

Madrid, de 2013

## Homenaje a Amadeu Monteiro

Este mes de Noviembre 2016 ha sido testigo del fallecimiento de Amadeu Monteiro, amigo mío, colaborador y paciente diagnosticado hace más de 15 años con el déficit de Alfa-1 Antitripsina, también conocido por ser una de las causas principales de la EPOC de origen genético.

Amadeu siguió a Juan Bautista Villamarín, otro alfa valiente y comprometido, y estuvo acompañándome durante 12 años al frente de la vicepresidencia de la Asociación Alfa-1 de España.

Siguió apoyándome incluso al salir de la Asociación con el objetivo de realizar el proyecto de la Fundación Lovexair, un reto ideado para poner en manos de los pacientes y familiares soluciones para manejar mejor su enfermedad y facilitarles el cuidado diario gracias al uso de nuevas tecnologías y el acompañamiento de profesionales sanitarios como fisioterapeutas, enfermeras, médicos comprometidos y, ahora, farmacéuticos.

En realidad el proyecto fue inspirado por él y por los muchos otros pacientes de diferentes países con quienes he tenido relaciones durante 18 años. Amadeu, a pesar de estar muy comprometido por la gravedad de su enfermedad, puso manos a la obra desde el primer momento, cuando un grupo reducido de alfas acudimos al Hospital Xeral de Vigo para conocer el trabajo del equipo de la Dra. Suárez, ahora retirada.

Aquel encuentro con la Dra. y su equipo multidisciplinar integrado por fisioterapeutas, enfermeras, nutricionistas y los profesionales sanitarios que se implicaron voluntariamente, supuso un antes y un después para la comunidad de pacientes alfas porque allí se despejaron sus dudas y la falsa creencia de que ellos no podrían mejorar su estatus de salud.

Saber cómo cambiar los hábitos más simples, el comportamiento, la relajación y respiración, la actividad física y la fisioterapia respiratoria, entre otros aspectos, hizo ver a este primer grupo que tenían en sus manos “el cómo y el qué hacer” para afrontar su patología, guiados por un equipo de profesionales de gran nivel y conocimientos a la hora de enseñarles a automanejar su enfermedad.

A la vuelta de Galicia, los pacientes participantes se pusieron las pilas y, en poco tiempo, comenzaron a notar cambios importantes y mejoras en su calidad de vida. Este conocimiento fue inspirador para mí y me animó a aplicarlo en el proyecto que hoy hemos desarrollado desde la Fundación, conocido como programas HappyAir.

Gracias entonces a Amadeu y también a Fina Leite da Silva, su esposa, que sigue inspirándonos con su gran conocimiento acerca de lo que significa vivir con una persona fuertemente impactada por una enfermedad respiratoria crónica, con necesidad de oxigenoterapia 16 horas al día y, como consecuencia, con tendencia a quedarse aislado del mundo casi a diario.

Gracias a todos los pacientes y familiares que nos han acompañado en algún momento de este camino y que tienen el valor y la integridad de compartir con otras personas lo vivido y lo no vivido. Gracias a ellos por decirnos lo que sienten y lo que hacen. Es por ellos por quienes trabajamos desde la Fundación, para hacer visible la realidad que padecen tantas personas en nuestra sociedad.

Aprendemos y seguimos aprendiendo.

Desde Lovexair queremos traducir estas experiencias de los pacientes en algo útil para las millones de personas en este mundo a quienes les faltan recursos, apoyo, acceso a medicamentos u oxigenoterapia, aquellas que no tiene movilidad o que apenas se mueven porque les abrumba salir a la calle con oxigenoterapia, a quienes necesitan apoyo para dejar el tabaco o recibir rehabilitación pulmonar, ayuda psicológica o terapias para evitar el estrés, la ansiedad y la depresión causadas por su enfermedad.

Estas personas viven entre nosotros y no solo en países en desarrollo o rincones más lejanos. Forman parte de nuestra comunidad, viven en el piso de arriba o abajo, frecuentan a menudo nuestra farmacia para adquirir inhaladores o algo que alivie su enfermedad o sus síntomas.

Seguimos adelante Amadeu, igual que hiciste tú, y en memoria de las personas como tú, porque queremos transmitir a todos tu mensaje. En memoria de quienes, como tú y en un gran gesto final, quieren contribuir a mejorar el conocimiento sobre la enfermedad donando su cuerpo a la ciencia.

Bravo y *força* al estoicismo portugués!

*Rest in Peace.* Descansa amigo mío. Has sido un aliado para todos los pacientes y familiares que viven con enfermedades crónicas, genéticas y complicadas. Un ejemplo para todos nosotros.

Nos veremos en otro momento de este viaje que no termina nunca. Gracias por todo.  
Shane Fitch



Shane Fitch (Ms)  
Directora General  
Lovexair Foundation  
[www.lovexair.com](http://www.lovexair.com)  
[+34 655869467](tel:+34655869467)  
[skype: shane.fitch](skype:shane.fitch)