Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias

MEMORIA FENAER AÑO 2015

9 enero, 2015

PASEOS PARA PACIENTES CRÓNICOS CON TERAPIAS RESPIRATORIAS DOMICILIARIAS. WEB DE SEPAR

FENAER aplaude el proyecto de SEPAR "*A tu aire paso a paso"* que dentro de las actividades del Año SEPAR 2014/2015 del Paciente crónico y las Terapias Respiratorias Domiciliarias, impulsa la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, para fomentar la actividad física entre los pacientes con Enfermedad respiratoria crónica y/o terapias respiratorias domiciliarias mediante una actividad al alcance de todos como es pasear.

23 y 24 de ene de 2015

REUNIÓN AIR ESPAÑA

Lugar: Neptuno, Calle de Cervantes, 42- 28014 Madrid, España

FENAER participa en la I Reunión Advancing in IPF Research España, AIR ESPAÑA, en la Mesa de las Asociaciones de Pacientes FPI

Moderadora:
Dra. Asunción Nieto. Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

D. Carlos Lines. Presidente de la Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AFEFPI).

Dña. Mª Victoria Palomares. Presidenta de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias (FENAER).

Dña. Mónica Rodríguez. Vocal de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

11 de febrero de 2015.

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES CON NEUMOMADRID

FENAER participa en el encuentro de Asociaciones de Pacientes Respiratorios de la Comunidad de Madrid, invitada por Neumomadrid.

Neumomadrid invitó a los representantes de pacientes relacionados con la especialidad a participar en un estudio sobre la importancia del informe de alta para los pacientes. La reunión fue dirigida por D. Alfredo Rodríguez.

8 de marzo, 2015

DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER

Bruselas, 8 de marzo de 2015

Tomar medidas para disminuir la carga del asma en las mujeres.

Las mujeres de la Unión Europea viven un promedio de cinco años más que los hombres pero el informe refleja que tiene una menor satisfacción con su estado de salud.
Las enfermedades crónicas como el asma pueden afectar a mujeres y hombres de diferentes maneras. Las tasas de asma alarmantemente se han duplicado en los últimos diez años y afectan desproporcionadamente a las mujeres.

Distintos factores: hormonas femeninas, estilos de vida modernos, los cambios ambientales, puede tener un impacto en el desarrollo del asma.

Según EIWH las tasas de asma aumentan considerablemente en mujeres mayores de 40 años de edad, con casi seis nuevos casos de asma en las mujeres a un nuevo caso en los hombres.

“Las mujeres deben ser conscientes de que la fluctuación de las hormonas femeninas puede ser tan responsables de los ataques de asma como otros factores ambientales, como el polvo de la casa, productos de limpieza, perfumes, spray para el cabello, etc., causando la inflamación de las vías respiratorias”, declaró Hildrun Sundseth , Presidente de EIWH.

“Dada la alta prevalencia de asma grave en las mujeres, hacemos un llamado a todos los socios, a los responsables políticos, a los médicos, a que presten especial atención a las diferencias de género en la investigación clínica de asma.

Es crucial que las mujeres reciban consejos de prevención a medida, y tratamiento para minimizar los síntomas del asma y recuperar su calidad de vida “, dijo Breda Flood, Presidente de la Federación Europea de Asociaciones de Asma y Enfermedades Respiratorias (EPT).

Datos de Política de Mujeres y Asma del EIWH

Cerca de treinta millones de personas tienen asma, unos seis millones de los cuales tienen síntomas graves.
En Europa, el asma es más común en las mujeres (4,3%) que en los hombres (3,3%) las edades de quince años en adelante, con la excepción de Eslovenia.

En la infancia, los niños tienen el doble de la tasa de asma que las niñas. Sin embargo, las tasas se revierten una vez que las niñas llegan a la pubertad.

El asma cuesta a Europa € 17,7 mil millones al año, incluyendo un estimado de € 9,8 mil millones la pérdida anual de la productividad de asma mal controlada.

25 marzo, 2015

GRUPO EUROPEO DE INTERÉS EN ALERGIA Y ASMA

Lanzamiento en el nuevo Parlamento Europeo del Grupo de Interés en Alergia y Asma

Los **miembros del Parlamento Europeo** (diputados), los **pacientes**, los **médicos** se han unido en un grupo de interés para tomar acciones sobre la alergia y el asma en Europa, que se lanzará el 25 de marzo en el Parlamento Europeo.

Bajo el liderazgo del MEP (**M**ember of the **E**uropean **P**arliament) Sirpa Pietikäinen (Finlandia, PPE), el **Grupo de Interés en Alergia y Asma** se esforzará para dar una respuesta política más clara para hacer frente a la alergia y el asma en la UE.

El Grupo de Interés servirá para compartir conocimientos y ayudar a alinear los intereses de desencadenar acciones de política de la UE sobre la alergia y el asma salud.
Más de 150 millones de ciudadanos de la UE viven con alergias, pero la mitad de ellos son infradiagnosticada o tienen su enfermedad no controlada. Alrededor de 30 millones de personas en Europa tienen asma y hasta 6 millones de estas personas sufren síntomas graves. La alergia y el asma se encuentran entre las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en Europa, aunque muchos pacientes no reportan sus síntomas o no se diagnostican correctamente.

El Miembro del Parlamento Europeo, **Sirpa Pietikäinen** declaró: “Además de la necesidad de garantizar una atención de calidad a los pacientes de alergia en Europa, también tenemos que establecer estrategias nacionales y en toda la UE para hacer

frente a las causas fundamentales de alergias, como la pérdida de biodiversidad, la mala calidad del aire y exceso uso de productos de higiene “.

La Presidente de la EFA **Breda Flood** declaró: “Los pacientes alérgicos a menudo son ignoradas por los sistemas de salud. Estamos encantados de formar parte de este Grupo de Interés del Parlamento Europeo. Juntos, vamos a ayudar a elevar el perfil de la alergia y el asma para garantizar las necesidades de las personas que viven con estas enfermedades que, a partir de ahora, se incluyen en las políticas de la UE “.

El Presidente EAACI **Nikos Papadopoulos** declaró: “Se necesitan muchas acciones si queremos contener la epidemia de alergia, incluyendo la investigación, la mejora de los servicios médicos y programas de salud pública. Hoy en día, un gran paso adelante ha sido tomado! El Parlamento de la UE entiende la magnitud del problema y está respondiendo “.

25 marzo, 2015

PREVISIÓN DE PÓLENES PRIMAVERA 2015

La Sociedad Española de Alergología e Inmonología Clínica, SEAIC, comunica la previsión de pólenes de la primavera 2015 en todos los puntos de España, durante una Rueda de Prensa celebrada en Madrid el día 25 de marzo.

26 marzo, 2015

REUNIÓN DEL COMITÉ EJECUTIVO DE LA GEMA 4.0

Lugar: Sede de la SEPAR en Barcelona, C/. Provenza 108, bajos 2ª

FENAER invitada por Vicente Plaza, Coordinador del Comité Ejecutivo de la GEMA asiste a la reunión a celebrar en Barcelona para participar en la encuesta de Doodle “Reunión del Comité Ejecutivo de la GEMA 4.0″.
Ésta reunión es muy importante, pues en ella se acabará de “bendecir” la nueva edición de GEMA, y en donde se comentarán importantes aspectos organizativos futuros y de la logística de presentación y difusión de la guía.

18 abril, 2015. 10:00 h.

TALLER PRÁCTICO PARA PADRES Y MADRES DE NIÑOS CON ASMA Y ALERGIA

Lugar: H. La Paz Salón de Actos de Traumatología Paseo de la Castellana, 261.

21 abril, 2015. 18h.

CURSO-TALLER PARA PREVENIR CRISIS EN NIÑOS

FENAER colabora con EDUCASMA en la realización del Curso-Taller dirigido a madres y padres de niños con asma.

LUGAR: CENTRO DE ESPECIALIDADES JOSÉ MARVÁ, Planta 2, Sala 1.Calle Bravo Murillo 317, 28020 MADRID (Metro Valdeacederas)

Objetivos:

- **Controlar y prevenir las crisis**
- **Lograr descansar bien por las noches**
- **Reducir los días de pérdida escolar**
- **Disminuir las asistencias a urgencias e ingresos por asma**
- **Reducir la necesidad de corticoides sistémicos (orales o intramusculares)**

1 mayo, 2015

XII SEMANA DE LA PARTICIPACIÓN Y EL VOLUNTARIADO

ALERMA, miembro de FENAER, participa en la XII Semana de Participación y Voluntariado en uno de los stands instalados en el recinto del Parque por el Ayuntamiento de Málaga, con el objetivo de dar a conocer todas y cada una de las Asociaciones sin ánimo de lucro de Málaga, sensibilizando a la población con las diferentes actividades que realizan en pro de la ciudadanía más desfavorecida.

2 mayo, 2015

DÍA MUNDIAL DEL ASMA

FENAER, en colaboración con ALERMA, celebran el Día Mundial del Asma en Málaga, sede de FENAER, realizando una “Caminata para respirar mejor” por el Paseo Marítimo Antonio Banderas.

Después de la misma hubo una sesión de Fitness, para demostrar la importancia del ejercicio en todas las etapas de la vida.

Fue una jornada lúdica tanto para pequeños como para mayores.

DÍA MUNDIAL DEL ASMA
“II CAMINATA PARA RESPIRAR MEJOR”
Sábado 2 de mayo de 2015 Paseo Marítimo Antonio Banderas

Entrega dorsales (donativo 1€): 10,00h en Glorieta Primero de Mayo, frente Diputación.
Salida: 11,00h

Regalos, música, globoflexia, pintura de caras, bebidas, etc.

Participantes en la caminata para respirar mejor

Diploma entregado a la participante más veterana

6 mayo, 2015

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA GEMA 4.0

FENAER participó en la presentación de la Guía GEMA 4.0 con la intervención de Soledad Alonso, vicepresidenta de FENAER y paciente con asma severa.

En primer lugar tuvo lugar una Rueda de Prensa en la que Soledad expresó las vivencias de una paciente con asma grave. Seguidamente se celebró una Mesa redonda con profesionales de la salud y ella como paciente, en la que comentó algunas de las causas que le producen crisis a los pacientes con asma, y que quizá los profesionales no caen en esos pequeños detalles.

Soledad Alonso junto al Dr. Vicente Plaza, y el Dr. Santiago Quirce

15 mayo, 2020

ESTUDIOS ASOCIAN LA REHABILITACIÓN PULMONAR CON UNA MAYOR SUPERVIVENCIA TRAS LA HOSPITALIZACIÓN

Un estudio observacional retrospectivo sobre 197.376 beneficiarios de Medicare (programa de cobertura médica de Estados Unidos) que fueron hospitalizados por EPOC asocia el inicio de la rehabilitación pulmonar tras el alta con una mejor supervivencia.

El trabajo, publicado por la revista JAMA, editada por la American Medical Association, concluye que el inicio de la rehabilitación pulmonar dentro de los 3 meses posteriores al alta se asoció significativamente con un menor riesgo de mortalidad al año, en comparación con el inicio tardío o ningún inicio de la rehabilitación pulmonar.

Pese a que el número de pacientes estudiados fue pequeño y la heterogeneidad alta, por lo que advierten de que se necesita más investigación, los autores del estudio consideran que sus resultados respaldan las recomendaciones actuales para la rehabilitación pulmonar después de la hospitalización por EPOC.

18 de mayo-19 de mayo 2015

ASAMBLEA GENERA ANUAL DE LA FEDERACIÓN EUROPEA DE RESPIRATORIO. AGM

Lugar: Hotel Monte Málaga, Paseo Marítimo Antonio Machado, 10 Málaga, España.

EFA celebra la Asamblea General Anual de la Federación Europea de Respiratorio en Málaga los días 18 y 19 de Mayo de 2015, siendo la anfitriona FENAER, (Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias)

Los miembros de EFA tuvieron una recepción en el Ayuntamiento de Málaga, ofrecida por don Juan Manuel García Piñero Director del área de Accesibilidad del Ayuntamiento, a la que también asistió don Daniel Moreno Sanjuan, Presidente de la Comisión de Participación Ciudadana de los Hospitales Universitarios Regional y Virgen de la Victoria de Málaga.

FENAER fue felicitada por la organización del evento, y los miembros de EFA, 40 asociaciones de toda Europa, quedaron gratamente sorprendidos del clima y la belleza de la ciudad de Málaga, prolongando, algunos de ellos, su estancia en Málaga unos días más, para poder conocerla más a fondo.

En las dos jornadas de trabajo, entre otras actividades, FENAER presentó a Lleida, como “Ciudad Europea de las Enfermedades Respiratorias” para el año 2016.

Miembros de EFA en el Ayuntamiento de Málaga

La jornada del 2º día fue abierta por doña Beatriz Tundidor, Subdirectora de Atención Ciudadana, y doña Mª Isabel González, Jefe de Servicio de Atención Ciudadana, ambas en representación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

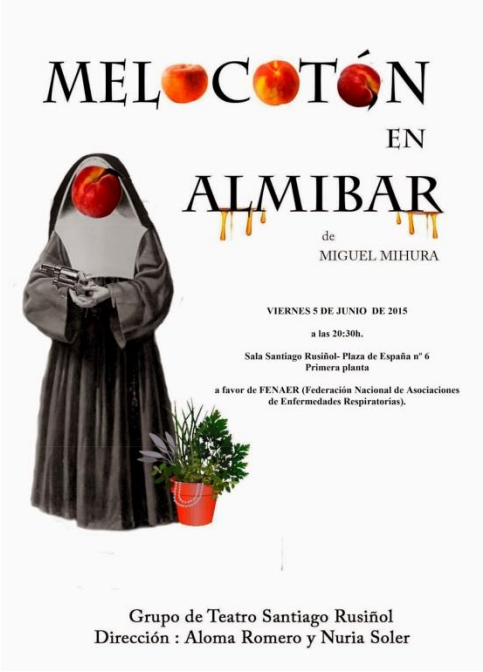
La Presidenta de EFA, la Presidenta de FENAER, y las representantes de la Junta de Andalucía con el Grupo europeo de FENAER

5 de junio de 2005

TEATRO SOLIDARIO FENAER

Lugar: Sala Santiago Rusiñol. Plaza de España nº 6-1ª planta.Madrid
Título: Melocotón en almíbar de Miguel Mihura

El grupo de teatro Santiago Rusiñol, colabora con FENAER con una función de teatro solidaria, con el fin de recaudar fondos para realizar las múltiples actividades llevadas a cabo por FENAER.



11 y 12 de junio de 2015

I FORUM DE ENTIDADES

Lugar: Hotel Novotel. Avda Diagonal 201- 08018 Barcelona.

FENAER participa en el I Forum de Entidades organizado por Novartis, presentando el programa “AULAS EN LA COSTA” que creó Mª Victoria Palomares, presidenta de FENAER, en el año 2003, con el fin de evitar el absentismo escolar de los escolares de Jaén en la época de polinización del olivo, enviándolos a Motril en la costa de Granada durante el tercer trimestre. Este programa sigue en la actualidad, proporcionando calidad de vida a los escolares de Jaén y provincias interiores de Andalucía, además de mejorar su salud y su currículo escolar.

18 junio, 2015

XV PREMIOS NEUMOMADRID

Lugar: Masía de José Luis. Casa de Campo. Madrid

FENAER, invitada por NEUMOMADRID, asiste al acto de entrega de la 15º Edición de los Premios NEUMOMADRID, correspondientes a la anualidad 2015, que tradicionalmente se celebran en estas fechas para premiar a las personalidades destacadas en el ámbito de las enfermedades respiratorias.

Mª Victoria Palomares y Sagrario Mayoralas

Sagrario Mayoralas presentando el acto

6 julio, 2015

PRESENTACIÓN DE LA WEB DE LA RED DE ESCUELAS DE SALUD

Lugar: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Paseo del Prado 18-20, de Madrid

FENAER asiste a la presentación de la página Web de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía, invitada por la Subdirección General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad.

FENAER, junto a otras Asociaciones de Pacientes de España, ha colaborado en el proceso de identificación, valoración y priorización de las necesidades de los pacientes.

En el mismo acto tuvo lugar la firma del documento de apoyo a la Red de Escuelas que fue firmado por las Asociaciones de Pacientes de ámbito estatal, allí presentes.

8 julio, 2015

COLABORACIÓN CON OTRAS FEDERACIONES

FENAER ha colaborado con PHA EUROPE, en Ironman Frankfurt 2015, durante una campaña de divulgación y concienciación de la Hipertensión Pulmonar. “Get breathless for the patients” Fue una experiencia magnífica.

20 agosto 2015

ADIOS AL PRESIDENTE DE APEAS

Jesús Gutiérrez, presidente y fundador de la Asociación de EPOC y Apnea del Sueño, APEAS, y miembro de la Junta Directiva de FENAER, nos dejó para recorrer su viaje sin retorno, el pasado día 19 de agosto de 2015.

FENAER ha sentido profundamente tan sensible pérdida y se une al dolor de su familia.

29 agosto, 2015

VISITA DE FENAER A ASMAASTURIAS

Mª Victoria Palomares, presidenta de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER, visita al presidente de ASMAASTURIAS, última Asociación incorporada a la Federación, para intercambiar ideas y recoger las necesidades de los enfermos respiratorios de Asturias.

En esta entrevista con el doctor Javier Palicio, presidente de dicha Asociación, tuvo lugar una cordial convivencia en la que se expusieron las distintas actividades que desarrolla la asociación ASMAASTURIAS, que culminó con una comida de trabajo.

Mª Victoria Palomares y Javier Palicio acompañados por miembros de ambas entidades

28 septiembre, 2015

VIVENCIAS DE UN ENFERMO DE EPOC

Ernesto González, Vicepresidente de la Asociación de Alérgicos y Enfermos Respiratorios de Málaga, ALERMA, miembro de FENAER, presenta una ponencia sobre su experiencia personal como paciente, en relación a los síntomas de la EPOC en la vida diaria, y consecuencias en su calidad de vida, en el marco de la Convención de AZ celebrada en Sevilla el día 14 de septiembre de 2015.

18 noviembre, 2015

DÍA MUNDIAL DE LA EPOC EN MÁLAGA

Visita de las autoridades a la mesa informativa de ALERMA, miembro de FENAER, en el Hospital Clínico de Málaga, con motivo del Día Mundial de la

Jefa de Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Málaga con parte de su equipo, y miembros del Consejo Científico Asesor de ALERMA. Delegada de Salud y Gerente del Complejo hospitalario y Junta directiva de ALERMA

18 noviembre, 2015

DÍA MUNDIAL DE LA EPOC EN MADRID

APEAS, miembro de FENAER, celebra el Día Mundial de la EPOC en el Hospital Clínico de Madrid, con la instalación de una Mesa Informativa

María Emilia Carretero, y Sixto Graciliano Arenas, presidenta y vicepresidente de APEAS

APEAS ha estado presente en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, cuyo Jefe del Servicio de Neumología es el doctor José Luis Álvarez-Sala, y la coordinadora de la Unidad de EPOC del centro y del Grupo EPOC de Neumomadrid de SEPAR es la doctora Myriam Calle. En el stand se encontraba el doctor Asier Bengoechea del Servicio de Neumología en dicho hospital.

19 noviembre, 2015

TALLER DE DESARROLLO DE CAPACIDADES

FENAER, en colaboración con la Federación Europea de Alergia y Enfermedades Respiratorias, EFA organiza en Málaga un Taller de Desarrollo de Capacidades para los miembros de FENAER.

El coaching corre a cargo de los miembros de EFA, Giuseppe De Carlo, Joke De Vocht y Antje Fink-Wagner, que se han desplazado a Málaga desde la sede de EFA en Bruselas. También hemos contado con la colaboración de Diego Villalón, como coach de los grupos, y del Traductor-Intérprete, Daniel Fernández.

La Jornada ha sido intensiva, pero los asistentes, venidos de todos los puntos de España, han quedado muy satisfechos de los conocimientos adquiridos en este Taller.

EFA Capacity Building Meeting for SpanishMembers

Wednesday4thNovember 2015, 10:00-18:00

Hotel Silken PuertaMalaga
Calle Héroes de Sostoa, 17
29002 Málaga, Spain

Antje Fink-Wagner, **EFA Fundraising and Project Manager**; Giuseppe De Carlo, **EFA Project Manager**; Diego Villalón, Moderator

Time	Activity	Lead
10:00	**Welcome by EFA and Fenaer President**	Giuseppe De Carlo Marivy Palomares
10 : 10	**Personal introductions**	All Participants
10:30	**Presentation and Discussion** of Follow-up of materials received, pre-conditions, recommendations for an NGO – what's missing?	Antje Fink-Wagner
11:15	**Coffee Break**	
11 : 30	**Presentation and Discussion** on the ways to identify and maintain fundraising opportunities; Types of funding, how to attract partners, tools for funding, long-term sustainability, risk assessment	Antje Fink-Wagner
13:00	**Lunch Break**	
13 : 45	**Introducing the Internal Group Discussion:** aim of the session,topics, procedure, expected results	Diego Villalón
14:00	**Internal Group Discussion**	Diego Villalón
15:00	**Presentationon results Internal Discussions**	All Participants
15 : 15	**Coffee Break**	

15:30	**Discussion on the need for cooperation with other NGOs and national stakeholders**	Diego Villalón
16:00	**How To Inspire Volunteers;** How to attract them and keep them involved, efficiency and effectiveness, long-term sustainability	Giuseppe De Carlo
17:00	**Remaining questions from EFA and participants** What can EFA do to add value for identification of other knowledge gaps not covered yet? Follow-up meeting in connection to AGM & Network Day? What is clear now? What requires further investigation?	All Participants
17 : 45	**Concluding remarks**	Antje Fink-Wagner MarivyPalomares
18 : 00	**End of the meeting**	

Antje Fink, Marivy Palomares, Giuseppe De Carlo y Daniel Fernández

Miembros de FENAER, durante el Taller.

Miembros de FENAER y EFA asistentes al acto

31 diciembre, 2015

CONCLUSIONES SOBRE LA PRESENTACIÓN DEL PROYECTO DE EPOC FENAER-EFA

FENAER, en colaboración con EFA, y apoyada por SEPAR y SEMERGEN, mantienen una reunión en la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en Sevilla para presentarle el Proyecto sobre EPOC realizado conjuntamente por EFA Y FENAER.
La reunión se mantuvo con la Sra. Dña. Remedios Martel Gómez, Directora General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía**.**
Los asistentes por parte de FENAER han sido:
– Dra. Inmaculada Alfageme. Neumóloga. Presidenta de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, SEPAR
– Dr. Javier Palicio, Neumólogo y Vicepresidente de FENAER
– Mª Victoria Palomares, expresidenta y asesora de FENAER
– Armando Ruiz, responsable de EPOC del Grupo Europeo de FENAER.
– Excusó su ausencia el Dr. Quintano por problemas de agenda, presentando documento de adhesión al Proyecto.

Se entrega la siguiente documentación:
· Presentación impresa del ppt del proyecto
· Libro de "Pautas mínimas de atención a los pacientes con EPOC en Europa"
· Carta de adhesión de SEPAR al proyecto firmada por su Presidenta (Dra. Inmaculada Alfageme)
· Carta de adhesión de SEMEGEN al proyecto firmada por el Coordinador Nacional del Grupo de Trabajo en Respiratorio de Atención Primaria (**Dr. José Antonio Quintano)**
En España las competencias en salud están transferidas a las Comunidades Autónomas (Andalucía). Y son ellas las que implementan las estrategias y gestionan el presupuesto para salud.
Estas son las principales conclusiones:
1. La iniciativa es muy bien recibida, y en general apoyada por la Sra. Martel Gómez
2. Tener el apoyo de SEPAR y SEMERGEN junto EFA y sus partners Europeos en el proyecto nos ofrece totales garantías
3. En España, el gobierno central a través de su Ministerio de Salud aprobó el año 2009 la Estrategia Nacional en EPOC
a. La implementación de la Estrategia es competencia de las autoridades autonómicas
b. Incluye los tres puntos de nuestro proyecto
c. Se explica que en ciertas Comunidades Autónomas como La Rioja han tenido un éxito notable en la implementación de esta Estrategia Nacional
4. PUNTO 1: DIAGÓSTICO PRECOZ
a. En Andalucía hay un protocolo para realizar las pruebas de espirometría a determinados perfiles de pacientes (médicos medicina general)
b. La Dra. Alfageme y Fenaer hacen referencia a que estos protocolos no se realizan de verdad en la práctica clínica
c. La Sra. Martel Gómez recoge la demanda y se compromete a comprobar cómo se están realizando estos protocolos en Andalucía
5. PUNTO 2: ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO (Colaboración entre profesionales)
a. Se reconoce que este es un punto complicado de gestionar, en general en el sistema de salud público en nuestro país

b. La Dra. Alfageme comenta que los especialistas neumólogos, muchas veces no tienen acceso a toda la información clínica de los pacientes (urgencias, o medicina general)

c. La Sra. Martel Gómez comenta que el sistema electrónico debería permitirlo, pero se compromete a comprobar estos procesos internos

d. Desde Fenaer insistimos en la descoordinación entre especialidades que atienden a los pacientes con EPOC. Incluso muchas veces con tratamientos duplicados o incluso posibles incompatibilidades

6. PUNTO 3: REHABILITACION PULMONAR (y programas de apoyo para dejar de fumar)

a. Fenaer muestra su demanda de ofrecer un acceso a los programas de ayuda para dejar de fumar que sean gratuitos para los pacientes (los medicamentos de apoyo no están financiados por el sistema público de salud)

b. Explicamos la importancia de la rehabilitación pulmonar para una calidad de vida aceptable en los pacientes, y la reducción del coste sanitario para el sistema que estos programas ofrecen.

c. La Dra. Alfageme explica que no existen suficientes profesionales para atender a los pacientes con EPOC y ofrecer la rehabilitación a todos los pacientes que la necesitan en Andalucía.

7. PROYECTO PILOTO EN REHABILITACION PULMONAR

a. Proponemos un proyecto piloto en Andalucía en colaboración directa con SEPAR y SEMERGEN

b. Solicitamos la colaboración de la Junta de Andalucía

c. Consistiría en ofrecer un programa de rehabilitación pulmonar a un número concreto de pacientes, incluyendo educación en alimentación y estilo de vida y apoyo psicológico

d. Se propone utilizar espacios públicos (gimnasios) para no tener que utilizar las instalaciones de los hospitales o centros de salud que están colapsados

e. El objetivo es comprobar el impacto del programa piloto en la salud en este grupo de pacientes

f. La Sra. Martel Gómez recoge con entusiasmo la iniciativa, y se compromete a evaluarla. Comenta la posibilidad de ofrecer apoyo técnico en la elaboración del programa y la necesidad de obtener financiación externa para desarrollarlo.

Inmaculada Alfageme, Javier Palicio, Sra. Martel Gómez, Armando Ruiz y Mª Victoria Palomares

OBJETIVOS ALCANZADOS DURANTE EL MANDATO DE Mª VICTORIA PALOMARES (2011-2015)

-Inclusión de FENAER en EFA. (2012)
-Organizar la Asamblea General Anual de EFA en Málaga, España. (2015)
-Dar visibilidad a los Pacientes Alérgicos y Respiratorios ante SEPAR y SEAIC
-Participar en las Mesas de los Congresos de estas Sociedades Científicas, como representante de Pacientes.
-Obtener la **Valoración de la Discapacidad** en los Enfermos Respiratorios realizada por el doctor Juan Ruiz Manzano y su equipo, Presidente de SEPAR en esos momentos.
-Aumentar el número de Asociaciones pertenecientes a FENAER, de **6 a 16**, ayudando en algunos casos a formar Asociaciones de Respiratorio a todas aquellas provincias que lo solicitaban.

Durante el año 2015 se integraron en FENAER, las siguientes Asociaciones:

ASMATURIAS
PULMONMADRIDTX
ASMAMADRID: Asociación de Asmáticos de Madrid

En el mes de noviembre del presente año, Mª Victoria Palomares cesa en su cargo, al cumplir los cuatro años fijados por los Estatutos de FENAER, unido a problemas familiares.
El cese tiene lugar durante la Asamblea General Extraordinaria, celebrada en Málaga. Ocupa el cargo de Presidenta: Raquel Nieto, de **PULMONMADRIDTX** y el de Vicepresidente: Javier Palicio, de **ASMATURIAS.**

En la citada Asamblea, se acuerda nombrar **Presidentas de Honor**, a Soledad Alonso y a Mª Victoria Palomares, anteriores Presidentas, por su trabajo de fundación, puesta en marcha, gestión y ampliación de la joven Federación Nacional de Asociaciones de Enfermedades Respiratorias, FENAER.

OTRAS ACTIVIDADES DE FENAER

-Atención continuada de llamadas de toda España de pacientes respiratorios y familiares, demandando orientación, aclaración de dudas, apoyo y ayuda para minimizar su padecimiento.

-Atención a los Medios de Comunicación para responder a sus demandas de noticias, acerca de las enfermedades respiratorias y las vivencias de las personas que las padecen en las distintas épocas del año, y como ha afectado la crisis a estas personas.

- Atención a las distintas Entidades y Organismos, que demandan colaboración a FENAER, tanto españoles como europeos, en la participación de estudios y encuestas, sobre enfermedades respiratorias en España.