

RECURSOS EN INTERNET SOBRE HIPERTENSIÓN PULMONAR (HP)

Francisco Javier García Pérez, Carlos Disdier Vicente, Claudia Valenzuela

RESUMEN

La poderosa irrupción, hace algunos años, de Internet ha supuesto una verdadera revolución en el mundo de las comunicaciones. Sus mayores logros han consistido en la difusión global de la información y la democratización del acceso a la misma, así como la posibilidad de interconexión entre individuos muy alejados geográficamente. La medicina, como otras disciplinas científicas, no ha permanecido ajena a este fenómeno y hoy se considera impensable un correcto ejercicio de la práctica médica sin la consulta a Internet.

La hipertensión arterial pulmonar es considerada actualmente como una de las enfermedades de moda, debido al gran volumen generado de publicaciones, protocolos, normativas y ensayos clínicos. Los recursos disponibles en Internet sobre esta patología son abundantes y crecen constantemente, y el propósito de este capítulo es revisarlos en sus aspectos más destacados. Así, nos detendremos, entre otras, en aquellas páginas *web* que nos informen sobre buscadores generales y especializados en bibliografía médica, sociedades y asociaciones médicas interesadas en esta patología, hospitales y centros de referencia en el manejo de los enfermos, y direcciones de entidades y fármacos específicos para su tratamiento.

INTRODUCCIÓN

Internet surgió de un proyecto desarrollado en Estados Unidos para apoyar a sus fuerzas militares; tras su creación, empezó a ser utilizado por el gobierno, universidades y otros centros académicos.

Internet ha supuesto una revolución sin precedentes en el mundo de la informática y

de las comunicaciones. Los inventos del telégrafo, teléfono, radio y ordenador sentaron las bases para esta integración de capacidades nunca antes vivida. Internet es, a la vez, una oportunidad de difusión global, un mecanismo de propagación de la información y un medio de colaboración e interacción entre los individuos y sus ordenadores independientemente de su localización geográfica. No obstante, la gran cantidad de información que suministra puede convertirse en un serio problema cuando no es analizada con espíritu crítico y clasificada con criterios rigurosos, por lo que, en ocasiones, la búsqueda de contenidos se convierte en un proceso largo, complejo y poco fiable.

La información necesaria para una correcta práctica médica crece progresivamente y el auge experimentado por Internet ha permitido el acceso a toda la documentación médica indispensable desde todos los rincones del mundo, especialmente aquéllos alejados de los grandes centros hospitalarios, universitarios y de investigación.

La patología que nos ocupa, la hipertensión pulmonar (HP), es una entidad poco frecuente que ha experimentado un vertiginoso desarrollo en los últimos años en sus niveles de conocimiento. Así, la navegación por la *web* permite al personal sanitario, a los pacientes y a sus cuidadores, obtener información actualizada sobre el desarrollo de la enfermedad, su diagnóstico, las posibilidades terapéuticas y las líneas de investigación.

Mediante Internet podemos obtener información sobre "hipertensión pulmonar" a partir de buscadores públicos generales y de portales específicos sobre la enfermedad. La

búsqueda en las bases de datos médicas, como *Medline* o similares, permite seleccionar y adquirir artículos de revistas científicas o libros. El uso del correo electrónico posibilita recibir periódicamente bibliografía actualizada, compartir información y realizar consultas entre médicos y pacientes. A través de *chats*, *blogs*, foros privados de discusión o del mismo correo electrónico personal se puede contactar con grupos de trabajo e investigación para intercambio de inquietudes.

También a través de Internet es factible recibir consejo y apoyo de asociaciones de pacientes, acceder a la información de los centros hospitalarios de referencia, concertar citas con médicos expertos e incluso recibir asesoría jurídica gratuita en caso de sufrir, por ejemplo, esta patología por la ingesta de anorexígenos.

Si introducimos actualmente en Google el término *pulmonary hypertension* nos encontramos con 7.290.000 páginas; una búsqueda similar con el epígrafe en castellano "hipertensión pulmonar" nos ofrece 211.000 páginas *web*.

RECURSOS EN INTERNET SOBRE HIPERTENSIÓN PULMONAR

Los amplios recursos disponibles en Internet sobre la HP pueden ser clasificados en:

- Buscadores generales.
- Buscadores especializados en bibliografía médica.
- Actualización en la información bibliográfica.
- Asociaciones de pacientes con HP.
- Páginas específicas sobre HP.
- Sociedades médicas interesadas en esta enfermedad.
- Asociaciones de patologías relacionadas con la HP.
- Agencias farmacológicas y bases de fármacos.
- Direcciones de fabricantes y fármacos específicos para la HP.
- Hospitales y centros de referencia.

Buscadores generales

Un motor de búsqueda es un sistema informático que indexa archivos almacenados en servidores *web* gracias a su *spider*. Un ejemplo son los buscadores de Internet (algunos buscan sólo en la *web* pero otros buscan, además, en noticias, servicios, etc.) cuando se pide información sobre algún tema. Las búsquedas se hacen con palabras clave o con árboles jerárquicos por temas; el resultado de la búsqueda es un listado de direcciones *web* en los que se mencionan temas relacionados con las palabras clave buscadas. Se pueden clasificar en dos tipos:

- a) **Índices temáticos:** son sistemas de búsqueda por temas o categorías jerarquizados (aunque también suelen incluir sistemas de búsqueda por palabras clave). Se trata de bases de datos de direcciones *web* elaboradas "manualmente", es decir, hay personas que se encargan de asignar cada página *web* a una categoría o tema determinado.
- b) **Motores de búsqueda:** son sistemas de búsqueda por palabras clave. Son bases de datos que incorporan automáticamente páginas *web* mediante "robots" de búsqueda en la red.

El mercado actual de los grandes buscadores está dominado por *Google*, *Yahoo* y *Microsoft*; el resto suelen ser portales que remiten a los resultados de otros buscadores, ofreciendo también otro tipo de contenidos. En la tabla 1 se presentan los buscadores más conocidos con sus correspondientes direcciones.

- **Google** (www.google.es) es el motor de búsqueda en Internet más grande, más famoso y más utilizado. Permite encontrar información en la red de forma rápida y sencilla, con acceso a un índice de más de 8.000 millones de páginas *web* y más de 880 millones de imágenes.
- **Yahoo search** (www.yahoo.es) es una empresa global de medios radicada en EE.UU., que posee un portal de Internet, un directorio *web* y una serie de servicios, incluido su popular correo electrónico











TABLA 1. **Buscadores generales**

Portales, directorios y buscadores internacionales generales

Buscador	Alcance	Idioma(s)	Dirección
	Global	Inglés Español	Google Buscador que enfoca sus resultados para cada país y a nivel internacional tanto en castellano, catalán, gallego, euskara e inglés: http://www.google.com/
	Global	Inglés Español	Altavista es un buscador en inglés y español, de grandes características, de la empresa Overture Services, Inc. comprada, a su vez, por Yahoo!: http://www.altavista.com/
	Global	Inglés Español	Yahoo!: http://www.yahoo.com/
	Global	Inglés Español	Excite: http://www.excite.com/
	Global	Inglés	HotBot: http://www.hotbot.com/
	Global	Inglés	Infoseek: http://www.infoseek.com/
	Global	Inglés	WebCrawler: http://www.webcrawler.com/
	Global	Inglés Español	Lycos: http://www.lycos.com/
	Global	Inglés	Netscape: http://www.netscape.com/
	Global	Inglés	Aol: http://search.aol.com
	Global	Inglés Español	MSN: http://search.msn.com/
	Global	Inglés	Dmoz: http://www.dmoz.org/
	Global	Inglés	NBCi: http://www.nbc.com/
	Global	Inglés	All The Web: http://www.alltheweb.com/
	Global	Inglés	DogPile: http://thunderstone.go2net.com/texis/websearch/
	Global	Inglés	Hooting Owl: http://www.hootingowl.com/index.cfm?u=253&Dir=World/Espa%10/

.../...

TABLA 1. **Buscadores generales** (continuación)

Portales, directorios y buscadores internacionales generales			
Buscador	Alcance	Idioma(s)	Dirección
	Global	Inglés	Go: http://www.go.com/
	Global	Inglés	Celestina: http://www.celestina.com/USA
	Global	Inglés	Looksmart: http://www.looksmart.com/ Índice Internacional
	Global	Inglés Español	Ask Jeeves: http://www.askjeeves.com/ Índice Internacional
	Global	Inglés	Teoma: http://www.teoma.com/ Índice Internacional
	Global	Inglés	Xupiter: http://www.xupiter.com/
	Global	Inglés	Alexa: http://www.alexa.com/USA
	Global	Inglés	MyWay: http://www.myway.com/ Resultados de: Google, Alta Vista, Ask Jeeves, AlltheWeb, LookSmart.
	Global	Inglés	Search.com: http://www.search.com/
	Global	Inglés	Search the web: http://www.lop.com/

Yahoo! En 2004 lanzó su propio buscador basado en una combinación de tecnologías de sus adquisiciones y proporcionando un servicio en el que ya prevalecía la búsqueda de webs sobre el directorio.

- **Live Search** (www.live.com) de Microsoft (antes MSN Search) ofrece características innovadoras, como la posibilidad de ver resultados de búsqueda adicionales en la misma página y la opción de ajustar de forma dinámica la cantidad de información mostrada para cada resultado obtenido en la búsqueda. También permite al usuario guardar las búsquedas y verlas actualizadas automáticamente en live.com.

Buscadores especializados en bibliografía médica

PubMed Medline: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

PubMed es uno de los servicios de Medline más completos y rápidos. Es muy fiable y fácil de usar, con actualizaciones casi permanentes. Está desarrollado por la *National Library of Medicine* de EE.UU. con la colaboración de editores médicos de todo el mundo, y permite el acceso a la indexación de Medline y de Pre-Medline que incluyen 15 millones de artículos que se publican en más de 4.800 revistas médicas. Se pueden realizar búsquedas de forma intuitiva y potente en un sistema de bús-

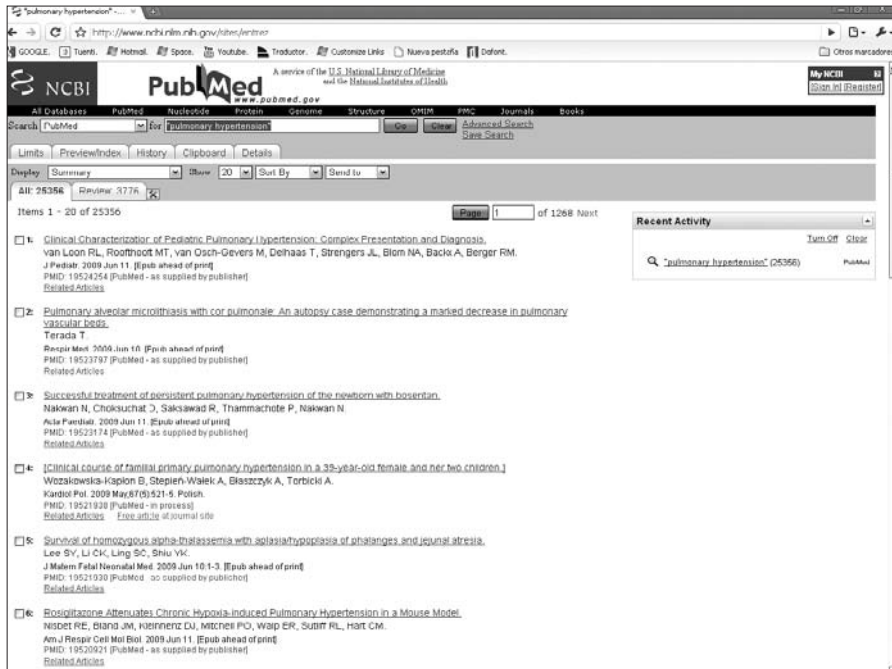


FIGURA 1. Ejemplo de búsqueda en PubMed.

queda avanzada o por palabras, nombres de autores, título de revistas, abreviaturas válidas para *Medline* o por el número de ISSN. Se puede acotar o ampliar la búsqueda mediante los términos AND, OR, NOT, *. Los resultados de la búsqueda aparecerán en inglés (Fig. 1).

Medscape: <http://www.medscape.com/>

Surgió específicamente para Internet. Contiene información abundante y de calidad para médicos y pacientes, publicaciones y artículos en línea, noticias, etc. Para acceder de forma gratuita a todos los servicios de *Medscape* es necesario registrarse. El modo de búsqueda avanzada es también intuitivo y fácil de entender. Pueden encontrarse enlaces, bancos de imágenes y otros recursos con páginas específicas para hipertensión pulmonar: <http://www.medscape.com/resource/pulmonaryhypertension>, así como presentaciones de congresos: <http://www.medscape.com/viewprogram/3266?src=mp>.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC): <http://www.cdc.gov/search.do>

Es la base de datos de la Agencia del Departamento de Prevención y Control de Enfermedades. Incluye información sobre enfermedades, factores de riesgo, directrices de prevención, estadísticas sobre salud, etc. Los resultados de la búsqueda aparecerán en inglés. Pueden introducirse palabras o frases, separadas por comas. Se pueden filtrar las búsquedas usando AND, OR, NOT o*.

Diseases Database: <http://diseasesdatabase.com/>

Esta base de datos de enfermedades es un índice de referencias cruzadas de enfermedades humanas, signos, síntomas y medicaciones. Esta dirección funciona como el índice de un libro de texto y un portal de búsquedas que incluye enfermedades médicas, semiología, trastornos congénitos, microorganismos y fármacos.

Embase: <http://www.embase.com>

Producida por Elsevier, contiene siete millones de citas. Cubre unas 3.500 revistas biomédicas de 110 países, especialmente de Europa. Su actualización es semanal, y es muy potente en información sobre fármacos y toxicología.

Cochrane Library: <http://www.cochrane.org>

Revisiones sistemáticas basadas en ensayos controlados y randomizados con meta-análisis sobre intervenciones médicas. Mantenido por la *Cochrane Collaboration* y actualizado cuatro veces al año. Tiene un coste anual.

Novo|seek: <http://www.novoseek.com>

Desarrollada por la empresa española Bioalma y disponible de forma gratuita en Internet. Las búsquedas hay que hacerlas en inglés, igual que pasa en PubMed, pero es muy fácil de utilizar y por sus resultados merece la pena probarla.

Actualización en la información bibliográfica

Amedeo: <http://www.amedeo.com/medicine/phy.htm>

Amedeo es una guía de literatura médica que envía de forma gratuita a sus suscriptores la actualización bibliográfica semanal de las publicaciones seleccionadas por áreas temáticas a través del correo electrónico (www.amedeo.com/email.php). A comienzos del 2007, *Amedeo* ya ofrecía información de más de 100 temas (incluida la hipertensión pulmonar). Cuenta con 130.000 suscriptores y es una de las *websites* médicas más populares. Está subvencionada por numerosas compañías farmacéuticas. Su autor, Bernd Sebastian Kamps, es de nacionalidad alemana.

Asociaciones de pacientes con hipertensión arterial pulmonar

Entidades sin ánimo de lucro, promueven la difusión y el conocimiento de la patología, promocionan la investigación, ofrecen educación sanitaria y apoyo social e informan de las

terapias disponibles. A continuación se exponen las principales asociaciones españolas, europeas y americanas.

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar: <http://www.hipertensionpulmonar.es/>

Esta asociación española, creada en junio de 2005 y declarada de utilidad pública en noviembre de 2008, trabaja intensamente para difundir conocimientos sobre la enfermedad y sobre las mejores opciones terapéuticas. Realiza actividades periódicas, promueve la relación entre los afectados (mediante foros de opinión) y les suministra atención psicológica y asesoría jurídica (Fig. 2).

PHA Europe: www.phaeurope.org

Esta asociación, fundada en 2003, pretende aglutinar a todas las asociaciones nacionales europeas sobre hipertensión pulmonar para servir de apoyo a las ya constituidas, así como ayudar al desarrollo de las nuevas, con el fin de promover un estándar europeo de tratamiento y educación sanitaria en la enfermedad. La *PHA Europe* facilita la comunicación e información entre miembros y ofrece soporte social a enfermos y familiares. Otros objetivos que se plantean como asociación son conseguir que los fármacos específicos tan costosos para esta patología estén disponibles para todos los enfermos europeos y servir de mediador entre los organismos políticos, médicos e industria farmacéutica; así como favorecer la investigación para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad.

PHA Pulmonary Hypertension Association: <http://www.phassociation.org>

Organización sin ánimo de lucro que ofrece apoyo y educación sanitaria a los pacientes con hipertensión pulmonar y promueve la investigación médica en ese ámbito. Fue fundada gracias al estímulo de tres pacientes norteamericanos que querían conocer la situación de otros enfermos con la misma patología en 1990, y cuenta en la actualidad con más de



FIGURA 2. Página web de la asociación española de hipertensión pulmonar.

6.000 miembros. Además de proporcionar información en forma de noticias de prensa (newsletters, <http://www.phassociation.org/Newsletters/index.asp>) y mensajes para todos los miembros, tiene secciones para profesionales médicos y sanitarios interesados en compartir información y avances en la enfermedad, como la PH Doctor (<http://www.phassociation.org/PHDoctor/index.asp>) y la PH Resource Network (<http://www.phassociation.org/PHRN/index.asp>). Ofrece herramientas en línea para la comunicación entre miembros (Messages boards, http://www.phassociation.org/Message_Boards), para ayudar en la información y educación de la enfermedad. La asociación ha constituido una red de más de cien grupos de apoyo (*Support group network*, http://www.phassociation.org/Support_Groups/index.asp) y receptores voluntarios de llamadas en línea (Helpline, http://www.phassociation.org/Contact_us/index.asp) para casos nuevos o enfermos con problemas. Estos voluntarios suelen ser supervivientes a largo plazo de la enfermedad. La PHA tiene contactos con otras organizaciones (Allied organizations, <http://www.phassociation.org/intl/index.aspx>) y realiza actividades de difusión de la enfermedad (PH Awareness Month, http://www.phassociation.org/Awareness/Awareness_Month.asp).

Finalmente, también colabora promoviendo la investigación (PH research, <http://www.phassociation.org/support/ResearchFunding.asp>). Esta asociación edita cada trimestre desde el año 2002 la revista *Advances in Pulmonary Hypertension* (revista oficial de la asociación de hipertensión pulmonar), de gran interés práctico: http://www.phassociation.org/Medical/Advances%5Fin%5FPH/article_list.asp

Otras asociaciones. En la tabla 2 se detalla información sobre otras asociaciones internacionales.

Páginas específicas sobre hipertensión arterial pulmonar

PH Central: <http://www.Phcentral.org/>

Web dedicada a proporcionar información actualizada sobre hipertensión pulmonar e investigación farmacológica sobre la misma. No requiere suscripción ni ser asociado.

Phneighborhood: <http://www.phneighborhood.com/>

Página que ofrece información y apoyo general. Dispone de *chats* y ofrece información sobre aspectos médicos, ensayos clínicos, etc.

TABLA 2. Nombres y direcciones de las asociaciones de hipertensión pulmonar nacionales y continentales

Asociación	Idioma	Nombre	Dirección web	Correo
Alemania	Alemán	PHeV [Pulmonare Hypertonie e.V.] (German)	www.phev.de	info@phev.de
Argentina	Español	PHA Argentina		alabro@ffavaloro.org mdiez@ffavaloro.org
Australia	Inglés	PHA Australia	www.phaaustralia.com.au	carme@phaaustria.org
Austria	Inglés	The Children PH (Pulmonary Hypertension) Research Foundation	www.phaaustria.org	office@phaaustria.org
Bélgica	Holandés	Belgium PH vzw [Pulmonale Hypertensie Patientenvereniging]	www.ph-vzw.be	hendrik.ramaker@telenet.be
Bélgica	Francés	HTAP Belgique	www.htap-belgique.be	htapbelgique@hotmail.com
Brasil	Portugués	ABRAF - Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar	www.respirareviver.org.br/	paulafmenezes@yahoo.com.br
Canadá - British Columbia	Inglés	BCPHS [British Columbia Pulmonary Hypertension Society]	www.bcphs.org	lgmccall@shaw.ca
Canadá - Manitoba	Inglés	The Manitoba Pulmonary Hypertension Support Group	http://ca.geocities.com/mb_ph_group/	mb_ph_group@yahoo.ca
Canadá - New Brunswick	Inglés	New Brunswick Pulmonary Hypertension Society	www.nbphs.org	jgendron@nb.sympatico.ca
Checa, República		Sdruzeni Pacientu s Plicni Hypertenzi		jansapavel@yahoo.com
China	Chino	PHA China	www.phachina.com	phachina@yahoo.com.cn
España	Español	Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar	www.hipertensionpulmonar.es	informacion@hipertensionpulmonar.es
Estados Unidos	Inglés	PHA Pulmonary Hypertension Association	www.phassociation.org	web@phassociation.org
Europa	Inglés	PHA Europe	www.phaeurope.org	info@phaeurope.org
Francia	Francés	HTAP France [Hypertension Arterielle Pulmonaire France]	www.htapfrance.com	secretariat@htapfrance.com
			

TABLA 2. Nombres y direcciones de las asociaciones de hipertensión pulmonar nacionales y continentales (continuación)

Asociación	Idioma	Nombre	Dirección web	Correo
Grecia	Griego	PHA-Greece		barlas_phagi@yahoo.gr giannoulis_phagi@yahoo.gr
Holanda	Holandés	PHA-Nederland	www.pha-nl.com	info@pha-nl.nl
Israel	Hebreo	PH Israel [Pulmonary Hypertension Israel]	http://www.phisrael.org.il/	ajberg@gmail.com, iris_tai@netvision.net.il
Italia	Italiano	AIPI [Associazione Iperensione Polmonare Italiana]	www.aiipiitalia.org	pisana.ferrari@aliceposta.it
Italia	Italiano	AMIP [Associazione Malati Iperensione Polmonare]	www.assoamip.net	mproioia@tiscalinet.it
Irlanda	Inglés	PHA-Ireland	www.mater.ie/pha-ireland/html/intro.htm	sdoherly@mater.ie
Japón	Japonés	PHA-Japan [Pulmonary Hypertension Association of Japan]	www.pha-japan.ne.jp	m-yukiko@cf6.so-net.ne.jp
México	Español	Asociación Mexicana de Hipertension Arterial Pulmonar (AMHAP)	http://www.asociacionmxhap.org	veronica@asociacionmxhap.org, tomaspulido@asociacionmxhap.org
México	Español	Fundación de Apoyo para la Hipertensión Pulmonar del Sureste, AC (FAHIP)	www.hipertensionpulmonar.org.mx	hapmexico@hotmail.com
Portugal	Portugués	RESPIRAR- APHP	www.aphp.web.pt	maria.j.saraiva@clix.pt
Reino Unido	Inglés	PHA-UK [Pulmonary Hypertension Association (UK)]	www.pha-uk.com	enquiries@pha-uk.com
Sudáfrica	Inglés	South African PH Support Group		david@mweb.co.za
Sudeste asiático		PHA SEA		phasea_phasea@yahoo.com.sg
Suiza	Alemán	Selbsthilfegruppe Schweiz	www.lungenthochdruck.ch	bosshard@lungenthochdruck.ch
Suiza	Francés	HTAP Revivre		monika.songemaitre@hcuge.ch
Taiwan	Mandarín	TIPAH	www.tipah.idv.tw	
Turquía	Turco	PHA Turkey	www.PHA-Turkey.com	hamiduk@tinet.net.tr
Venezuela	Español	Fundación Venezolana de Hipertension Pulmonar (FUNDAIRE)	www.fundavhip.org	respiremos@gmail.com

<http://www.pah-info.com>: <http://www.pah-info.com/>

Página patrocinada por Actelion, que ofrece información para familiares y pacientes.

Sociedades médicas interesadas en esta enfermedad

American Heart Association:

<http://www.americanheart.org/>

Asociación americana de cardiología, fundada en 1924, que tiene por objetivo reducir la incidencia de cardiopatía coronaria, enfermedad cerebral vascular y los factores de riesgo relacionados con estas enfermedades. Realiza inversiones en los ámbitos de la investigación y la educación dirigida al público y profesionales sanitarios. Posee una sección en español. Cuenta con una página dedicada específicamente a la hipertensión pulmonar: www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=4.752

American Lung Association: <http://www.lungusa.org/>

Es la asociación de voluntariado sanitaria más antigua de Estados Unidos, fundada en 1904 para luchar inicialmente contra la tuberculosis. Su objetivo es la prevención de las enfermedades pulmonares y la promoción de la salud respiratoria. Recibe subvenciones públicas y privadas.

American College of Chest Physicians:

<http://www.chestnet.org/>

Órgano de la Sociedad Americana de Cirujanos y Especialistas Médicos en neumología, cardiología, hipertensión, área cardiovascular, cirugía cardiotorácica y cuidados críticos.

National Heart, Lung, and Blood Institute:

<http://www.nhlbi.nih.gov/>

El Instituto Nacional del Corazón, Pulmón y Sangre (*The National Heart, Lung, and Blood Institute* –NHLBI–) lidera un programa nacional americano sobre enfermedades cardíacas, vasculares, hematológicas, pulmonares y trastornos del sueño. Planifica, diseña y apoya pro-

gramas coordinados de investigación básica, investigación clínica y ensayos clínicos, así como estudios observacionales y proyectos de educación sanitaria.

National Institutes of Health:

<http://www.nih.gov/>

Agencia norteamericana del Departamento de la Salud y Servicios Humanos que ofrece recursos de información para el cuidado de la salud e investigación médica. Oferta el servicio *MedlinePlus del National Institutes of Health y U.S. National Library of Medicine*. Trabaja sobre búsquedas en *Medline* y permite el acceso a artículos médicos. Brinda información sobre fármacos, enciclopedia médica ilustrada, tutoriales interactivos para pacientes y noticias sobre salud (www.nlm.nih.gov/medlineplus/pulmonaryhypertension.html). En la página <http://clinicaltrials.gov/> se pueden buscar los ensayos actuales registrados sobre hipertensión pulmonar.

Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR): <http://www.separ.es/>

Web de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. Esta sociedad está compuesta por 10 áreas de trabajo. El área de circulación pulmonar de la SEPAR, junto con el área de circulación de la Sociedad Española de Cardiología tienen un registro en línea que requiere clave de acceso sobre hipertensión arterial pulmonar en España (<http://www.rehap.org/>) (Fig. 3). Ambas sociedades han promovido, elaborado y publicado un documento de consenso que establece en nuestro medio los estándares de calidad adecuados para el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar en sus diversas formas de presentación. Además de abordar los aspectos más convencionales de esta patología, el documento introduce pautas de organización asistencial de las unidades de referencia para el abordaje de la HP, incluyendo requisitos mínimos de personal y equipamiento, volumen de actividad, sistemas de información, prestaciones y actividad investigadora. Todo



FIGURA 3. Registro español de hipertensión arterial pulmonar (REHAP).

ello con el fin prioritario de intentar crear circuitos asistenciales eficaces, rigurosos y precisos que ayuden a mejorar la respuesta sanitaria ante esta dramática enfermedad.

World Health Organization: <http://www.who.int/>

Asociación de enfermedades raras: <http://www.rarediseases.org/>

En su registro, entre más de 1.150 enfermedades raras, figuran la hipertensión pulmonar primaria y, secundaria, con bastante información y enlaces de interés.

Asociaciones de trasplantes

- **Organización Nacional de Trasplantes (ONT):** <http://www.ont.es/>
Organismo coordinador de carácter técnico, perteneciente al Ministerio de Sanidad y Consumo, encargado de desarrollar las funciones relacionadas con la obtención y utilización clínica de órganos, tejidos y células. Su estructura se basa en una organización reticular a tres niveles: coordinación nacional, coordinación autonómica y coordinación hospitalaria. Su principal objetivo es la promoción de la donación altruista con el único fin de que el ciudadano español que necesite un trasplante tenga

las mayores y mejores posibilidades de conseguirlo.

- **American Society of Transplantation:** <http://www.a-s-t.org/>
Fundada en 1982, engloba a más de 2.800 profesionales dedicados a la investigación, educación, defensa y cuidado de pacientes trasplantados.
- **Second Wind:** <http://www.2ndwind.org/>
Foro para pacientes trasplantados o en lista de trasplante de pulmón u otros órganos.

Asociaciones de patologías relacionadas con la hipertensión pulmonar

Adult Congenital Heart Association (ACHA): <http://www.achaheart.org/>

Web dedicada a prestar educación, asistencia y apoyo a los enfermos y médicos que tratan la enfermedad congénita en el adulto.

Children's Health Information Network: Congenital Heart Disease: <http://www.tchin.org/>

El objetivo de esta organización es ofrecer información y recursos a los familiares de niños con enfermedades cardíacas congénitas y adquiridas, adultos con cardiopatías congénitas y a los profesionales que trabajan con ellos.

Scleroderma Foundation: <http://www.srfcure.org/>

Un espacio para pacientes con esclerodermia, cuidadores y familiares dedicados al apoyo, educación e investigación en la enfermedad. La dirección de la Fundación para la investigación en esclerodermia es <http://www.srfcure.org/srf/home.htm>

American Academy of Sleep Medicine: <http://www.aasmnet.org/>

American Liver Foundation: <http://www.liverfoundation.org/>

American Society of Hematology: <http://www.hematology.org/>

Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia (HHT) Foundation: <http://www.hht.org/>

National Organization for Rare Disorders, Inc. NORD: <http://www.rarediseases.org/>

Genetics home reference: <http://ghr.nlm.nih.gov/condition=pulmonaryarterialhypertension>

Agencias farmacológicas y bases de fármacos

EMA: <http://www.emea.europa.eu/>

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA) es un organismo de la Unión Europea con sede en Londres cuya mayor responsabilidad es la protección y promoción de la salud mediante la evaluación y supervisión de medicamentos de uso humano y veterinario.

FDA: <http://www.fda.gov/>

La Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos es la agencia responsable de la protección de la salud pública americana, encargada de certificar la eficacia y seguridad de los fármacos de uso humano y veterinario, productos biológicos, aparatos médicos, productos cosméticos y sustancias que emiten radiación.

Health Touch: Drug Information: http://www.healthtouch.com/level1/p_dri.htm

Esta web ofrece información sobre más de 10.000 fármacos, con referencia a la prescrip-

ción, efectos adversos, vías de administración, etc. Debe introducirse el nombre genérico del fármaco de forma total o parcial en inglés.

Center Watch: <http://www.centerwatch.com/index.html>

Incluye un listado de ensayos clínicos y de fármacos aprobados por la FDA.

ClinicalTrials.Gov: <http://www.clinicaltrials.gov/ct/gui/c/b>

Oferta una base de datos de ensayos clínicos (más de 74.400) desarrollada por los National Institutes of Health, otras agencias federales e industrias privadas.

Direcciones de fabricantes y fármacos específicos para la hipertensión pulmonar

Actelion: <http://www.actelion.com/>

- Bosentan (Tracleer®): <http://www.tracleer.com/>

Pfizer: <http://www.pfizer.es/>

- Sildenafil (Revatio®): <http://www.revatio.com>
- Sitaxentan (Thelin®)

GSK: <http://www.gsk.es/>

- Ambrisentan (Volibris®): <http://www.volibris.eu/>
- Epoprostenol (Flolan®): <http://www.flolan-center.com/>, <http://www.flolanresource.com/>, <http://emc.medicines.org.uk/emc/assets/c/html/displaydoc.asp?documentid=7173>, <http://home.earthlink.net/~dtpchick/flo-fashions/>

United Therapeutics y Grupo Ferrer:

<http://www.unither.com/>, <http://www.ferrergrupo.com/>

- Treprostinil (Remodulin®): <http://www.remodulin.com/>

Bayer Schering Pharma: <http://www.bayerscheringpharma.es>

- Iloprost (Ventavis™): <http://www.ventavis.com>

Bombas de infusión continua

- Bombas para infusión subcutánea mini-med (Treprostinil sc): www.minimed.com/

- Bombas CADD-Legacy: <http://www.smiths-medical.com/catalog/ambulatory-pumps-sets/cadd-ambulatory-infusion-pumps/cadd-legacy/cadd-legacy-1-pump.html>

Hospitales y centros de referencia

- **University of California San Francisco (UCSF) Medical Center:** http://www.ucsfhealth.org/adult/medical_services/heart_care/hypertension/index.html

- **Mayo Clinic:** <http://www.mayoclinic.com/health/heart-disease/HB99999>
- **Cleveland Clinic:** <http://cms.clevelandclinic.org/ccfpulmonary>
- **Unidad de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de octubre:** <http://www.unidadhp12.es/principal/index.htm>
Esta unidad de referencia nacional tiene su *web* ya operativas y un proyecto de conexión con centros asociados para consultas de pacientes por internet (iclinic).