad Multidisciplinar
de Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué es la angioplastia pulmonar

Dra. M^a Teresa Velázquez Martín

Unidad de Hemodinámica. Servicio de Cardiología
Unidad Multidisciplinar de HP
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Qué es el trasplante pulmonar

Dra. Alicia de Pablo Gafas

Unidad de Trasplante Pulmonar. Servicio de Neumología
Unidad Multidisciplinar de HP
Hospital Universitario 12 de octubre. Madrid

Preguntas y debate

15:30-16:30 h

MESA REDONDA

**¿CÓMO CAMBIA LA VIDA CON HIPERTENSIÓN
PULMONAR?**

Moderadora:

Dra. Pilar Escribano Subías

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión
Pulmonar. Servicio de Cardiología
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

- **Aceptación de la enfermedad. Miedo, ansiedad y depresión**
- **¿Cómo adapto mi vida, trabajo, ocio, relaciones personales, relaciones sexuales y anticoncepción?**

Dra. Paz Sanz Ayan

Servicio de Rehabilitación. Unidad Multidisciplinar
de Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

DUE Begoña Navarro Gordo

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de
Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

DUE Asunción Parra

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de
Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Sra. Laura Ranz Carazo

Dpto. Gestión de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar

Sra. Alba Pérez Sanz

Trabajadora Social de la ANHP

Sr. Aldo Aguirre Camacho

Psicólogo de la ANHP

Sra. Mamen Almazán Peña

Psicóloga de la FCHP

Sr. Pau Solana Roca

Psicólogo Social. Especializado en Psicología de Grupo
(HPE-ORG)

Pacientes

Sra. María Rodríguez Reyes

Sra. Rocío Alabarce Verdejo

Sr. Pere Ballbè López

Sra. Esther Cotano Fernández

Sr. Carlos Veneros Garro

Sra. Patricia Fernández Gómez

Sra. Mª Luz Pinilla

Sr. José Delgado Fernández

Preguntas y debate

16:30-17:00 h PAUSA-CAFÉ

**17:00-18:00 h TALLER DE PROSTACICLINAS
MANEJO DEL FÁRMACO, SISTEMAS DE INFUSIÓN,
SEGURIDAD**

DUE Begoña Navarro Gordo

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de
Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid



Salón de Actos
Edificio de Residencia General
17 de Junio 2019. Madrid
Hospital Universitario 12 de Octubre

DUE Asunción Parra

Servicio de Cardiología. Unidad Multidisciplinar de
Hipertensión Pulmonar
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Pacientes

Sra. Marta Corominas Riba

Sr. David Estany Bernal

Sra. Carolina Torres Fernández

Sra. Alicia García Jiménez

Los pacientes se dividen en grupos de 7-10

Será impartido por Enfermería y por paciente expertos

18:00-18:15 h

CONCLUSIONES Y DESPEDIDA

D. Enrique Carazo Mínguez

Presidente de Fundación contra la Hipertensión Pulmonar
(FCHP)

Dña. Eva García García

Presidenta Asociación Nacional Hipertensión Pulmonar
(ANHP)

Dña. María Rodríguez Reyes

Presidenta Hipertensión Pulmonar España ORG
(HPE-ORG)

Dra. Pilar Escribano Subías

Coordinadora de Unidad Multidisciplinar de Hipertensión
Pulmonar. Servicio de Cardiología
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid



1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

INFORMACIÓN GENERAL

SEDE DE LA ESCUELA

Hospital Universitario 12 de Octubre

Salón de Actos. Edificio de la Residencia General

Av. Córdoba, s/n, 28041 Madrid

Tel.: 917 43 83 00

Página Web: www.madrid.org/hospital12octubre

Fecha: 17 de junio de 2019

Organiza: Fundación Española para el Estudio de la Enfermedad Tromboembólica (FUENTE), la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, el Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Cardiovasculares (CIBERCV), la Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP), la Organización de Pacientes Hipertensión Pulmonar en España (HPE-ORG) y la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).

Coordinadora: Dra. Pilar Escribano Subías

Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar

Servicio de Cardiología. Hospital Universitario 12 de Octubre
Madrid

Secretaría Técnica:



S&H Medical Science Congress, S.L.

C/ Espronceda 27, Entreplanta. 28003 Madrid

Tel: +34 91 535 71 83 • Fax: +34 91 535 70 52

e-mail: congresos@shmedical.es

HOTELES Y VIAJES

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid

Tel: +34 91 534 08 03 • Fax: +34 91 536 00 01

e-mail: viajesyacare@e-savia.net

INSCRIPCIONES

Para una mejor organización, rogamos formalicen la inscripción con antelación a la celebración de la Escuela. La inscripción se entenderá formalizada una vez formalizada con la Secretaría Técnica.

DOCUMENTACIÓN

El lunes, **17 de junio de 2019**, se entregará la documentación a los asistentes, a partir de las 09:00 horas.



IDENTIFICACIÓN

Cada inscrito a la Reunión dispondrá de una tarjeta de identificación individual e intransferible. Es imprescindible su presentación para tener acceso a la sede y permanecer en la misma.

RECEPCIÓN DE PONENCIAS

Las ponencias han de ser entregadas en la Secretaría Técnica, como mínimo 1 hora antes de que comiencen las sesiones científicas.

INSCRIPCIÓN Y RESERVAS HOTELERAS

El Comité Organizador ruega encarecidamente a los miembros de la Sociedad una rápida respuesta.

INSCRIPCIONES

La inscripción es gratuita para los pacientes y acompañantes. Cada paciente puede ir con un máximo de 3 acompañantes.

La organización dispone de financiación para ayudar a la asistencia de un paciente acompañado de un familiar para viaje, alojamiento o ambos.

Si desea solicitar la ayuda, por favor póngase en contacto con la Secretaría Técnica **S&H Medical Science Congresss** a través del correo electrónico **congresos@shmedical.es**.

Las ayudas se asignarán hasta finalizar el presupuesto disponible y se otorgarán por riguroso orden de solicitud.

Todos los que deseen asistir a la Escuela se deberán inscribir, sean pacientes o acompañantes.

Por favor informar a la Secretaría Técnica si se tiene algún tipo de alergia para la comida o dieta especial (celiaquía).

Se pueden inscribir directamente por tres vías diferentes:

1. A través de las siguientes Páginas Web: **www.shmedical.es** dentro de la sección Inscripciones.
2. Por mail a **congresos@shmedical.es** enviando el boletín de inscripción adjunto.

1ª ESCUELA DE PACIENTES EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

3. Enviando por correo postal a la Secretaría Técnica el boletín de inscripción adjunto.

Recomendamos realizar las inscripciones a través de la página Web, ya que facilita la gestión de la información.

Deberán inscribirse tanto el paciente como el/los acompañantes.

Si se inscribe a través de la página Web, automáticamente aparecerá como preinscrito. Para dar validez a la inscripción no debe olvidar enviar por correo postal o por email a la Secretaría Técnica el formulario adjunto.

La inscripción da derecho a:

- Documentación oficial
- Participar en las sesiones científicas del programa
- Certificado de asistenciales
- Comida de trabajo

RECORDAR: se recomienda hacer las inscripciones a través de las páginas Web.

INFORMACIÓN DE ALOJAMIENTO

Para aquellos que no tengan financiado el alojamiento por la Organización y desean reservar hotel, debe dirigirse a:

Viajes Yacaré

C/ Ríos Rosas, 54. 28003 Madrid

Tfno: 91 534 08 03 • Fax: 91 536 00 01

e-mail: viajesyacare@e-savia.net

De conformidad con lo dispuesto en las normativas vigentes en protección de datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (GDPR) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), le informamos que los datos personales y dirección de correo electrónico, recabados del propio interesado o de fuentes públicas, serán tratados bajo la responsabilidad de S&H MEDICAL SCIENCE CONGRESS, S.L. para el envío de comunicaciones sobre nuestros productos y servicios y se conservarán mientras exista un interés mutuo para ello. Los datos no serán comunicados a terceros, salvo obligación legal. Le informamos que puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y los de limitación y oposición a su tratamiento dirigiéndose a CALLE ESPRONCEDA, ENTREPLANTA, 27 28003 MADRID (MADRID) o enviando un mensaje al correo electrónico sh@shmedical.es. Si considera que el tratamiento no se ajusta a la normativa vigente, podrá presentar una reclamación ante la autoridad de control en www.agpd.es.



BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

I JORNADA PACIENTES CON HP

Nombre *:

Apellidos *:

D.N.I. *:

Dirección Particular *:

Ciudad *: Provincia * C.P *

Tel. móvil:

Correo electrónico*

• Toda la información señalada con () es imprescindible para la inscripción. Si falta algún dato señalado con (*) no se podrá validar la inscripción. Si el inscrito desea confirmación de la inscripción, debe poner su mail.*

INSCRIPCIÓN

- La inscripción es gratuita.
- Si desea financiación para viaje, alojamiento o ambos por favor ponerse en contacto con la Secretaría Técnica a través del correo electrónico **congresos@shmedical.es** para solicitarlo.
 - Si necesita alojamiento, marque con una "X". ☐
 - Si necesita gestión de viaje, marque con una "X". ☐
 - Si tiene algún problema de comida, por ejemplo Celiaquía, por favor especificar:
.....
.....



Fundación Contra la
Hipertensión Pulmonar

HIPERTENSIÓN
PULMONAR CONFERIA



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR



ACTELION



ferrer



gsk



MSD

S&H
MEDICAL
SCIENCE
CONGRESS

S&H Medical Science Congress, S.L.

C/ Espronceda, 27 - Entreplanta. 28003 Madrid

Tfno.: 91 535 71 83 • Fax: 91 535 70 52

E-mail: congresos@shmedical.es

Página Web: www.shmedical.es

FUENTE

FUNDACIÓN PARA EL ESTUDIO DE
LA ENFERMEDAD TROMBOEMBÓLICA