



MEMORIA ANUAL

APEPOC

2024

ÍNDICE DE CONTENIDOS

05 Salud mental y sostenibilidad

06 Situación específica del paciente EPOC

10 **Proyectos APEPOC**
○ Proyectos
○ Webinar

17 **Participaciones**
Investigación y comités de asesoramientos
Conferencias y congresos

23 Eventos especiales

44 **Alfabetización y compromiso sanitario**
○ Educación y divulgación con estudios innovadores
○ Apoyo a pacientes electrodependientes
○ Actuación en situaciones de emergencia

55 **Nuevos colaboradores**

58 **Apariciones en medios de comunicación**

ACERCA DE APEPOC



Nuestra misión consiste en sensibilizar a la sociedad acerca de la importancia del diagnóstico precoz, la prevención y el tratamiento de las enfermedades respiratorias, así como apoyar a los pacientes con EPOC y a sus familiares a lo largo de toda la enfermedad.



Juntos, en equipo, queremos conseguir una atención integrada (educación sanitaria, rehabilitación, promoción del autocuidado e implicación del paciente en la toma de decisiones).



Con TRANSPARENCIA y ÉTICA en toda actuación profesional. Nos gusta ir más allá del trabajo bien hecho.

Con PROFESIONALIDAD, apostando por la especialización y la interdisciplinariedad que requiere el tratamiento de la EPOC.

Con RESPONSABILIDAD SOCIAL, un buen conocimiento interno y la capacidad de confrontar sus cuestiones

esenciales con las de sus grupos de interés es el primer paso que permite a una institución integrar con éxito su estrategia de desarrollo sostenible.

NUESTRO COMPROMISO

COLABORAR CON LA INVESTIGACIÓN

Nuestros socios han participado en:

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) de la capnografía subcutánea del Instituto Carlos III.

El proyecto europeo TO LIFE del Instituto Global de la Salud.

Diferentes grupos de trabajo de la Fundación Europea del Pulmón.

Sesiones de trabajo para abordar un nuevo enfoque de antitabaco, organizado por el Colegio Oficial de Médicos.

Workshops del Ministerio de transición ecológica, organizado por la Fundación ECODES.

Congresos y ponencias relacionadas con la descarbonización, organizado por la Comunidad por el clima.

Reuniones monográficas de PREM's (patient reported experiences/experiencia de pacientes) actualización de la EPOC en el Hospital Universitario Gregorio Marañón y el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

CONTAMINACIÓN Y CAMBIO CLIMÁTICO

La contaminación medioambiental es un importante factor de riesgo para los pacientes respiratorios.

Por ello, APEPOC considera importante educar en la necesidad de promover una actitud respetuosa con el medio ambiente y reducir la emisión de contaminantes.

TRATAMIENTO ANTI TABÁQUICO

Se puede asegurar que el consumo de tabaco es causante de un buen número de procesos respiratorios y que agrava la práctica totalidad de los mismos. El consumo de tabaco es causante de múltiples enfermedades respiratorias.

SALUD MENTAL Y SOSTENIBILIDAD



La organización busca abordar temas fundamentales como el propósito de vida, la resiliencia ante la realidad, y la promoción de los derechos humanos, así como la recuperación física, emocional y espiritual.

La relación entre salud mental y sostenibilidad se evidencia en la compleja interacción entre factores genéticos, psicológicos, sociales, de estilo de vida y exposiciones ambientales. La degradación del medio ambiente, la pérdida de biodiversidad, la contaminación del aire y el agua, así como el cambio climático, pueden desencadenar problemas de salud mental. Por otro lado, la naturaleza puede ser un factor facilitador de una buena salud mental.

En el caso específico de pacientes con EPOC, la exposición a la contaminación del aire puede empeorar los síntomas de la enfermedad y aumentar el riesgo de exacerbaciones, además de incrementar el riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares y respiratorias, que a su vez pueden afectar la salud mental.

SITUACIÓN ESPECÍFICA DEL PACIENTE EPOC

Para abordar estos desafíos, APEPOC ha firmado un convenio de colaboración con el Instituto de Política Medioambiental Europea e ISGlobal, quienes han publicado un documento informativo que revisa el conocimiento científico disponible sobre la asociación entre el medio ambiente y la salud mental en Europa, con el objetivo de promover políticas que reflejen mejor este impacto y propongan soluciones beneficiosas para ambos aspectos.

SITUACIÓN ESPECÍFICA DEL PACIENTE EPOC

La asociación de pacientes con EPOC, APEPOC; ha defendido desde sus inicios la importancia de la medicina personalizada y de precisión se define como: un modelo médico que tiene en cuenta los atributos únicos de un paciente y su enfermedad –incluida la fisiología, el estilo de vida, la genética y el entorno– para desarrollar programas de tratamiento personalizados y a medida. Los enfoques personalizados y de precisión se consideran una innovación clave en la medicina y la atención sanitaria en general. En el contexto de la salud mental, esto implica centrarse en el tratamiento de síntomas específicos y los procesos neurológicos subyacentes que causan estos síntomas, en lugar de agrupar a los pacientes en categorías rígidas según el síndrome.



PLAN DE ACCIÓN INSTITUCIONAL 2024

CONTEXTUALIZACIÓN

Cerca del 80% de los pacientes con EPOC no están diagnosticados y, por tanto, no reciben tratamiento alguno. Aunque el tabaco sigue siendo el principal factor de riesgo ambiental, cerca del 30% de los enfermos nunca han fumado, lo que obliga a endagar en otras causas, como ambientales y/o genéticas de la enfermedad.

Ante el inadmisibles infradiagnóstico, resulta imprescindible establecer un Plan de Diagnóstico Precoz y un Plan Nacional de EPOC (a nivel nacional y regional), alineado con la nueva estrategia europea #KeepBreathing que aborda la salud pulmonar:

Junto con sociedades científicas, asociaciones de pacientes, industria farmacéutica y administración.

Con presupuesto y coordinación con las Comunidades Autónomas.

Que incluya el desarrollo de herramientas diagnósticas adecuadas para el entorno de Atención Primaria con cuestionarios de cribado.

Formación en espirometría en Atención Primaria, Enfermería y Farmacias Comunitarias y el uso de unidades móviles itinerantes.



PLAN DE ACCIÓN INSTITUCIONAL 2024

ESTRATEGIA SNS

La EPOC supone un alto impacto social y desigual entre Comunidades Autónomas.

Su abordaje requiere una estrategia consensuada entre administraciones, profesionales, pacientes e instituciones de referencia.



ENFOQUE PREVENTIVO

La EPOC, aunque se manifiesta en la edad adulta, puede tener origen en la infancia y adolescencia.

Por ello, se propone un programa preventivo en escuelas e instituciones educativas, que incluya:

Prevención de prematuridad y factores de riesgo (tabaco, contaminación, cambio climático, genética).

Vigilancia de inmunoprotección frente a virus respiratorios (como VRS).

Educación sobre riesgos del tabaquismo y la polución ambiental.

PLAN DE ACCIÓN INSTITUCIONAL 2024



ENFOQUE AMBIENTAL

La contaminación ambiental es un factor de riesgo para la EPOC y en España supera con frecuencia los límites recomendados. Se requieren iniciativas como sensibilización ambiental, educación en consumo responsable, mejora de la monitorización del aire, planes de acción frente a picos de polución y apoyo a proyectos como CLEAN CITIES para mejorar la calidad del aire.

ENFOQUE LABORAL

La EPOC laboral representa un 15% de los casos y requiere mayor atención preventiva.

El plan debe incluir formación en riesgos laborales, promoción de la salud y diagnóstico precoz, control del tabaquismo y factores de riesgo, así como fomento del ejercicio físico en centros educativos y laborales.



PLAN DE ACCIÓN INSTITUCIONAL 2024

LÍNEAS DE ACCIÓN

La EPOC está infradiagnosticada y requiere planes de diagnóstico precoz centrados en tabaquismo, contaminación y cambio climático. Se propone una sostenibilidad colaborativa entre actores del sistema sanitario, incluyendo el uso de inhaladores sostenibles. Las acciones de prevención deben abarcar educación, vacunación, abandono del tabaco, estilos de vida saludables y apoyo psicológico. Ya existen programas piloto de espirometrías en Galicia y otras CCAA para reducir el infradiagnóstico.

COLABORACIÓN CON LAS CCAA

APEPOC busca colaborar con gobiernos autonómicos y embajadores para lanzar un proyecto piloto que reduzca el infradiagnóstico de la EPOC y sensibilice sobre sus factores de riesgo. El plan incluye prevención, control de la evolución, promoción de estilos de vida saludables y atención integral en todas las fases de la enfermedad.



PROYECTOS APEPOC

PROTEGER A LOS NIÑOS DE LA INTERFERENCIA DE LA INDUSTRIA TABACALERA



Webinar CNPT: Proteger a los niños de la interferencia de la industria tabacalera

30 de mayo de 2024

El Comité Nacional para la Prevención del Tabaquismo organizó un webinar para tratar la influencia de la industria tabacalera en los niños.

Ponentes:

- **Nerea Garres Fernández** (CANAE) habló sobre vapeo y tabaco desde la perspectiva de los jóvenes.
- **Emilio Salguero Chaves** abordó las políticas sanitarias en Extremadura.
- **Francisco Camarelles Guillem** presentó las novedades de la guía SEMFYC para el tratamiento del tabaquismo 2024.

HUELLA DE CARBONO EN EL SECTOR SANITARIO: COMPROMISOS, DESAFÍOS Y SOLUCIONES



Este webinar contó con la colaboración de la organización AO Foundation, dedicada a mejorar la atención de pacientes con patologías musculoesqueléticas. En él participaron expertos en salud y cambio climático, así como profesionales sanitarios. El evento abordó la huella de carbono del sector sanitario y su impacto en la crisis climática, destacando que esta representa también una grave amenaza para la salud pública. El objetivo fue concienciar sobre la responsabilidad ambiental del sistema de salud y explorar compromisos y soluciones sostenibles desde la atención médica.

50 AÑOS EN LA PREVENCIÓN DEL TABAQUISMO

webinar

50 años en la prevención del tabaquismo



Dr. Jose Luis Díaz Maroto
Asesor Tabaquismo APEPOC

Martes 11 de Junio, a las 18h.

PARTICIPAN:

- María Martín, Coordinadora APEPOC Madrid
- Yvanine Oncalada, Coordinadora APEPOC País Vasco
- Pedro Enguidanos, paciente y socio APEPOC Valencia
- Nicole Hass, Portavoz APEPOC (Moderadora)

Acceso: webinar.apepoc.es

El martes 11 de junio se celebró el webinar “50 años en la prevención del tabaquismo”, con el **Dr. José Luis Díaz Maroto** y la participación de coordinadores y pacientes. Se repasaron los avances en la lucha contra el tabaquismo, y los asistentes pudieron hacer preguntas en directo.

MENOS ES MÁS: UNOS POCOS PASOS PUEDEN REDUCIR UNA GRAN HUELLA

webinar

Menos es más: unos pocos pasos pueden reducir una gran huella



Dr. José Luis Carretero Ares
Doctor en Medicina y Cirugía
Especialista en Medicina preventiva y Salud pública

Martes 25 de Junio, a las 18h.

La importancia de la descarbonización del sistema sanitario y la responsabilidad de la comunidad respiratoria para conseguirlo

PARTICIPA:
•Nicole Hoss, Portavoz APEPOC (Moderadora)

Acceso: webinar.apepoc.es

El martes 24 de junio, a las 18:00 h, tuvo lugar el webinar “Menos es más: unos pocos pasos pueden reducir una gran huella”. En esta sesión en directo se habló sobre la importancia de la descarbonización del sistema sanitario y la responsabilidad de la comunidad respiratoria para lograrlo, con la colaboración del **Dr. José Luis Carretero Ares**.

GESTIÓN EMOCIONAL DE LAS ADVERSIDADES DE LA EPOC



webinar

Gestión emocional de las adversidades de la EPOC

CEU | Universidad San Pablo

Dra. Gema Pérez
•Catedrática de Psicología del CEU San Pablo, Madrid
•Asesora psicosocial APEPOC

Jueves 26 de Septiembre, a las 17h.

PARTICIPAN:
•Maria Luz Rodriguez, Coordinadora APEPOC Asturias
•Carlos Ángel Sánchez, Socio APEPOC Tenerife
•Rita Torres, Socio APEPOC Barcelona
•Julia Rodriguez, Socio APEPOC Tenerife
•Rose Bartuille, Socio APEPOC Barcelona
•Nicole Hass, Portavoz APEPOC (moderadora)

Acceso: webinar.apepoc.es

APEPOC GSK Chiesi Boehringer Ingelheim Gebro Pharma

El jueves 26 de septiembre a las 17:00 se ofreció online el webinar “Gestión emocional de las adversidades de la EPOC”.

Contó con la colaboración de la **Dra. Gema Pérez**, catedrática de psicología del CEU San Pablo (Madrid) y asesora psicosocial de APEPOC, además de la participación de varios pacientes expertos y socios de APEPOC:

- **Carlos Ángel Sánchez** (La Laguna, Tenerife)
- **Rita Torres** (Terrassa, Barcelona)
- **María Luz Rodríguez** (coordinadora de Asturias)
- **Julia Rodríguez** (Tenerife)
- **Rose Bartuille** (Barcelona)

El evento fue moderado por la portavoz Nicole Hass.

ACTUALIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA EPOC

webinar

Actualización de la investigación clínica en la EPOC



Dr. Marc Miravittles
• Vicepresidente de la Sociedad Científica Europea de Neumología (ERS)
• Asesor RWE APEPOC

Martes 22 de Octubre, a las 17h.
• Nicole Hass, Portavoz APEPOC (moderadora)

"El objetivo de encontrar la curación y mejorar la calidad de vida de los pacientes"

Acceso: webinar.apepoc.es



El martes 22 de octubre a las 17:00 se celebró el webinar 'Actualización de la investigación clínica de la EPOC', con la colaboración del **Dr. Marc Miravittles**, vicepresidente de la Sociedad Científica Europea de Neumología (ERS) y asesor de RWE de APEPOC, junto con la participación de varios pacientes.

Durante el evento, se trataron preguntas clave como:

- Cómo influyen las comorbilidades de la EPOC (diabetes, depresión, osteoporosis) en el día a día del paciente.
- Cómo prevenir una EPOC severa.
- Diferencias de la EPOC entre mujeres y hombres.
- Manifestaciones de la EPOC en personas jóvenes.
- Consideraciones laborales para evitar la EPOC.
- Avances en la investigación con células madre.

Fue una oportunidad para resolver dudas en directo y actualizarse sobre la investigación clínica en esta enfermedad.

The background of the slide is a solid orange color. Overlaid on this is a faint, semi-transparent image of several hands reaching up and holding together various puzzle pieces, symbolizing teamwork and participation.

PARTICIPACIONES APEPOC

SITUACIÓN ESPECÍFICA DEL PACIENTE EPOC

APEPOC forma parte del grupo de trabajo de sostenibilidad, cambio climático y contaminación atmosférica de la Fundación Europea del Pulmón /ELF

Tras la conferencia “Breathe Clear Air”, organizada por la ELF con participación de APEPOC, se destacó el impacto del cambio climático y la contaminación atmosférica en la salud respiratoria. La quema de combustibles fósiles empeora la calidad del aire, agravando patologías como la EPOC. Las muertes por enfermedades respiratorias han aumentado notablemente en los últimos años. APEPOC reafirma su compromiso en esta lucha, impulsando acciones a nivel europeo.

APEPOC participa en la reunión internacional de la amenaza de micro plásticos, organizado por la asociación americana de acción de cesación tabáquica, www.ash.org

En 2022, 175 líderes y representantes de la ONU apoyaron en Nairobi una resolución histórica para acabar con la contaminación plástica mediante un acuerdo internacional vinculante para 2024, que abarca todo el ciclo del plástico. El PNUMA alerta que la contaminación por plástico es una epidemia, con 11 millones de toneladas anuales que llegan a los océanos y que podrían triplicarse para 2040. La contaminación por microplásticos afecta la salud respiratoria, aunque hay poca información al respecto en la comunidad respiratoria. APEPOC, junto con investigadores de la Universidad de La Pampa (Brasil), publicó una guía pionera sobre microplásticos para esta comunidad. En un webinar internacional, APEPOC presentó este proyecto, con apoyo de varias farmacéuticas, recibiendo gran interés de los asistentes.

Air pollution and climate change working group

- Why do we want one?
 - Important topics for people with a lung condition
 - Important topic for lung health and wider health
 - Impacts everyone
 - ELF and ERS know that patient experiences/stories can help change hearts and minds
 - It is important for us that patients are a part of these conversations

HEALTHY LUNGS FOR LIFE

Cellulose Acetate Filters Are a Health and Environmental Hazard

- Each filter releases ~100 microfibers/day (<0.2 mm);
- Cellulose acetate detected in urban runoff;
- Cigarette butt leachates toxic to water fleas, frogs, worms, fish, mollusks, plants;
- Changes diversity of microbial communities;
- Microplastics found in humans but unknown health effects.



SITUACIÓN ESPECÍFICA DEL PACIENTE EPOC

Representantes de APEPOC se han reunido con Ángel Gabilondo

El Defensor del Pueblo, Ángel Gabilondo, se reunió con APEPOC para tratar la situación de los pacientes electrodependientes (EPOC, ELA, fibrosis quística, apnea del sueño), destacando la falta de equidad entre comunidades autónomas. Se abordó la necesidad de regular esta figura, garantizar el suministro eléctrico y clarificar el cálculo del consumo energético de estos pacientes.

APEPOC asiste al Evento del Grupo de eurodiputados de Salud Pulmonar

APEPOC ha asistido al webinar “huella de carbono en el sector sanitario” de nuestro colaborador sanidad #por el clima

El 15 de febrero, Comunidad #PorElClima organizó un webinar sobre huella de carbono en sanidad, en colaboración con AO Foundation, donde también se presentó una guía sobre microplásticos y se anunció una segunda parte enfocada en hospitales. Además, el Grupo Europeo de Salud Pulmonar (ELHG) presentó el plan #KeepBreathing (2024-2029), centrado en prevención, asistencia e investigación, reclamando una política pulmonar europea coordinada, con diagnóstico temprano, acceso a tratamientos, medidas preventivas, más investigación y alfabetización en salud.



La actual **crisis climática** que vive el planeta es, “inequívocamente” también una **crisis sanitaria**.

SITUACIÓN ESPECÍFICA DEL PACIENTE EPOC

APEPOC colabora con la Alianza Médica Contra el Cambio Climático

Nicole Hass, portavoz de APEPOC, se reunió con el Dr. Pedro Cabrera, presidente del Colegio de Médicos de Las Palmas y coordinador del grupo Salud y Cambio Climático del Consejo General de Colegios Médicos de España, impulsor de la Alianza Médica contra el Cambio Climático.

Esta Alianza nacional busca involucrar al Gobierno, sociedades científicas, hospitales, industria farmacéutica y pacientes para asesorar en la lucha contra el cambio climático. El Colegio de Médicos de Las Palmas coordina esta iniciativa.

APEPOC y la Alianza acordaron colaborar en la descarbonización del sector sanitario (especialmente reduciendo inhaladores presurizados), cesación tabáquica con unidades en Atención Primaria, y promover la sostenibilidad colaborativa entre médicos y pacientes.

APEPOC forma parte de ComuniLab, un grupo focal con diferentes miembros de la sociedad para debatir el avance contra el cambio climático

ComuniLab busca acercar la Agenda Global de Acción Climática (GCCA) a la sociedad española, promoviendo su conocimiento y la movilización social para enfrentar el cambio climático.

El proyecto, apoyado por el Ministerio para la Transición Ecológica y el Reto Demográfico, involucra a diversos sectores y organizaciones como GSK, Cruz Roja, Iberdrola, Caixabank, APEPOC, entre otros, para identificar oportunidades de mitigación y adaptación en España. ComuniLab forma parte del ecosistema de la Comunidad #PorElClima, impulsando con ambición la implementación del Acuerdo de París en el país.



SITUACIÓN ESPECÍFICA DEL PACIENTE EPOC

APEPOC es parte del grupo de trabajo de cambio climático y de la contaminación del aire de la Fundación Europea del Pulmón (ELF/ERS)

La contaminación del aire causa más de 6,5 millones de muertes anuales y agrava enfermedades como asma y EPOC, empeoradas por el cambio climático. La ERS y la ELF pidieron a la UE alinear su legislación con la OMS, reducir la huella de carbono sanitaria e involucrar a profesionales y pacientes en acciones climáticas. Además, se entregaron los Premios Sanidad #PorElClima.

La fundación europea del Pulmón (ELF), parte de la sociedad científica europea de neumología (ERS) se hace eco del webinar de “gestión emocional de las adversidades de la EPOC” que ha organizado APEPOC el día 26 de Septiembre

El webinar se organizó a petición de nuestros miembros, muchos de los cuales padecen trastornos afectivos como ansiedad y depresión. Durante la sesión, se presentaron evidencias que muestran que el riesgo de problemas de salud mental aumenta del 10 % en la población general al 40 % en personas con EPOC. Además, la tasa de trastorno de pánico es aproximadamente 10 veces mayor en pacientes con EPOC que en la población general. Estos datos subrayan la necesidad de un abordaje urgente y específico para la salud mental en estos pacientes.

APEPOC participa nuevamente en la cumbre internacional de todas las asociaciones de pacientes respiratorios que tiene lugar el día 5 y 6 en Viena



APEPOC se reúne con los líderes internacionales de las asociaciones de pacientes respiratorios

APEPOC participó en el encuentro internacional organizado por GAAPP, la plataforma global de asociaciones de pacientes respiratorios, los días 5 y 6 de septiembre.

GAAPP busca crear una red mundial para capacitar a pacientes con alergias y enfermedades respiratorias, proteger sus derechos y exigir responsabilidades a gobiernos y profesionales de salud.

Durante el evento, se compartieron experiencias, necesidades y estrategias para afrontar la carga de la enfermedad en distintos países.

Próximamente, APEPOC difundirá herramientas e informes recientes sobre la EPOC, destacando el “COPD Index”, un compendio global de datos sobre esta enfermedad.

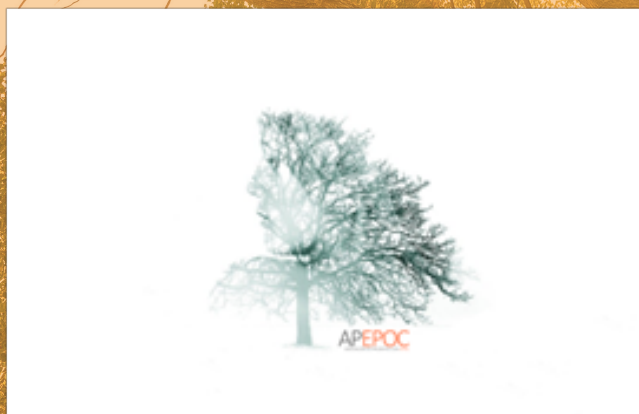
Se recomienda revisar las guías de empoderamiento disponibles en español en <https://es.gaapp.org/diseases/copd/>, muchas elaboradas con la participación de APEPOC.

Además, compartieron fotos del encuentro para mostrar esta colaboración internacional.



A group of people, including a man with glasses and a woman with glasses, are sitting together and smiling. The image is overlaid with a solid orange color. In the center, the text "EVENTOS ESPECIALES" is written in white, bold, uppercase letters, enclosed in a thin white rectangular border.

EVENTOS ESPECIALES



APEPOC ha participado en la Conferencia de Tos Crónica (Barcelona International Cough Conference)

APEPOC participó en la Barcelona International Cough Conference, organizada por FU-CAP y avalada por SECA, los días 15 y 16 de marzo. El encuentro abordó los avances en el diagnóstico y tratamiento de la tos crónica, un síntoma frecuente asociado a la EPOC. Se destacaron pruebas clave como la espirometría, TAC, pHmetría y pruebas de alergia. APEPOC refuerza así su compromiso con la investigación y la mejora del abordaje clínico en pacientes respiratorios.

Día de la mujer

El Día Internacional de la Mujer destaca su papel en la salud, donde cada vez tienen más presencia en asociaciones de pacientes y en cargos directivos. La doctora Nicole Hass, portavoz de APEPOC, explica que la EPOC, tradicionalmente vista como enfermedad masculina, está aumentando en mujeres, debido al tabaquismo y a diferencias anatómicas y genéticas que las hacen más vulnerables. Además, existe un alto infra-diagnóstico en mujeres (80,6%) por sesgos y síntomas menos evidentes. APEPOC trabaja para visibilizar esta realidad y recalca que el porcentaje de mujeres con EPOC ha crecido un 70 % recientemente. En las asociaciones, las mujeres suelen participar activamente, aunque enfrentan dificultades para acceder a puestos de liderazgo. La doctora Hass señala que, aunque hay avances, persisten los “techos de cristal” y falta reconocimiento a su papel clave en la defensa de los derechos de pacientes.

EVENTOS ESPECIALES



APEPOC ha asistido a la actualización de resultados de la COP28, organizado por nuestro colaborador ECODES

AmbiciónCOP hizo el seguimiento de la cumbre del clima en Dubái y presentó un análisis de los resultados de la COP28, enfocándose en cómo los compromisos se traducen en acciones concretas. En un conversatorio participaron 7 profesionales de distintos sectores y países, quienes aclararon dudas sobre la implementación y los impactos reales de las decisiones.

Día Europeo de los Derechos de los Pacientes: 8º Encuentro Nacional de Pacientes

El 18 de abril, Día Europeo de los Derechos de los Pacientes, se celebró el "8º Encuentro Nacional de Pacientes: Nuestra fuerza, Nuestro futuro", organizado por el Foro Español de Pacientes, con retransmisión online desde las 9:30.

EVENTOS ESPECIALES



APEPOC ha participado en la conferencia de pacientes con bronquiectasias

AmbiciónCOP hizo el seguimiento de la cumbre del clima en Dubái y presentó un análisis de los resultados de la COP28, enfocándose en cómo los compromisos se traducen en acciones concretas. En un conversatorio participaron 7 profesionales de distintos sectores y países, quienes aclararon dudas sobre la implementación y los impactos reales de las decisiones.

APEPOC recorrerá las carreteras de España con la 'espirometa' para concienciar a la población sobre la enfermedad de la EPOC

Madrid, 7 de mayo de 2024 – APEPOC presentó Pulmón Sano Futuro Sano sobre ruedas, una iniciativa con una furgoneta equipada para hacer espirometrías y concienciar sobre la EPOC en España. La prueba ayuda a detectar problemas respiratorios temprano.

Nicole Hass (APEPOC) destaca la importancia de hábitos saludables y el seguimiento médico para controlar la enfermedad. Mercedes Fernández (GSK) recuerda que la EPOC es la 4ª causa de muerte en España y está muy infradiagnosticada, especialmente en mujeres.

La neumóloga Belén López-Muñoz señala que los primeros síntomas suelen pasar desapercibidos, pero afectan la calidad de vida. Beatriz Álvarez (Liga F) alerta sobre la baja actividad física en España y la necesidad de fomentarla.



APEPOC se adhiere a la 'Alianza Riojana por la Salud'

Según la hoja de ruta 2024, APEPOC está colaborando con gobiernos autonómicos comprometidos en reducir el infradiagnóstico de la EPOC y sensibilizar sobre sus factores de riesgo. El 16 de abril, en una reunión con la consejera de Salud y Políticas Sociales de La Rioja, María Martín, se destacó la importancia de la prevención y el control de la enfermedad, así como la influencia del tabaquismo, la contaminación y el cambio climático. Como resultado, APEPOC se integrará en la 'Alianza Riojana por la Salud', una iniciativa para fortalecer el sistema público de salud y promover la corresponsabilidad social en el cuidado de la salud en La Rioja.

Pulmón sano, futuro sano "sobre ruedas": la iniciativa itinerante de APEPOC, GSK y la Liga Profesional de Fútbol Femenino (Liga F), que pone a prueba la salud respiratoria

La campaña "Pulmón sano, futuro sano sobre ruedas" recorrerá varias ciudades españolas desde el 7 de mayo, ofreciendo espirometrías gratuitas con la Espironeta para concienciar sobre la salud respiratoria. Impulsada por GSK, APEPOC y otras organizaciones, busca reducir el infradiagnóstico de asma y EPOC y fomentar hábitos saludables y la atención médica temprana.



APEPOC hace balance de su gestión aprovechando el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes

Desde su creación en 2019, la Asociación de Pacientes con EPOC (APEPOC) ha mantenido más de 200 reuniones con políticos y altos cargos públicos a nivel estatal y autonómico. Entre sus logros destaca la retirada del visado a la triple terapia y la aprobación de cerca de 30 Proposiciones No de Ley en diferentes parlamentos regionales. APEPOC cuenta con coordinadores territoriales en todas las comunidades autónomas y un equipo de 15 asesores especializados en diversas áreas relacionadas con la EPOC. Para 2024, la asociación enfocará sus esfuerzos en mejorar la adherencia a los tratamientos y en la sostenibilidad ambiental, especialmente respecto a la descarbonización del sistema sanitario y el impacto de los inhaladores contaminantes. Nicole Hass, portavoz de APEPOC, agradece a coordinadores, asesores y cargos públicos por ayudar a situar la EPOC en el centro de las políticas de salud pública.

Los coordinadores de APEPOC asisten a la formación “Medición de los Resultados de valor para el y la paciente”, ofrecido por el Foro de Pacientes (FEP)

MEDICIÓN DE LOS RESULTADOS DE VALOR PARA EL Y LA PACIENTE

Ponentes:
Jennifer Clawson
Co-autora del libro "La prioridad del paciente: Resolver la crisis de valor de la atención sanitaria midiendo y ofreciendo resultados que importen a los pacientes"

Paula Blancarte Jaber
Project Manager - Healthcare, MD, MSc Global Health and Development.

Fecha: Jueves, 16 de mayo de 2024
Hora: 17:30 - 19:30
Formación: presencial y online

Programa de formación 2024

20 FEP foro español de pacientes

Patrocinadores Patrocin:

OSK John & John

EVENTOS ESPECIALES



APEPOC sigue liderando acciones de concienciación con el medioambiente y con la descarbonización del sistema sanitario

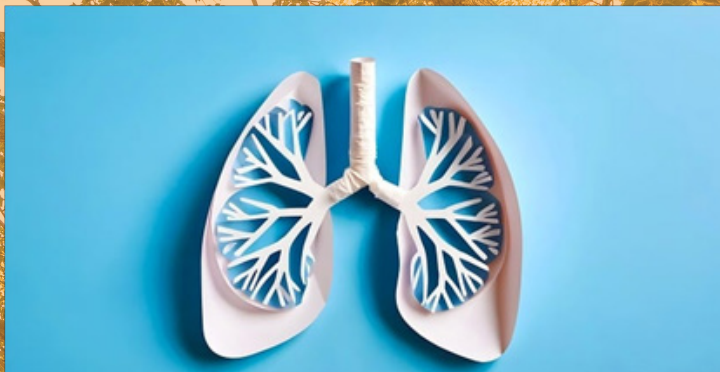
APEPOC sigue liderando campañas para mejorar la educación y adherencia en pacientes con EPOC, como #EPOCActíivate. Este año, asumió un compromiso ambiental para ayudar a descarbonizar el sistema sanitario, contactando a consejeros de sanidad de toda España.

Algunas comunidades, como Galicia, ya promueven el uso de inhaladores de polvo seco, menos contaminantes y que mejoran la adherencia. Aragón también manifestó su compromiso para reducir el impacto ambiental de los inhaladores presurizados. Ante el impacto del cambio climático en pacientes con EPOC y la contaminación generada por ciertos inhaladores, APEPOC lanzó la iniciativa “Una Sanidad para el Planeta”.

APEPOC apoya al jornada de Salud Respiratoria ‘Valladolid Respira’

Durante el Día Mundial del Asma, la campaña Valladolid Respira, impulsada por la Fundación Recoletas Salud y socios locales, promovió la concienciación sobre la salud respiratoria.

Los participantes completaron un recorrido educativo, recibieron regalos y participaron en un sorteo de chequeo respiratorio.



Jornada del
Día Mundial
SIN TABACO
29 de Mayo 2024



APEPOC pide a los candidatos a la Generalitat que garanticen la equidad en el tratamiento de los pacientes con EPOC en Cataluña

APEPOC sigue liderando campañas para mejorar la educación y adherencia en pacientes con EPOC, como #EPOCActívate. Este año, asumió un compromiso ambiental para ayudar a descarbonizar el sistema sanitario, contactando a consejeros de sanidad de toda España.

Algunas comunidades, como Galicia, ya promueven el uso de inhaladores de polvo seco, menos contaminantes y que mejoran la adherencia. Aragón también manifestó su compromiso para reducir el impacto ambiental de los inhaladores presurizados. Ante el impacto del cambio climático en pacientes con EPOC y la contaminación generada por ciertos inhaladores, APEPOC lanzó la iniciativa “Una Sanidad para el Planeta”.

APEPOC ha asistido a la Jornada Día Mundial Sin Tabaco, organizado por el Ministerio de sanidad

El 29 de mayo, el Ministerio de Sanidad celebró el Día Mundial Sin Tabaco 2024 bajo el lema “Protegiendo a los más jóvenes”, presentando avances del Plan Integral de Prevención y Control del Tabaquismo 2024-2027.

Se destacó el papel de los jóvenes en la lucha contra el tabaco y el impacto del “humo digital” en su percepción y consumo.

EVENTOS ESPECIALES

Actualización de la Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León, Horizonte 2024-2030



Presentación de Lanzamiento del proyecto

Viernes, 21 de junio de 2024



Human Rights Council Virtual Side Event Tobacco and Human Rights

Tuesday, June 18, 2024

Nuestra coordinadora de Castilla y León, Matilde Aparicio, ha representado a APEPOC en la “Actualización de la Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León, Horizonte 2024-2030”

APEPOC ha participado en el evento “Tabaco y los derechos humanos”, organizado por la asociación americana de Acción contra el tabaco (ASH)

El 18 de junio se celebró un acto sobre cómo el tabaco vulnera derechos humanos, destacando el derecho a la salud y a un medio ambiente sano. Se presentaron avances de la COP 10 del Convenio Marco para el Control del Tabaco, vinculados al trabajo del Consejo de Derechos Humanos, con participación de representantes de Ecuador, Panamá y la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos.



Nuestro coordinador de Aragón, Joaquín Farled, ha participado en la jornada de El Paciente Protagonista

Joaquín Farled, coordinador de APEPOC, señala que la EPOC suele atribuirse en exceso al tabaco, lo que genera culpabilidad en los pacientes, y destaca que afecta a más de 2 millones en España como cuarta causa de muerte.

Subraya la necesidad de apoyo a pacientes y profesionales, educación sobre el uso correcto de inhaladores y mayor financiación gubernamental para prevención y tratamiento de enfermedades respiratorias.

APEPOC participa en la estrategia de la EPOC para la atención Primaria de la Comunidad de Madrid

APEPOC colabora con la Atención Primaria de la Comunidad de Madrid para promover el diagnóstico precoz y un abordaje integral de la EPOC, centrándose en prevención, infradiagnóstico y determinantes sociales.

En la primera reunión presencial del 2 de julio se trataron diagnóstico, formación profesional, acceso a espirometrías y mejora de la atención a los pacientes.



APEPOC participa nuevamente en el congreso europeo de neumología de la ERS/ELF que tendrá lugar en septiembre en Vienna. Vamos a presentar nuestra campaña de embajadores de la EPOC

El Congreso de la Sociedad Respiratoria Europea (ERS) 2024 tuvo lugar del 7 al 11 de septiembre en Viena, Austria, y se pudo asistir tanto de forma presencial como virtual.

APEPOC nombra Socio de Honor al responsable de la coordinación de las CCAA y coordinador/paciente de Galicia, Dr. Isidoro

El Dr. Isidoro Rivera, médico de familia y paciente con EPOC, conoce bien su enfermedad y destaca la importancia de las asociaciones de pacientes, insistiendo en “recetar asociaciones”. Como miembro y máximo responsable de SEMERGEN PACIENTES, ha impulsado la participación activa de los pacientes en Atención Primaria.

Nacido en Ourense y residente en Pontevedra, ha trabajado en varios centros de salud y ha sido gerente de hospitales en Lugo, Monforte y La Rioja. Conocido por su carácter sociable y su conexión con profesionales, pacientes y políticos, es un gran apoyo para la comunidad.

Aunque actualmente se recupera de comorbilidades como cardiopatías y cáncer de pulmón, sigue muy involucrado en las actividades de la asociación. ¡Es un honor contar con él!

EVENTOS ESPECIALES



APEPOC entrega el premio 'Embajador de la EPOC' al consejero de Sanidade de la Xunta, Antonio Gómez Caamaño, y al ex conselleiro y diputado en el Parlamento de Galicia,

Juli García Comesaña

APEPOC entregó el premio 'Embajador de la EPOC' al conselleiro de Sanidade de Galicia, Antonio Gómez Caamaño, por su compromiso en mejorar la adherencia de pacientes y promover inhaladores más saludables y sostenibles.

Se reconoció también al anterior conselleiro y se destacó la labor de Galicia en prevención, detección y enfoque de género en la EPOC, así como la colaboración entre pacientes y profesionales.

APEPOC participa nuevamente en 'Madrid Respira'

Se celebró en el Parque del Retiro de Madrid, organizado por Neumomadrid y el Ayuntamiento de Madrid. El evento tuvo como objetivo concienciar sobre la salud respiratoria y el cuidado del medio ambiente mediante un circuito lúdico y educativo.



APEPOC ha participado y evaluado los procesos de obtención del sello de calidad del departamento de Neumología Hospital

San Pedro de Logroño

La coordinadora y portavoz de APEPOC en La Rioja participaron en la evaluación que otorgó al Servicio de Neumología del Hospital San Pedro de Logroño el Sello de Excelencia Europea EFQM 400+, un reconocimiento por su gestión innovadora, sostenible y centrada en el paciente.

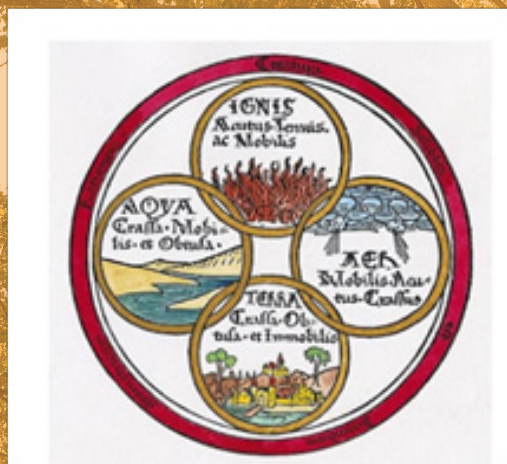
La consejera de Salud felicitó al equipo y destacó la importancia de seguir mejorando la calidad asistencial. Este logro convierte al servicio en la primera unidad de La Rioja con este prestigioso sello, resaltando su investigación, digitalización y atención personalizada, especialmente en el cuidado de pacientes con EPOC.

El servicio continúa trabajando en nuevas mejoras para mantener la excelencia y la humanización en su atención.

Día Mundial del Pulmón: ¿cómo afecta la contaminación del aire a la salud?

El 25 de septiembre, Día Mundial del Pulmón, expertos alertaron sobre la relación entre contaminación del aire y enfermedades como EPOC y cáncer de pulmón, responsables de millones de muertes anuales.

La OMS señala que la exposición a partículas finas (PM2.5) causa más de 7 millones de muertes prematuras al año, destacando la urgencia de garantizar aire limpio y pulmones sanos para todos.



APEPOC participa en el acto de clausura de los III Premios Sanidad #PorElClima

La tercera edición de los Premios Sanidad #PorElClima ha recibido más de 40 candidaturas de hospitales españoles, enfocadas en la descarbonización y sostenibilidad del sector sanitario.

La ceremonia de clausura, donde se anunciarán las 10 iniciativas finalistas, tendrá lugar el 6 de noviembre de 2024 a las 11:00 h en el Auditorio GSK, Parque Tecnológico de Madrid (C/ Severo Ochoa nº 2, Tres Cantos, Madrid).

APEPOC ha participado en de las Jornadas de concienciación medioambiental en el Hospital universitario de Asturias (HUCA)

Con motivo del Día Mundial de la EPOC, APEPOC participó en las Jornadas de Concienciación Medioambiental del HUCA bajo el lema "Mejorando el medio ambiente mejoramos la salud".

Se destacó cómo el cambio climático y la contaminación agravan enfermedades respiratorias como asma y EPOC, aumentando morbilidad y mortalidad, y se subrayaron los efectos del frío, calor extremo y contaminantes sobre la salud pulmonar.

EVENTOS ESPECIALES

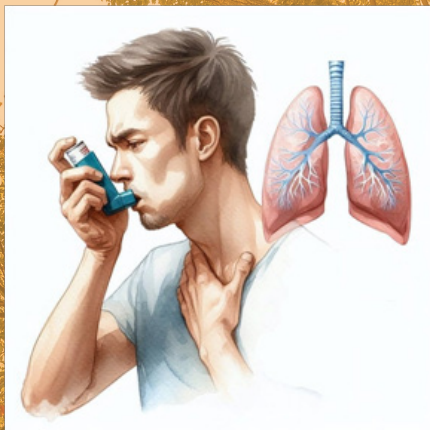


Día Mundial del EPOC: Luis M. Barbado, coordinador de APEPOC Extremadura y conocemos el caso de Fátima



Evento de la Fundación Jiménez Díaz

Nuestra coordinadora en Madrid, María Martín, junto a nuestro asesor en neumología, el Dr. Felipe Villar, compartieron su experiencia y compromiso en el evento organizado por la Fundación Jiménez Díaz. Una jornada enriquecedora centrada en la salud respiratoria y el impacto del medio ambiente en enfermedades como la EPOC.



APEPOC celebra el Día Mundial de esta enfermedad pulmonar bajo el lema 'Mejor para los pacientes, mejor para el planeta'

Con motivo del Día Mundial de la EPOC (20 de noviembre), APEPOC alerta sobre el impacto de la contaminación y el cambio climático en la salud respiratoria. La asociación promueve el uso de inhaladores de polvo seco, menos contaminantes y con mejor adherencia, frente a los presurizados, responsables del 25% de la huella de carbono del sistema sanitario.

Expertos recuerdan que la EPOC está infradiagnosticada en un 70% y es ya la cuarta causa de muerte en España. Edificios emblemáticos de todo el país se iluminarán de

naranja como gesto de concienciación.

Participación en Jornadas por el Día Mundial de la EPOC

El miércoles 20 de noviembre, APEPOC participó en dos jornadas por el Día Mundial de la EPOC:

- En el Hospital Fundación Jiménez Díaz (Madrid), con María Martín.
- En el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), con Nicole Hass.

La EPOC afecta a
**391 millones
de personas**
en todo el mundo.



APEPOC forma parte de la campaña SpeakUpForCOPD de la GAAPP

La EPOC afecta a 391 millones de personas en todo el mundo, pero sigue siendo poco prioritaria y poco financiada. En el #DíaMundialDeLaEPOC, pedimos a los sistemas de salud que mejoren el diagnóstico, tratamiento y acceso para todos.

Es hora de dar a la EPOC la atención que merece. Únete al movimiento para empoderar

pacientes y mejorar la atención en speakupforcopd.com y usa #SpeakUpforCOPD.

APEPOC ha sido invitado a la celebración del área de tabaquismo de SEPAR

El área de tabaquismo de SEPAR celebra 30 años de lucha contra el tabaco y sus nuevas formas. APEPOC participó en el acto, donde el Dr. José Luis Díaz Maroto fue reconocido por su trayectoria en esta lucha. El tabaquismo sigue siendo el principal factor de riesgo en pacientes con EPOC, de los cuales un 34% continúa fumando, con una dependencia mayor y diferente patrón de consumo. Se insiste en la necesidad de un abordaje multidisciplinar y el apoyo familiar para superar esta adicción. El presidente de SEPAR, Dr. David de la Rosa, reafirmó el compromiso de seguir trabajando por un futuro libre de humo.



Green Health Talks 2024': la hoja de ruta de los expertos hacia la descarbonización del SNS

El evento Green Health Talks, organizado por el Observatorio de Salud y con apoyo de GSK, reunió a expertos y representantes del ámbito sanitario para abordar la descarbonización del sistema sanitario español. Participaron Héctor Tejero (Ministerio de Sanidad), Pedro Cabrera (Colegio de Médicos de Las Palmas), Gorka Orive (UPV/EHU), Jon Moreno (ECODES), Nicole Hass (Apepoc) y Jesús Pérez Gil (Plataforma One Health). El encuentro promueve la sostenibilidad como una obligación ética y social frente a la crisis climática.

Loli Martínez, paciente de EPOC: «Pasé por varios momentos en los que casi no lo cuento»

Loli Martínez, que siempre tuvo asma y frecuentes resfriados, empezó a mostrar síntomas de EPOC a los 37 años, con dificultad para subir cuevas y escaleras. Ahora, con 52 años y a la espera de un trasplante de pulmón, utiliza un escúter y oxígeno para moverse. Tras un diagnóstico rápido de enfisema pulmonar, dejó de fumar inmediatamente, aunque atribuye su enfermedad también al humo pasivo al que estuvo expuesta.

Loli es coordinadora de pacientes en Apepoc, asociación que reúne a afectados,

familiares y profesionales relacionados con la EPOC.



DÍA MUNDIAL DE LA EPOC

ACTIVIDADES DE APEPOC CON MOTIVO DE LA CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA EPOC

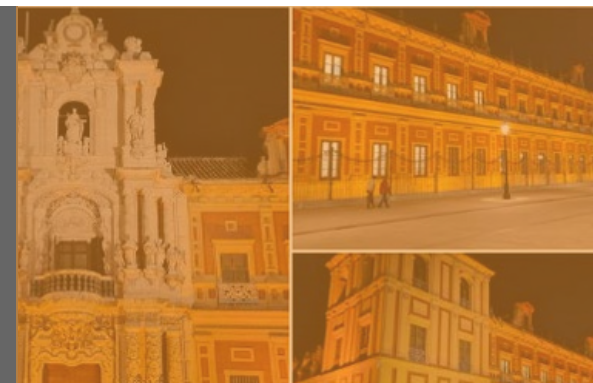
La celebración de este Día Mundial de 2024 viene precedido o condicionado por dos hechos. Por un lado, la aprobación por unanimidad, un hito histórico para la Asociación, de una Proposición No de Ley presentada por el PSOE, que recoge las reivindicaciones de APEPOC. El documento se presentó en marzo.

El otro hecho de trascendencia para la Asociación fue la entrega del premio 'Embajador de la EPOC' al conselleiro de Sanidade de la Xunta, Antonio Gómez Caamaño, y al ex conselleiro y diputado en el Parlamento de Galicia, Julio García Comesaña.

EDIFICIOS Y ENTIDADES ILUMINADOS POR EL DIA MUNDIAL DE EPOC 2024 POR PARTE DE APEPOC:



Sabadell	Galicia
Barcelona	Cataluña
Ayuntamiento Castelló	Navarra
Lanzarote	Galicia
Madrid	Barcelona
Murcia	Córdoba
Zaragoza	Castilla y León
Canarias	Huelva
Galicia	Lugo
Andalucía	Valladolid
Ayuntamiento de Elche	País Vasco
Valencia	Toledo
Cataluña	Alcalá de Henares
Andalucía	Madrid
Galicia	Málaga
Cuenca	Madrid
Sevilla	Cataluña
Cataluña	
Galicia	
Oviedo	
Canarias	



Videos enviados y publicados por parte de todos los asesores de APEPOC:

- Consejo Asesor
- Responsable coordinación CCAA: Dr. Isidoro Rivera
- Asesoría médica: Dr. Raúl de Simón
- Asesoría jurídica: Dr. Álvaro Lavandeira
- Asesoría medioambiental: Dr. Carlos Cabrera
- Asesoría médica tabaquismo: Dr. Jose Luis Díaz-Maroto
- Asesoría nutricional: Dra. Paula Crespo
- Asesoría psico-social: Dra. Gema Pérez
- Asesoría fisioterapia respiratoria: Dr. Daniel López
- Asesoría científica: Dra. Ady Castro
- Asesoría salud pública: Dra. Carolina Varela
- Asesoría enfermería respiratoria: Marta Alquezar
- Asesoría neumología: Dr. Felipe Villar



Ejemplos de mensajes en X de los asesores de APEPOC con motivo del Día Mundial





ALFABETIZACIÓN Y COMPROMISO SANITARIO

EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ESTUDIOS INNOVADORES



SÍNTOMAS Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

- **Síntomas de alerta:** Disnea, tos con moco, fatiga, sibilancias y pérdida de peso.
- **Peak Flow:** Aunque habitual en asma, puede ser útil para detectar EPOC en etapas tempranas.
- **Galicia y otras regiones:** Alta prevalencia pero bajo diagnóstico; urge detección temprana.
- **Análisis de sangre (32 proteínas):** Predice riesgo futuro de EPOC.
- **Hallazgos del estudio NOVELTY:** 25 % de pacientes con síntomas no cumplen criterios clásicos.
- **Fumadores vs. no fumadores:** Diferencias en función pulmonar, calidad de vida y comorbilidades.



TECNOLOGÍA, IA Y NUEVOS DIAGNÓSTICOS

- **Parche con IA:** Detecta sibilancias para diagnóstico precoz.
- **Smartphones + voz:** Útiles para detectar exacerbaciones.
- **Máscaras inteligentes (EBCare):** Analizan aliento en tiempo real.
- **Capnografía transcutánea:** Alternativa no invasiva a gases arteriales.
- **Escáner con IA (San Diego):** Un único TAC puede reemplazar pruebas tradicionales.
- **IA en países con pocos recursos:** Acelera diagnósticos donde hay falta de especialistas.



EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ESTUDIOS INNOVADORES



TRATAMIENTO Y ACCESO

- **Triple terapia fija (BDP/FF/G):** Mejora adherencia y síntomas en EPOC moderada.
- **Nuevos medicamentos (ej. losmapimod):** Más opciones para controlar síntomas.
- **Terapias biológicas (ej. dupilumab):** Para pacientes no respondedores.
- **Limitaciones en el acceso:** Cataluña mantiene restricciones a la triple terapia, según APEPOC.
- **Eosinofilia:** Guía el uso adecuado de corticoides inhalados.



HÁBITOS Y CALIDAD DE VIDA

- **20 hábitos clave:** Dieta, ejercicio, ventilación, control de entorno y gestión emocional.
- **Ejercicio regular:** +1000 pasos diarios reduce un 31 % las exacerbaciones.
- **Terapia musical:** Cantar en coro mejora control respiratorio y bienestar emocional.
- **Coaching virtual + telemonitorización:** Aumenta la actividad física, reduce síntoma
- **Enfermedad controlable:** Con abandono del tabaco, buena nutrición, tratamiento ade



EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ESTUDIOS INNOVADORES



NUTRICIÓN Y BIENESTAR

- **Dieta antiinflamatoria:** Frutas, fibra, omega-3, antioxidantes, vitaminas.
- **Evitar pérdida de peso:** Alimentación rica en grasas saludables y proteínas.
- **Postres navideños recomendados:** Jengibre, batata, fresas con mascarpone.
- **Zumo de remolacha:** Mejora oxigenación gracias a su contenido en nitratos.



EXPERIENCIAS Y PERSPECTIVAS

- **Pacientes vs. médicos:** Diferencias en prioridades; pacientes valoran simplicidad y eficacia, médicos pruebas clínicas.
- **Testimonios:**
 - o Mariano (92 años): Importancia del componente mental.
 - o Fátima: Exposición laboral como origen.
 - o Consuelo: Activista que donó su cuerpo a la ciencia.
 - o Alfons (APEPOC): Reconocimiento al rol de las enfermeras.



EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ESTUDIOS INNOVADORES



MEDIOAMBIENTE Y CAMBIO CLIMÁTICO

- **OMS:** El cambio climático será la principal amenaza para la salud global.
- **EPOC y contaminación:** Aumenta incidencia y empeora síntomas.
- **Inhaladores presurizados:** Reducción necesaria por impacto ambiental.
- **SIGRE:** Líder en reciclaje farmacéutico sostenible, ahora con IA.



ATENCIÓN INTEGRADA Y SISTEMA DE SALUD

- **Atención primaria:** Clave para la detección y manejo temprano.
- **Unidades como La Candelaria:** Atención personalizada a 380 pacientes.
- **Programas de autocuidado:** Ej. Castilla y León, con más de 55.000 pacientes.
- **Telemedicina y telerrehabilitación:** Aún infrautilizadas.



EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ESTUDIOS INNOVADORES



COMORBILIDADES Y RIESGOS

- **EPOC + Cardiopatía isquémica:** Binomio de alto riesgo.
- **Comorbilidades frecuentes:** Ansiedad, depresión, disfunción sexual.
- **Vacunación contra gripe:** Clave para evitar crisis graves.
- **Invierno:** Riesgo aumentado □ Abrigo, estabilidad térmica y cumplimiento de tratamientos.



GÉNERO Y EPOC

- **Más mujeres con EPOC en España:** Muchas sin diagnosticar.
- **Menopausia precoz:** Factor de riesgo.
- **Disfunción sexual femenina:** Presente en +50% de las pacientes, poco abordada.



EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN CON ESTUDIOS INNOVADORES



INVESTIGACIÓN Y FUTURO

- **Estudios clave:**
 - o RATIONALE: Triple terapia mejora adherencia.
 - o NOVELTY: EPOC más heterogénea de lo que se pensaba.
 - o STEP (Austria): 59% necesita tratamiento intensificado.
 - o EU PAL-COPD: Mejor atención paliativa.
 - o CARBON: Mejor control de la EPOC reduce huella de carbono.
- **Atlas inmunológico:** Nuevas vías de investigación pulmonar.



APOYO A PACIENTES ELECTRODEPENDIENTES



PACIENTES ELECTRODEPENDIENTES URGEN REGULAR SU FIGURA DE MODO QUE PUEDAN ACCEDER A AYUDAS

APEPOC ha reclamado la protección específica de las personas que dependen de equipos médicos eléctricos para vivir. Ante la subida de tarifas eléctricas, muchos pacientes en situación vulnerable han visto comprometido su tratamiento domiciliario. Se solicita al Gobierno garantizar el suministro y aplicar bonificaciones, como ya ha recomendado el Defensor del Pueblo.



APOYO A PACIENTES ELECTRODEPENDIENTES

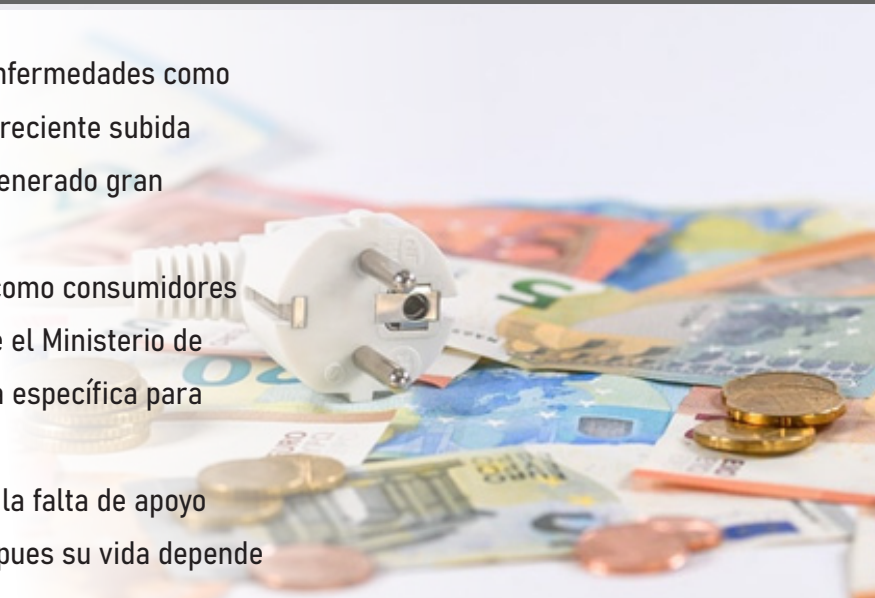


PACIENTES 'ELECTRODEPENDIENTES' DE APEPOC, ANTE LA SUBIDA DEL IVA DE LA ELECTRICIDAD: "NO PODEMOS ELEGIR RESPIRAR SOLO UNAS HORAS"

En España hay tres millones de pacientes electrodependientes, muchos con enfermedades como EPOC, que necesitan aparatos conectados a la electricidad para sobrevivir. La reciente subida del IVA de la luz y el gas (del 5% al 10% y del 5% al 21%, respectivamente) ha generado gran preocupación en este colectivo.

Desde hace años, reclaman al Gobierno un registro oficial que los reconozca como consumidores vulnerables y los proteja de los aumentos en las facturas energéticas. Aunque el Ministerio de Energía los considera "consumidores esenciales", aún no existe una normativa específica para ellos.

Pacientes como Asunción Fenoll (Valencia) o María Martín (Madrid) denuncian la falta de apoyo estatal y regional, y explican que no pueden elegir cuándo usar sus aparatos, pues su vida depende

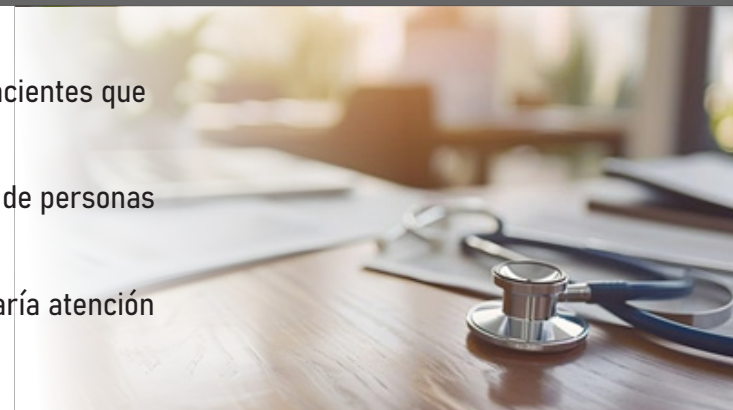


ACTUACIÓN EN SITUACIONES DE EMERGENCIA



APEPOC RECLAMA UN REGISTRO URGENTE DE PACIENTES “ELECTRODEPENDIENTES” TRAS LA DANA

- Tras la DANA en Valencia, miles quedaron sin electricidad, afectando gravemente a pacientes que dependen de equipos médicos.
- APEPOC pide al Gobierno y a la Generalitat Valenciana crear de inmediato un registro de personas electrodependientes.
- Nicole Hass, portavoz de APEPOC, subraya que este registro salvaría vidas y garantizaría atención prioritaria en emergencias.
- La asociación ya había solicitado esta medida al Defensor del Pueblo en febrero.



ACTUACIÓN EN SITUACIONES DE EMERGENCIA



EL SUFRIMIENTO AÑADIDO DE LOS PACIENTES 'ELECTRODEPENDIENTES' AFECTADOS POR LA DANA: "SIN LUZ NO PUEDEN RESPIRAR"

La asociación APEPOC reclama la creación urgente de un registro oficial para localizar y proteger cuando se producen cortes de suministro eléctrico.

La reciente DANA en la provincia de Valencia ha dejado a miles sin luz y ha dificultado el acceso a Madrid recorriendo 360 km para cuidar de su madre María, de 59 años, quien sufre EPOC y necesit sobrevivir. María está a punto de entrar en un programa de trasplante de pulmón.

Nicole Hass, presidenta de APEPOC, destaca la urgencia de esta medida para evitar situaciones de a estas personas vulnerables.





NUEVOS COLABORADORES

UNIVERSIDAD CEU SAN PABLO



CEU
*Universidad
San Pablo*

HOSPITAL MIGUEL SERVET ZARAGOZA



HOSPITAL FUNDACION JIMÉNEZ DÍAZ



The background of the image shows a group of people in a collaborative setting, possibly a meeting or workshop. Several individuals are visible, with their hands and arms reaching towards a central point. One person is holding a smartphone, and another is using a laptop. The entire scene is overlaid with a semi-transparent orange filter, which softens the details of the background while highlighting the human interaction and technology use. The text 'MEDIOS DE COMUNICACIÓN' is centered within a white rectangular frame that also has a thin white border.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

ENERO

20minutos - Los pacientes 'electrodependientes', ante la subida del IVA de la electricidad: "No podemos elegir respirar solo unas horas"

<https://www.20minutos.es/noticia/5207165/0/pacientes-electrodependientes-ante-subida-iva-electricidad-no-podemos-elegir-respirar-solo-hora-valle/>

ELMUNDO - María, José Vicente y los 302.000 electrodependientes sin descuento en la factura de la luz

<https://www.elmundo.es/cronica/2024/01/18/65a8371921efa03d4a8b45ae.html>

elCorreoGallego - Pacientes electrodependientes urgen regular su figura de modo que puedan acceder a ayudas

<https://www.elcorreogallego.es/galicia/2024/01/04/pacientes-electrodependientes-urgen-regular-figura-96506306.html>

ecodes - Solicitamos a cinco ministros/as la reforma y actualización urgente de las etiquetas para vehículos de la DGT

<https://ecodes.org/sala-de-prensa/notas-de-prensa/solicitamos-a-cinco-ministros-as-la-reforma-y-actualizacion-urgente-de-las-etiquetas-para-vehiculos-de-la-dgt>

FEBRERO

DEFENSORDEL PUEBLO - Ángel Gabilondo mantiene un encuentro con representantes de APEPOC

<https://www.defensordelpueblo.es/noticias/pacientes-electrodependientes-sanitario/>

DiarioSigLOXXI - APEPOC pide al Defensor del Pueblo la consolidación de "tratamientos adicionales" para pacientes electrodependientes

<https://www.diariosigloxxi.com/texto-ep/mostrar/20240215165412/aepoc-pide-defensor-pueblo-consolidacion-tratamientos-adicionales-pacientes-electrodependientes>

Infosalus - APEPOC pide al Defensor del Pueblo la consolidación de "tratamientos adicionales" para pacientes electrodependientes

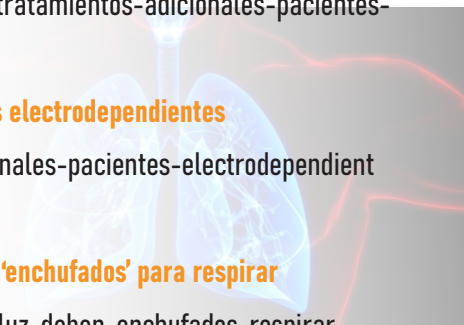
<https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-aepoc-pide-defensor-pueblo-consolidacion-tratamientos-adicionales-pacientes-electrodependientes-20240215165412.html>

La vanguardia - Pacientes de EPOC piden al Defensor que presione para abaratar la luz porque deben estar 'enchufados' para respirar

<https://www.lavanguardia.com/sociedad/20240225/9528110/pacientes-epoc-piden-defensor-presione-abaratar-luz-deben-enchufados-respirar-agenciaslv20240225.html>

okdiario - Paciente con Asma o EPOC: manejo y educación para mejorar la calidad de vida y reducir la morbilidad

<https://okdiario.com/salud/paciente-asma-o-epoc-manejo-educacion-mejorar-calidad-vida-reducir-morbilidad-12440559>



MARZO

CondSalud - Nicole Hass: "Las mujeres a menudo son voces activas en la defensa de los derechos de los pacientes"

https://www.consalud.es/especiales/dia-mujer/nicole-hass-mujeres-activas-derechos-pacientes_141201_102.html

APEPOC - La sociedad brasileña de pediatría de alergia e inmunología publica nuestra guía de microplásticos en portugués

<https://www.apecoc.es/actualidad/1040-la-sociedad-brasilena-de-pediatria-de-alergia-e-inmunologia-publica-nuestra-guia-de-micro-plasticos-en-portugues>

ABRIL

La Fundación Europea del Pulmón (ELF) destaca el éxito de la guía sobre microplásticos de APEPOC, que ya está disponible en portugués e inglés para todos sus socios.

ELF - Patient Organisation Round-up: April 2024

<https://europeanlung.org/en/news-and-blog/patient-organisation-round-up-april-2024/>

InfoSalud - APEPOC incide en el empoderamiento de los pacientes en la toma de decisiones para humanizar la sanidad

<https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-apecoc-incide-empoderamiento-pacientes-toma-decisiones-humanizar-sanidad-20240419140859.html>

Antena3 - Los médicos catalanes que receten de más serán penalizados con menor sueldo

https://www.antena3.com/noticias/sociedad/medicos-catalanes-que-receten-mas-seran-penalizados-menor-sueldo_20240422662650fd8e66020001fa267e.html

ABC Sociedad - Cataluña penaliza en el sueldo a los médicos que recetan de más

<https://www.abc.es/sociedad/cataluna-penaliza-sueldo-medicos-recetan-20240422110507-nt.html>

LARAZON - Los pacientes con Epoc reclaman al Gobierno un registro de electrodependientes sanitarios

https://www.larazon.es/sociedad/pacientes-epoc-reclaman-gobierno-registro-electrodependientes-sanitarios_202504296810fc3de52da91ed5335c42.html

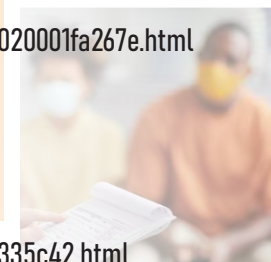
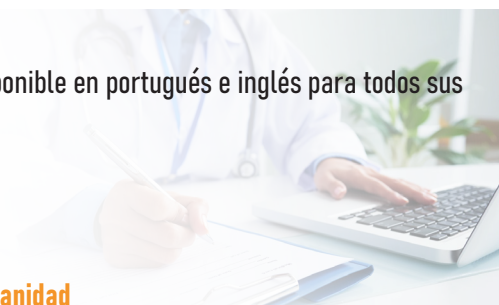
MAYO

ConSalud - Los pacientes de EPOC piden a los candidatos del 12-M igualdad de tratamiento en Cataluña

<https://www.consalud.es/pacientes/pacientes-epoc-piden-igualdad-tratamiento-en-cataluna.html>

Gaceta Médica - Pruebas de función pulmonar gratuitas, la iniciativa de GSK para poner a prueba la salud respiratoria

<https://gacetamedica.com/profesion/pruebas-de-funcion-pulmonar-gratuitas-la-iniciativa-de-gsk-para-poner-a-prueba-la-salud-respiratoria/>



JUNIO

ConSalud - El Congreso avanza hacia la descarbonización del SNS: avala el uso de los inhaladores de polvo seco

https://www.consalud.es/politica/ministerio-sanidad/congreso-avanza-hacia-descarbonizacion-sns-avala-uso-inhaladores-polvo-seco_144564_102.html

ElGlobalFarma - La accesibilidad, capilaridad y cercanía de las boticas, aliadas del Servicio de Cesación Tabáquica

<https://elglobalfarma.com/farmacia/la-accesibilidad-capilaridad-y-cercania-de-las-boticas-aliadas-del-servicio-de-cesacion-tabaquica/>

ELMUNDO - En busca del bienestar ante el impacto invisible de la EPOC

<https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2024/06/28/6672c2cd21efa086588b45b4.html>

JULIO

GaliciaPress - La Asociación de Pacientes con EPOC destaca el liderazgo gallego en la lucha contra esta enfermedad

<https://www.galiciapress.es/articulo/sanidad/2024-07-16/4931842-asociacion-pacientes-epoc-destaca-liderazgo-gallego-lucha-contra-esta-enfermedad>

LaRazon - Polémica con los inhaladores: piden priorizar la necesidad sanitaria al impacto ambiental

https://www.larazon.es/salud/polemica-inhaladores-piden-priorizar-necesidad-sanitaria-impacto-ambiental_202407186698c3bbef89480001ebfc40.html

AGOSTO

SaludyMedicina - La campaña "Pulmón sano, futuro sano" sigue recorriendo España

<https://saludymedicina.org/post/la-campana-pulmon-sano-futuro-sano-sigue-recorriendo-espana>

SEPTIEMBRE

ELF - Patient Organisation Round-up: October 2024

<https://europeanlung.org/en/news-and-blog/patient-organisation-round-up-october-2024/>

NOVIEMBRE

Ayuntamiento de Telde - El Ayuntamiento de Telde se ilumina de naranja para visibilizar el Día Mundial de la EPOC

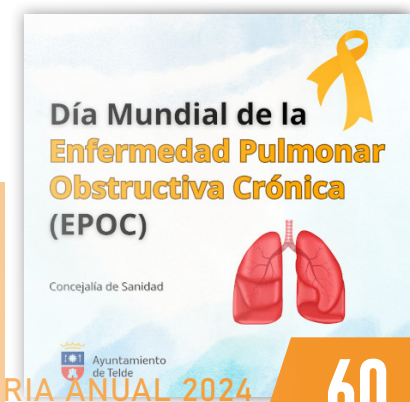
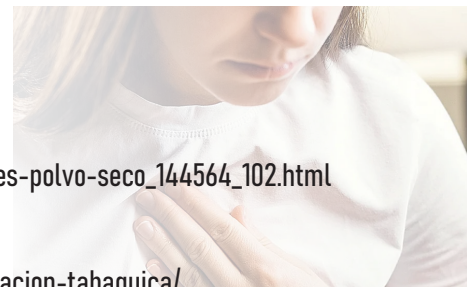
<https://www.telde.es/el-ayuntamiento-de-telde-se-ilumina-de-naranja-para-visibilizar-el-dia-mundial-de-la-epoc/>

20minutos - El sufrimiento añadido de los pacientes 'electrodependientes' afectados por la DANA: "Sin luz no pueden respirar"

<https://www.20minutos.es/noticia/5650181/0/sufrimiento-anadido-los-pacientes-electrodependientes-afectados-por-dana-sin-luz-no-respirar/>

ConSalud - APEPOC reclama un registro urgente de pacientes "electrodependientes" tras la DANA

https://www.consalud.es/autonomias/c-valenciana/aepoc-reclama-registro-urgente-pacientes-electrodependientes-dana_150713_102.html



La vanguardia - Los pacientes con EPOC alertan sobre el impacto negativo del cambio climático en esta enfermedad

<https://www.lavanguardia.com/sociedad/20241119/10121304/pacientes-epoc-alertan-sobre-impacto-negativo-cambio-climatico-enfermedad-agenciaslv20241119.html>

ConSalud - Pacientes con EPOC recomiendan prescribir inhaladores de polvo seco para cuidar el medio ambiente

<https://www.consalud.es/pacientes/pacientes-epoc-inhaladores-polvo-seco-cuidar-medio-ambiente.html>

canal extremadura - 20 de noviembre, Día Mundial del EPOC: ¿qué es? Hablamos con Luis M. Barbado, coordinador de APEPOC Extremadura y conocemos el caso de Fátima

<https://www.canalextrmadura.es/video/20-de-noviembre-dia-mundial-del-epoc-que-es-hablamos-con-luis-m-barbado-coordinador-de-aepoc>

Levante - Las bacterias del lodo proliferan ya por las toneladas de residuos y la humedad

<https://www.levante-emv.com/comunitat-valenciana/2024/11/09/dana-problemas-respiratorios-111513346.html>

Telecinco - A Fátima le diagnosticaron EPOC con 39 años: "Trabajar con productos de limpieza lo aceleró"

https://www.telecinco.es/noticias/salud/20241120/testimonio-diagnosticada-epoc-productos-limpieza-toxicos_18_014043153.html

EL ESPAÑOL - La EPOC, una enfermedad infradiagnosticada en Galicia que causa "fatiga, cansancio y apatía"

https://www.elespanol.com/quincemil/vivir/salud/20241123/epoc-enfermedad-infradiagnosticada-galicia-cause-fatiga-cansancio-apatia/902659751_0.html

Medicos y Pacientes - El Dr. Pedro Cabrera presenta la AMCC en la entrega de premios Sanidad #PorElClima

<https://www.medicosypacientes.com/articulo/borrador-automaticopedro-cabrera-amcc-sanidad-porelclima/>

ConSalud - 'Green Health Talks 2024': la hoja de ruta de los expertos hacia la descarbonización del SNS

https://www.consalud.es/ciencia-para-vivir-mejor/green-health-talks-2024-hoja-ruta-expertos-hacia-descarbonizacion-sns_151521_102.html

lavozdelasalud - Loli Martínez, paciente de EPOC: «Pasé por varios momentos en los que casi no lo cuento»

<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/lavozdelasalud/enfermedades/2024/11/23/loli-martinez-paciente-epoc-queria-pasase-candidata-trasplante-pulmon/00031732357756320681350.htm>

DICIEMBRE

theobjective - Illa incumple su compromiso de no limitar la terapia para la EPOC con sanciones a médicos

<https://theobjective.com/sanidad/2024-12-20/illa-incumple-compromiso-terapia-epoc/>





aepoc.es



[@aepoc_es](https://www.youtube.com/@aepoc_es)



[@aepoc_es](https://twitter.com/aepoc_es)



[@aepoc_es](https://www.instagram.com/aepoc_es)



[@aepoc](https://www.facebook.com/aepoc)