

# ACTIVITATS 2022

- 1.- Presentació
- 2.- Projectes de l'associació
  - 2.1.- Voluntariat a Vall d'Hebron
  - 2.2.- Hospitals de Catalunya
  - 2.3.- Instituts i centres d'estudis de formació sanitària
- 3.- Activitats
  - 3.1.- Fisioteràpia
  - 3.2.- Ioga
  - 3.3.- Psicologia
  - 3.4.- Caminada – Marxa Nòrdica a Santa Coloma de Gramenet
  - 3.5.- Conferències, xerrades, actes
  - 3.6.- Relació amb socis (Excursions, comunicats, whatsapp)
  - 3.7.- Altres
- 4.- Xarxes socials
- 5.- Mitjans de comunicació
- 6.- Nombre de socis i sòcies
- 7.- Retribucions dels membres de l'òrgan de representació
- 8.- Nombre total de beneficiaris de les nostres activitats
- 9.- Mitjans personals de què disposa l'entitat, amb expressió de la plantilla de personal.
- 10.- Mitjans materials i recursos amb que compta l'entitat, amb especial referència a les subvencions públiques i la seva aplicació.
- 11.- Quantificació dels resultats obtinguts amb la realització de les activitats
- 12.- Grau o nivell de compliment efectiu dels fins estatutaris
- 13.- Finalitats estatutàries

## **1.- Presentació**

El covid-19 ha limitat la nostra activitat presencial a causa de les restriccions que s'han implantat a nivell sanitari al nostre país durant el primer trimestre. Per això, hem hagut de continuar apropant-nos als malalts pulmonars a través del telèfon, videoconferències i impulsant tota mena d'activitats en línia. A mesura que s'han anat aixecant les restriccions, hem pogut reactivar la nostra activitat presencial.

El nostre voluntariat a l'Hospital de la Vall d'Hebron ha estat afectat per les restriccions sanitàries. Tot i això, la nostra incansable tasca de suport a qualsevol persona que ha estat trasplantada de pulmó, s'ha desenvolupat online, per telèfon i en visites autoritzades pels interessats al seu domicili, quan ha estat possible.

Igualment ha estat difícil la nostra missió en hospitals i instituts, però en el segon semestre hem pogut tornar a la normalitat i concertar cites amb els centres d'ensenyament sanitari i xerrades als hospitals.

Hem pogut tenir contacte amb mitjans de comunicació per dirigir-nos a la societat en la nostra vocació d'ajudar i satisfer els seus interessos generals . També ho hem fet en les xarxes socials i a la nostra web.

S'ha organitzat la 2na Caminada - Marxa nòrdica multitudinària a Santa Coloma de Gramenet amb una gran presència de participants on s'ha transmès la importància de la donació d'òrgans i s'ha donat visibilitat a les malalties pulmonars i als trasplantats.

També hem iniciat un taller de psicologia, amb gran acceptació per part dels socis, i han continuat els grups de suport de pre i post trasplantats per ajudar-los en el difícil moment en què es troben.

La fisioteràpia respiratòria rep el nostre màxim suport i dobla el nombre de sessions setmanals. I el ioga ha desenvolupat el seu projecte d'enregistrament de vídeos, com a suport a les classes presencials.

AIRE ha aconseguit, aquest any, d'augmentar notablement el nombre de socis, arribant als 190, la gran majoria malalts i trasplantats pulmonars.

Finalment, agrair a tots els voluntaris i membres de la Junta Directiva la seva tasca. Tots són malalts o trasplantats, que dediquen el seu esforç, sense cap tipus de retribució, amb l'esperança de poder ajudar tots aquells malalts que creuen que estan sols.

## **2.- Projectes de l'associació**

### **2.1.- Voluntariat a Vall d'Hebron**

Des de l'Associació AIRE portem més de 15 anys duent a terme aquesta activitat, visitant els recent trasplantats per tal d'ajudar-los en el canvi a la seva nova vida, explicant-los la nostra experiència perquè s'adaptin millor a la nova realitat.

Per fer-ho, efectuem un seguiment al pacient amb posterioritat a la sortida de l'hospital, de manera que pugui conèixer de primera mà les noves necessitats que tindrà, per tal que pugui adaptar-s'hi amb la màxima facilitat possible.

La primera part del 2022, la nostra activitat ha estat molt reduïda per motius de seguretat, tal com va passar el 2021 per causa del cóvid-19. La nostra activitat s'ha reduït a donar suport al trasplantat després de rebre l'alta a l'hospital, mitjançant xerrades i col·loquis online.

El nostre compromís amb la societat és incondicional i permanent en aquesta tasca d'acompanyament de totes les persones que són trasplantades de pulmó a Catalunya, adaptant la nostra activitat a les circumstàncies del moment.

AIRE treballa amb un grup de suport a pacients en llista d'espera d'un trasplantament pulmonar. Aquest grup està dirigit per persones trasplantades que han fet un curs de voluntariat i tracta d'ajudar totes aquelles persones que estan en llista d'espera, sobre les necessitats i problemes que es trobaran durant aquest temps. A més, en compartir les inquietuds en el grup, s'aconsegueix que els participants puguin gestionar millor l'angoixa d'estar esperant la crida de l'hospital per ser trasplantats. Ens reunim, online, un cop al mes, per donar suport i preparar-los per anar cap al trasplantament, d'una manera molt més entenedora, gràcies a l'ajuda de voluntaris trasplantats que ajuden a apropar molt més aquesta experiència.

Destaquem els aspectes següents del 2022:

15-03-22: HOSPITAL VALL D'HEBRON -CURS VOLUNTARIAT: Vam anar 6 voluntaris d'Aire per fer la formació del curs de voluntariat de l'Hospital de Vall d'Hebron, per poder estar formats i acreditats per tal de fer el voluntariat a planta amb els recent trasplantats de pulmó.

## 2.2.- Hospitals de Catalunya

És el projecte més important d'AIRE. Des de fa 5 anys, un equip de persones voluntàries, liderats per la nostra presidenta, treballa per organitzar sessions informatives de les nostres activitats a metges, infermeres i pacients de tots els hospitals de Catalunya.

El 2022 podem destacar:

10-03-22: HOSPITAL CLÍNIC- DIA MUNDIAL DEL RONYÓ: Des d'Aire és molt important aquest dia, en especial per als trasplantats; degut a la medicació que prenem, el ronyó queda afectat. Vam assistir a la Diada Mundial del Ronyó, amb la participació dels nefròlegs del Clínic i les associacions ALCER I ADER de trasplantats de ronyó.

25-05-22: HOSPITAL DE BELLVITGE: Xerrada de l'Associació a tots els pneumòlegs i pacients pulmonars, sobre el que fem i quines activitats podem fer, per a una millora del pacient.

02-06-22: DIA DEL DONANT a l'Hospital de Bellvitge: Vam participar en aquest gran dia amb l'OCATT i tots els coordinadors de trasplantaments, aportant el seu gra de sorra i donant valor al donant i a les seves famílies, per aquest gran gest, tan humà i voluntari, de poder donar vida.

DIA DEL DONANT a l'Hospital Vall d'Hebron: Voluntaris trasplantats de pulmó van estar presents en una taula informativa a l'entrada de l'hospital, per donar visibilitat al dia del donant i a la importància de ser donant d'òrgans.

10-06-22: L'Hospital Clínic van fer una xerrada online de les bronquièctasis, dirigit pel Doctor Oriol Sivila

17-06-22: Reunió amb la presidenta del SOCAP, la Pneumòloga Doctora Monasterio de l'Hospital de Bellvitge, per posar en comú la necessitat d'estar units per poder arribar a tots els Pneumòlegs de Catalunya i poder ajudar tots els malalts de totes les províncies.

29-06-22: ROCHE.- Vam tenir una reunió amb el representant de ROCHE a Catalunya per poder ajudar-nos en els projectes de l'associació i, en especial, amb els Pneumòlegs de tots els hospitals de Catalunya.

06-10-22: HOSPITAL DE SANT PAU.- Xerrada de l'Associació a tots els Pneumòlegs, fisios, infermeres i pacients pulmonars sobre el que fem i quines activitats es poden fer per una millora del pacient.

27-10-22: 1ª JORNADA DE PARTICIPACIÓ CIUTADANA a la Sala d'Actes del Pavelló Docent de l'Hospital de la Vall d'Hebron. Ens vam reunir totes les associacions de pacients que formem part a l'Hospital; entre elles, Aire va exposar la seva aportació. La finalitat és establir un nexa d'unió entre les associacions i l'Hospital, amb l'objectiu de poder detectar i cobrir, de manera

diferent, les necessitats dels pacients, i poder oferir un tracte proper i individualitzat

29-10-22: RTVE NOTÍCIES EN DIRECTE.- l'Anna Martí, Coordinadora d'Atenció a la Ciutadania de l' Hospital de la Vall d' Hebron, i la presidenta d' Aire van explicar el nou model de l'Hospital amb la participació de pacients, famílies, associacions i professionals en la presa de decisions.

09-11-22: HOSPITAL CLÍNIC.- VI JORNADA DE MALALTIES PULMONARS DIFUSES dirigida pel Dr. Jacobo Sellarés. Vam participar en aquesta Jornada amb la intervenció de l'Andreu Clapés, membre d'Aire, donant la seva visibilitat amb la seva malaltia de la FPI, i amb la presidenta d'Aire, com a trasplantada pulmonar i representant de tots els malalts de l'Associació. Una manera d'apropar a tothom tot el que fem , compartint amb els pneumòlegs i pacients del clínic.

15-11-22: HOSPITAL CAN RUTI.- Xerrada de l'Associació a tots els pneumòlegs sobre el que fem i quines activitats poden aplicar per a una millora del pacient.

28-11-22: HOSPITAL DEL MAR.- Xerrada de l'Associació a tots els Pneumòlegs i pacients pulmonars, sobre el que fem a l'Associació i quines activitats poden practicar per a una millora del pacient.

## **2.3.- Instituts i centres d'estudis de formació sanitària**

Els voluntaris d'AIRE participen regularment, des de fa més de 10 anys, a centres de Barcelona i província, fent xerrades als alumnes sobre la necessitat de la donació d'òrgans i el trasplantament pulmonar. En aquestes xerrades s'explica àmpliament aquesta necessitat i es realitza una tasca de conscienciació a aquelles persones que, en un futur proper, exerciran la seva professió al món sanitari, i que poden ajudar a fer extensible a la resta de ciutadans la importància de la donació d'òrgans.

Es facilita a tots els participants un carnet de donant d'òrgans, que reparteix l'Organització Catalana de Trasplantament (OCATT), i una àmplia explicació de com ser donant i de la importància que la seva voluntat sigui coneguda per la família. Igualment s'explica la importància de la donació de sang i teixits, els tipus de donants i els requisits que s'han de complir perquè es pugui ser donant i dur a terme la donació, tan bon punt s'hagi produït la mort del donant.

El 2022, per causa del covid-19, la nostra activitat ha estat reduïda per motius de seguretat. Malgrat tot, podem destacar:

01-04-22.- Enviar una carta als Instituts nous de cicles formatius d'infermeria i sanitat, per anar a fer les Xerrades online de la donació d'òrgans i trasplantament pulmonar.

04-05-22.- INSTITUTS.- Xerrada informativa de la donació d'òrgans i el trasplantament als alumnes d'Auxiliar d'Infermeria de l'Institut Joan Maragall de Badalona.

19-05-22.- INSTITUTS.- Xerrada informativa de la donació d'òrgans i el trasplantament als alumnes d'Emergències Sanitàries de l'Institut Joan Maragall de Badalona.

08-06-22 y 21-10-22: INSTITUTS.- Xerrada informativa de la donació d'òrgans i el trasplantament als alumnes d'Auxiliar d'Infermeria i Auxiliars Bucodentals, al Centre d'estudis Regina Carmeli de Rubí

20 i 21-10-22: INSTITUTS.- Xerrada informativa de la donació d'òrgans i el trasplantament als alumnes d'Auxiliar d'Infermeria, al centre d'estudis CECAC Marina.

08,09,22,24 i 25 -11-22: INSTITUTS.- Xerrada informativa de la donació de serveis d'emergències, 1er i 2on de Documentació clínica, a l'escola Sopeña de Barcelona.

## **3.- Activitats**

### **3.1.- Fisioteràpia**

La fisioteràpia respiratòria s'ocupa de prevenir, tractar i estabilitzar les disfuncions o alteracions de la respiració. El seu objectiu és millorar la ventilació pulmonar, l'intercanvi de gasos, els músculs que intervenen a la respiració i la dispnea, entre d'altres problemes.

L'objectiu d'aquesta activitat és aportar als malalts coneixements sobre la respiració, proposar exercicis respiratoris i físics realitzables que els aportin confiança i els permetin de viure la ventilació d'una manera més agradable. Amb això es pretén adquirir un hàbit saludable que perduri en el temps i que millori la qualitat de vida.

L'activitat de fisioteràpia es realitzarà al llarg de l'any, en un període de 10 mesos, fent un descans per vacances entre l'1 de juliol i l'1 de setembre, amb una sessió setmanal d'una hora.

Aquest taller es dirigeix a persones que pateixen una malaltia respiratòria o bé que ja han estat trasplantats, com a conseqüència de la seva malaltia.

El taller de fisioteràpia, el realitza un professional especialitzat en fisioteràpia respiratòria, amb més de 15 anys d'experiència.

El 2022, per causa del covid-19, la nostra activitat ha estat reduïda per motius de seguretat, però podem destacar:

27-04-22: REHABILITACIÓ FISIORESPIRATÒRIA.- Comencem amb les classes de rehabilitació presencials, 2 cops al mes, a la sala d'actes del nostre despatx, al Carrer de Cuba, 2. Durada de 2h.

28-04-22: CLÍNICA LA SOLANE.- Reunió amb la directora del centre, l'Adriana Castanyer, per poder fer un projecte en comú sobre la rehabilitació fisiorespiratòria. Aquest projecte està en desenvolupament.

29-11-22: FUNDACIÓ SIEL BLEU.- Reunió presencial, a les oficines de SIEL BLEU, per poder explicar el seu projecte d'exercici físics per als pacients FPI i MPOC, per tal de poder-lo incorporar als malalts de l'Associació.

### **3.2.- Ioga**

L'objectiu d'aquesta activitat és ensenyar una sèrie de tècniques i exercicis als malalts per millorar-ne la qualitat de vida. Amb això es pretén que adquireixin un hàbit en aquests exercicis perquè els realitzin de manera duradora en el temps.

L'activitat es realitzarà al llarg de l'any, en un període de deu mesos, fent un descans per vacances entre l'1 de juliol i el 31 d'agost, en una sessió setmanal d'una hora.

Aquest taller s'adreça a totes les persones que pateixen una malaltia respiratòria, o bé que ja han estat trasplantats, com a conseqüència de la malaltia.

El 2 de febrer, estrenem el IOGA amb els sessions gravades en el nou canal de YouTube d'Aire. Una il·lusió feta realitat gràcies a la nostra professional la Imma, Boehringer i el Canal 150 de Santa Coloma de Gramenet . Aquest nou projecte ha estat pensat com a un gran benefici per a la salut respiratòria. És el moment d'agafar un nou hàbit constant amb el Ioga. Cada 15 dies, es van afegint més sessions.

### **3.3.- Psicologia**

Aquest taller està dirigit per l'Anna María Cuscó, és psicòloga i mèdica. S'hi proporciona informació i educació relacionada amb la malaltia i amb d'altres temes d'interès per al grup.

La seva finalitat és ajudar a la comprensió d'una sèrie de factors, tant tècnics com emocionals, que estaran presents al llarg de l'evolució de la malaltia i que són nous, d'entrada, per a les persones afectades i, per tant, no tenen recursos adquirits prèviament per a la gestió.

És un grup obert, d'inscripció puntual, format per unes 20 persones. Es durà a terme en línia, en dues fases: informació sobre el tema proposat i posterior debat. Es preveu una durada de dues hores per a cada sessió.

23-11-22: TALLER DE PSICOLOGIA.- Vam estrenar el taller de Psicologia. Es va desenvolupar el tema escollit sobre el diagnòstic i acceptació de la malaltia.

Formar part d'un grup de suport és una forma d'interactuar amb d'altres persones que tinguin experiències similars i de primera mà. Se'n poden conèixer les experiències i compartir-hi les teves. Al grup, els participants poden sentir-se més còmodes, compartint sentiments i experiències que poden ser massa difícils o incòmodes per compartir amb els seus familiars o amics.

Aquest taller és dirigit per persones trasplantades que han fet tot un curs de voluntariat amb caràcter previ a la seva activitat i que tracta d'orientar aquells pacients que estan en llista d'espera sobre les necessitats i els problemes que es trobaran durant aquest temps. A més, en compartir les inquietuds amb el grup, s'aconsegueix que els participants puguin gestionar millor l'angoixa d'estar esperant la trucada de l'hospital per ser trasplantat.



19-01-22: Grup de suport cap al trasplantament pulmonar. Ens reunirem online un cop al mes, per donar suport i preparar-los per anar cap el trasplantament d'una manera molt més entenedora gràcies a l'ajuda de voluntaris trasplantats, que ajuden apropiat-se molt més a aquesta experiència.

28-01-22: Grup de suport MPOC. Ens reunirem un cop al mes amb els malalts de MPOC per poder donar suport amb la seva malaltia i compartir, entre tots, les inquietuds, preguntes, dubtes... El fet de trobar-se tots amb la mateixa malaltia els ajuda molt més a entendre que no estan sols i que hi ha gent com ells per poder compartir experiències i enriquir-se els uns amb altres.

10-02-22: Grup de suport als familiars dels que van cap a trasplantament pulmonar. Una manera de compartir amb les famílies aquest procés d'anar el seu familiar cap a trasplantament, per poder entendre tot el que viuran, i aclarir dubtes i angoixes. Amb els voluntaris trasplantats entendran molt més cap a on van i els ajudarà d'una manera molt més entenedora, tranquil·litzant les seves pors.

### **3.4.- 2na Caminada – Marxa nòrdica a la llera del Riu Besòs de Santa Coloma de Gramenet**

La marxa nòrdica no és caminar sense més. És una marxa molt tècnica. Es treballa amb uns bastons especialment dissenyats per a aquesta activitat física. Amb els bastons ens donarem impuls cap endavant, transmetent la força que fem amb el braç i el bastó. D'aquesta manera podem allargar els passos i guanyar en amplitud de moviment.

Quins beneficis ens dona practicar la Marxa Nòrdica?

- Reforça el sistema immunitari i augmenta la sensació de benestar.
- Millora la coordinació de braços i cames.
- Enforteix la musculatura en general, sobretot braços i cames.
- Disminueix el greix corporal.
- Millora la postura corporal i enforteix l'esquena.
- Activa el sistema cardiovascular.
- Redueix l'impacte que solen tenir els esports a les articulacions, i especialment als genolls.
- Incentiva les sortides a la natura.

S'ha organitzat aquesta Caminada – Marxa Nòrdica amb què es tracta de donar visibilitat a les malalties pulmonars en la societat, ja que són malalties minoritàries en alguns casos, o minoritzades en d'altres, i molt poc conegudes per la societat en general. També fem visible la necessitat de la donació d'òrgans mitjançant el lliurament de fulletons, amb informació general,

subministrats per l'Organització Catalana del Trasplantament (OCATT), tot això amb la nostra voluntat d'afavorir l'interès general de la societat.

24-03-22: 2na Marxa Nòrdica Solidària per a tots els malalts pulmonars i trasplantats, que es realitzarà el 18 de setembre del 2022 a la llera del Riu Besòs de Santa Coloma de Gramenet. Vam tenir una reunió amb l'equip directiu d'ESPORTS, DUET SPORT, DECATHLON, CREU ROJA i Penya del Barça de Santa Coloma de Gramenet, per tal de posar en comú el projecte i la manera d'organitzar-ho tot amb temps.

05-07-22: Reunió amb el Banc de Sang de Santa Coloma de Gramenet per organitzar la carpa de Donació de Sang per al dia de la Marxa Nòrdica Solidària.

06-07-22: Reunió amb ESPORTS I SALUT de Santa Coloma de Gramenet per acabar de concretar els Instructors de marxa nòrdica que ens ajudaran al Taller de Marxa Nòrdica que farem el dia de la Caminada Solidària del 18 de setembre

07-07-22: Reunió amb DECATHLON de Montigalà, per acabar de concretar tota la donació de barretes energètiques i la carpa que muntaran per al dia de la Caminada Solidària

08-07-22: Reunió amb el Banc de Sang i el President de la penya del Barça de Santa Coloma de Gramenet, per ajudar-nos a fer difusió i aportar voluntaris per al dia de la Caminada Solidària

11-07-22: Reunió amb el grup de Batucada i d'animació per organitzar la seva participació el dia de la Caminada Solidària.

05-08-22: Reunió amb DUET SPORT "CAN ZAM" de Santa Coloma de Gramenet per acabar de concretar tots els preparatius del Taller de Ioga i estiraments que es farà, a primera hora del matí, el dia de la Marxa Nòrdica Solidària, el 18 de setembre.

29-08-22: Durant tota la setmana, ens vam reunir tots els voluntaris per poder repartir tot el material per tal de fer-ne difusió per a la Marxa Nòrdica solidària del 18 de setembre.

5-09-22: Durant tota la setmana es va fer difusió de la Marxa Solidària a través de les xarxes socials i premsa de Santa Coloma de Gramenet, "El mirall". Es va convidar a participar el dia de la marxa solidària a l'OCATT, i a tots els Pneumòlegs, infermeres i fisios dels hospitals de Bellvitge, Can Ruti, Clínic, Vall d'Hebron, Sant Pau i Hospital del Mar.

12-09-22: Reunió amb l'AJUNTAMENT i ESPORTS de Santa Coloma de Gramenet, per acabar de repassar els últims preparatius per a la Marxa Nòrdica Solidària que es farà aquell mateix dissabte.

12-09-22: Reunió amb tots els voluntaris de Creu Roja, Banc de Sang, Esports i Salut i d'Aire, per coordinar tot el necessari per al dia de la Caminada Solidària

14-09-22: Reunió amb el Dr. Sellarés, del Clínic, per poder participar voluntàriament amb el seu grup de música "DERROTADOS", el dia de la Marxa Solidària, fent un petit concert en directe en acabar la caminada.

15-09-22: Reunió amb les associacions d'òrgans sòlids de pulmó, cor, fetge i ronyons ATH, ADER, ALCER, Grup de la Cremallera i Aire per participar activament amb les diferents carpes el dia de la Caminada. Una manera de donar visibilitat a la importància de ser donant d'òrgans i al trasplantament

16-09-22: Radio TELETAXI.- Entrevista amb la Presidenta d'Aire per promocionar i convidar tothom a venir a la Marxa Solidària de marxa nòrdica, per al mateix dissabte 18 de setembre.

18-09-22: 2na CAMINADA SOLIDÀRIA DE MARXA NÒRDICA AIRE 2022 Finalment, va arribar el dia tan esperat per AIRE després de tants mesos de preparació, amb molta il·lusió de poder-lo celebrar. A primera hora del mati vam quedar tots els voluntaris del Banc de Sang, Esports i Salut, Aire, Protecció Civil i Ajuntament per organitzar tot al Camp d'Atletisme ANTONIO AMOROS de Santa Coloma de Gramenet.

De 09:00 a 10:30h: Inscripcions presencials de tots els participants repartint els dorsals, samarretes i bastons de marxa nòrdica

De 09:30 a 10:30h: El Taller de Ioga i estiraments a càrrec de DUET SPORT de CAN ZAM. Mentre tothom anava arribant, aprofitàvem per fer aquest taller de 10:30 a 11:00h: Taller d'iniciació a la marxa nòrdica amb instructors especialitzats d'ESPORTS I SALUT.

A les 11:00: Inici de la caminada amb la batucada, grup d'animació i els instructors de la marxa nòrdica.

Van fer el recorregut de cinc km per la llera del Parc fluvial del Besòs, poc a poc amb un ritme adequat per a tots els malalts pulmonars, amb oxigen, trasplantats, familiars, amics, pneumòlegs, infermeres i fisios dels hospitals. En el recorregut hi havia aigües, cadires. Tot adaptat a les necessitats dels malalts.

A les 12:30: Final de la caminada al Camp d'Atletisme amb l'actuació del nostre Pneumòleg del Clínic, el Dr. Sellarés, amb el seu grup de música DERROTADOS. Tothom va arribar a la meta animats per la batucada i el grup d'animació. Els voluntaris van repartir aigües, bosses d'obsequis i, com a fi de festa, el concert.

### **3.5.- Conferències, campanyes, actes i xerrades**

11-02-22: SEPAR 3ª REUNIÓ VIRTUAL.- Vam participar tot Aire, online, amb el SEPAR, durant els dies 11 i 12 de febrer. Tractant els temes: asma, circulació pulmonar, cirurgia pulmonar, infermeria respiratòria, tècniques i trasplantament.

18-02-22: HOSPITAL DE BELLVITGE- CELEBRACIÓ 50 ANYS.- Vam participar a la celebració dels "50 ANYS" de l'Hospital. Vam fer un reportatge amb la Presidenta d'Aire, en representació de tots els malalts pulmonars per tal de poder explicar l'experiència viscuda com a pacient en aquest hospital i tot el que ens han aportat els seus pneumòlegs, infermeres, durant tants anys.

28-02-22: DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES a l' Hospital de Bellvitge.- Organitzat per la Plataforma de malalties minoritàries. Des d'Aire van participar, com a testimoni de vida, l'Andreu Clapés, pacient FPI, i la resta de testimonis.

03-03-22: SECRETARIAT.- Assemblea general extraordinària per a totes les associacions que integrem el Secretariat de Sants. Ens vam reunir a l' Auditori de les Cotxeres de Sants. Vam fer una assemblea extraordinària per parlar dels canvis nous del Secretariat i incorporació de noves entitats, entre les quals, AIRE.

08-03-22: XERRADA DONES TRASPLANTADES.- Avui 8 de març, Dia de la Dona, vam celebrar-ho amb un col·loqui amb totes les dones trasplantades de l'Associació. Vam explicar les nostres experiències i vam compartir les nostres inquietuds i dubtes, posant en comú tot el que vivim com a trasplantades pulmonars.

25-03-22: OCATT- FACULTAT DE MEDICINA .- Xerrada sobre trasplantament, esport i llibres. Com a testimonis de vida, l'Alexandre, trasplantat de pulmó, atleta i escriptor del llibre "Un soplo de esperanza", la Irene González, trasplantada de fetge, muntanyera i autora del llibre "De Zero a quatre mil seixanta-un metres, el Xavi Moll, trasplantat de ronyo de donant viu i esportista d'alt nivell, l'Ismael Mayor, trasplantat de pulmó, periodista esportiu i escriptor del llibre "El trasplante, mi segunda oportunidad", realitzant esport, escrivint un llibre, com exemples a seguir.

31-03-22: DIA NACIONAL DEL TRASPLANTAMENT.- A L'Hospital de la Vall d'Hebron, vam celebrar la Diada Nacional del Trasplantament a la Sala d'Actes. La presidenta d'Aire va participar, com a trasplantada pulmonar, acompanyada de la seva Pneumòloga, la Dra. Berastegui. Ens vam ajuntar amb trasplantades de ronyo i fetge, amb els seus corresponents metges. Va ser un mati de col·loqui, amb l'experiència de les vivències de cadascuna. Des del diagnòstic, la malaltia, la llista d'espera, després del trasplantament i les nostres vides en l'actualitat. Gràcies als donants i a les seves famílies per donar-nos una segona oportunitat de vida.

04-04-22: Xerrada online sobre el tema de "l'Ansietat", oberta a tothom, oponent alumnes de Farmàcia, en un projecte de fi de carrera.

23-04-22 : DIADA DE SANT JORDI.- Durant tota la setmana, els voluntaris d'AIRE van anar organitzant tot el necessari per al dia de sant Jordi (preparant polseres, roses, llibres, carpa, cartells, díptics ...) a la Plaça de la Vila de Santa Coloma de Gramenet, el dissabte 23-04-22 de 10 a 19 del vespre.

05,06,07-05- 22: XXXIX DIADA PNEUMÒLOGICA SOCAP.- Un grup de voluntaris i membres de la Junta vam participar en aquestes Jornades de la

Societat Catalana de Pneumologia, on vam estar presents els tres dies amb una taula informativa per a tots els pneumòlegs de Catalunya i també vam poder presentar-nos a la sessió dedicada a les malalties pulmonars intersticials, donant la nostra pròpia visió de la situació existent a les malalties pulmonars.

10-05-22: 11na CONFERÈNCIA MUNDIAL IPCRG.- La Presidenta d'Aire va donar el seu testimoni de vida com a trasplantada pulmonar a la sessió sobre les malalties pulmonars intersticials

28-05-22: FIRENTITATS.- Participem en aquesta fira amb totes les associacions del veïnatge de Sants per donar a conèixer l'Associació a tothom. Una manera d'apropar-nos directament amb les nostres experiències com a malalts i trasplantats pulmonars, el que fem a l'Associació amb les diferents activitats per als malalts, familiars i cuidadors.

31-05-22 CAIXAFORUM.- Jornada "Dignitat a la Vida". Una jornada que ens va aportar temes importants a tractar a la nostra vida: el dret a morir amb dignitat, deixar les últimes voluntats i el debat extens de l'eutanàsia.

01-06-22: L'OCATT.- Activitat participativa per al Dia del Donant. Hi van participar l'Ana Maria del Olmo i l'Albert, com a recent trasplantats de pulmó i associats d'aire, realitzant un text d'agraïment al donant, i mostrant exemple de vida amb el seu trasplantament gràcies al DONANT

05-06-22: XIV CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT D'ÒRGANS I TEIXITS.- Una caminada que es fa cada any amb totes les associacions de trasplantats, per commemorar el Dia del Donant

11-06-22: Jornada del BUS DE LA SANG a la Rambla Badal de Barcelona.- Va ser un dia molt important amb la donació de sang. Vam participar amb la nostra paradeta i d'altres associacions de trasplantats, per donar visibilitat a la importància de donar sang per salvar vides.

27-06-22: Esteve Teijin.- Taller online sobre l'Oxigen, la importància de portar oxigen quan ets malalt pulmonar, com utilitzar-lo, recursos i eines per a una bona utilització.

28-06-22: HOSPITAL CLÍNIC. -Xerrada online amb la Dra. Susana Puig del Cap de servei de Dermatologia, per tenir cura de la pell en el cas dels pacients trasplantats

21-09-22: JORNADA PER A LA SETMANA INTERNACIONAL DE LA FIBROSI PULMONAR IDIOPÀTICA.- Jornada dedicada a la Fibrosi Pulmonar Idiopàtica al Recinte Modernista de Sant Pau. La formació està adreçada a professionals de la salut. Van participar a la taula rodona els Pneumòlegs de L'Hospital del Clínic, Bellvitge, Sant Pau i la Presidenta d'Aire, representant els pacients pulmonars amb l'Andreu Clapés, afectat FPI i membre d'aire. Entre tots van explicar les seves experiències i les millores envers la FPI

07-10-22: HOSPITAL VALL D'HEBRON.- celebració dels 1000 trasplantaments pediàtrics. Vam assistir a aquesta celebració com a trasplantats pulmonars. Va anar molt bé per destacar la gran importància que té ser donant d'òrgans

per salvar vides, trasplantant des de recent nascuts fins a l'edat adulta. Sense el consentiment de les famílies, no seria possible.

05-11-22: TRANSPANTRUN.- Vam participar a la TRANSPANTRUN uns quants voluntaris d'AIRE. La resta van estar a la Carpa d'Aire per promocionar el que fem a l'Associació. Un dia molt actiu d'activitat, gent, moviment i el més important, el lema "DÓNA VIDA". Fes-te Donant d'òrgans, salvaràs vides. Ens vam reunir amb d'altres òrgans de cor, fetge i ronyons ATH, ADER, ALCER I el Club de la CREMALLERA. Un dia per donar visibilitat i reconeixement de tota la tasca que fem per als trasplantats.

02-12-22: 30 ANIVERSARI de l'Hotel d'Entitats "CAN GUARDIOLA".- Vam assistir als 30 anys de l'Hotel d'Entitats, del qual formem part amb el nostre despatx i que compartim amb d'altres associacions.

DEL VOLUNTARIAT.- Un gran dia per a Aire, una associació sense ànim de lucre. Entre tots fem una tasca de voluntariat perquè AIRE funcioni, des de la junta fins als voluntaris que fan possible el dia a dia de l'Associació.

### **3.6.- Relació amb socis i sòcies (Excursions, comunicats...)**

03-02-22: Despatx de l'Associació a l'Hotel d'Entitats "Can Guardiola" al carrer de Cuba, 2, de Barcelona. Cada dijous estarem al despatx per atendre els pacients i familiars del malalt o qualsevol gestió amb l'Associació.

03-03-22: ASSEMBLEA ORDINÀRIA D' AIRE online per a tots els socis i sòcies de l'Associació. A les 17:30, primera convocatòria i segona, a les 18:00. Realitzant l'ordre del dia per aprovar els punts a tractar a l'assemblea. Presidit per la Presidenta, el Tresorer i el Secretari de la Junta.

08-03-22: SECRETARIAT.- Vam participar amb la campanya 8Mcadadia . les voluntàries d'Aire van fer unes fotos amb un calendari 8Mcada dia, donant visibilitat perquè cada mes sigui el Dia de la Dona.

09-03-22: 4arta VACUNA COVID.-. Avui comencen a posar la 4rta dosi als trasplantats a l'Hospital Pere Virgili, edifici Garví.

17-03-22: FILMOTECA DE CATALUNYA.- Vam anar a veure la pel·lícula "A dos metros de ti", adequada per a tots els malalts pulmonars, en especial els que porten oxigen. Organitzada per la Plataforma de les Malalties Minoritàries de Catalunya. Un cop acabada la pel·lícula, vam fer un debat amb els pacients de Fibrosi Quística i una pneumòloga de l'Hospital de Sant Joan de Déu.

06-04-22: Marxa Nòrdica AIRE.- S'inicien de nou les classes presencials de marxa nòrdica tots els dimecres, de l'abril al juny, a l'ERMITA de Bellvitge, justament al costat de l'Hospital de Bellvitge, per a tots els malalts pulmonars que van amb oxigen, cap a trasplantament o trasplantats de pulmó. Dirigit

per l' especialista en marxa nòrdica, Yolanda (la Presidenta) i la Marta, una voluntària. L'activitat està adaptada a cada pacient i a les seves pròpies necessitats.

22-05-22: EXCURSIÓ SANT JOAN DE LES ABADESSES.- Primera excursió d'Aire amb tots els malalts pulmonars amb oxigen, cap a trasplantament o trasplantats, acompanyats de la seva família. En primer lloc, vam caminar un tram per la Ruta del Ferro i, després, vam visitar el Monestir gràcies a l'ajuda de l'Andreu Clapés, com a historiador, fent-nos de guia. En acabar, vam anar a dinar.

26-09-22: SOCI HONORÍFIC D'AIRE.- Vam fer un homenatge al Jaume com a soci honorífic, pels seus 20 anys a l'associació i 20 anys com a trasplantat dels pulmons. Li vam fer lliurament d'un escrit, en connexió en directe amb els associats per celebrar-ho tots plegats

22-10-22: Excursió al Montseny.- Vam fer la segona excursió de l'any al Montseny, coincidint amb la tardor. Vam quedar directament allà amb tots els associats i les seves famílies. Van anar per la muntanya contemplant la gran natura i experimentant amb l'entorn de la tardor amb les seves fulles, castanyes, pinyes... Després de l'excursió, vam anar a dinar tots plegats.

04-11-22: LLEIALTAT SANTSENCA.- Reunió amb la Junta directiva de la Lleialtat Santsenca, per aprovar l' Associació AIRE dins de la Lleialtat Santsenca. La proposta va ser aprovada per unanimitat. A partir d'aquell moment ja tenim dret d' utilitzar els espais per fer les activitats d'Aire: reunions, tallers, exposicions...

07-11-22: 5na VACUNA COVID.- Tots els trasplantats pulmonars comencen a rebre la 5na dosi contra el COVID a l' Hospital Pere Virgili

19-12-22: Enviem les felicitacions de Nadal a tots els associats, pneumòlegs, associacions, laboratoris... Gràcies als voluntaris per ajudar-nos en tot.

### **3.7.- Altres actes**

09-03-22: SECRETARIAT.- Reunió online sobre el nou projecte del QUÈDEQUÈ. És una aplicació a la qual tothom podrà accedir des del mòbil o bé a través de la pàgina web, i on podran trobar totes les activitats que faran les associacions del barri de Sants, incorporada amb totes les associacions de Barcelona. Actualment unes 3500 associacions. Una manera d'apropar-nos a tothom, en especial als malalts pulmonars, amb activats online de fisioteràpia respiratòria, ioga i, al setembre, la Marxa Nòrdica al barri de Sants.

01-04-22: GRUP MUTUAM.- Reunió presencial amb el centre per posar en coneixement MUTUAM i AIRE.

13-07-22: MUTUAM.- Vam tenir una reunió presencial al despatx de MUTUAM, per parlar més concretament de tots els serveis que ens poden oferir per als

malalts pulmonars i trasplantats de l'Associació. El més important són els serveis a domicili, amb una cuidadora, per poder ajudar-nos en tot moment. Tenen centres a Barcelona, Tarragona, Girona i Lleida per poder apropar tots els seus serveis a qualsevol pacient de qualsevol província, que en un moment determinat necessiti ajuda.

06-05-22 ATH (l'Associació de Trasplantats Hepàtics).- Ens van fer la Formació els voluntaris d' Aire que fan les xerrades als instituts, per ajudar i enriquir-nos els uns dels altres, respecte de les xerrades que realitzem sobre la donació d'òrgans i trasplantament.

13-06-22: Reunió amb NEUMOTEX per utilitzar els seus serveis addicionals per donar més serveis als malalts: màquines d'oxigen, llits abatibles, cadires de rodes, pulsímetres.....

21-06-22: SONG VIDA.- Festival musical solidari ATH. Ens hi vam unir, participant en aquest concert i aportant la donació per al manteniment dels pisos d'acollida de l'Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya ATH

22-11-22: AJUNTAMENT BARRI SANTS.- Ens vam reunir amb el Consell de Salut de Sants per incorporar-nos en les reunions i projectes com a malalts pulmonars i trasplantats de pulmó.

24-11-22: VITALAIRE.- Reunió per conèixer els serveis que ens poden aportar i ajudar els malalts pulmonars de l'Associació.

18-12-22: LA MARATÓ DE TV3 PER LES MALALTIES CARDIOVASCULARS.-Des de l'Associació Aire participem amb una donació per a la investigació de les malalties cardiovasculars

#### **4.- Xarxes socials**

L'Associació disposa de la seva pàgina web, [www.associacioaire.com](http://www.associacioaire.com), on es dóna informació sobre nosaltres i es publiquen les nostres activitats.

També participem de:

Facebook

Instagram

Youtube

Twitter

Hi oferim informació sobre la donació d'òrgans, teixits i sang, així com sobre el trasplantament pulmonar i les malalties pulmonars, complint amb la nostra voluntat d'arribar a tota la població amb informació verídica amb origen en entitats públiques i privades especialitzades, perquè sigui del seu coneixement, vetllant per l'interès general.



## **5.- Mitjans de comunicació**

18-04-22: DIARI ARA – DIA NACIONAL DEL TRASPLANTAMENT- Hospital de la Vall d’Hebron.- Van fer una entrevista a la Laura, l’Estela i la Presidenta d’Aire, com a trasplantada de pulmó, i la resta, de fetge i cor. Van participar com a testimonis de vida en el dia Nacional del Trasplantament, a la Sala d’Actes de l’Hospital de la Vall d’Hebron. Gràcies als donants i les seves famílies, tenim una segona oportunitat de vida. GRÀCIES a tothom.

20-09-22: RADIO 4.- Tema “La pujada de la llum”. Van fer una entrevista en directe a la Presidenta d’Aire i la sòcia Isabel, des de casa seva, connectada a l’oxigen les 24h. Van estar debatent sobre la pujada de la llum en el sector dels malalts pulmonars que porten oxigen; no els han fet cap preu reduït, quan necessiten el corrent per poder administrar l’oxigen com a medicació.

27-09-22: LA VANGUARDIA.- Van fer l’entrevista a la Marta Bagur, membre de la junta, per parlar sobre la seva malaltia de la FPI, amb els seus objectius a la vida, com viu amb la malaltia i quins recursos ens pot aportar .

29-10-22: RTVE NOTÍCIES EN DIRECTE.- l’Anna Martí, Coordinadora d’Atenció a la Ciutadania de l’ Hospital de la Vall d’ Hebron i la Presidenta d’ Aire van explicar el nou model d’Hospital, amb la participació de pacients, famílies, associacions i professionals en la presa de decisions.

## **6.- Nombre de socis i sòcies**

AIRE assoleix les 190 persones associades el 31 de desembre de 2022.

## **7.- Retribucions dels membres de l’òrgan de representació**

La participació de tots els membres de la Junta Directiva és gratuïta, i només són reemborsats de les despeses que els hagi pogut ocasionar l'exercici de les seves funcions en interès de l'Associació.

## **8.- Número total de beneficiaris de les nostres activitats.**

BENEFICIARIS ACTIVITATS: 6.900 persones

BENEFICIARIS WEB I XARXES: 31.000 persones

## **9.- Mitjans personals de què disposa l'entitat, amb expressió de la plantilla de personal**

La Associació AIRE no disposa d'empleats amb contracte de treball.

Participen tres professionals en els tallers de:

- a) Fisioteràpia respiratòria: D. Juan Ignacio Martí García
- b) Ioga: D<sup>a</sup> Inma Ceballos
- c) Psicologia: Anna Maria Cuscó i Segarra

La resta d'activitats les desenvolupen voluntaris de l'Associació.

L'Associació disposa d'un equip de 31 voluntaris. Tots són socis o membres de la junta directiva.

Es disposa de 7 grups de treball per àrees d'actuació, on els voluntaris desenvolupen la seva activitat en totes les tasques quotidianes de l'Associació.

La participació de tots els voluntaris és gratuïta, i només són reemborsats de les despeses que els hagi pogut ocasionar l'exercici de les seves funcions en interès de l'Associació.

La participació de tots els membres de la Junta Directiva és gratuïta, només són reemborsats de les despeses que els hagi pogut ocasionar l'exercici de les seves funcions en interès de l'Associació.

## **10.- Mitjans materials i recursos amb que compta l'entitat, amb especial referència a les subvencions públiques i la seva aplicació.**

A l'Hotel d'Entitats del Carrer de Cuba, 2, de Barcelona, es troba el nostre despatx, on rebem tot tipus de visites i també disposem d'una sala per tal de poder realitzar les nostres activitats presencials amb els nostres socis.

Al Carrer d'Olzinelles, 31, a la Lleiialtat Santsenca a Barcelona, disposem d'una sala per fer activitats presencials.

Ambdós locals tenen preus molt assequibles perquè estan orientats a l'associacionisme.

Altres mitjans materials son:

- Un ordinador
- Un projector
- Dues maletes
- Una taula i cadires
- Una carpa d'exterior
- Panells informatius d'AIRE
- Un bàner publicitari

Els nostres recursos econòmics tenen la següent composició:

- a) Quotes d'associats..... 6.360 Eur
- b) Patrocini d'entitats privades.....3.000 Eur
- c) Donacions 2ª Caminata AIRE .....3.343 Eur
- d) Donacions..... 590 Eur

TOTAL.....: 13.293 Eur

**No hem tingut ingressos per subvencions públiques.**

## 11.- Quantificació dels resultats obtinguts amb la realització de les activitats.

ACTIVITAT	VALORACIÓ
Voluntariat i suport emocional	Mig-alt (1)
Instituts	Alt (1)
Visites i xerrades en hospitals	Alt- molt alt (1)
Col·loquis i conferències	Alt- molt alt
Fisioteràpia	Molt alt
Ioga	Mig-alt
Psicologia	Mig
Marxa nòrdica	Molt alt
Grup de pretrasplantats	Molt-alt
Grup de post-trasplantats	Molt-alt
Taules informatives	Alt (1)
Fires	Alt (1)
Xarxes socials	Alt
Web	Alt

(1) Activitats que s'han vist afectades parcialment pel covid-19 i no s'han pogut desenvolupar al mateix nivell que abans de la pandèmia

## **12.- Grau o nivell de compliment efectiu dels fins estatutaris**

Les finalitats de l'entitat són:

- Proporcionar suport moral tant als malalts com a les seves famílies

MOLT ALT

- Col·laboració entre els socis per tal de compartir les nostres pròpies experiències

ALT

- Assistència social i psicològica al nostre abast

ALT-MOLT ALT

- Fomentar la donació d'òrgans

MOLT ALT

- Col·laborar amb la investigació de les malalties i trasplantaments pulmonars

MIG

El compliment efectiu dels fins estatutaris s'ha vist afectat parcialment pel covid-19, i encara no s'han pogut desenvolupar al mateix nivell que abans de la pandèmia.

## 13.- Finalitats estatutàries

Les finalitats de l'entitat són:

- Proporcionar suport moral tant als malalts com a les seves famílies
- Col·laboració entre els socis per tal de compartir les nostres pròpies experiències
- Assistència social i psicològica al nostre abast
- Fomentar la donació d'òrgans
- Col·laborar amb la investigació de les malalties i trasplantaments pulmonars

AIRE reuneix malalts pulmonars de qualsevol naturalesa, que estiguin en tractament mèdic. Alguns d'ells estan pendents de ser trasplantats, mentre que uns altres ja n'estan. També integrem els familiars més propers als malalts, els seus amics i aquelles persones que vulguin oferir el seu recolzament i ajut, en la mida en què puguin fer-ho.

La nostra Associació està oberta a tots els i les pacients de Catalunya i la resta de l'Estat Espanyol. És per això que estem coordinats amb d'altres associacions que treballen en la mateixa direcció.

AIRE ajuda els malalts, familiars i cuidadors que ho necessitin proporcionant:

- Suport, informació i assessorament a partir de les nostres pròpies experiències, sempre a la mida de les nostres responsabilitats i sense intrusisme professional. Ans al contrari, més aviat cerquem en els professionals les respostes als dubtes i temors dels nostres malalts.
- També els donem suport en cas de trobar-se en llista d'espera per a un trasplantament pulmonar. Els components d'AIRE tenim una malaltia pulmonar; alguns de nosaltres estem en llista d'espera i d'altres estem ja trasplantats, la qual cosa fa que el suport i la informació que els puguem donar complementi aquella que proporcionen els professionals, però des del punt de vista de la nostra pròpia experiència.
- AIRE ajuda els malalts i els familiars que ho necessiten a trobar allotjament en cas de llargues estades a l'hospital.
- AIRE informa els malalts en relació amb temes d'invalidesa o els dirigeix a professionals experts.
- AIRE pot fer escoltar les nostres veus davant les Administracions Públiques, per tal de millorar els serveis mèdics i els recursos.
- AIRE realitza una tasca divulgativa i participativa en tots els fòrums i mitjans de comunicació i difusió al seu abast, per tal d'aconseguir un progressiu augment del coneixement de totes les malalties pulmonars, la donació d'òrgans i el trasplantament pulmonar.

AIRE aconsella els familiars per saber com han de tractar el malalt respecte de les mesures higièniques, preparació de la medicació, convivència diària, ja que cal tenir en compte que som malalts amb un gran risc d'infeccions pulmonars, si no mantenim una profilaxi acurada durant tota la vida.