

Soy la Hipertensión Arterial Pulmonar y puedo estar afectando su vida sin que lo sepa

Soy la Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP), una enfermedad rara, silenciosa, que puede cambiar su vida si no me descubre a tiempo. Aunque sé que no habrá escuchado mucho de mí, en esta ocasión me presento con la intención de contarle -en mi propia voz- qué síntomas me caracterizan y, de paso aclararle inquietudes que se le puedan despertar al escuchar mi nombre.

Sin más, soy una enfermedad huérfana, lo que quiere decir que soy poco frecuente porque afecto a un número pequeño de personas en comparación con la población general. Puedo presentarme tanto en adultos como en población pediátrica; en una mayor proporción en el sexo femenino¹.

Me caracterizo por generar una elevación **progresiva y crónica** de la presión de la arteria pulmonar que afecta a los vasos sanguíneos que transportan la sangre del lado derecho del corazón a los pulmones para una adecuada oxigenación².

Como resultado de estas alteraciones pulmonares, **el principal órgano que va a sufrir las consecuencias será 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 funcionar³.

Cansancio o dificultad respiratoria

Ya sabiendo lo que puedo causar en el cuerpo, le resultará fácil entender los síntomas que genero. El principal síntoma es dificultad respiratoria o cansancio extremo al practicar ejercicio, eso sí cuando no es severa mi presencia; de lo contrario se presentará ante situaciones cotidianas como subir escaleras, caminar distancias cortas o simplemente al vestirse.

También puedo causar debilidad, dolor de pecho, sensación de mareo y desmayos. En casos más avanzados, pueden presentarse retención de líquidos en las extremidades inferiores y en la cavidad abdominal.

En realidad, todos estos síntomas no son consecuencia únicamente de lo que yo genero, también se pueden relacionar a enfermedades más comunes como asma, bronquitis crónica, neumonía y estados de estrés. De ahí la importancia de llegar a un

¹ Frost A, Badesch D, Gibbs JSR, et al. Diagnosis of pulmonary hypertension. Eur Respir; J 2018;

² <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/pulmonary-hypertension/symptoms-causes/syc-20350697>

³ Ibid.

diagnóstico adecuado, ya que de lo contrario se retrasará el tratamiento y seguiré avanzando y afectando su calidad de vida.

Cómo saber si soy yo quien lo está afectando

Para que pueda llegar a saber si me desarrollé en su cuerpo, debe hacerse **una prueba** que evalúa las características del corazón llamado **ecocardiograma**. Esta ecografía del corazón es muy importante, al igual que la Tomografía Computarizada (TAC), en el pulmón. Estas pruebas permiten descartar enfermedades cardíacas o pulmonares múltiples y orientar al médico.

Para confirmar definitivamente el diagnóstico se debe realizar una segunda prueba denominada cateterismo cardiaco derecho⁴. Una vez hecho, el médico tratante, ya sea Neumólogo o Cardiólogo, deberá realizar estudios adicionales que permitan identificar posibles causas de mi presencia incluyendo la causa hereditaria.

No se preocupe, me puede tratar

Aunque en la actualidad no tengo cura, gracias al compromiso de la comunidad científica y el desarrollo de los últimos años puedo ser tratada.

Existen una serie de tratamientos que ayudan a detener mi progresión y le darán una mejor calidad de vida; en Colombia se disponen de muchos de ellos, contando desde medicamentos de administración oral hasta aquellos que se deben administrar a través de una bomba de infusión continua conectada a un catéter central.

Una llamada de acción para mejorar el diagnóstico

Antes de despedirme, quiero recordarle que a pesar de que soy una condición rara, soy una enfermedad que tiene un alto impacto en su vida, en la de su familia y en el sistema de salud en general. Un diagnóstico tardío implicará que usted no reciba de manera oportuna el tratamiento, aumentando el riesgo de requerir múltiples hospitalizaciones y con ello el riesgo de morir tempranamente⁵.

Tiene que saber que se ha reportado que quienes me padecen pueden ver afectadas funcionalidades que les permiten llevar a cabo su día a día, lo que puede limitar su desarrollo productivo e impactar de manera negativa su entorno económico y emocional. Por esto, le pido un favor, recuérdelo a la comunidad y a los profesionales de la salud que debemos hacer un llamado a la acción para mejorar mi diagnóstico, haciéndolo de una manera oportuna y siendo más sensibles ante mi presencia.

⁴ Frost A, Badesch D, Gibbs JSR, et al. Diagnosis of pulmonary hypertension. *Eur Respir J* 2018;

⁵ 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