



MEMORIA FENAER 2013

ENERO

SEMINARIO SOBRE SALUD ON LINE. BRUSELAS

Fecha: 23 de enero de 2013, 09:30 – 17:30

Lugar: Hotel Bloom. Rue Royale, 205 1210 BRUSELAS

FENAER participa en el Seminario sobre Salud on line: "El camino hacia el despliegue a gran escala de la sanidad electrónica", organizado por el EPF, European Patient Forum, que tiene lugar en Bruselas durante todo el día.

Los objetivos marcados por este Seminario Europeo son los siguientes:

-Explorar los avances en la participación de los pacientes en la sanidad electrónica

-Dibujar la evolución del marco de algunas iniciativas y proyectos importantes sobre salud en línea para evaluar y aumentar la conciencia de los beneficios y riesgos potenciales de la salud.

-Explorar cómo los pacientes y organizaciones de pacientes pueden participar más en las políticas de salud en línea, diseño, implementación y evaluación de los servicios de salud.

-Investigar la posible contribución de la sanidad electrónica para la potenciación del paciente y explorar cómo ePacientes afecta a la relación del profesional de la salud con el paciente.

FEBRERO

XIV REUNIÓN DE INVIERNO ÁREAS SEPAR

Fecha: 8 de febrero de 2013, 09:00 – sáb, 9 de febrero de 2013, 14:00

Lugar: HOTEL MELIÁ SEVILLA

FENAER asiste a la XIV Reunión Conjunta de Invierno de las Áreas de SEPAR en Sevilla. Ciudad que ha ido atesorando un impresionante patrimonio histórico y cultural que ha fascinado a lo largo de los siglos a artistas, músicos, poetas y gentes de ciencia.

El programa científico de esta Reunión plantea las cuestiones más relevantes y actuales sobre Asma, Circulación Pulmonar, Cirugía Torácica, Enfermería-Fisioterapia, Oncología Torácica y Técnicas y Trasplante.

FENAER, como representante de los enfermos respiratorios, asiste a esta reunión para adquirir información sobre los avances y estudios realizados sobre estas patologías, siendo de su máximo interés el conocimiento de los mismos.

A esta reunión asisten la Presidenta y la responsable de Relaciones Institucionales de FENAER, teniendo diversos contactos con Profesionales de la Salud para planificar futuras acciones en beneficio de los enfermos respiratorios.

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN ON LINE

Fecha: 19 de febrero de 2013, 11:00 – 12:00

Lugar: MADRID

FENAER participa en un estudio sobre el mercado de las Farmacéuticas on line, en el que se le presenta una serie de items que debe responder para llegar a un mejor conocimiento de la actitud del paciente frente a los medicamentos que debe tomar debido a su patología.

JORNADA CIENTÍFICA “GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA Y PLURIPATOLOGÍA”

Fecha: 21 de febrero de 2013, 10:30 – 14:30

Ministerio de Sanidad, Salón de actos "Ernest Lluch" Paseo del Prado, MADRID

FENAER asiste a la Jornada Científica de Guías de Práctica Clínica invitada por el Ministerio de Sanidad para dar a conocer esta nueva herramienta tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes, para el manejo de las enfermedades crónicas y pluripatológicas.

Al finalizar el acto se procedió a la entrega de estas Guías a las personas y Entidades asistentes al acto

GRUPO FOCAL DE EPOC

Fecha: 27 de febrero de 2013, 11:00 – 13:30

Lugar: C/ Góngora, 28 bajo. MÁLAGA

FENAER participa en una Jornada de estudio, con un grupo focal de pacientes con EPOC, para valorar las necesidades de los enfermos que padecen esta patología.

La Jornada está organizada por ALMIRALL en colaboración con el Foro Español de Pacientes.

Fue una jornada muy productiva donde los pacientes asistentes y sus cuidadoras, 10 en total, expusieron sus vivencias y las necesidades que se les presentan en el día a día debido a su enfermedad.



MARZO

SEMANA DE LA SENSIBILIZACIÓN.MADRID

Fecha: 4 de marzo de 2013, 10:00 – 8 de marzo de 2013, 17:30

Lugar: Universidad Europea de Madrid

FENAER participa en la “Semana de la Sensibilización” organizada por el Área de Fisioterapia y Podología de la Facultad de Ciencias de la Salud, invitada por la

Universidad Europea de Madrid, con una ponencia sobre las Enfermedades Respiratorias y la labor de la Federación, y un Stand informativo sobre las actividades de las Asociaciones que conforman FENAER.

El tema es “Acercamiento de la realidad de diversas afectaciones a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Europea de Madrid”

El objetivo es que los alumnos aprendan a ver las necesidades del paciente en función de la patología y desde este punto de vista, planificar un tratamiento enfocado a la mejora de la funcionalidad y la independencia.

Por este motivo se ha organizado la Semana de la Sensibilización, con la intención de acercar al público especializado y no especializado, la información referente a las diferentes afectaciones y potenciar, de esta manera el conocimiento de las mismas y la realidad de los pacientes.

Al acercarse los alumnos a las Asociaciones especializadas en el trabajo con estos pacientes, conseguirán un contenido muy determinado enfocado a la recogida de datos sobre los pacientes (complicaciones asociadas a la patología, estilo de vida, afectación en los diferentes campos, objetivos que el paciente se marca,...) y sobre los diferentes profesionales que trabajan para el beneficio de los afectados, teniendo de este modo un acercamiento terapéutico desde una visión multidisciplinar.

CURSO-TALLER PARA MEJORAR EL CONTROL DEL ASMA

Fecha: 13 de marzo de 2013, 18:00 – 19:30

Lugar: Aula 8 del Hospital Infantil. HOSPITAL LA PAZ. MADRID

The poster features a central photograph of a young child in an orange shirt using an inhaler. Surrounding the photo are several logos: 'Hospital Universitario La Paz' and 'SaludMadrid' at the top; 'asmaMADRID' on the left; 'FENAER Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias' on the right; 'EDUCASMA' at the bottom left; and 'AEPNAA' at the bottom right. A white box at the bottom of the poster contains the following text: 'FEHA: 13 marzo de 2013', 'HORA: de 18.00 a 20.00', 'Lugar: HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ', 'AULA 6 DEL HOSPITAL INFANTIL', 'Asistencia GRATUITA', and 'Reserva de plaza en educsalud@live.com'.

FENAER y otras Entidades participan en un Taller para el manejo del asma, organizado por el hospital La Paz de Madrid.

II CONGRESO ESCUELA DE PACIENTES

Fecha: 15 de marzo de 2013, 10:00 – 19:30

Lugar: Escuela Andaluza de Salud Pública. Campus de La Cartuja. Granada.

ALERJA y ALERMA, como miembros de FENAER participan en el II Congreso Escuela de Pacientes que tiene lugar el 15 de marzo en la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada) para vivir de nuevo momentos y experiencias compartidas.



Representantes de FENAER, ALERJA y ALERMA en el II Congreso Escuela de Pacientes.



IV FERIA ANDALUZA DE SALUD.GRANADA

Fecha: 15 de marzo de 2013, 11:00 – 21:00

Lugar: Recinto Ferial Sta. Juliana. Armilla. GRANADA

AIRE LIBRE, como miembro de FENAER, participa en la IV FERIA ANDALUZA DE LA SALUD, en su edición CUARTA y periodicidad ANUAL. La Asociación AIRE LIBRE de GRANADA, instaló un stand informativo donde dio a conocer su Asociación y las actividades y prestaciones que realiza a lo largo del año.

ABRIL

SEMANA MUNDIAL DE LA ALERGIA

Fecha: 2 de abril de 2013, 17:30 – 6 de abril de 2013, 19:30

Lugar: JAÉN CAPITAL Y PROVINCIA

FENAER y ALERJA celebran la Semana Mundial de la Alergia.

En cumplimiento de la recomendación de la WAO, la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER, celebra la Semana Mundial de la Alergia del año 2013 en Jaén, al ser la provincia española con más afectados por alergias, ya que se unen las alergias alimentarias, a las ocasionadas por el polen del olivo.

ALERJA, como miembro de FENAER, será la organizadora de este evento en la provincia de Jaén, al ser su ámbito de actuación Jaén y Provincia.

Entre los días 2 al 6 de abril, se celebran diversas actividades relacionadas con la alergia con el objeto de sensibilizar a la población del aumento de esta enfermedad. Este año centrada en la “Alergia por Alimentos, un creciente problema de salud mundial”, según la WAO, (Organización Mundial de la Salud)



CALENDARIO DE LA SEMANA MUNDIAL DE LA ALERGIA CELEBRADA EN JAÉN

Martes

Presentación del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SSQM) en Huelma (Jaén). Salón de Plenos del Ayuntamiento de Huelma. A las 17,30h.

Miércoles

Conferencia sobre "La alergia en Jaén". Dr. D. Manuel Alcántara, médico Alergólogo del Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén, en AVV Loma del Royo.c/ Perpetuo Socorro 9 bajo. A las 18h. Presenta el acto la Presidenta de ALERJA.

Jueves

Mesa Informativa en el hall del Centro de Diagnósticos, para informar y sensibilizar sobre alergia a todas las personas interesadas en el tema, y sobre las actividades que realiza ALERJA para mejorar la calidad de vida de las personas con alergia.

Jueves

Mesa Informativa en el hall del Centro de Diagnósticos, para informar y sensibilizar sobre alergia a todas las personas interesadas en el tema, y sobre las actividades que realiza ALERJA para mejorar la calidad de vida de las personas con alergia.

Viernes

Celebración de la Semana Mundial de la Alergia en Colegio Peñamefecit con escolares alérgicos de los 5 Centros Escolares de la Zona.

Sábado

Jornada Formativa en actividades lúdico-deportivas para voluntarios de la Universidad de Jaén, con el fin de hacer actividades lúdico- deportivas en el interior de los Centros escolares (Gimnasio) durante la polinización del olivo, al no poder salir a los patios exteriores los escolares alérgicos en el recreo.

Todo el día: Por la mañana se desarrolla la parte teórica en la que intervienen, además de la Presidenta de ALERJA que presenta el acto, la Asociación y la Federación, FENAER, dos médicos especialistas en Alergología y en medicina de la Educación Física y el Deporte, una persona alérgica y un familiar de escolar alérgico.

Por la tarde tiene lugar la parte práctica donde los voluntarios realizan talleres lúdico-deportivos con escolares alérgicos, dirigidos por el profesor don Juan A. Párraga. Titular del Departamento de Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal.

CONGRESO MUNDIAL DE PACIENTES ALFA 1. BARCELONA

Fecha: 11 de abril de 2013, 09:00 –13 de abril de 2013, 19:00

Lugar: Hilton Diagonal Mar Hotel. Passeig del Taulat, 262-08019 Barcelona

El Vicepresidente de FENAER y Presidente de la Asociación Alfa1 de España, asiste a la celebración del Congreso Internacional de Pacientes y una Conferencia Internacional de Investigación sobre el Déficit AAT, promovido por la Fundación Alpha One norteamericana y el patrocinio de Grifols, que tiene lugar en Barcelona durante los días 11 al 13 de abril de 2013.

ABORDAJE INTEGRAL EN EPOC Y ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

Fecha: 23 de abril de 2013, 10:30 – 13:30

Lugar: CORREO FARMACÉUTICO. Avda San Luis, 25 MADRID

FENAER participa en una Mesa de Debate sobre la EPOC y enfermedades respiratorias, representada por su presidenta M^a Victoria Palomares, en la que también participan: José Miguel Rodríguez, director de Relaciones Institucionales de SEPAR. Rafael Casquero, médico de Atención Primaria en Madrid. Ana M^a Quintas, farmacéutica comunitaria y miembro del COF de Madrid. Virginia Saavedra y Carlos Folguera, del Servicio de Farmacia del Hospital Puerta de Hierro de Madrid.

Esta Mesa redonda trata de pulsar la realidad del abordaje de la EPOC y otras enfermedades respiratorias prevalentes, según el punto de vista de los pacientes y de los profesionales sanitarios que trabajan a diario para atender a las personas que la padecen.



III JORNADAS NACIONALES DE RESPIRATORIO DE SEMERGEN.CÓRDOBA

Fecha: 26 de abril de 2013, 09:00 –27 de abril de 2013, 18:00

Lugar : Hotel Córdoba Center. CÓRDOBA



FENAER, Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, asiste a las III Jornadas de Respiratorio SEMERGEN, invitada por el doctor Quintano, Presidente del Comité organizador de estas Jornadas, y participa en ellas con la instalación de una Mesa informativa en el recinto de las Jornadas, Hotel Córdoba Center, y en la Carpa instalada frente al Hotel, donde se hacen varias pruebas respiratorias a todas las personas interesadas que se acercan a las mesas, tales como: espirometrías, manejo de inhaladores, etc., y donde se informa de las Asociaciones de Respiratorio existentes en España y miembros de FENAER

FENAER asiste a las III Jornadas Nacionales de Respiratorio SEMERGEN, invitada por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

MAYO

I CONGRESO NACIONAL SEMERGEN DE PACIENTES CRÓNICOS. VALENCIA

Fecha: 3 de mayo de 2013, 10:30 – 4 de mayo de 2013, 19:00

Lugar: Hotel Meliá Valencia. VALENCIA

FENAER asiste al I Congreso Nacional de Pacientes Crónicos invitada por SEMERGEN, que se celebra en el hotel Meliá Valencia, durante los días 3 y 4 de mayo en la ciudad de Valencia.

Avanzar en la prevención, planificación y el tratamiento de las enfermedades crónicas es cuestión de todos: pacientes, profesionales y administración. La comunicación entre los protagonistas es fundamental para hacer un Sistema Sanitario sostenible.



DÍA MUNDIAL DEL ASMA

Fecha: 7 de mayo de 2013, 10:30 – 14:00

Lugar: Colegio Sta. María de los Apóstoles. JAÉN

ALERJA, como miembro de FENAER, celebra el Día Mundial del Asma



El día 7 de mayo se celebra el "Día Mundial del Asma". Por este motivo la Asociación de Alérgicos y Asmáticos de Jaén ALERJA, celebra en este día, una Jornada en el colegio Sta. María de los Apóstoles, sito en Carretera Jabalcuz, 51, 23002 Jaén con diversas actividades:

- Realización de espirometrías durante toda la mañana, de 10,30 a 14h.
- Taller de manejo de inhaladores.
- Presentación de la Asociación ALERJA.

JUNIO

46º CONGRESO NACIONAL SEPAR

Fecha: 14 de junio de 2013, 09:00 – 17 de junio de 2013, 19:00

Lugar: PALAU DE CONGRESSOS DE CATALUNYA. BARCELONA

FENAER asiste invitada al 46ª Congreso SEPAR con la instalación de un stand informativo en el área de pacientes del 14 al 17 de junio de 2013.

CURSO-TALLER PARA EL CONTROL DEL ASMA Y LA ALERGIA EN PRIMAVERA

Fecha: 20 de junio de 2013, 18:00 – 19:00

Lugar Salón de Actos de Traumatología Hospital Universitario La Paz. MADRID

FENAER colabora con EDUCASMA para la organización del curso-taller con el fin de mejorar el control de la alergia y el asma en primavera. Este taller está dirigido a madres, padres y escolares afectados por estas enfermedades.

VISTO BUENO DEL CONGRESO A LA LEY DEL MEDICAMENTO

26 de Junio de 2013



La Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, con competencia legislativa plena, ha dado su visto bueno al proyecto de Ley que reforma de la Ley del Medicamento de 2006 para reforzar la farmacovigilancia

Entre otras medidas, este proyecto impedirá a las comunidades introducir diferencias en el acceso a los medicamentos y modificar el precio industrial que fije el Ministerio de Sanidad, lo que podría afectar a las subastas de fármacos de Andalucía.

Tras su aprobación, pasará al Senado para continuar con su tramitación parlamentaria, con el objetivo de que pueda aprobarse de forma definitiva en el Congreso y entrar en vigor antes del verano. El fin de esta reforma es mejorar la farmacovigilancia, incrementar las garantías de calidad de los medicamentos, aumentar la transparencia y comunicación en las decisiones que tienen relación con la seguridad de los medicamentos y evitar la entrada de fármacos falsificados en la cadena de suministro legal.

FENAER está totalmente en contra de este Proyecto de Ley, ya que en lugar de beneficiar a los pacientes crónicos, entre los que se encuentran los enfermos respiratorios, que tienen que hacer un uso continuo de medicamentos, están beneficiando a las Industrias Multinacionales del Medicamento.

Por lo que están actuando, tanto el Gobierno como los Diputados pertenecientes a la Comisión de Sanidad, en dirección opuesta al mandato que tienen de defender los intereses de los ciudadanos de España.

JULIO

ALERJA EN INFORME SEMANAL

Fecha: 3 de julio

ALERJA, miembro de FENAER participa en el programa Informe Semanal, con las manifestaciones de la Vicepresidenta de ALERJA y varios socios, comentando sus vivencias durante la polinización del olivo y las consecuencias que les suponen a todas las personas afectadas de alergia al polen de olivo.

RED EUROPEA DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

FENAER pertenece a la Red Europea de Asociación de Pacientes

La Red Europea de Organizaciones de Pacientes incluye las principales Organizaciones de las Vías Respiratorias de Pacientes de Europa.

Estos fueron identificados mediante búsquedas en Internet y preguntando a los expertos en cada país europeo. Cada organización de pacientes ha sido contactada a través de una encuesta en línea para proporcionar información sobre su trabajo.

SEPTIEMBRE

PRESENTACIÓN DE LA FUNDACIÓN BRN.BARCELONA

Fecha: 7 de septiembre de 2013, 11:00 – 12:00

Lugar: Sala Cotxeres del Palau Robert. Paseo de Gracia, 107, Barcelona

FENAER es invitada por el Dr. Àlvar Agustí García-Navarro, presidente de la Fundación Barcelona Respiratory Network (BRN), al acto de presentación pública de la Fundación BRN, entidad sin ánimo de lucro que tiene por misión potenciar y agilizar la búsqueda e innovación en el ámbito de la salud respiratoria.

El acto tiene lugar el 7 de septiembre a las 11h en la Sala Cotxeres del Palau Robert ((Paseo de Gracia, 107, Barcelona) y fue presidido por el Hble. Boi Ruiz i García, consejero de Salud de la Generalitat de Cataluña.



CONGRESO ERS 2013 BARCELONA

Fecha: 7 de septiembre de 2013, 13:00 – 11 de septiembre de 2013, 16:30

Lugar: CENTRO DE CONVENCIONES DE GRAN VÍA. AVDA JOAN CARLES I, 64.08908 L'Hospitalet de Llobregat

La European Lung Foundation, ELF, invita a FENAER al Congreso ERS 2013 que tiene lugar en la ciudad de Barcelona del 7 al 11 de septiembre.

FENAER estará presente en el Congreso con la exposición de un Poster explicativo de las actividades que realizan las asociaciones que integran la Federación.

Este Poster estará instalado en el Stand de ELF situado en el área de la Villa Mundial del Congreso, donde están representadas las Asociaciones de Pacientes Respiratorios de 20 países de Europa.



El domingo 8 de septiembre de 11,30 a 12,30h, tuvo lugar la recepción de las Asociaciones de Pacientes que asistieron al Congreso, encontrándose entre ellas la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER

SEMANA MUNDIAL DE LA FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA (FPI)

Fecha: 23 de septiembre de 2013, 11:00 – 12:00

Sala Forum A, 1ª planta del Hotel AC Cuzco (Pº de la Castellana, 133 – Madrid).

La semana comienza con una Rueda de Prensa donde intervinieron:

Ruth Córdova, representante de AFEFPI (Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática), miembro de FENAER.

Mª Victoria Palomares, presidenta de FENAER (Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias),

Claudia Delgado, directora de FEDER (Federación Española de E. Raras),

Nicanor López-Cózar, hijo de paciente con FPI.

OTROS ACTOS DE LA SEMANA DE LA FPI

El 23 septiembre a las 18 h en el Colegio oficial de Médicos, Salón de actos Ramón y Cajal, Zaragoza.

El 25 septiembre a las 17 h en el ala docente del Hospital Marqués de Valdecilla, Santander.

El 27 de septiembre a las 18 h Nic Europea de la Recerca - Sesión IPF WORLD WEEK, en CosmoCaixa de Barcelona.

La **FPI** está caracterizada por una cicatrización anómala del pulmón de causa desconocida, es una enfermedad rara y, como tal, es poco conocida pese a resultar más letal que la mayoría de los tipos de cáncer.

Algunos síntomas de la FPI son muy parecidos a los de otras patologías respiratorias menos graves, como asma o EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), lo que hace difícil su diagnóstico y derivación al especialista. El paciente debería

diagnosticarse cuanto antes ya que pirfenidona sólo es eficaz en las fases leves o moderadas de la enfermedad.

Afortunadamente, a diferencia de los que ocurre con otras patologías raras, se ha investigado sobre la FPI y existe un fármaco, pirfenidona, eficaz para ralentizar su progresión o modificar el curso de la enfermedad. Los pacientes tienen depositadas sus esperanzas en pirfenidona tras ser aprobado en la UE hace dos años y medio y estar disponible, desde entonces, en la mayoría de los países de nuestro entorno. Es fundamental que los pacientes españoles también puedan acceder a este medicamento cuanto antes.

OCTUBRE

FINAL DE LA SEMANA MUNDIAL DE LA FPI

Fecha: 5 de octubre de 2013, 12:00 – 13:00

Lugar: Plaza Mayor de ALCOBENDAS. Madrid

Como final de la Semana Mundial de la FPI, se realizó una suelta de globos solidarios y pompas de jabón gigantes para sensibilizar y dar a conocer a la sociedad la Fibrosis Pulmonar Idiopática, en la Plaza Mayor de Alcobendas.

TALLER DE GESTIÓN DE ASOCIACIONES DE EFA. BRUSELAS

Fecha: 14 de octubre de 2013, 09:30 –16 de octubre de 2013, 10:30

Lugar: Sede de EFA. Rue du Congress. Bruselas

FENAER se desplaza a Bruselas para participar en un Taller de gestión de Asociaciones durante los días 14, 15 y 16 de octubre.

A este taller asisten la Presidenta, M. Victoria Palomares, y el doctor don Javier Contreras, médico alergólogo del Consejo Científico Asesor de FENAER

CONTACTO DE FENAER CON EUROPARLAMENTARIO EN BRUSELAS

Fecha: 15 de octubre de 2013, 12:00 – 13:00

Lugar: PARLAMENTO EUROPEO. BRUSELAS



FENAER se reúne con el europarlamentario español de la Comisión de Salud, Andrés Perelló, para presentarle las necesidades de los pacientes respiratorios y crónicos de España, y entregarle un Manifiesto de la Agrupación de Desarrollo de Málaga y otro de FENAER sobre el desacuerdo de la Ley de copago de los medicamentos hospitalarios.

JORNADA MULTIDISCIPLINAR DEL APARATO RESPIRATORIO

Fecha: 22 de octubre de 2013, 10:00 – 14:00

Lugar: Colegio de Médicos de Málaga. C/ Curtidores nº 1 MÁLAGA

ALERMA y FENAER, conocedoras de todos los problemas que se les presentan a las personas con afecciones respiratorias, organizan una Jornada para informarles acerca de sus dudas y mejorar su calidad de vida.

JORNADA MULTIDISCIPLINAR DEL APARATO RESPIRATORIO



PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS RESPIRATORIOS

USO DE LA HOMEOPATÍA PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

WEB DE ALERGIAS COMO FUENTE DE INFORMACIÓN

MANEJO DE CÁMARAS INHALADORAS

PRODUCTOS DE HIGIENE PERSONAL Y LIMPIEZA DEL HOGAR PARA PERSONAS CON ALERGIA Y ASMA

ORGANIZAN



FECHA: martes 22 de octubre de 2013 de 10 a 14 h.

LUGAR: Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Málaga

TALLER PARA APRENDER A PREVENIR LAS CRISIS DE ASMA EN NIÑOS

Fecha: 23 de octubre de 2013, 18:00 – 19:00

Centro de Especialidades JOSÉ MARVÁ. Consulta de alergia. Planta2ª, Sala 4.C/Bravo Murillo,317 28020 MADRID

FENAER participa en el Taller para aprender a prevenir las crisis de asma en niños organizado por EDUCASMA. La inscripción es gratuita.

SIMPOSIO INTERNACIONAL DE ALERGIA A HIMENÓPTEROS

Fecha: 24 de octubre de 2013, 09:00 – 26 de octubre de 2013, 18:00

Palacio de Exposiciones y Congresos de GRANADA. Paseo del Violón, s/n, 18006 Granada.

FENAER es invitada al Simposio Internacional de Alergia a Himenópteros por la SEAIC que se celebra en el Palacio de Congresos de Granada durante los días 24, 25 y 26 de octubre.

NOVIEMBRE

SEMANA DE LA CIENCIA

Fecha: 5 de noviembre de 2013, 18:00 – 20:00

Lugar: Ilustre Colegio de Médicos de Madrid. C/ Santa Isabel, 51- Madrid

FENAER participa en la Semana de la Ciencia, organizada por el Colegio de Médicos de Madrid. En ella se habla de las distintas patologías respiratorias.

WORKSHOP CON ASOCIACIONES DE PACIENTES

Fecha: 6 de noviembre de 2013, 10:00 – 14:00

Lugar: Hotel Husa Paseo del Arte. Calle de Atocha 123 de Madrid.

FENAER participa en un Workshop con otras asociaciones de pacientes crónicos, el miércoles 6 de noviembre de 2013 de 10,00 a 14,00 h. en el Hotel Husa Paseo del Arte. Calle de Atocha 123 de Madrid.

Este evento se enmarca dentro del proyecto “REFCOM: El valor de la Farmacia” llevado a cabo por los laboratorios TEVA-Ratiopharm y la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC) con el apoyo de Antares Consulting.

DÍA INTERNACIONAL DE LA RADIOLOGÍA

Lugar: Sede de la Asociación Española contra el Cáncer AECC. C/Amador de los Ríos nº 5. 28010 MADRID.

Fecha: viernes 8 de noviembre de 12,00 a 14,00 h.

FENAER asiste a la celebración del Día Internacional de la Radiología, invitada por la Sociedad Española de Radiología Médica, SERAM.



DÍA MUNDIAL DE LA EPOC

El miércoles día 20 de noviembre FENAER celebra el DÍA MUNDIAL DE LA EPOC

MADRID

Actividades que se realizaron el Día Mundial de la EPOC en **Madrid** organizadas por NEUMOMADRID, en las que participan las asociaciones que pertenecen a FENAER con sede en Madrid: APEAS, ALFA I y AFEFPI

Se hizo una campaña divulgativa y de información sobre la EPOC.

La campaña de divulgación **consistió** en mesas informativas donde se entregaron materiales sobre la EPOC y en las que se realizaron espirometrías a todas aquellas personas que se acercaron al stand. Así, durante esa mañana, con un horario de 9:30 a 14:00 h donde había una enfermera y/o medico en cada una de las mesas para realizar esta actividad.

Las mesas de información se encuentran en los accesos de los siguientes centros hospitalarios:

- H. Infanta Elena
- H. Infanta Leonor
- Hospital La Princesa
- Hospital Sureste
- Hospital Rey Juan Carlos

- Hospital Puerta de Hierro
- Hospital de Móstoles
- H. Infanta Sofía
- H. Clínico San Carlos
- Fundación Jiménez Díaz
- H. Gregorio Marañón
- H. La Paz
- H. 12 de Octubre

MÁLAGA

- Entrevista en la TV y en la Radio local a la presidenta de ALERMA y a un paciente de EPOC, para informar sobre la enfermedad, y sobre las actividades a realizar el Día Mundial de la EPOC en Málaga.
- Campana divulgativa y de información sobre la EPOC.

ALERMA, la Asociación de Alérgicos y Enfermos Respiratorios de Málaga, celebró el Día Mundial de la EPOC con la instalación de una Mesa Informativa en el hall del Centro Comercial VIALIA, de 10,00 a 14,00 h. donde se realizaron espirometrías, y se informó sobre la enfermedad, con la entrega de folletos informativos sobre la EPOC, a todas las personas interesadas en el tema, que se acercaron al Stand.

Las espirometrías las realizó una Neumóloga del Hospital Universitario Virgen de la Victoria (Clínico) de Málaga.



LLEIDA.

- Parada en la plaza la Paeria de Lleida donde habrá información sobre la EPOC,
- Pequeño almuerzo
- Realización de espirometrías

I JORNADA PLAN ESTRATEGICO EPOC. COMUNIDAD DE MADRID.

Fecha: Miércoles 20 de noviembre de 2013. Hora 18 horas

Lugar: Hotel de las Letras. Gran Vía, 11. Madrid.

FENAER asiste invitada por Neumomadrid a la I Jornada del Plan Estratégico para la EPOC de la Comunidad de Madrid que se realiza coincidiendo con el Día Mundial de la EPOC

III JORNADA LILLY DE PUERTAS ABIERTAS PARA ORGANIZACIONES DE PACIENTES.

Fecha: 22 de noviembre de 2013, 10:30 – 16:30

Lugar: Lilly Avda. de la Industria 30. 28108 Alcobendas, MADRID

FENAER participa en la III Jornada Lilly de Puertas Abiertas para Organizaciones de Pacientes, invitada por el Laboratorio Lilly.

Esta Jornada tratará del papel de los pacientes y las organizaciones de pacientes en el desarrollo de medicamentos.

JORNADA SOMOS PACIENTES 2013

Fecha: 27 de noviembre de 2013, 10:00 – 17:00

Lugar: Centro de Innovación BBVA .Plaza de Santa Bárbara, s/n. Madrid

FENAER participa en la Jornada Somos Pacientes 2013.

La Jornada Somos Pacientes 2013 es un punto de encuentro con las organizaciones de pacientes en el que poder abordar los retos y las oportunidades que hay en la actualidad y pueden surgir en el corto y medio plazo para el colectivo de pacientes en España.

DICIEMBRE

ENCUENTRO ANIS CON ASOCIACIONES DE PACIENTES

Fecha: 5 de diciembre de 2013, 10:30 – 12:00

Salón de actos de la Asociación de la Prensa de Madrid: C/ Claudio Coello 98
MADRID.

Encuentro ANIS con Asociaciones de Pacientes

Participan:

Mariano Herranz de las Heras, Presidente de APACOR (Asociación de Pacientes Coronarios).

Natalia Bermúdez, Gerente de GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer).

M^a Victoria Palomares del Moral, Presidenta de FENAER (Federación Nacional de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Respiratorias).

Ana Torredemer, Presidenta de NEUROALIANZA (Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas).

Mercedes Maderuelo, Gerente de FEDE (Federación de Diabéticos Españoles).

Antonio Ignacio Torralba, Presidente de CONARTRITIS (Coordinadora Nacional de Artritis).

Modera Alipio Gutiérrez, presidente de ANIS

ITINERARIO DEL PACIENTE CRÓNICO

Fecha: 10 de diciembre de 2013, 10:00 – 12:00

Lugar: Sede de la FAPE. Madrid

FENAER, como miembro del Foro Español de Pacientes, asiste el estudio: "Itinerario del Paciente Crónico" realizado por el Instituto Global de Salud Pública de la UIC con la colaboración del Foro Español de Pacientes y con el impulso de ESTEVE.

PRETEST PARA PACIENTES CRÓNICOS

Fecha: 11 de diciembre de 2013, 09:00 – 10:30

Lugar: Sede de Alcer, C/ Don Ramón de la Cruz nº 88 Of. nº 2. Madrid

FENAER participa en el contraste de un cuestionario dirigido a pacientes crónicos y sus familiares, dirigido por el profesor de la Universidad Autónoma de Madrid don Manuel Sánchez Reinón.

Se trataría de rellenar un cuestionario y poner en común las sugerencias que puedan hacer los portavoces de las distintas Asociaciones de Pacientes Crónicos, con el fin de mejorar la calidad de vida de dichos pacientes.

OTRAS ACTIVIDADES DE FENAER

Además de estas actividades, **FENAER:**

Atiende durante todo el año llamadas telefónicas y e-mails demandando orientación y ayuda de pacientes respiratorios de toda España.

Colabora con la Industria Farmacéutica y Organismos profesionales, en la elaboración de encuestas e investigación sobre las enfermedades respiratorias, tanto a nivel nacional, como europeo.

Participa en las entrevistas sobre enfermedades respiratorias, realizadas por los Medios de Comunicación: Prensa, Radio y TV, a lo largo de todo el año.