

Propuestas de los pacientes respiratorios a los partidos políticos que concurren a las

ELECCIONES GENERALES 2023



FENAER

Federación Española de Asociaciones de Pacientes
Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias

Por una ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

7 millones de españoles padecen una enfermedad respiratoria

Las enfermedades respiratorias crónicas afectan en España a más de 7 millones de personas y constituyen la **tercera causa de muerte en nuestro país**, con más de 60.000 defunciones anuales.

Son patologías crónicas, progresivas e incapacitantes, que provocan un elevado coste físico y emocional para los pacientes y sus familias y también económico para el sistema sanitario.

Sin embargo, son las grandes desconocidas para la mayor parte de la sociedad.

El abordaje de estas enfermedades precisa de avances tanto en diagnóstico, investigación, tratamientos y asistencia sanitaria, como en materia de concienciación y sensibilización de la opinión pública y de las administraciones.

Como entidad representante de los pacientes respiratorios, y para el logro de tales avances, Fenaer demanda el establecimiento de una **Estrategia Nacional de Enfermedades Respiratorias** que aborde acciones decididas para prevenir, diagnosticar y manejar mejor estas patologías, y que incluya a las asociaciones de pacientes como entidades clave para favorecer que los pacientes participen en la toma de decisiones estratégicas y médicas que les afecten.

A nuestro entender, dicha Estrategia Nacional deberá incluir la **actualización del Plan Nacional de la Epoc** y la creación de un **Plan Nacional de Asma** como patologías de altísima prevalencia; y contemplar, como imprescindibles, los aspectos recogidos en este documento a modo de Decálogo, que han sido consensuados por las 20 asociaciones que integran FENAER.

DECÁLOGO

1 DIAGNÓSTICO PRECOZ

Protocolos específicos para el diagnóstico de enfermedades respiratorias, con medidas para la detección de personas de riesgo y derivación a unidades especializadas. Extensión de pruebas diagnósticas como la espirometría en Atención Primaria. Inclusión del enfoque genético en el diagnóstico. Establecimiento de cribados de patologías como el cáncer de pulmón y la deficiencia de Alfa-1 Antitripsina, entre otras.

Medidas prioritarias

- Espirometrías en todos los centros de Atención Primaria.
- Cribado del cáncer de pulmón.
- Prueba del DAAT en todos los pacientes con epoc y con asma grave o asma de origen inespecífico.

2 ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR Y COORDINADA

Abordada desde una óptica integral y multidisciplinar y dirigida por un coordinador de caso clínico. Protocolo de atención en salud mental y nutrición. Extensión y normalización del acceso a la fisioterapia respiratoria en hospitales y centros de salud. Refuerzo de la Neumología hospitalaria y de Atención Primaria. Priorización del paciente respiratorio en la vacunación contra enfermedades que afecten al sistema respiratorio o empeoren su pronóstico.

Medidas prioritarias

- Refuerzo de los servicios hospitalarios de Neumología.
- Reducción de listas de espera para primera consulta en Neumología.
- Inclusión del paciente respiratorio entre grupos prioritarios de riesgo en la vacunación contra el VRS y el herpes zóster.
- Protocolos específicos en Atención Primaria y Neumología para promover la vacunación del paciente respiratorio contra la gripe, neumococo, covid, tos ferina, VRS y herpes zóster.

3

UNIDADES Y ENFERMERÍA ESPECIALIZADAS

Creación de unidades de atención sanitaria especializadas en las distintas enfermedades respiratorias, tanto de medicina como de enfermería, dotando a sus profesionales de formación específica. Creación de unidades específicas de enfermedades respiratorias de baja prevalencia. Creación de equipos específicos de enfermería especializada en respiratorio.

Medidas prioritarias

- Programas de especialización en Enfermería respiratoria.
- Enfermería respiratoria en todos los centros de salud.
- Incremento de las unidades de asma grave.
- Incremento de las unidades especializadas en enfermedades respiratorias minoritarias o poco frecuentes.

4

ENFERMERÍA ESCOLAR

Instauración de la figura de la enfermera/o escolar en los centros públicos de enseñanza, responsable de la educación para la salud de la comunidad educativa y de la atención, seguimiento y cuidados de los escolares con patologías crónicas como el asma.

Medidas prioritarias

- Enfermería escolar en todos los centros públicos de enseñanza.

5

ACCESO RÁPIDO E IGUALITARIO A LOS TRATAMIENTOS

Agilización de trámites para la inclusión y financiación de nuevos tratamientos farmacológicos en el sistema público de salud. Eliminación de trabas administrativas como los visados en el acceso a ciertos tratamientos. Acceso a tratamientos sin discriminación por territorio o patología. Eliminación de barreras de financiación de tratamientos con indicaciones aprobadas pero actualmente no financiadas en España.

Medidas prioritarias

- Eliminación del visado de la triple terapia para el asma.
- Financiación del Dupilumab para la poliposis nasal.

6

TABAQUISMO

Endurecimiento firme de la ley antitabaco con el objetivo de conseguir que las nuevas generaciones no se incorporen al hábito de fumar. Adopción de medidas tendentes a eliminar el consumo de tabaco en todas sus formas. Equiparar los cigarrillos electrónicos, vapeadores y otros productos para fumar a los productos del tabaco convencionales. Mayor visibilidad a los programas de ayuda para la deshabituación tabáquica. Acciones de educación contra el tabaquismo en los centros escolares a través de la enfermería escolar.

Medidas prioritarias

- Prohibición de fumar en terrazas de hostelería, playas, parques públicos, zonas deportivas y, en general, espacios de uso público colectivo.
- Promoción y financiación de programas de deshabituación.
- Financiación de todos los tratamientos para dejar de fumar que se han demostrado eficaces, y acceso de las personas fumadoras a ellos cuantas veces sea necesario hasta conseguir el objetivo

7

CALIDAD DEL AIRE

Adopción de medidas decididas contra la contaminación del aire interior y exterior. Establecimiento de canales de información accesibles para toda la población sobre índices de contaminación y alérgenos. Campañas de información sobre los efectos de la contaminación destinadas al público general y a los pacientes respiratorios.

Medidas prioritarias

- Creación de aplicación única de información a la población sobre índices de contaminación y alérgenos.

8

DISCAPACIDAD

Visibilidad de la discapacidad orgánica asociada a las enfermedades respiratorias, de forma que las limitaciones físicas que conllevan sean tenidas en cuenta por la sociedad y las administraciones. Inclusión en los baremos de ayudas y en acciones de discriminación positiva por parte de las administraciones públicas.

Medidas prioritarias

- Bono energético específico para los pacientes respiratorios usuarios de terapias respiratorias domiciliarias.

9

INVESTIGACIÓN

Incremento significativo del esfuerzo económico destinado a la investigación de las enfermedades respiratorias y sus tratamientos. Incluyendo investigación clínica, básica, genética y genómica. Apoyo y promoción a la investigación sobre enfermedades respiratorias minoritarias

10

CONCIENCIACIÓN

Acciones eficaces de divulgación y sensibilización para lograr una generalización del conocimiento de las enfermedades respiratorias, que incidan en prevención, detección precoz y empatía hacia sus pacientes.

QUIÉNES SOMOS

A TOT PULMÓ, Asociación de Afectados Crónicos de vías Respiratorias de Barcelona.

AELAM, Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis.

AFEFPI, Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática.

AIRE LIBRE, Asociación de Asmáticos de Granada.

ALERMA/AMALEPOC, Asociación de Alérgicos y enfermos respiratorias de Málaga.

ALFA-1 ESPAÑA, Asociación Española de Pacientes y Familiares con Déficit de Alfa-1 Antitripsina.

ASBIEPOC, Asociación de apoyo a los pacientes con EPOC de Euskadi.

ASENPUL, Asociación de Enfermos Pulmonares Crónicos, Familiares y Cuidadores.

ASMA ASTURIAS, Asociación de Pacientes con Patología Respiratoria del Principado de Asturias.

ASMABI EUSKADI, Asociación de Apoyo a Personas afectadas por el Asma de Euskadi.

ASMAMADRID, Asociación de Asmáticos de Madrid.

DCPES, Asociación Española de pacientes con Discinesia Ciliar Primaria.

EPOC España, Asociación Española de Pacientes y Cuidadores de EPOC.

FCHP, Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar.

HPE-ORG, Organización de Pacientes Hipertensión Pulmonar España.

NEUMOAI, Asociación de Apoyo e Información a Familiares y Pacientes con Neumonía.

PULMÓN MADIR TX, Asociación Madrileña de Trasplantados de Pulmón.

SEVILLA RESPIRA, Asociación de asmáticos, alérgicos y enfermos respiratorios de Sevilla.

AEE, Asociación Española de Esclerodermia.

ANES, Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis.



ASMABI

