

MEMORIA DE FENAER AÑO 2012

ENERO

19 de ene de 2012

FENAER EN LA ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA

Lugar: Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada

FENAER asiste a la Jornada Nacional de Expertos en Formación de Pacientes, "ESCUELAS DE PACIENTES, ASOCIACIONES DE PACIENTES Y SOCIEDADES CIENTÍFICAS", invitada por la Escuela Andaluza de Salud Pública. El objetivo de esta Jornada es analizar distintas experiencias nacionales sobre formación de pacientes, y generar una Red que permita intercambiar, compartir y potenciar las iniciativas existentes en la actualidad.

20 de ene de 2012

I CONGRESO DE LA ESCUELA DE PACIENTES.

20 - 21 de ene de 2012

Lugar: ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA, GRANADA

FENAER participa en el I Congreso de Pacientes organizado por la Escuela Andaluza de Salud Pública, con la asistencia de las Asociaciones de Andalucía pertenecientes a FENAER: AIRE LIBRE, ALERJA, ALERMA y AMALEPOC. EL objetivo es intercambiar conocimientos, experiencias, estrategias de mejora, en torno a la formación de pacientes y a la vivencia de la enfermedad como personas activas, expertas y partícipes de su salud.



25 de ene de 2012

REUNIÓN DE COORDINACIÓN ENTRE ESPAÑA Y LA EFA

Lugar: BARCELONA

FENAER tiene un encuentro con la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients ' Associations (EFA) con motivo de activar una relación formal entre las Asociaciones españolas de enfermedades respiratorias y la representación de la EFA en Bruselas y marcar una hoja de ruta.

FEBRERO

16 de feb de 2012

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA

Lugar: C/ Máiquez, nº 18 local en Madrid

FENAER celebra su Asamblea General Ordinaria el día 16 de febrero a las 12,30 horas en primera convocatoria, y a las 13 en segunda, en la sede de la Federación. Así mismo celebró una Asamblea General Extraordinaria el mismo día, y en el mismo lugar, a las 15,30 horas en primera convocatoria, y a las 16 en segunda. Entre otros puntos del Orden del día se votó la entrada en FENAER de la Asociación "A TOTPULMÓ" de Barcelona.

17 de feb de 2012

"A TOT PULMÓ" EN FENAER

Lugar: Sede de FENAER, Madrid

FENAER, en su última Asamblea General, y vistos los documentos presentados para integrarse en la Federación, aprueba por unanimidad la entrada de la Asociación de EPOC de Barcelona, "A TOT PULMÓ". Con esta nueva Asociación, son ya nueve las entidades que forman la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER

20 de feb de 2012

PRESENTACIÓN DEL LIBRO "IDEAS PARA LA REFORMA SANITARIA"

Lugar: Hotel Westlin Palace. Madrid

FENAER asiste a la presentación del libro "IDEAS PARA LA REFORMA SANITARIA" invitada por la Fundación Bamberg. El libro recoge las propuestas de la I Conferencia General sobre la Sostenibilidad del Sistema Sanitario Español.

MARZO

6 de mar de 2012

ENCUENTRO INTERDISCIPLINAR SEPAR E.R.M.

6 y 7 de mar de 2012

Lugar: Hotel NH Pirineos. LLEIDA

FENAER asiste al encuentro interdisciplinar, organizado por la SEPAR y dedicado este año a las Enfermedades Respiratorias Minoritarias. El Vicepresidente de FENAER, y Presidente de ALFA1, se desplaza a Lérida el día 6 de marzo, para asistir a dicho encuentro.

26 de mar de 2012

PRESENTACIÓN LIBROS DR. JOVELL

Lugar: Sede del GEPAC, C/ Sta. Hortensia, 15, Madrid
FENAER, como miembro de la Junta Directiva del Foro Español de Pacientes, asiste a la presentación de dos libros escritos por el doctor Albert J. Jovell, Presidente de dicho Foro, titulados "EL MÉDICO SOCIAL" y "TE PUEDE PASAR A TÍ" presentado por Begoña Barragán, presidenta de GEPAC y Jordi Sacristán, periodista.
Interviene así mismo, Miquel Osset, director de la Editorial Proteus. El doctor Jovell habla en sus libros de la Sanidad Pública, y de la actualidad social y sanitaria en España. Al finalizar el acto se repartieron ambos libros que fueron firmados por su autor.

Lunes,
26 de marzo
12.00h.
Sede del GEPAC
Santa Hortensia 15, Oficina K

Nos complace invitarle a la presentación de los libros:

El médico social
Jordi Sacristán conversa con Albert Jovell

Te puede pasar a tí
La sanidad pública beneficia a todos
Albert Jovell

En el acto intervendrán:
Albert Jovell, Presidente del Foro Español de Pacientes
Jordi Sacristán, periodista
Begoña Baragán, Presidenta del GEPAC
Miquel Osset, director de Editorial Proteus

"La salud es un aspecto muy sensible de la vida y es uno de los elementos que más valoramos los seres humanos. Un elemento en el que no hay margen para el error."



AGO Y AGE DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

Lugar: MADRID

FENAER, como miembro de la Junta Directiva del FEP, asiste a la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria que se celebra el día 26 en la sede de AEAL de Madrid.

31 de mar de 2012

CONCIERTO DE PULSO Y PÚA

Lugar: Auditorio del Hospital Clínico San Carlos, Madrid
FENAER asiste, invitada por el Aula Social Dr. Zarco, al Concierto de Pulso y Púa, ofrecido por la Asociación Laudística Trullen-Huarte, con motivo de la celebración del 225º Aniversario del Hospital San Carlos, y del 25º Aniversario de la Orquesta. Fue una jornada muy entrañable y pasamos un rato muy agradable.

ABRIL

13 de abr de 2012

REUNIÓN DE FARMAINDUSTRIA CON ASOCIACIONES DE PACIENTES

Lugar: Sede Farmaindustria. C/ Serrano, 116 Madrid
Farmaindustria invita a FENAER a una reunión con otras Federaciones, para presentarnos el documento redactado por ALCER sobre los medicamentos Genéricos. Tanto las Asociaciones de Pacientes, como los Laboratorios Farmacéuticos tenemos una gran preocupación con la nueva normativa sobre los medicamentos. Con esta reunión pretendemos llevar a cabo una puesta en común sobre maximizar recursos y minimizar gastos, sin perjuicio para los afectados, que somos los Pacientes.

20 de abr de 2012

ENCUENTRO CAIBER-FENAER

Lugar: Instituto de Salud Carlos III. C/ Melchor Fdez. Almagro, 3 Madrid
CAIBER (Plataforma Española de Ensayos Clínicos), organismo dependiente del Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Economía y Competitividad, se pone en contacto con FENAER con el fin de constituir un grupo asesor de pacientes de CAIBER que pueda aportar la visión y opinión del paciente en sus actividades: el proceso de investigación clínica (ensayo clínico) y la generación de conocimiento sobre éste. El objetivo de CAIBER es ayudar al investigador para ayudar al paciente, entendiendo que éste debe ser un aliado clave y un sujeto activo. CAIBER, como Plataforma estatal de investigación, lleva a cabo ensayos clínicos en casi la totalidad de las áreas de la medicina, por lo que han considerado que en el grupo asesor de pacientes (y teniendo en cuenta que, como grupo asesor, la composición de éste debe ser representativa de todo el colectivo de pacientes) FENAER forme parte de este grupo asesor y conseguir que sus acciones hagan que el paciente sea protagonista del proceso de investigación clínica.



MAYO

9 de mayo de 2012

PRESENTACIÓN DEL NUEVO PORTAL DE SALUD ONMEDA.ES

Lugar: Museo ABC C/ Amanuel 29-31 MADRID

FENAER asiste a la presentación del nuevo portal de salud, invitada por Onmeda. D. Jorge Segado, director del Proyecto, hizo la presentación del Portal y de su equipo humano. A continuación D. Manuel Campo Vidal presentó la mesa redonda "Alfabetización y divulgación en biomedicina a través de Internet". Finalmente tuvo lugar un debate en el que participaron personalidades destacadas del sector.

II Jornadas Nacionales de Respiratorio de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria SEMERGEN. Todo el día

Del 11 al 13 de mayo de 2012

Lugar: Hotel Cándido. Segovia

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, SEMERGEN, invita a FENAER a las II Jornadas Nacionales de Respiratorio. Este encuentro médico pretende hacer un exhaustivo repaso de las enfermedades neumológicas con un programa basado fundamentalmente en actividades prácticas tipo taller o mesas de actualidad para que el aprendizaje sea lo más provechoso y cercano a la realidad asistencial. Teniendo especial interés en contar con la participación de los pacientes respiratorios, para conocer sus vivencias, representados por la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER.

11 de mayo de 2012

ASAMBLEA GENERAL DE LA EFA.

Del 11 al 13 de mayo de 2012

Lugar: HOTEL HILTON. DUBLÍN

M^a Victoria Palomares, presidenta de FENAER es invitada a la Asamblea General de la Federación Europea (AGM), celebrada en Dublín. FENAER asiste por vez primera a la Annual General Meeting, para ser aceptada como miembro nato de la Federación Europea. La Asamblea se desarrolla durante los días 11 y 12 de mayo y, entre otros puntos, se procedió a la votación para entrar la Federación Española (FENAER), en la Europea (EFA), siendo aceptada su entrada, por unanimidad.



JUNIO
8 de
jun de
2012
45°

CONGRESO DE SEPAR.

Del 8 al 11 de junio de 2012

Lugar: PALACIO DE CONGRESOS DE MADRID

M^a Victoria Palomares presidenta de FENAER asiste al 45º Congreso de la SEPAR, invitada, como representante de los Enfermos Respiratorios Españoles, a una Mesa Redonda integrada por el Presidente de SEPAR, el Presidente del Congreso, y representantes de la Administración de Salud de Andalucía, País Vasco, y Ministerio de Sanidad, así como el Director de Farma, Novartis. Así mismo se instaló un stand informativo en el hall del Palacio de Congresos, para informar a los profesionales interesados en conocer FENAER.



25 de jun de 2012

XII PREMIOS NEUMOMADRID

Lugar: Hotel HESPERIA. Paseo de la Castellana, 57 MADRID

FENAER asiste a la XII Entrega de Premios, invitada por NEUMOMADRID. La presentación del acto corre a cargo de su Presidente, el Dr. Peces-Barba. El acto consta de una Conferencia Inaugural: "La Mujer en la Historia de la Tuberculosis", impartida por el Dr. Sauret, y seguidamente se hace entrega de los Premios NEUMOMADRID en sus distintas categorías: - Mejor Proyecto de Investigación. -Mejor Tesis Doctoral. -Mejor Innovación en Neumología. -Mejor Gestión Hospitalaria.-Neumólogo del Año. -Personalidad del Año

SEPTIEMBRE

1 de sep de 2012

FENAER EN EL 19º CONGRESO ERS EN VIENA.

Del 1 al 6 de sep. de 2012

Lugar: VIENA, AUSTRIA

FENAER participa en el 19º Congreso 2012 de ERS, European Respiratory Society con la presentación de un Poster, para dar a conocer en Europa, a la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias de España, FENAER, y sus actividades, a petición de la European Lung Foundation, ELF



26 de sep. de 2012

34º CONGRESO NACIONAL SEMERGEN.

Del 26 al 30 de sep de 2012

Lugar: Málaga

FENAER y ALERMA son invitadas al 34º Congreso Nacional de SEMERGEN que se celebra en Málaga del 26 al 29 de septiembre de 2012. Este año el Congreso está centrado en las enfermedades crónicas. Se instaló una carpa en la Plaza de la Marina, con diferentes mesas sobre enfermedades crónicas, atendidas por profesionales de la salud durante los días 27 y 28 de septiembre. Una de las mesas estuvo dedicada al Asma y Alergia Respiratoria. De ahí la invitación a la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER, y a la Asociación de Alérgicos y Enfermos Respiratorios de Málaga, ALERMA a colaborar con SEMERGEN durante estos días.

FENAER EN LA SEMANA DE LA FIBROSIS PULMONARA IDIOPÁTICA

Lugar: "Aula Respira" Hospital de la Princesa 6ª planta- Madrid

Descripción: FENAER asiste invitada a la presentación de la semana de la Fibrosis Pulmonar Idiopática, en donde intervienen en el acto el doctor Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, y el doctor Julio Ancochea, Neumólogo del Hospital La Princesa de Madrid.

OCTUBRE

18 de oct de 2012

XXVIII CONGRESO SEAIC 2012. Todo el día

Del 17 al 21 de octubre de 2012

Lugar: PAMPLONA, Palacio de Congresos y Auditorio de Navarra

Los días 17, 18, 19 y 20 de Octubre tiene lugar en Pamplona, la celebración del XXVIII Congreso de la Sociedad Española de Alergia e Inmunología Clínica (SEAIC), siendo su sede El Baluarte, Palacio de Congresos y Auditorio de Navarra. FENAER participa en el Congreso, invitada por la SEAIC en la sesión del día 19 de 12,30 a 14 horas, bajo el título: "La importancia de contar con la opción de los pacientes en el establecimiento de los tratamientos"



30 de oct de 2012

I ENCUENTRO MULTIDISCIPLINAR EN TORNO A LA PREVENCIÓN DE LA GRIPE

Lugar: Aula RAMÓN Y CAJAL, Universidad Complutense de Madrid.

PREVENCIÓN DE LA GRIPE EN SANITARIOS. FENAER ha sido invitada a participar en este encuentro multidisciplinar, organizado por la Sociedad Española de Quimioterapia, que contó con tres Mesas Redondas que versaron sobre: "LA GRIPE Y VACUNAS ANTIGRIPALES", "HACIA UNA MEJOR VACUNACIÓN FRENTE A LA GRIPE EN SANITARIOS" y "ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR. PAPEL DE LOS DIFERENTES ACTORES IMPLICADOS". En esta última Mesa participó FENAER con el título: ¿Puede el paciente exigir la vacunación del sanitario que le atiende? La ponencia corrió a cargo de María Victoria Palomares. Presidenta de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER)

NOVIEMBRE

13 de nov de 2012

REUNIÓN FENAER-CIBERES

Lugar: Hospital 12 de octubre de Madrid

FENAER y CIBERES mantienen una reunión conjunta para tratar los siguientes temas: - Estudio AUDIPOC · -Plan Estratégico de los Programas Corporativos de Investigación de EPOC y Cáncer del CIBERES La reunión tuvo lugar en el Hospital 12 de octubre de Madrid de 11:30h a 13:30h. Al acto asisten la Presidenta y el Vicepresidente de FENAER, convocados por el Dr. Francisco del Pozo, del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Respiratorias, CIBERES

26 de nov de 2012

FENAER EN BRUSELAS

Lugar: 35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Belgium

FENAER participa en el Grupo de Trabajo de EPOC, convocada por la European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients'Associations, EFA, en su sede de Bruselas.

Los miembros del Grupo de EPOC de EFA, a la que pertenece FENAER, tuvieron la oportunidad de un encuentro cara a cara en Bruselas para tratar de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica a nivel europeo.

La Presidenta de FENAER, M^a Victoria Palomares, presentó a la EFA, el estudio AUDIPOC realizado por el CIBERES, y entregado a la misma en la reciente reunión mantenida en el Hospital 12 de Octubre.

El estudio presentado tuvo una gran aceptación entre las Asociaciones europeas miembros de EFA, allí presentes.

DICIEMBRE

11 de dic de 2012

ENCUENTRO CONCIENCIA ASMA

Lugar: Fundación Valentín de Madariaga -Avda. de M^a Luisa s/n Sevilla

FENAER asiste al encuentro ConCiencia, invitada por la Fundación Progreso y Salud, Fundación Valentín de Madariaga y NEUMOSUR. La Fundación Progreso y Salud, dependiente de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía organiza un encuentro entre pacientes, expertos y asociaciones sobre Asma llamado, "ConCiencia, La investigación en Asma de cerca", el 11 de diciembre en Sevilla. Esta iniciativa pretende acercar a las asociaciones de pacientes, sus familiares y a la ciudadanía en general, las líneas de investigación que se están desarrollando en el marco de determinadas patologías que despiertan el interés de la población. En esta ocasión el estudio estuvo centrado en el Asma, una enfermedad muy preocupante en nuestra sociedad actual. A lo largo de la sesión, se trataron aspectos vinculados al tratamiento de esta enfermedad, el papel de los alérgenos en el Asma, la relación entre Asma y mujer, la incidencia de esta patología en los niños (origen del problema y de su solución) y un decálogo de buenas prácticas en la escuela para niños afectados con esta discapacidad respiratoria.

12 de dic de 2012

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

Lugar: C/ Maiquez, 18 local, Madrid

FENAER celebra su última Asamblea General Extraordinaria del año 2012, el miércoles 12 de diciembre a las 12 horas en primera, y a las 12,30 en segunda convocatoria, en la sede de la Federación.

VI FORO [2012] ASOCIACIONES DE PACIENTES 2.0

Lugar: Sede de PFIZER. Avda. Europa, 20- La Moraleja (MADRID)

FENAER participa en el VI Foro Diálogos 'Asociaciones 2.0' organizado por Pfizer, el miércoles 12 de diciembre, en Madrid. Esta iniciativa está dirigida específicamente a las asociaciones de pacientes de toda España y se ha consolidado como una de las citas de interés y de referencia para las organizaciones que representan a la población afectada por enfermedades y a sus familiares. Este año se celebra la VI edición, y el objetivo de Pfizer es seguir generando un diálogo entre los representantes de los pacientes, las administraciones sanitarias, la sociedad en su conjunto, los profesionales sanitarios y la industria farmacéutica. En este caso, centrado en la presencia del movimiento asociativo en las redes sociales.

Hace menos de una década se escuchaba en distintos foros el concepto de "Paciente Experto", el enfermo finalmente había empezado a tomar las riendas de su salud y se hacía corresponsable de la misma. Hoy, el Paciente Experto ha sido sustituido por el denominado ePaciente, que no sólo decide sino que, además, es activo, busca información, se interrelaciona, comparte y conversa en las redes sociales. Cada vez son más frecuentes las iniciativas de organismos públicos, hospitales, organizaciones profesionales o médicos a título individual que optan por la Web 2.0 para comunicarse con los ciudadanos y los propios enfermos.

Además de las actividades anteriormente expuestas, FENAER realiza las siguientes tareas:

-Participación en todas y cada una de las invitaciones de Organismos y Entidades a las que es requerida la presencia de FENAER.

-Atención telefónica y on line a pacientes respiratorios solicitando información y ayuda de toda España.

-Apoyo para la creación de las Asociaciones de Pacientes Respiratorios de Lérida. Galicia, Extremadura y Bronquiectasia de Barcelona.

En el año 2012, FENAER consigue obtener la **Valoración de la Discapacidad** en los **Enfermos Respiratorios**, solicitada al Presidente de SEPAR, y realizada por el doctor Juan Ruiz Manzano y su equipo, Presidente de SEPAR en esos momentos.

FENAER consigue participar en las Mesas de los Congresos de las Sociedades Científicas, SEAIC y SEPAR, como representante de Pacientes, **de manera activa**, por vez primera.