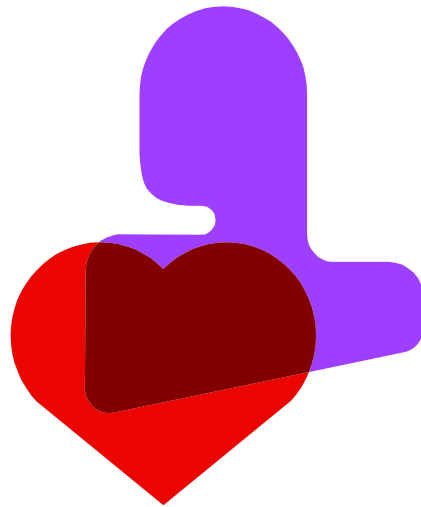


Hipertensión Pulmonar

Información beneficiosa para
pacientes y familiares



Pulmonary Hypertension Association
801 Roeder Rd, Suite 400
Silver Spring, MD 20910
Tel: 301-565-3004
Fax: 301-565-3994
www.PHAssociation.org
Helpline: 800-748-7274

PHA would like to thank Encysive for sponsoring the translation of this brochure.

PHA quisiera dar gracias a Encysive para su apoyo de la traducción de este folleto.

Esta traducción fue revisada por un paciente de hipertensión pulmonar y un médico.

©2004 Pulmonary Hypertension Association. All rights reserved.

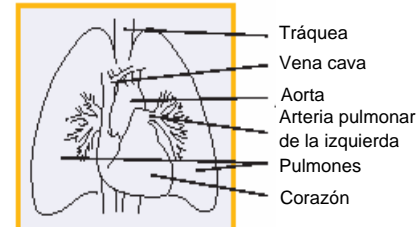


Como entender la hipertensión pulmonar

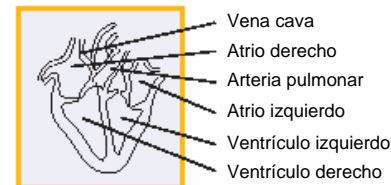
Hipertensión pulmonar, o HP, es el nombre sencillo dado a un problema de salud complicado: la alta presión de la sangre en los pulmones. El nombre proviene del idioma latín: hipertensión, que significa alta presión, y pulmonar, o sea los pulmones. Es una enfermedad que afecta a personas de todas las edades y de todos los orígenes étnicos.

Hay diferentes tipos de HP y este folleto les ayudara a identificar los mismos y explicar las diferencias. Sin embargo, los tipos distintos de HP tienen en común en que muchas veces, estos no son reconocidos hasta que la enfermedad ya ha llegado a una etapa avanzada. Como resultado, muchas personas sufren de HP sin saberlo. Así que un grado de conciencia más alto y un diagnóstico en los principios de HP resultarían en el tratamiento adecuado para muchas personas.

Los componentes básicos de los pulmones y el corazón:



El corazón:



Como entender los tipos diferentes de hipertensión pulmonar

HP empieza cuando los pequeños vasos sanguíneos que suplen sangre a los pulmones se estrechan o se ponen más apretados. Esto ocasiona que se le dificulte a la sangre llegar a los pulmones y el corazón tiene que trabajar más para superar esta resistencia. Con el paso del tiempo, se forman cicatrices (o fibrosis) en los vasos sanguíneos. Esto causa que los vasos se hagan más espesos y tiesos. Algunos pueden ser totalmente bloqueados. El estrés adicional es la causa del engrandecimiento del corazón y la pérdida de flexibilidad de este. Cada vez menos sangre es bombeada por el corazón a los pulmones y luego al resto del cuerpo. Como resultado, la persona empieza a mostrar más síntomas de la enfermedad.

En el 1998 la Organización de Salud Mundial (WHO) patrocinó una reunión de especialistas de HP con el objetivo de crear un sistema que define los tipos diferentes de HP. El comité propuso que la enfermedad sea dividida en las siguientes cinco categorías:

1. Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP)

La arteria pulmonar es el vaso grande que lleva la sangre del corazón a los pulmones para que estos puedan recoger oxígeno. La mayoría de los casos de HP afectan esta arteria y los cientos de vasos sanguíneos que se ramifican de esta arteria. Esta categoría incluye dos tipos de HP:

Hipertensión Pulmonar Primaria (HPP) (también conocida como **hipertensión arterial pulmonar idiopática [HAPI]**) puede ocurrir al azar, sin una causa aparente. En otros casos la enfermedad puede ser heredada; se calcula que por lo menos el 10 % de los casos de HPP ocurren en familias en las cuales por lo menos un familiar haya sufrido de esta enfermedad.

HAP relacionada a otras causas parece ser similar a HPP pero puede ser el resultado de la exposición a toxinas o asociada con otras enfermedades. Estas pueden incluir:

- Enfermedad vascular del colágeno (esclerodermia, lupus, artritis reumatoide)
- Enfermedad congénita del corazón

- Enfermedad del hígado crónica
- Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)
- El uso de drogas dietéticas conocidas como Fen-Phen (fenfluramina o dexfenfluramina)
- El uso de cocaína, metamfetamina, o otras drogas ilegales
- Hipertensión pulmonar persistente del recién nacido

2. Hipertensión Pulmonar asociadas con enfermedades del sistema respiratorio

- Enfisema
- Enfermedad intersticial del pulmón
- Apnea del sueño
- Exposición crónica a la alta altitud

3. Hipertensión Pulmonar debido a crónica trombótica o embólica

- Coágulos de sangre en las arterias pulmonares
- Un embolismo pulmonar (causado por un coágulo, tumor o materia extranjera en los pulmones)
- Anemia de las células falciformes

4. Hipertensión pulmonar causada por enfermedades que afectan directamente los vasos sanguíneos del pulmón

- Enfermedad inflamatoria como esquistosomiasis o sarcoidosis pulmonar
- Hemangiomas capilar pulmonar

5. Hipertensión pulmonar venosa (HPV)

es causada por enfermedades del lado izquierdo del corazón, como enfermedades de la válvula mitral o el ventrículo izquierdo que no funciona bien. Esto puede causar presiones elevadas en la arteria pulmonar pero raramente causa una condición de HP severa en el paciente.

Pulmonary Hypertension Association

Esta organización única fue fundada por y para HP pacientes. Su misión es buscar una cura, proveer esperanza, apoyo y educación, promover conocimiento y abogar por la comunidad de hipertensión pulmonar. PHA hace esto por medio de:

- Fondos para investigaciones
- Congresos para médicos y pacientes
- Apoyo para grupos de apoyo de HP
- Su sitio del red, www.phassociation.org

Confirmando el diagnóstico

En la mayoría de los casos la hipertensión pulmonar no es diagnosticada en su principio porque los síntomas son confundidos con muchas otras condiciones. Algunos de los síntomas de HP incluyen:

- Disnea (dificultad al respirar)
- Cansancio crónico
- Mareos, especialmente al subir escaleras o al ponerse de pie
- Desmayos – muchas veces este es el síntoma que causa a la gente que vaya a ver a su médico
- Piernas y tobillos hinchados
- Dolor de pecho, especialmente durante actividad física

Para establecer un diagnóstico de HP, una serie de exámenes son requeridos que muestren las condiciones del corazón y los pulmones. Estos exámenes pueden incluir:

- Ecocardiograma
- Electrocardiograma
- Cateterización del ventrículo derecho del corazón
- Prueba de marcha de seis minutos
- Evaluación de las actividades diarias del paciente

Si estos exámenes muestran que la persona definitivamente padece de HP, otros tipos de exámenes pueden ser requeridos por su médico para ayudar a identificar la causa, incluyendo,

- Un scan tomografía para eliminar la posibilidad de un embolismo pulmonar o otra enfermedad de los pulmones

- Un examen de la función pulmonar para eliminar la posibilidad de una enfermedad pulmonar obstructiva
- Un estudio formal de sueño para eliminar la posibilidad de apnea del sueño
- Laboratorios de sangre para eliminar la posibilidad de hepatitis, enfermedades colágenas, VIH u otras condiciones

Cuando no se puede encontrar una causa, el diagnóstico es Hipertensión Pulmonar Primaria (HPP).

Un plan comprensivo de tratamiento

Casi cualquier tipo de HP es una condición crónica que puede ser peligrosa – amenaza la expectativa de vida. Aunque hoy en día no hay una cura, hay diferentes tipos de tratamiento disponibles y pacientes hoy por hoy tienen más opciones que hubieron en el pasado.

La mayoría de los tratamientos en este momento para HP son recetados para tratar con problemas específicos causados por la enfermedad. Si hay una combinación de síntomas, hay distintos tipos de medicamentos que pueden ser combinados. Algunos de los medicamentos para HP incluyen:

- Anticoagulantes para prevenir coágulos de sangre en los pulmones
- Bloqueadores de los canales de calcio para reducir encogimiento en las arterias pulmonares
- Digoxina para ayudar al corazón a bombear efectivamente
- Diuréticos para reducir la cantidad de líquido en el cuerpo
- Oxígeno para aumentar la cantidad de oxígeno en la sangre
- Bosentan (marca Tracleer[®]) es un antagonista de los receptores de la endotelina. Este medicamento afecta la endotelina, un producto químico que es producido por el cuerpo humano y juega un papel importante en el desarrollo de HP. Bosentan reduce la alta presión de la sangre en los pulmones, y permite que el corazón funcione más eficientemente. Bosentan viene en forma de píldora.
- Epoprostenol (marca Flolan[®]) es una prostaciclina análoga que ayuda abrir los vasos sanguíneos estrechos consecuentemente reduciendo la alta presión de la sangre en los pulmones. Este medicamento se le ha dado al paciente por medio intravenoso con bomba de infusión continua
- Treprostinil (marca Remodulin[®]) también es un prostaciclina análoga que ayuda abrir los vasos sanguíneos estrechos. Este medicamento es dado mediante una infusión subcutánea por una bomba de infusión continua.

Para pacientes que no responden a estos tratamientos, un trasplante de pulmón puede ser recomendado.

La promesa del futuro

Hoy en día se llevan a cabo muchas investigaciones que avanza nuestro entendimiento a las causas y mecanismos de HP. Estos descubrimientos significan que otros tratamientos nuevos e importantes pueden estar listos en un futuro cercano – y ofrecen esperanzas en el futuro.

En estos momentos, nuevos tratamientos ya están en pruebas clínicas y en un futuro cercano, pueden estar a la disposición de pacientes con HP. Estos incluyen una nueva generación de drogas en forma de píldoras e inhaladas, que serian más practicas en su uso.

Mantente informado y activo

Si estas leyendo este folleto porque piensas que tú o un ser querido puede estar sufriendo de HP o porque ya estas viviendo con esta enfermedad, debes saber que hoy en día tienes más opciones – y más oportunidades- que nunca. Toma parte activa cuando se hagan decisiones en tu tratamiento, tomando la opinión de tu familia, amigos y a todos los que proveen tu cuidado médico en consideración, para asegurarte que tienes el apoyo emocional que necesitas y el tratamiento medico mas apropiado para ti.

Tu equipo de profesionales médicos pueden informarte donde puedes ir en la ciudad o lugar donde vives para aprender mas sobre HP y lo que esta pasando en el mundo de la HP en investigaciones clínicas y tratamientos nuevos. Un recurso importante es el grupo Pulmonary Hypertension Association (PHA) en los Estados Unidos de América. Esta organización ofrece información y apoyo para pacientes y sus familias; también trabaja para aumentar conciencia de HP en la comunidad médica. Por favor, lee los detalles en el folleto encerrado sobre como puedes ponerte en contacto con PHA y obtener más información sobre HP.

The Pulmonary Hypertension Association

*Apoyando pacientes
mientras buscando
la cura.*

www.PHAssociation.org



The Pulmonary Hypertension Association

*Apoyando pacientes
mientras buscando
la cura.*

www.PHAssociation.org



The Pulmonary Hypertension Association

*Apoyando pacientes
mientras buscando
la cura.*

www.PHAssociation.org



The Pulmonary Hypertension Association

*Apoyando pacientes
mientras buscando
la cura.*

www.PHAssociation.org



Por favor, mándeme los siguientes recursos **gratis** de PHA:

- Understanding PH CD-Rom (en inglés)
- Más información en español
- PH Fact Sheets (inglés)
- PHA Brochures and newsletter (inglés)

Señor Señora Señorita Doctor

Nombre _____

Compañía _____

Dirección _____

Ciudad _____

Estado _____

Código Postal _____

País _____

Teléfono _____

Fax _____

Email _____

- Paciente
- Cuidadora
- Padre de un niño con HP
- Profesional Medico
título y afiliación: _____
- Otro _____

PHA avanza en la lucha contra HP a través del apoyo de nuestros miembros y amigos

Contribución incluido \$ _____

Devolver a:

Pulmonary Hypertension Association
801 Roeder Rd., Ste 400
Silver Spring, MD 20910
Fax: 301-565-3994

Por favor, mándeme los siguientes recursos **gratis** de PHA:

- Understanding PH CD-Rom (en inglés)
- Más información en español
- PH Fact Sheets (inglés)
- PHA Brochures and newsletter (inglés)

Señor Señora Señorita Doctor

Nombre _____

Compañía _____

Dirección _____

Ciudad _____

Estado _____

Código Postal _____

País _____

Teléfono _____

Fax _____

Email _____

- Paciente
- Cuidadora
- Padre de un niño con HP
- Profesional Medico
título y afiliación: _____
- Otro _____

PHA avanza en la lucha contra HP a través del apoyo de nuestros miembros y amigos

Contribución incluido \$ _____

Devolver a:

Pulmonary Hypertension Association
801 Roeder Rd., Ste 400
Silver Spring, MD 20910
Fax: 301-565-3994

Por favor, mándeme los siguientes recursos **gratis** de PHA:

- Understanding PH CD-Rom (en inglés)
- Más información en español
- PH Fact Sheets (inglés)
- PHA Brochures and newsletter (inglés)

Señor Señora Señorita Doctor

Nombre _____

Compañía _____

Dirección _____

Ciudad _____

Estado _____

Código Postal _____

País _____

Teléfono _____

Fax _____

Email _____

- Paciente
- Cuidadora
- Padre de un niño con HP
- Profesional Medico
título y afiliación: _____
- Otro _____

PHA avanza en la lucha contra HP a través del apoyo de nuestros miembros y amigos

Contribución incluido \$ _____

Devolver a:

Pulmonary Hypertension Association
801 Roeder Rd., Ste 400
Silver Spring, MD 20910
Fax: 301-565-3994

Por favor, mándeme los siguientes recursos **gratis** de PHA:

- Understanding PH CD-Rom (en inglés)
- Más información en español
- PH Fact Sheets (inglés)
- PHA Brochures and newsletter (inglés)

Señor Señora Señorita Doctor

Nombre _____

Compañía _____

Dirección _____

Ciudad _____

Estado _____

Código Postal _____

País _____

Teléfono _____

Fax _____

Email _____

- Paciente
- Cuidadora
- Padre de un niño con HP
- Profesional Medico
título y afiliación: _____
- Otro _____

PHA avanza en la lucha contra HP a través del apoyo de nuestros miembros y amigos

Contribución incluido \$ _____

Devolver a:

Pulmonary Hypertension Association
801 Roeder Rd., Ste 400
Silver Spring, MD 20910
Fax: 301-565-3994