



MEMORIA ANUAL
APEPOC
2020

ÍNDICE

La EPOC

Acerca de APEPOC

Nuestros compromisos

Acciones de APEPOC durante 2020

- COVID y EPOC
- Epocactívate
- Iluminación de edificios emblemáticos
- Aparición en medios
- Reuniones institucionales
- Participación en congresos y mesas de debate en el plano nacional e internacional
- Webinars



LA EPOC

"La EPOC es una enfermedad silenciosa, degenerativa y también estigmatizada."



74,7% de
infradiagnóstico



Se calcula el 11,8% de
prevalencia para
población española
mayor de 40 años

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

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.



CONTAMINACIÓN MEDIOAMBIENTAL

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.





ACCIONES DE APEPOC

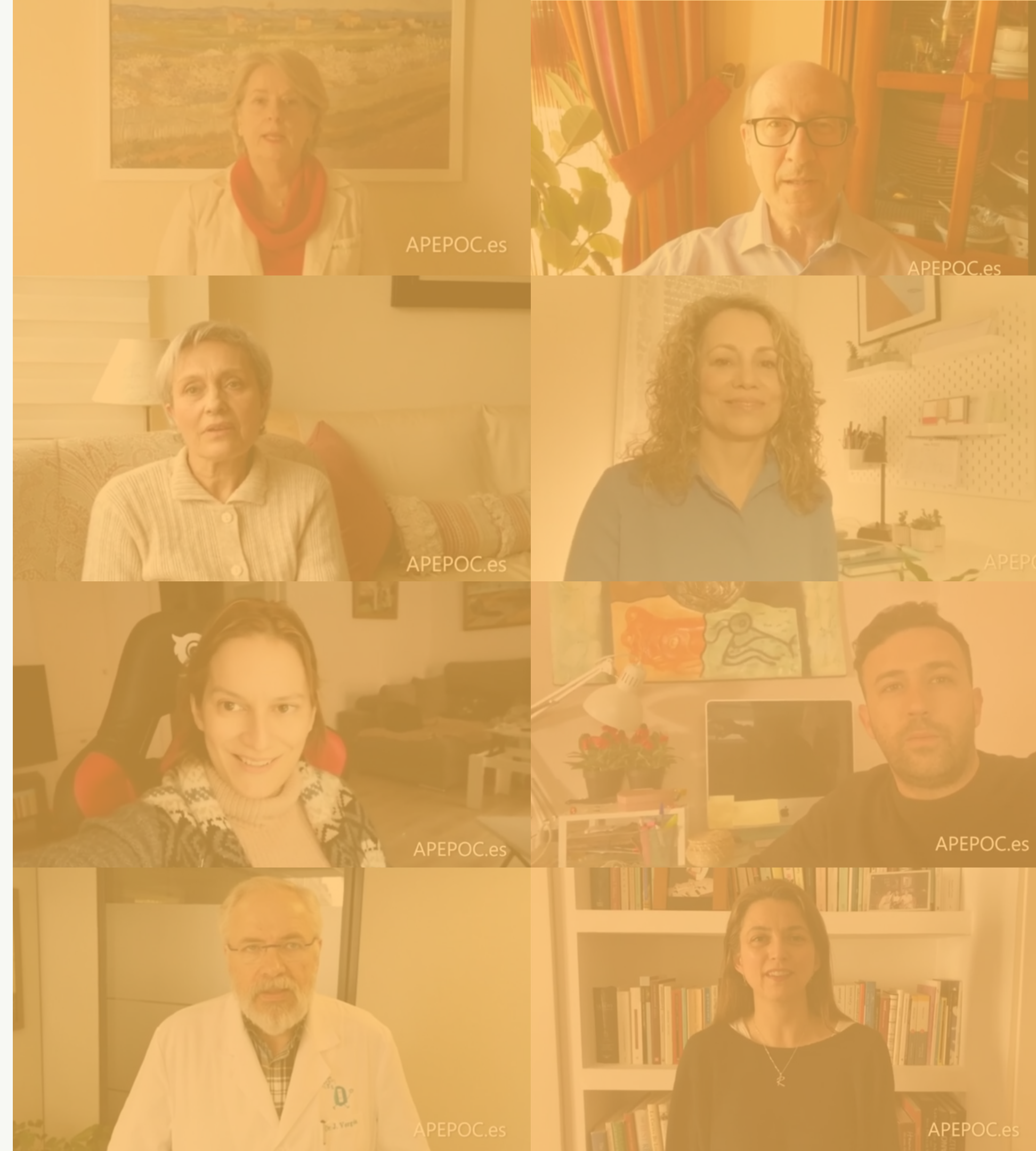
2020

■ #COVID19YEPOC

Desde APEPOC, hemos querido respaldar a nuestros pacientes con EPOC confinados. **quisimos mandar muchos mensajes de ánimo a todas las personas que están confinadas en sus casas por el Estado de Alarma, y en especial, a los pacientes de EPOC, por ser un grupo de riesgo frente a la COVID19.**

Para ello, iniciamos una campaña a través de redes sociales y nuestros contactos para mandar mensajes de ánimo, pedimos que cualquier persona que quisiera mandar un mensaje, lo hiciese a través del hashtag #Covid19yEPOC en Twitter. Además colgamos algunos de los vídeos recibidos en nuestra sección "#Covid19yEPOC" de la web, donde además se puede encontrar otra información de interés, como consejos para salir de casa si fuese necesario, o ejercicios respiratorios.

En total APEPOC publicó **42 tweets**, recibió **56 videomensajes** de ánimo para los pacientes durante el confinamiento y consiguió **9.725 interacciones**.



#EPOCACTÍVATE

APEPOC, ha puesto en marcha una campaña de comunicación y activismo en redes sociales para concienciar a la sociedad de que la EPOC, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, es un grave problema de salud pública, desconocido por la mayoría de la población y desatendido por los responsables de Sanidad.

APEPOC publicó **90 tweets** con el hashtag #EPOCACTIVATE y consiguió **37.878 interacciones**.



3 MILLONES DE ESPAÑOLES PADECEN EPOC PERO EL 75% NO LO SABE

#EPOCactívate



CON LA EPOC PUEDO PASAR UN DÍA SIN COMER PERO NO SIN MI MEDICACIÓN

#EPOCactívate



PERSONAS CON EPOC, COLECTIVO MUY VULNERABLE FRENTE A LA COVID19

#EPOCactívate



LA EPOC MULTIPLICA x7 LA MORTALIDAD EN PACIENTES DE COVID-19

#EPOCactívate



PUBLICACIONES EN REDES SOCIALES:

LA EPOC MATA A 29.000 PERSONAS CADA AÑO

#EPOCactívate



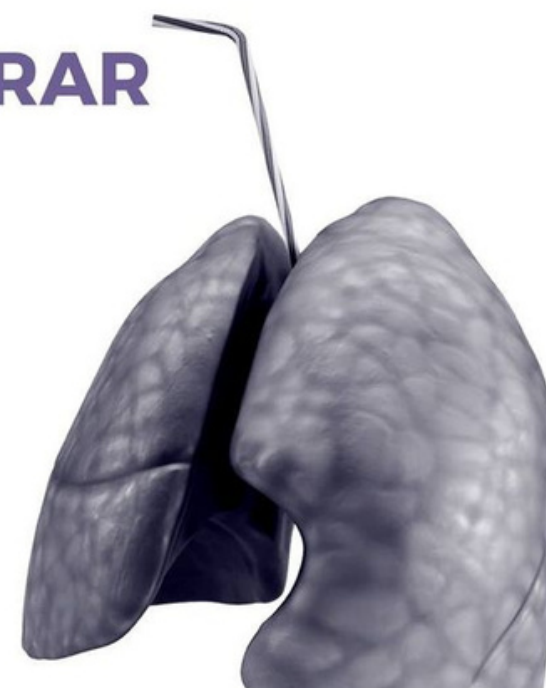
EL 22% DE FALLECIDOS EN ESPAÑA POR COVID19 TENÍAN EPOC

#EPOCactívate



¿PODRÍAS RESPIRAR A TRAVÉS DE UNA PAJITA? LAS PERSONAS CON EPOC SÍ LO HACEN

#EPOCactívate



EN ESPAÑA CADA 20 MINUTOS

MUERE UNA PERSONA CON EPOC

#EPOCactívate



EL #DÍAMUNDIALDELAEPOC TIÑE ESPAÑA DE NARANJA

Más de 30 edificios gubernamentales y otros muchos icónicos de nuestra geografía, se han iluminado de naranja en el #DíaMundialde laEPOC, con el objetivo de hacer visible una enfermedad que mata a una persona cada 20 minutos.





ALGUNOS DE LOS EDIFICIOS ILUMINADOS

AYUNTAMIENTO DE GRANADA

PALACIO DE LA ALJAFERÍA

AYTO. DE OVIEDO

TEATRO CAMPOAMOR

AYTO. PALMA DE MALLORCA

CASAS CONSISTORIALES

CABILDO DE LAS PALMAS

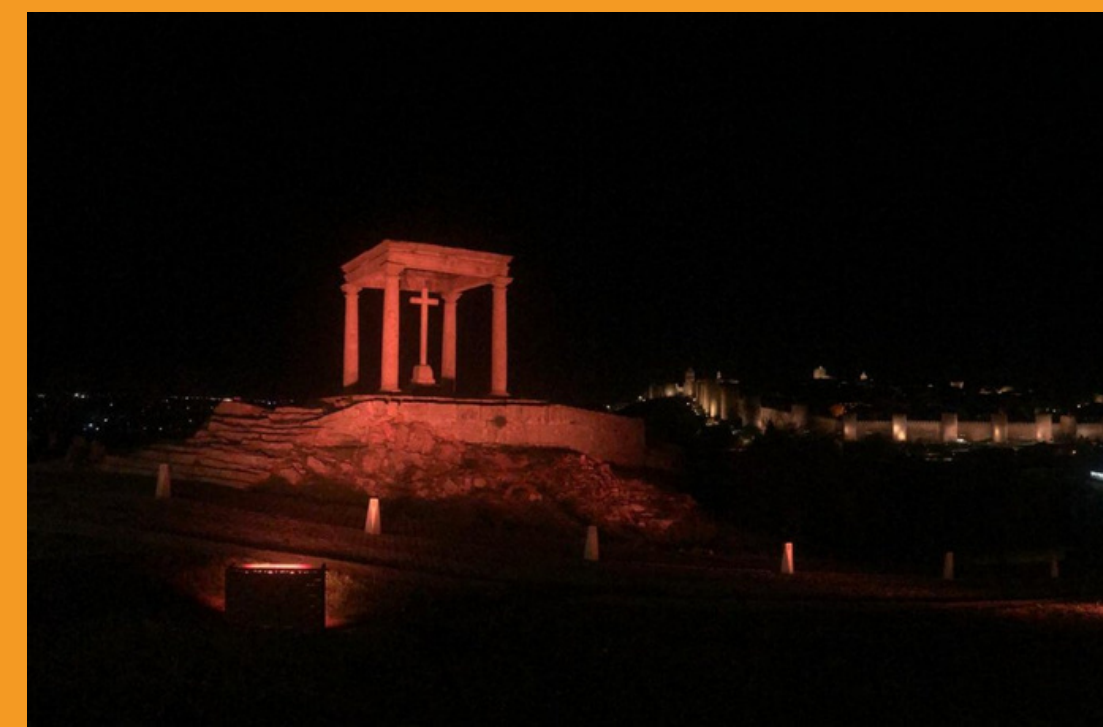
FUENTES DEL PARQUE DORAMAS

MIRADOR DE LOS 4 POSTES

CASAS COLGADAS

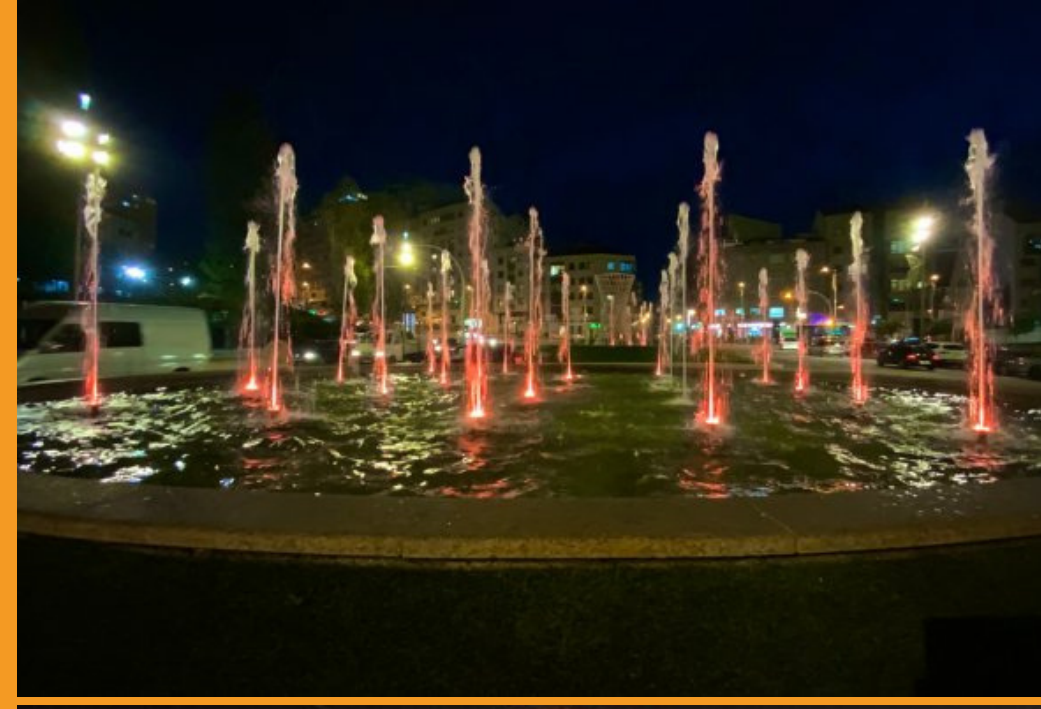
PUERTA DE ALCÁNTARA

AYTO. DE VALENCIA



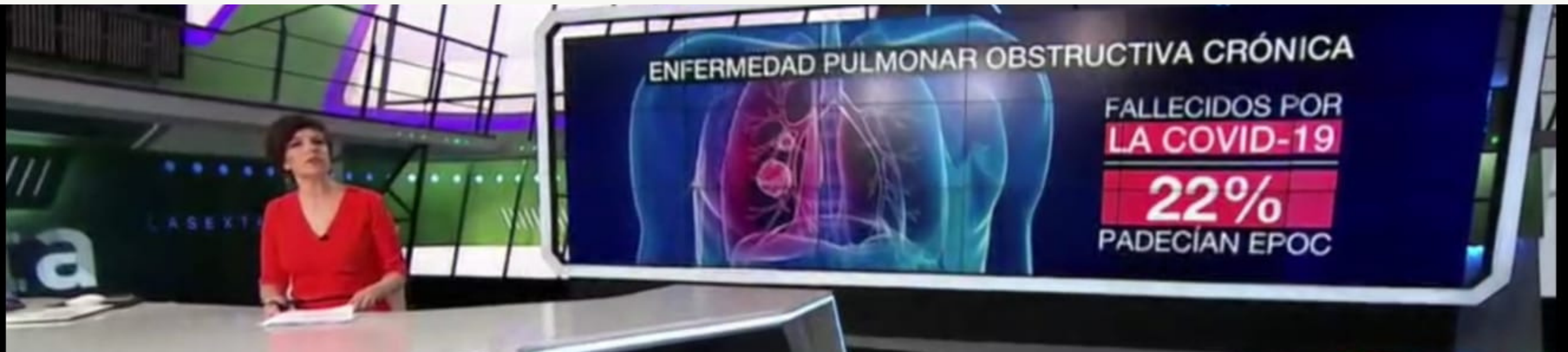
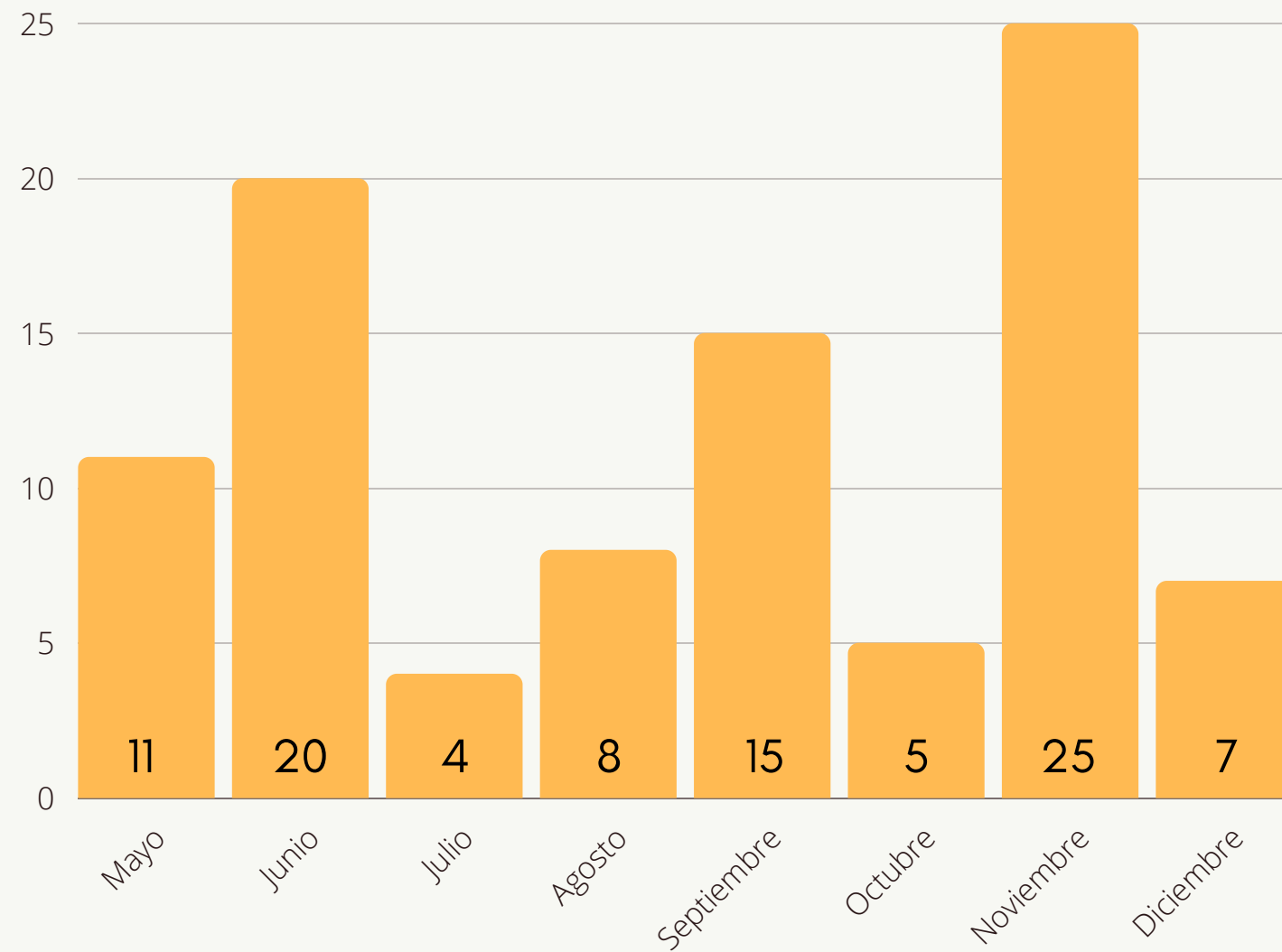


PUERTA DEL MAR
CIUDAD DE LAS ARTES Y LAS CIENCIAS
AYUNTAMIENTO DE MÉRIDA
PARQUE DE LAS MÉRIDAS
PUENTE ROMANO
AYTO. DE SANTIAGO
FUENTES DE ARAGÓN
CIBELES
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
EDIFICIO MONEO
CAUCE DEL RÍO
PALACIO ALMUDÍ
PASEO ALFONSO X
AYTO. DE PAMPLONA
ESTADIO DE SAN MAMÉS
MURALLA DE REVELLÍN
FUENTE DE MURRIETA



APARICIÓN EN MEDIOS

A lo largo de 2020 APEPOC ha participado en varias ocasiones en medios como prensa, radio o televisión. Su objetivo, dar visibilidad a la problemática que rodea a la EPOC.



El grito de socorro de nuestros pacientes de EPOC

NICOLE HASS

Portavoz de la Asociación de Pacientes de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (Apepoc)

La EPOC mata en nuestro país a una persona cada 20 minutos. Piensen este dato. Los enfermos que padecen esta enfermedad, 3.000.000 en España, necesitan que dediquen unos minutos a «pensarlos». Muchos de ustedes no sabrán la realidad que se esconde detrás de la EPOC, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Es una enfermedad silenciosa, degenerativa y estigmatizada y la cuarta causa de mortalidad en España por delante del cáncer de pulmón, del cáncer de colon o del VIH.

Su mortalidad se agrava en este momento pandémico. Durante la primera oleada de contagios, casi un 22% de los fallecidos por Covid-19 eran enfermos de EPOC. Son muchos los que, desde marzo, viven en un particular estado de autoconfinamiento y, algunos, siguen sin salir de casa. No tienen tregua. Desde la Asociación Nacional de Pacientes con EPOC vemos el devenir de la crisis no ya con preocupación, sino con terror. Estamos convencidos de que será letal para este colectivo. Incluso en circunstancias normales, un 40% experimentan riesgo de una enfermedad grave por Covid-19 en seis veces y de ingreso en UCI en 17. Con un escenario como el actual, nos atrevemos a anticipar unos datos escalofriantes.

La solución está en nuestra mano. La EPOC está considerada por el propio Ministerio de Sanidad como grupo de riesgo y, sin embargo, no se han tomado medidas para mejorar su pronóstico. Desde Apepoc hemos iniciado una ronda de contactos con los grupos parlamentarios de todos los Parlamentos autonómicos. Llevamos más de 70 reuniones con un grito de socorro bajo el brazo. Pedimos que se nos reconozca como colectivo vulnerable de alto riesgo, que se nos apoye con medidas específicas de protección, que se refuerce la telemedicina para las revisiones médicas y que se promueva la adherencia al tratamiento con medidas como la supresión del visado de la triple terapia.

Ya estamos recogiendo los primeros éxitos. Aragón y Andalucía han aprobado con consenso, sin ideologías, medidas que instan al Ministerio a retirar el visado y promover una mayor sensibilización en la atención primaria que palle el infradiagnóstico de la enfermedad. Estamos convencidos de que este consenso salvará muchas vidas.

El texto acordado recoge reivindicaciones por las que llevamos años luchando, pero es sólo el principio de una batalla que daremos hasta el final. Estamos seguros de que se aprobarán otras iniciativas que harán repensar al Ministerio la necesidad de actualizar la Estrategia nacional de EPOC, ocho años parada, en estrecha colaboración con los pacientes que sólo le piden acceso a los mejores tratamientos y la retirada del visado del que es responsable el ministro. El visado supone una limitación en el acceso a terapias consideradas esenciales en su atención sanitaria y que se ha demostrado que reducen la mortalidad. No encontramos argumentos consistentes que justifiquen la implantación de estas medidas y, muy al contrario, suponen inequidad en el acceso a las terapias en condiciones de igualdad territorial.

Pero es que, además, el uso de la triple terapia significa un ahorro sustancial para el sistema sanitario y del gasto farmacéutico, porque las agudizaciones de la enfermedad suponen aproximadamente el 60% del coste global de la EPOC y la triple terapia reduce notablemente esta tasa en comparación con los fármacos habitualmente utilizados.

«Esta patología está considerada grupo de riesgo frente a la Covid, pero no se han tomado medidas para mejorar su pronóstico»

Asociaciones de pacientes y sociedades científicas trabajan en esta línea. Semergen, SEMFYC y SEMG han firmado un documento en el que afirman no entender «las razones que pueden justificar una decisión que no se ajusta al conocimiento científico, que no facilita el correcto abordaje de la enfermedad, no es eficiente y que puede ir en detrimento de la mejor atención a ofrecer a los pacientes».

Los expertos consideran que un único dispositivo para los tres principios activos significa una mayor adherencia al tratamiento y facilita al paciente controlar su enfermedad, mejorando su sintomatología, calidad de vida y disminuyendo las agudizaciones. Sin embargo, menos del 20% de los pacientes tiene acceso a esta terapia después de su implantación hace ya casi dos años.

Mientras estas medidas llegan, la sociedad puede ayudar. Pueden ser parte de nuestra lucha uniéndose a la campaña de activismo en redes sociales #EPOCactiva para concienciar a la sociedad de que la EPOC es un grave problema de salud pública. Nuestro grito de socorro les anima a unirse. Su esfuerzo es nuestra tabla de salvación.



Las agudizaciones de la enfermedad suponen aproximadamente el 60% del coste global de la EPOC

APARICIÓN EN MEDIOS

ABC CASTILLA Y LEÓN

Opinión España Economía Internacional Sociedad Deportes Cultura Historia Ciencia Gente Bienestar Estilo Play Más

ABC ESPAÑA Casa Real Aragón Canarias Castilla y León Cataluña C. Madrid C. Valenciana Galicia Navarra País Vasco Sevilla Córdoba Toledo

Un estudio de la UEMC y Apepoc analiza los hábitos alimentarios para mejorar la calidad de vida de pacientes con EPOC

LA SEXTA NOTICIAS

ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

FALLECIDOS POR LA COVID-19

22% PADECÍAN EPOC

ConSalud.es

Apepoc: "No habrá normalidad para los enfermos de EPOC"

La portavoz de la Asociación de Enfermos de EPOC, APEPOC, Nicole Hass, se ha pronunciado así tras el rechazo a la enmienda 62 incluida en el 'Decreto de la Nueva Normalidad' que hoy votaba la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.

GRUPOS DE RIESGO SIN VACUNAS

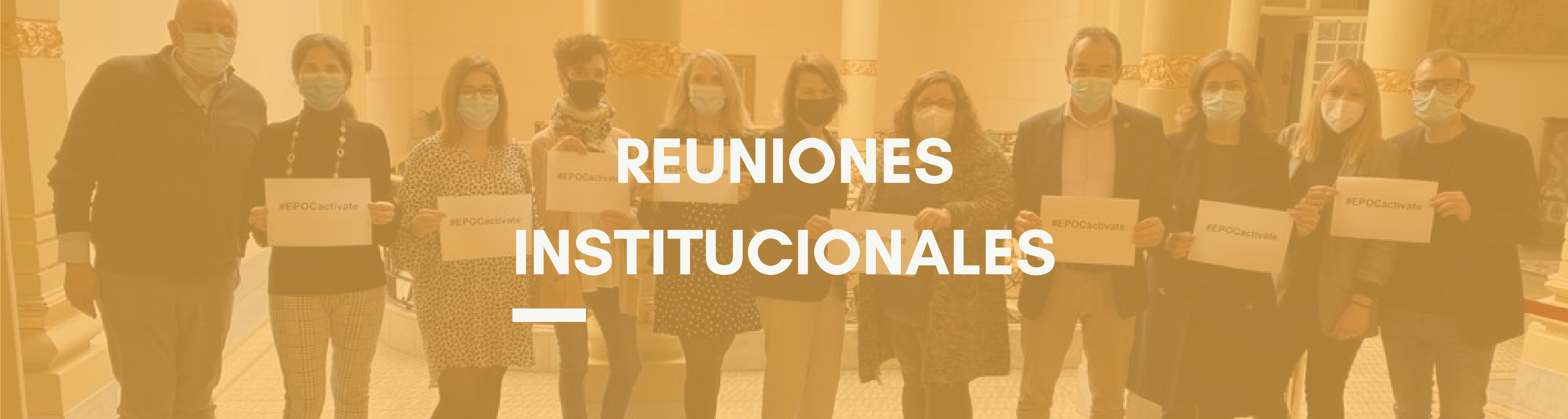
REUNIONES INSTITUCIONALES

En 2020, APEPOC ha tenido más de 90 reuniones institucionales con representantes de distintos grupos políticos e instituciones públicas.

La visibilización de la enfermedad, la sensibilización en atención primaria para paliar el infradiagnóstico de la EPOC y garantizar el acceso a los mejores tratamientos para los pacientes, han sido las reivindicaciones principales.



Mapa del movimiento parlamentario por España por APEPOC



REUNIONES INSTITUCIONALES

20 PNL'S PRESENTADAS

3 PREGUNTAS PARLAMENTARIAS

7 PNL'S APROBADAS POR UNANIMIDAD

PARTICIPACIÓN EN CONGRESOS Y MESAS DE DEBATE EN EL PLANO NACIONAL

#FPPPACIENTE: LA VIDA DEL PACIENTE CON EPOC

ALFABETIZACIÓN DE SALUD DE
ANDALUCÍA

ESTATUTO DEL PACIENTE PARA LA ENFERMEDAD
PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA (EPOC)

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD

SROI EPOC

INAUGURACIÓN CONGRESO DE
SEMergen

CONGRESO DE SEMG

CÁTEDRA DECIDE EN BARCELONA

PARTICIPACIÓN EN CONGRESOS Y MESAS DE DEBATE EN EL PLANO INTERNACIONAL



IMPACT MEASUREMENT

***UNMET NEED AND POLICY PRIORITIES
WHITE PAPER***

COPD PATIENT CHARTER

EXACERBATION DECLARATION

***CONGRESO MUNDIAL DE PACIENTES
RESPIRATORIOS (GAAPP)***

***COPD INTERNATIONAL STEERING
COMMITTEE***

COPD PATIENT PAPER STUDIES

***CONGRESO EUROPEO DE LA COMUNIDAD
RESPIRATORIA (ELF)***

***2ª CUMBRE LATAM DE PACIENTES
RESPIRATORIOS***



WEBINARS



HÁBITOS SALUDABLES

Ciclo que constó de 3 webinars. En el primero se abordaron la adherencia, corresponsabilidad y medio ambiente. El segundo de ellos trató sobre el tabaquismo y la nutrición. En el último webinar del ciclo se habló sobre la fisioterapia respiratoria y del apoyo psicosocial.

VACUNAS

Ciclo que constó de 2 sesiones. En ellas se habló de las vacunas, en especial la de la gripe y el neumococo, ambas esenciales para un paciente con EPOC. También se trató la vacuna de la COVID19.

NUTRICIÓN

Sesión en la que se explicó que existe una importante vinculación entre la EPOC y la alimentación, ya que esta última influye en el mantenimiento de una buena calidad de vida para el paciente. Además la doctora Crespo dio algunas recomendaciones para llevar una alimentación saludable.

CON LA PARTICIPACIÓN DE NUESTROS COORDINADORES:



ANTONIA
COALLA
ANDALUCÍA



FERNANDO
UCETA
CATALUÑA



ISIDORO
RIVERA
GALICIA



J. DAVID
FERNÁNDEZ
PAÍS VASCO



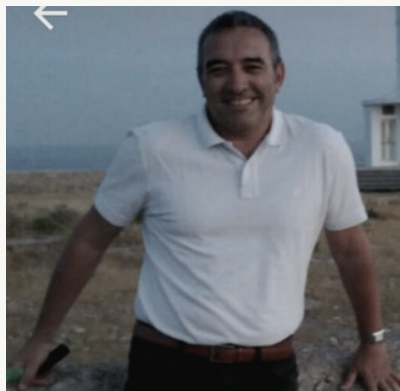
JUAN
TRAVER
NAVARRA



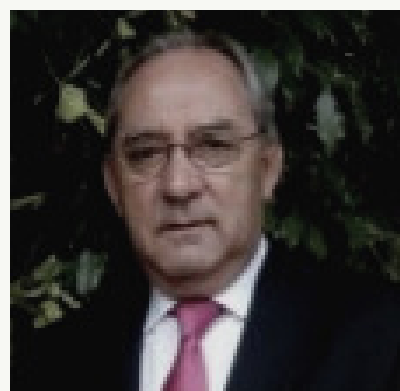
JUSTO
HERRÁIZ
**CASTILLA-LA
MANCHA**



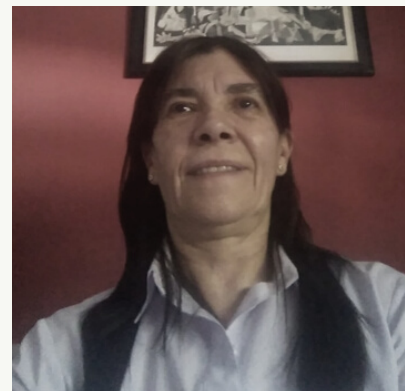
MATILDE
APARICIO
**CASTILLA Y
LEÓN**



SALVADOR
TÀRRAGA
**ISLAS
BALEARES**



LUIS MARÍA
BARBADO
EXTREMADURA



MARÍA ISABEL
MARTÍN
ARAGÓN



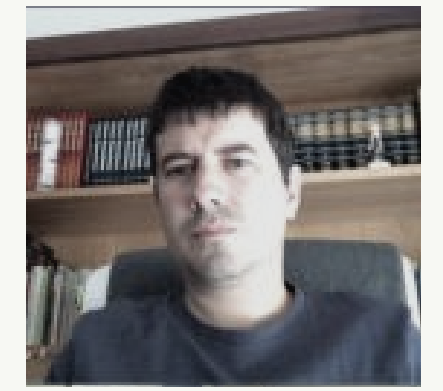
MARÍA
MARTÍN
**COMUNIDAD
DE MADRID**



PEDRO
CABRERA
CANARIAS



RAFAEL
GÁLVEZ
**COMUNIDAD
VALENCIANA**



IVÁN
PÉREZ
**PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

CON LA PARTICIPACIÓN DE NUESTROS COLABORADORES:



DR. AMÓS
GARCÍA



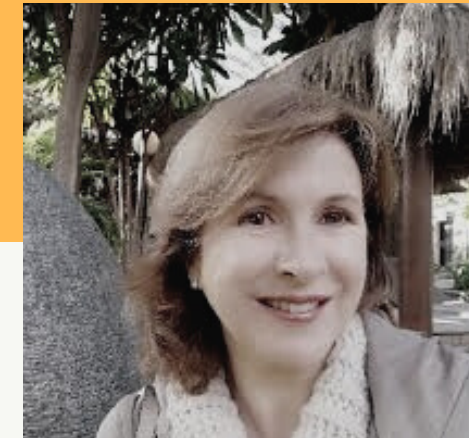
DR. DANIEL
LÓPEZ



DRA. PAULA
CRESPO



DR. FELIPE
VILLAR



DRA.
NATIVIDAD
TOLOSA



DR. CARLOS
CABRERA



DR. JOSÉ LUIS
DÍAZ MAROTO



DR. RAÚL DE
SIMÓN



DRA. GEMA
PÉREZ ROJO



PAZ VAQUERO



DR. JAVIER
DÍEZ



DRA. ESTHER
REDONDO

Por el derecho a respirar



info@aepoc.es



www.aepoc.es



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



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



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



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



ELF EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS
PATIENT PLATFORM