

## Un nuevo respiro a la Hipertensión Arterial Pulmonar, una enfermedad silenciosa

- La Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) es una enfermedad rara que se presenta con mayor incidencia en la población femenina. La enfermedad se puede presentar en cualquier momento de la vida siendo 50 años la edad promedio de diagnóstico<sup>1</sup>.
- Debido a la naturaleza no específica de los síntomas, la HAP a menudo se confunde con otras condiciones. En promedio, el tiempo desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico es de 2.8 años, impactando la calidad de vida del paciente de manera considerable<sup>2</sup>.
- La Hipertensión Arterial Pulmonar cobra la vida de 2 de cada 5 pacientes dentro de los 5 años posteriores al diagnóstico<sup>3</sup>.
- La campaña **Un Nuevo Respiro** hace un llamado al cuidado de los pacientes y a la conciencia sobre la importancia del diagnóstico y tratamiento oportuno, en el marco de la iniciativa **SaludSinPausa**.

**Quito, Ecuador. 24 de mayo 2021.** En un esfuerzo interinstitucional por generar conciencia frente a la importancia de no pausar los tratamientos médicos en el contexto de la pandemia, resaltando y educando sobre los síntomas y las implicaciones que tiene la Hipertensión Arterial Pulmonar en la vida de quien la padece, asociaciones de pacientes, cuidadores, sociedades científicas y otros actores del sector salud, se han unido para dar vida a la iniciativa **Un Nuevo Respiro**.

A partir del 25 de mayo, esta alianza promoverá la conmemoración del "Día #TomaUnNuevoRespiro" y durante el 25 día de cada mes, se llevarán a cabo actividades en línea que además de enseñar ejercicios y terapias de respiración a los asistentes, visibilizará las particularidades de la Hipertensión Arterial Pulmonar. El lanzamiento de la campaña está enmarcado en un Facebook Live con la participación de Sofía Gómez, deportista olímpica colombiana de apnea, quien desde su experiencia compartirá técnicas de respiración y mensajes para generar conciencia sobre la enfermedad.

La HAP es una enfermedad rara y silenciosa que puede cambiar la vida de las personas si no es diagnosticada a tiempo. Aunque no se habla mucho de ella, la Asociación de Hipertensión Pulmonar de Ecuador se ha unido para generar conciencia sobre los síntomas que la caracterizan y su impacto en la vida de los pacientes, ya que esta se oculta en signos y síntomas que pueden ser fácilmente relacionadas con otras enfermedades.

*"Este es un esfuerzo que venimos realizando con nuestra campaña Salud Sin Pausa que hace un llamado a la continuidad y el no abandono de tratamientos médicos esenciales, crear una*

---

<sup>1</sup> Frost et al. the changing picture of patients with pulmonary arterial hypertension in the united states. *Chest*.2011;139(1):128-37

<sup>2</sup> Badesch et al. Pulmonary Arterial Hypertension: Baseline characteristics from the reveal register. 2010 *Chest*

<sup>3</sup> Burger CD, Long PK, Shah MR, et al. Characterization of first-time hospitalizations in patients with newly diagnosed pulmonary arterial hypertension in the REVEAL registry. *Chest*. 2014;146(5):1263–1273. doi:10.1378/chest.14-0193

*iniciativa que dé visibilidad a las implicaciones de la Hipertensión Arterial Pulmonar y la importancia del diagnóstico y tratamiento oportuno contribuye a nuestra premisa de construir un mundo más saludable y a cuidar de manera integral a nuestros pacientes y aliados”, explica Catalina Rozo, gerente médica del área de hipertensión arterial pulmonar de Janssen.*

Esta condición se caracteriza por generar una elevación **progresiva y crónica** de la presión de la arteria pulmonar y de la resistencia vascular pulmonar, afectando los vasos sanguíneos que transportan la sangre del lado derecho del corazón a los pulmones, para una adecuada oxigenación<sup>4</sup>.

Como resultado de estas alteraciones pulmonares, **el principal órgano que sufre las consecuencias es el lado derecho del corazón**, que se verá en la obligación de hacer un mayor esfuerzo, hasta el punto de perder su capacidad de contraerse y poder bombear sangre adecuadamente, por lo que finalmente se agotará y dejará de funcionar<sup>5</sup>.

### **Un llamado a la empatía, ¿qué debe saber de HAP?**

- Cuando la enfermedad no es severa genera dificultad respiratoria y cansancio extremo al practicar ejercicio dependiendo de su nivel de avance<sup>6</sup>.
- Cuando la enfermedad es severa, los pacientes presentan agotamiento extremo en situaciones cotidianas como caminar, vestirse o subir escaleras<sup>7</sup>.
- La HAP también puede causar coloración azul en los labios, debilidad, dolor de pecho, sensación de mareo y desmayos.
- En casos más avanzados, puede presentarse retención de líquidos en las extremidades inferiores y en la cavidad abdominal.

“Nos hemos unido desde la Asociación de Hipertensión Pulmonar de Ecuador a esta iniciativa con la premisa de promover el entendimiento de enfermedades raras como la Hipertensión Arterial Pulmonar, sin dejar de lado el impacto que esta enfermedad puede tener en la calidad de vida de nuestros pacientes. Vamos a promover la importancia de un diagnóstico y tratamiento oportuno”, María Dolores Páez, lideresa de la asociación de pacientes de hipertensión pulmonar de Ecuador.

La Hipertensión Arterial Pulmonar cobra la vida de 2 de cada 5 pacientes dentro de los 5 años posteriores al diagnóstico. Un diagnóstico tardío, implica que el paciente no reciba de manera oportuna el tratamiento, aumentando el riesgo de requerir múltiples hospitalizaciones y con ello el riesgo de una muerte temprana<sup>8</sup>.

---

<sup>4</sup> <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/pulmonary-hypertension/symptoms-causes/syc-20350697>

<sup>5</sup> Ibid.

<sup>6</sup> Pulmonary Hypertension Association UK. 2017 Available at: <http://www.phauk.org/content/uploads/2017/09/What-it-means-to-live-with-PH-today.pdf>

<sup>7</sup> Ibid

<sup>8</sup> Burger CD, Long PK, Shah MR, et al. Characterization of first-time hospitalizations in patients with newly diagnosed pulmonary arterial hypertension in the REVEAL registry. *Chest*. 2014;146(5):1263–1273. doi:10.1378/chest.14-0193

“Luchamos día a día para hacer cosas que otros consideran sencillas y queremos extender una invitación a unirse a la iniciativa Un Nuevo Respiro para apoyar y reconocer a los pacientes y cuidadores, quienes enfrentamos a diario a esta condición y su sintomatología”, afirma María Dolores Páez, lideresa de la Asociación de Hipertensión Pulmonar de Ecuador.

Es importante recordarle a la comunidad y a los profesionales de la salud, que se debe trabajar en el diagnóstico oportuno de esta enfermedad, ya que de ello depende la calidad de vida de la población que la padece y aún no lo sabe.