



Fundación Lovexair **Resumen de la Memoria de actividades 2013**

I. Introducción:

La Fundación Lovexair, fue inscrita en el Registro de Fundaciones el día 6 de octubre de 2011, en el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, con número 11-0288.

El fin principal de la Fundación de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 7 de sus Estatutos, es defender los intereses y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades respiratorias, afecciones pulmonares, y la condición genética del déficit del alfa-1-antitripsina en sus diferentes manifestaciones, desarrollando líneas compatibles de gestión y trabajo en el entorno de la Comunidad que mejore la prestación de servicios educativos, laborales, sanitarios, sociales, lúdicos y medioambientales, velando así, por un entorno más saludable para todos.

Los beneficiarios consistirán en los pacientes, familiares, cuidadores, los profesionales sanitarios, las instituciones y las organizaciones no gubernamentales y gubernamentales relacionados en este ámbito al nivel nacional e internacional.

Teniendo en cuenta su fin principal la Fundación Lovexair establece en el artículo 8 de sus Estatutos, posibles actividades a realizar:

- Dar visibilidad a la problemática de las personas afectadas por enfermedades respiratorias y el déficit del alfa-1-antitripsina en todos sus ámbitos y apoyar la calidad en la gestión sanitaria, institucional y ambiental
- Atender las necesidades de información y asesoramiento de todas las personas afectadas y sus familias.
- Servir de órgano de unión y establecer relaciones con las instituciones, los profesionales de la salud, las organizaciones, y los representantes de pacientes y familiares para elaborar proyectos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo, haciendo especial mención a la atención sanitaria, psicosocial y laboral.
- Promover y estimular la participación en la investigación a través de las redes profesionales especializadas en terapias y tratamientos que aportan mejoras en la calidad de vida y el estatus de salud del afectado, estas redes profesionales están formadas por los laboratorios, organismos u organizaciones e individuos profesionales que demuestran solidez y rigor y cuya metodología y trayectoria está reconocido por las instituciones principales y velan por los intereses de los pacientes.
- Elaborar e implementar programas educativos, promoviendo actividades y materiales informativos, culturales y sociales, para concienciar y educar a las personas afectadas, a sus familiares y a la población en general, acerca de la salud, el bienestar y la calidad de vida.
- Proporcionar información, formación, investigación y perfeccionamiento a todos los profesionales que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- Mantener la representación y el diálogo en las reuniones y eventos relacionados con las

enfermedades respiratorias y el déficit de alfa-1-antitripsina o condiciones relevantes a nivel nacional o internacional

- Desarrollar una red de educadores de pacientes y formadores de educadores especializada en la enfermedad respiratoria crónica, la vida sana y el entorno saludable
- Crear un sistema de gestión de calidad eSalud para monitorizar los pacientes y su evolución a través de nuevas tecnologías.
- Contribuir a la mejora en el diagnóstico precoz, el tratamiento y el seguimiento de los afectados por parte de los Sistemas Públicos y Privados de Salud, fomentando la promoción de los Registros Nacionales o Europeos de Pacientes, basándose en los modelos internacionales reconocidos
- Cualesquiera otras actividades destinadas al cumplimiento del fin principal perseguido, de conformidad con la planificación que realice el Patronato.

II. Principales actividades realizadas durante 2013:

Nº de espirometrías realizadas: 1.500

Nº beneficiarios del Programa Educativo: 3.000

Nº de beneficiarios del Programa de Información y difusión: 30.000

Campaña de Espirometría en 22 Centros de Salud de toda España

Actividad: Realización de campañas de información sobre la importancia de la prevención y diagnóstico precoz de las enfermedades respiratorias, realización de un test diagnóstico de cinco preguntas que nos indica la probabilidad de padecer EPOC (“Chequeo de Salud Pulmonar”) y realización de espirometrías en los casos que se estime necesario.

Realización: En 22 centros de salud de España

Organizadores: Sociedad GRAP y Fundación Lovexair

Firma Convenio de colaboración entre la Fundación Lovexair y Asmamadrid

Objetivo: Unir esfuerzos para organizar eventos y actividades en común, cuyo objetivo es prevenir el incremento de personas afectadas, fomentando el diagnóstico precoz y la importancia de la salud pulmonar. Trabajar conjuntamente en la creación de programas educativos para potenciar el autocuidado del paciente.

Participación en la zona de pacientes del Congreso Anual en Viena de la European Respiratory Society

Actividad: Presencia con un stand en la zona de pacientes durante la celebración del congreso. Se entregó información sobre la fundación a todas las personas interesadas y se presentó un avance de los resultados obtenidos en la campaña de espirometría realizada en los centros de salud españoles.

Campaña de Espirometría en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

Actividad: Realización de campaña de información sobre la EPOC y realización de espirometrías.

Realización: Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

Organizadores: Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, Junta de Andalucía y Fundación Lovexair

Participantes: más de 1.000

Concurso TU TESTIMONIO COMO PROFESIONAL

Actividad: Concurso destinado a fisioterapeutas respiratorios sobre testimonios acerca de un caso específico en el que haya habido una mejora sustancial de la calidad de vida y salud del paciente tras el tratamiento con fisioterapia respiratoria: terapias aplicadas, valoración de la adherencia, técnicas aplicadas y resultados obtenidos.

Jurado: Begoña Jiménez Reguera, fisioterapeuta respiratoria profesora de la Universidad San Pablo CEU de Madrid y creadora del proyecto educativo de la fundación EducaxAir

Ganador: Fisioterapia Respiratoria en Educación (Aitxiber Almandoz Larralde, Navarra)

Presentación del proyecto Educativo en Simposium sobre Fisioterapia Respiratoria en Molina de Segura (Murcia)

Actividad: Instalación de un stand en el que se informó a todos los asistentes sobre el proyecto Educativo de la Fundación.

Organización: Grupo Aris, Escuela Universitaria de Fisioterapia Garbi, Instituto de Alcalá de Ciencias y Especialidades de la Salud y Hospital de la Molina

Realización: Begoña Jiménez y Eva Maroto, fisioterapeutas colaboradoras de la fundación.

Personas informadas: más de 100 fisioterapeutas.

Participación en la zona de pacientes del Congreso Anual de Neumomadrid

Actividad: Presencia con un stand en la zona de pacientes durante la celebración del congreso. Se entregaron flyers e información sobre la fundación a todas las personas interesadas.

Asistentes por parte de Lovexair:

Nº de asistentes al congreso que pasaron por el stand: 500 personas

Publicación de Infografía (Día Mundial del Asma)

Actividad: Publicación de una Infografía sobre la realidad de las enfermedades respiratorias en España

Elaboración: Fundación Lovexair

Colaboración: Asmamadrid y Neumomadrid

Personas que lo han visto en diferentes actos hasta la fecha: más de 3.000

Jornada de Espiometrías Gratuitas en la Asociación Gremial del Taxi en Madrid con motivo del Día Mundial sin Tabaco

Actividad: Realización de espiometrías gratuitas en la Asociación Gremial del Taxi de Madrid.

Organización: Fundación Lovexair, Asociación Gremial del Taxi de Madrid y Sibelmed

Total de espiometrías realizadas: 75

Total personas que han recibido información: 300 aprox. entre taxistas y trabajadores de la gremial

Jornada de Espiometrías de la European Respiratory Society con motivo de su congreso anual en Barcelona.

Actividad: Participación en las Jornadas de Espiometrías realizadas en la Plaza de la Constitución de Barcelona con motivo del Congreso Anual de la ERS. Compartíamos stand de asociaciones de pacientes dentro de la carpa habilitada para la realización de espiometrías con el lema UNIDOS PARA RESPIRAR MEJOR. La Fundación Lovexair se encargó del diseño de los stands y de los flyer que se entregaron, junto con información propia de cada fundación participante. En estos flyer aparecía la forma de contacto con las diferentes asociaciones de enfermos respiratorios de España.

Otras asociaciones con representantes presentes:

- Asmamadrid
- Federación Española de Fibrosis Quística
- AIRE

Espiometrías realizadas: 1200 pruebas en 10 puestos

Total de personas informadas: más de 2000

Participación en la zona de pacientes del Congreso Anual en Barcelona de la European Respiratory Society

Actividad: Presencia con un stand en la zona de pacientes durante la celebración del congreso. Se entregaron flyer e información sobre la fundación a todas las personas interesadas.

Personas asistentes al Congreso: 20.000 (datos estimados)

Personas que vieron el stand y tuvieron acceso a la información: más de 10.000

Colaboración en la Semana de la Ciencia de Madrid.

Actividad: Con motivo de la Semana de la Ciencia de Madrid, diversos neumólogos pertenecientes a Neumomadrid realizaron varias charlas informativas sobre las diferentes enfermedades respiratorias.

Temas tratados:

- EPOC: Dr Germán Peces-Barba Romero
- Asma: Dra. Sagrario Mayoralas Alises
- Apnea del Sueño: Dra. María Josefa Díaz de Atauri
- Fibrosis Quística. Dra. Rosa Girón Moreno
- Fibrosis Pulmonar. Dr. Julio Ancochea Bermúdez
- Terapias Domiciliarias. Dr. Salvador Díaz Lobato
- El tabaco. Dr. Ignacio de Granda Orive

Organizado por: Neumomadrid

Asistentes: 100 personas

Participación en la Campaña " Podría tener una EPOC" (20 de noviembre del 2013)

Actividad: Con motivo del Día Mundial de la EPOC, trece hospitales de la Comunidad de Madrid (Fundación Jiménez Díaz, Hospital Rey Juan Carlos, Hospital Infanta Elena, Hospital Infanta Leonor, Hospital de La Princesa, Hospital del Sureste, Hospital Puerta de Hierro, Hospital de Móstoles, Hospital Infanta Sofía, Hospital Clínico San Carlos, Hospital Gregorio Marañón, Hospital La Paz y Hospital 12 de Octubre) realizaron una campaña informativa sobre la EPOC y espirometrías gratuitas con el fin de dar a conocer a la población general qué es esta patología.

Organizadores: Neumomadrid, Asociación Alfa 1, Asociación de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño (Apeas), Federación Nacional de Asociaciones de Enfermos Respiratorios (FENAER), Novartis y Fundación Lovexair.

Jornada de Espirometrías gratuitas en el Metro de Sevilla con motivo del Día Mundial de la EPOC

Actividad: Realización de espirometrías gratuitas la estación de San Bernardo de Sevilla, reparto de folletos sobre Lovexair y la EPOC (SEPAR).

Organización: Fundación Lovexair, Hospital Virgen del Rocío, Metro de Sevilla y VitalAire

Nº de personas informadas: más de 300 personas

Total de espirometrías realizadas: 122

Media de personas que diariamente pasan por esta estación: 3500 personas

Medios de comunicación asistentes: Canal Sur TV

III. Resumen resultados económicos

Desde su creación en 2011, la Fundación Lovexair se ha venido financiando exclusivamente a través de fondos privados. Las donaciones particulares han sido hasta la fecha la principal fuente de financiación. A continuación se indican los resultados de ingresos y gastos correspondientes al ejercicio 2013:

INGRESOS

- Donaciones privadas (particulares y empresas): 90.000€

Total: 90.000€

GASTOS

- Administración y captación de fondos: 6.424€
- Programas y proyectos: 80.501€

Total: 86.925€

**Fundación Lovexair
Marzo de 2014**