



Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR



Primera Celebración
Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar
Madrid, 5 de Mayo de 2012

Buenas tardes a todos y gracias por estar aquí con nosotros compartiendo esta celebración tan importante para el mundo de la hipertensión pulmonar.

Hoy es un día muy especial. Por primera vez, nos reunimos con una vocación y una intención clara de influir a nivel mundial a favor de las personas que viven con hipertensión pulmonar, para ello nos hemos dado la mano tanto los pacientes como los profesionales de la salud para dar un paso adelante en conseguir que millones de personas tengan una esperanza y una calidad de vida que actualmente se les niega o está en peligro.

Cuando hablo de pacientes, quiero que se entienda, que hablo de la persona en todas sus dimensiones, definida tanto por su dolencia física como por su entorno social, familiar, político, económico, emocional y todos aquellos factores que hacen de nuestras vidas una experiencia llena de ilusiones, miedos, proyectos, logros, decepciones y luchas por conseguir metas de mayor o menor repercusión, pero importantes para cada uno de nosotros.

Cuando me refiero a los profesionales de la salud, hablo no sólo de los médicos, personal de enfermería, fisioterapeutas, psicólogos, etc... También incluyo a los investigadores, a los políticos que deciden con sus normas si podemos acceder o no a los tratamientos que nos salvan la vida o nos condenan a la discapacidad y a una muerte temprana, me refiero también a los profesionales de la industria farmacéutica, a los técnicos que trabajan en las agencias reguladoras y a todos los agentes de salud sea cual sea su profesión o especialidad pero que contribuyen en hacer que nuestra vida no sólo sea posible, sino que también nos ofrezca una digna calidad de vida.

Aunque la hipertensión pulmonar se conoce desde hace muchos años, y en estos últimos 10-15 años se ha avanzado de manera espectacular, estamos en los primeros pasos y no hemos hecho más que iniciar la lucha de una larga batalla en la que en el día de hoy, por desgracia y en el mundo, hay más víctimas que supervivientes.

Pero tenemos esperanza y confiamos en que cada día seremos más fuertes. Algunos de nosotros tenemos el privilegio de haber nacido en países donde el acceso a la salud, a una mejor calidad de vida, es más fácil porque los tratamientos disponibles no sólo están comercializados sino que también son reembolsados. La gran mayoría, sin embargo, se ahoga literalmente, lucha por cada respiración y muere sin saber qué es lo que le ha quitado su futuro.

Esto debe estar y está en el camino del cambio. Los pacientes nos agrupamos en organizaciones locales y nacionales y éstas a su vez se agrupan en organizaciones internacionales. Los pacientes hemos crecido lo suficiente para apoyar a los profesionales de salud, promover la investigación, facilitar la comunicación y el diálogo, negociar con las autoridades de salud el acceso a mejoras estructurales que nos ofrezcan la posibilidad de mantenernos unos años como miembros activos de la sociedad, libres de ser dependientes y con ánimo para contribuir al desarrollo económico, social e histórico.

Hoy tengo el gran honor y la inmensa alegría de daros la bienvenida a la primera celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.

Quiero transmitir un mensaje: Abrid bien vuestras mentes y vuestros corazones, porque lo que os van a exponer durante esta celebración tiene que impulsar todo aquello que ofrecerá una oportunidad para vivir a millones de personas en todo el mundo y, en un futuro cada vez más cercano, nos dará la posibilidad de encontrar una cura.

Gracias de todo corazón a los miembros de los comités, científico y de honor por aceptar nuestra invitación y confiar en lo que en su momento parecía un sueño. Gracias a los ponentes y moderadores que habéis acudido a nuestra llamada y habéis compartido vuestra sabiduría. Gracias a la industria farmacéutica porque sin vuestro apoyo, esto no hubiera sido posible. Gracias a los presidentes de las asociaciones de pacientes del mundo que estáis aquí compartiendo esta gran celebración con nosotros. Gracias a los socios veteranos que desde el principio respaldaron la idea de lo que es hoy la ANHP y a los recién llegados, que sin conocernos demasiado nos han regalado su confianza. Quiero agradecer muy especialmente a mi compañero de fatigas, Juan Fuertes, nuestro coordinador de la asociación por su trabajo y tesón incansable, por su dedicación, sus idiomas y porque sin su ayuda e ilusión, éste proyecto no hubiera llegado a ser una realidad. Y por último, aunque no menos importante, gracias a todos los que estáis hoy aquí con nosotros y a todos los que nos acompañáis aunque sea sólo moralmente desde cada país y cada hogar, porque gracias a vuestro tesón, vuestra visión y vuestro esfuerzo hacéis que tengamos fe en que exista un futuro en el que todos tendremos derecho a respirar.

Os doy la bienvenida de nuevo y declaro oficialmente el inicio de la primera celebración del Día Mundial de la Hipertensión Pulmonar.

Muchas gracias.

Irene Delgado, Presidenta