



*Asociación
de Asmáticos*

MEMORIA 2012-2018

Centramos nuestro trabajo en las personas con Enfermedades Respiratorias y Alérgicas.

PRESENTACIÓN

Desde que fue creada la **ASOCIACIÓN DE ENFERMOS ASMÁTICOS y ALÉRGICOS DE ANDALUCÍA "AIRE LIBRE" DE GRANADA**, vemos con satisfacción nuestros logros, resultado de un trabajo intenso.

Nos gratifica saber que no estamos solos, sentimos el apoyo de las personas que se han comprometido con nosotros y nuestros objetivos, sentimos el aliento de pacientes con enfermedades respiratorias, familiares y amigos y también sentimos el ánimo de las personas que se interesan por nuestra labor.

“UNION Y COLABORACION” son palabras que recogen la filosofía de trabajo en la Asociación, en el camino hacia la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades respiratorias, siempre con la esperanza de una solución a su enfermedad (ASMA, EPOC, ALERGIAS, ETC)

La Asociación de Enfermos Asmáticos y Alérgicos de Andalucía “Aire Libre”, es una entidad sin ánimo de lucro, que tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la vida de las personas afectadas por las enfermedades respiratorias, coordinando la actuación de sus miembros y gestionando la ejecución y financiación de sus programas.

Nuestra Asociación, surgió como respuesta a la problemática que sufrimos los asmáticos y el desconocimiento de nuestra enfermedad por

parte de la sociedad y de los medios de comunicación.

Los inicios se remontan a Febrero de 1994, donde algunos afectados por esta enfermedad, médicos y amigos, viendo las necesidades que tenían los asmáticos y el poco impacto que esta enfermedad tenía en la sociedad, deciden crear una asociación para la defensa de sus intereses.

Se fijan unos objetivos y unas actividades que se pueden resumir en:

-Ayudar al desarrollo personal de los asociados en los aspectos sanitarios, organizativos, vivenciales, etc...a través de **GRUPOS DE APOYO Y AYUDA MUTUA**.

El lema sería **“UN PACIENTE INFORMADO, NO ES UN PACIENTE PASIVO”**

Queremos convertir la enfermedad de la **"ANGUSTIA, EL SILENCIO Y EL SUFRIMIENTO "** en la enfermedad del **"DIÁLOGO, LA COMUNICACIÓN Y EL ALIVIO"**.

CONTENIDOS

La Asociación, tiene carácter de fomento de la salud pública, de asistencia social y sanitaria, de divulgación científica y de educación para la salud de la población.

La filosofía de trabajo de la Asociación, se fundamenta en una aptitud de respeto, colaboración, unión de esfuerzos, actualización continua, participación y apoyo mutuo entre los pacientes miembros y familiares.

La visión de futuro que plantea la Asociación, es conseguir una plena igualdad sin discriminaciones de las personas con enfermedades respiratorias en el acceso y disponibilidad de los servicios de que dispone la comunidad, una atención continua e integral socio-sanitaria de calidad, una sensibilidad social e investigadora eficaz y un movimiento social alrededor.

La misión de la Asociación, es aglutinar a los pacientes con enfermedades respiratorias en Andalucía, para prestar el mejor servicio que les permita mejorar la calidad de vida de los enfermos respiratorios que representa, tratando de ser un referente interno hacia ellas y

externo hacia las Administraciones Públicas y la Sociedad. En este sentido, tiene como fin principal la defensa de los derechos y la promoción de la salud y calidad de vida para sus afiliados.

OBJETIVOS

1.- Promover una estrecha y fraternal solidaridad entre todas las personas afectadas por estas enfermedades.

2.- Promover mejoras en la Salud Pública en lo que hace a las Enfermedades del Aparato Respiratorio, fomentando el diálogo entre las Administraciones Públicas Sanitarias y la población para involucrar a ésta en las decisiones que se adopten sobre su Salud Neumológica.

3.- Procurar o, en su caso, prestar directamente a la población y, dentro de ésta, con carácter preferente, a los que padezcan Enfermedades Pulmonares y Tabaquismo, los apoyos médicos, sanitarios, jurídicos, económicos, administrativos, educativos, sociales, técnicos y tecnológicos que en cada momento resulten necesarios satisfacer sus necesidades de Salud Neumológica.

4.- Promover el asociacionismo de las personas físicas o jurídicas relacionadas con las Enfermedades Respiratorias.

5.- El vivir con el máximo de salud y calidad de vida posibles, a pesar de la enfermedad y sus consecuencias.

Ámbito de actuación y actividades 2012-2018

-El 15 de Junio 1994 se presentó el expediente en la Consejería de Gobernación de la Junta de Andalucía para su Registro, que una vez cumplidos todos los requisitos del mismo, fue aceptada y registrada como **ASOCIACIÓN DE ENFERMOS ASMÁTICOS Y ALÉRGICOS DE ANDALUCIA “AIRE LIBRE” DE GRANADA**.

-El 15 de Diciembre del mismo año, tuvo su presentación oficial en el salón de actos de la Delegación de Salud de Granada, con gran asistencia de público interesado en el evento. En esta presentación, se

apostó por mejorar la información que recibe el paciente sobre el ASMA, EPOC y ALERGIA. También se pidió que las autoridades sanitarias y los legisladores tengan en cuenta la opinión de los pacientes cuando elaboren leyes o estrategias relacionadas con la salud y se añadió que a la Asociación, le gustaría “ser oída” en el pacto por la Sanidad que preparan el Gobierno y las Comunidades Autónomas.

-La Asociación es miembro fundador de FENAER “Federación Nacional de Enfermedades Respiratorias” que se creó en el año 2008 y junto con otras asociaciones nacionales, acude a todos los actos que esta Federación organiza.

-La Asociación es miembro fundador del FORO ANDALUZ DE PACIENTE, órgano de representación del colectivo de pacientes andaluces frente a las distintas formaciones nacionales e internacionales, los agentes sanitarios, la Administración y el Sector Privado, formando parte de la Comisión que está redactando los Estatutos de dicho Foro.

-Estuvo presente en la FERIA INTERNACIONAL DE PACIENTES (FISALUD), celebrada en Madrid, con un punto de Información, al que acudieron muchas personal en demanda de información sobre nuestras actividades.

-El DIA INTERNACIONAL DEL ASMA, Se celebró el Día Internacional del Asma de los años 2012, 2013, 2014, 2015, 2016 2017 y 2018, se organizaron puntos de información en diferentes provincias españolas, entre ellas Granada. Aquí se instalaron en la entrada a las Consultas Externas del Hospital Clínico San Cecilio. Nuestra asociación, repartió folletos informativos, se regalaron macetas y se hicieron Espirometrías por personal especializado del Servicio de Respiratorio, comentándoles el resultado a las personas que lo solicitaban. Se repartieron cuentos de niños con asma, con CD incluido. Mucha gente se acercó al stand para informarse, y los medios de comunicación locales le dieron amplia cobertura en la prensa y radio.

-Día Mundial del Asma 2016.- El día 5 de Mayo se celebró el Día Mundial del Asma, con unas Jornadas en el Salón de Actos del Hospital Clínico San Cecilio. Hubo una Mesa participativa en donde estuvieron de ponentes neumólogos y alergólogos del dicho hospital así como el presidente de la Asociación y la representante de Participación Ciudadana del hospital. Después de las diferentes exposiciones, se abrió un debate que resultó muy interesante. En el punto de información instalado en la entrada de consultas externas, se repartieron camisetas, globos, etc...Hubo una amplia cobertura de dicho acto por la prensa local y la del H. Clínico.

El DIA INTERNACIONAL DE LA EPOC, el día 18 de Noviembre de todos los años, también se organizaron diferentes actividades en Granada, Madrid, Jaén, Málaga, Valencia, Barcelona y Valencia, intentando concienciar a la

población de los perjuicios del tabaco y sus efectos nocivos entre los fumadores y los fumadores pasivos.

-A partir del año 2015, contamos con la colaboración de la Asociación de Alergia a los Alimentos AEPNAA, con la que hemos realizado varias actividades

Participamos con un Punto de Información en la FERIA DE LA SALUD, celebrada en Granada, en el recinto de la Feria de Muestras de Armilla, durante los años 2010, 2011, 2012 y 2013. Hubo charlas sobre el asma y diversas actividades. Después no se ha vuelto a celebrar.

En el año 2012, la Asociación pasó a formar parte de la Federación FOSEGRA de enfermos orgánicos y sensoriales, con la que se hicieron diversas actividades.

Asistencia a Jornadas y Congresos

-Durante estos años, hemos asistido a las Reuniones y Asambleas de FENAER en Madrid y Málaga

-Reunión de SEAIC de Asociación de Pacientes, en Madrid.

-I Congreso Pacientes Respiratorios FENAER-EFA y Fisioterapia Respiratoria, Madrid Noviembre 2016

-II Congreso SEMERGEN, de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, Córdoba Abril 2018

-II Congreso Pacientes FENAER-EFA de Pacientes Respiratorios, Madrid, Noviembre 2018

Informe sobre actividades previstas para el año 2019.-

-Para este año, estamos trabajando para celebrar el I Congreso de pacientes Respiratorios FENAER On-Line, con sede en diversas ciudades de España, como Madrid, Barcelona, Oviedo, Salamanca, Valencia y posiblemente Granada.

-También organizaremos el Día Internacional del Asma y la EPOC

-Ante la queja de varios pacientes alérgicos de la falta de especialistas de esta enfermedad en Granada (solo hay 3 y un eventual y la OMS recomienda según número de habitantes, unos 18), estamos intentando que la Junta de Andalucía dote del presupuesto necesario para que los

dos hospitales que hay en Granada, tengan el personal suficiente para atender a este colectivo, que hoy por hoy tiene una lista de espera de 2 a 3 años, como poco. Hemos informado al público en general a través de la prensa y de cartas dirigidas a los diferentes gerentes de los hospitales, que nos han recibido en su despacho, prometiéndonos que en este año 2019, el servicio de Alergología contaría, como mínimo, de 4 especialistas en plantilla y algún eventual y que se abrirá una consulta externa en el Hospital Virgen de las Nieves, para atender a los pacientes del Distrito Norte. Este año, estaremos muy pendientes de ese tema y si hace falta, volveremos a insistir en el mismo

-Tenemos también contactos con la Asociación de AGRAFIN, de enfermos con fibromialgia, que también tienen problemas respiratorios, para hacer alguna actividad conjuntamente

COLABORACIONES

-En los años 2012 al 2018, algunos laboratorios han ofrecido financiación para la realización de eventos muy puntuales, como el Día del Asma, etc....y también los desplazamientos para asistir a las juntas y encuentros de las entidades miembros de FENAER. Nos han invitado a mesas redondas, foros, charlas, en las que hemos podido dar nuestra opinión como pacientes y como asociación que lucha por los intereses de los mismos.

-En este nuevo año, pretendemos seguir trabajando, para conseguir objetivos básicos para nuestra Asociación, como puede ser una mínima infraestructura y logística que nos permita trabajar y desarrollarnos adecuadamente. El reto de este año, es la crisis que padecemos, ya que la mayoría de nuestros asociados, han dejado de pagar la cuota y nos vemos obligados a depender de las subvenciones que nos concedan y la ayuda, en mayor o menos cuantía, de las entidades priva-Seguiremos enviando comunicados a los medios de comunicación, sobre todo lo que tenga que ver con la salud, sobre todo el tema del tabaquismo.

-Esperamos que los laboratorios nos sigan financiando los traslados para asistir a Conferencia, Foros, Encuentros y Reuniones etc..y en todos los sitios en donde se escuchen nuestra opinión y nuestras reivindicaciones a favor de los pacientes que representamos.

-En nuestros locales del Centro Cívico Beiro, seguimos dando charlas y atendiendo a los asociados con nuestros consejos, apoyo y solucionándole algunos de sus muchos problemas, en la medida en que nuestros pocos medios nos lo permiten.

**ASOCIACION DE ENFERMOS ASMATICOS Y ALERGICOS "AIRE LIBRE"
DE GRANADA.** Centro Cívico Beiro. Plaza de los Carmenes s/n (Frente al
Hospital Clínico y antiguo Estadio los Cármenes

Domicilio notificaciones: Calderón de la Barca nº 9 8º B 18006 GRANADA
Tlfnos:958-811043 y 958-162738, movil:675-923-089; 661038609;

e-mail: aire_libre7@hotmail.com

pagina web---<http://wix.com> facebook: Asociación Asmáticos Aire Libre

Se adjuntan algunas fotografías de los distintos actos a los que asistió la
Asociación.