

# **SOL·LICITUD DE DECLARACIÓ D'UTILITAT PÚBLICA**

## **1. Raons per les quals sol·licitem que la nostra associació sigui declarada d'utilitat pública**

AIRE es va fundar el 2004, amb vocació de servir a l'interès general, ajudant tots els malalts pulmonars que necessiten un trasplantament i, amb el pas del temps, s'ha dedicat també a donar suport a tot tipus de malalties pulmonars.

Durant molts anys, ens hem acostat a la societat a través del nostre equip de voluntaris, mitjançant tasques assistencials i divulgatives, com el nostre voluntariat a l'Hospital de la Vall d'Hebron, visites a diversos hospitals de Catalunya i centres d'estudis sanitaris. Aquesta activitat s'ha incrementat, de manera exponencial, els darrers cinc anys, amb el creixement d'AIRE en nombre de socis i voluntaris. Sempre amb la mateixa finalitat, que no és cap altra que l'interès general.

Aquestes tasques assistencials i divulgatives les podem enumerar com a:

1.- Hospital de la Vall d'Hebron: amb la nostra assistència perquè els pacients que han estat trasplantats, s'adaptin a la realitat de la seva nova vida, a través de la participació de voluntaris trasplantats i formats per a aquesta missió.

2.- Centres d'estudis sanitaris: conscienciant els seus estudiants en la necessitat de la donació d'òrgans i el trasplantament, ja que, en un futur proper, exerciran la seva professió en el món sanitari i podran ser transmissors d'aquesta necessitat a la societat.

3.- Hospitals de Catalunya: visitant tots els pneumòlegs perquè coneguin la nostra associació i puguin convocar xerrades amb els seus pacients, de manera que aquests puguin sentir que no estan sols quan surten de la consulta del metge.

4.- Grups de suport psicològic: per ajudar davant de qualsevol necessitat els malalts, abans i després del trasplantament, i els seus familiars, mitjançant l'intercanvi d'opinions i l'ajuda especialitzada.

5.- Campanyes de l'OCATT i participació a fires: per tal de donar visibilitat i informar la societat de la importància de la donació d'òrgans i el seu trasplantament.

6.- Participació en mitjans de comunicació visual, ràdio i premsa, així com l'organització d'esdeveniments esportius, per donar difusió en la societat.

Comptem amb un gran nombre d'entitats públiques i privades que avalen la nostra activitat, cosa que acreditem, mitjançant la incorporació de cartes de suport, a l'Annex núm. 1 de la nostra sol·licitud.

Per tot això, creiem tenir motius per considerar que som mereixedors que el Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya, després del seu estudi, admeti la nostra sol·licitud i resolgui concedir a l'Associació AIRE la menció de "Declaració d'Utilitat Pública".

## **2.- Orígens, finalitats i activitats que desenvolupa l'associació AIRE**

### **2.1.- Orígens d'AIRE**

En Jordi Coll i en Josep Maria Clapés, ambdós malalts pulmonars greus, van ser trasplantats a l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona l'any 2004, on van coincidir a la mateixa habitació durant el post-operatori i van fer una bona amistat. Fruit d'aquesta amistat i amb la intenció d'ajudar altres malalts i els seus familiars, van decidir de crear l'associació AIRE.

Van dissenyar-ne el logotip, que actualment encara manté, i van iniciar la seva activitat.

L'activitat d'AIRE ha passat per diferents etapes al llarg d'aquests anys, fins arribar a l'actualitat, amb 200 socis.

### **2.2.- Qui som i què fem**

Amb la denominació: **Associació catalana de pacients amb malaltia respiratòria avançada i trasplantament pulmonar "AIRE"**, es va constituir la nostra entitat l'any 2004 i va ser inscrita al Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya, secció 1ª, amb el número d'inscripció 30320.

L'entitat està domiciliada al carrer d'Olzinelles,2, 4art 1<sup>a</sup> de Barcelona (08014), i el seu CIF és G63830327. E-mail: [info.associacioaire@gmail.com](mailto:info.associacioaire@gmail.com)

AIRE reuneix malalts pulmonars de qualsevol naturalesa, que estiguin en tractament mèdic. Alguns d'ells estan pendents de ser trasplantats, mentre que d'altres ja ho estan. També integrem els familiars més propers dels malalts, els seus amics i aquelles persones que vulguin oferir el seu suport i ajuda, 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 a això que estem coordinats amb d'altres associacions que treballen en la mateixa direcció.

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

Dóna 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.

- AIRE també dóna suport a aquells que es troben 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 uns 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 a 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.

## **2.3.- A qui ens dirigim**

L'associació AIRE s'adreça als malalts i trasplantats pulmonars.

Hi ha una sèrie de malalties pulmonars catalogades com a rares, molt poc freqüents entre la població, els pacients de les quals són persones que es troben aïllades en la societat, ja que no coneixen ningú altre amb la seva mateixa patologia. Aquest és el principal col·lectiu a què dediquem la nostra atenció, ja que és el que més necessita el suport social.

Entre aquestes malalties ens trobem la Fibrosi Pulmonar Idiopàtica (FPI). Afecta entre 10 i 60 persones cada 100.000 cada any.

Fibrosi és un terme mèdic que designa l'acumulació de teixit cicatricial. Quan una persona presenta FPI, els pulmons es cicatritzen, s'engruixeixen i es tornen rígids. Això dificulta el pas de l'oxigen a la sang i provoca dificultat per respirar.

Hi ha altres malalties rares que poden afectar els pulmons provocant una fibrosi, com ara:

- Artritis reumatoide. Afecta l'1% de la població mundial
- Esclerodèrmia. Afecta entre 0,6 i 2,3 persones per cada 100.000 cada any, a Europa. Entre un terç i la meitat dels pacients amb esclerodèrmia presenten símptomes de malaltia pulmonar intersticial difusa (EPID).
- Sarcoïdosi. Afecta de 1 a 36 persones per cada 100.000 cada any, el 20% d'aquestes persones desenvolupen EPID.
- Síndrome de Sjögren. Afecta 6 de cada 100.000 persones cada any, i del 9 al 20% desenvolupen EPID
- Pneumonitis per hipersensibilitat. És una EPID rara que afecta 2-3 persones de cada 100.000 cada any.

També hi ha persones amb fibrosi pulmonar que presenten malalties associades, com:

- Malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC)
- Malaltia per reflux gastroesofàgic (ERGE)
- Apnea obstructiva del son
- Hipertensió pulmonar, cardiopaties
- Altres problemes com la diabetis, tiroide hipoactiva i hèrnia hiatal.

NOTA: Tota aquesta informació s'ha obtingut de la web

<https://www.vivirconfibrosispulmonar.com/> Boehringer

## 2.4.- Finalitats

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

Per tal d'aconseguir aquestes fites, l'Associació desenvolupa una sèrie d'activitats, tal com:

- Caminades de marxa nòrdica a fi i efecte de fomentar l'exercici físic.
- Sessions de fisioteràpia respiratòria i ioga respiratori.
- Participació en col·loquis mèdics.
- Assistència a congressos de pneumologia i trasplantament d'òrgans.
- Voluntariat a l'Hospital de la Vall d'Hebron.
- Xerrades a Instituts i centres d'ensenyament sanitari per a la conscienciació sobre la donació d'òrgans.
- Sessions informatives sobre l'ús d'aparells d'oxigenoteràpia.
- Col·laboracions amb psicòlegs, psiquiatres, fisioterapeutes, logopedes, advocats, educadors socials per tal que es posin a disposició dels socis que sol·licitin els seus serveis.
- "Xerrades de tu a tu", per tal de compartir experiències.

## 2.5.- Activitats

L'Associació AIRE ofereix als seus socis un seguit d'activitats, amb la finalitat d'ajudar-los a suportar la malaltia de la millor manera.

Les seves activitats no només estan adreçades als socis, sinó també a l'interès general, mitjançant la seva intervenció en una sèrie d'actuacions adreçades a tots els ciutadans, per assolir les finalitats pròpies de l'Associació.

Podem enumerar les activitats següents:

### 2.5.1.- Voluntariat a l'Hospital de la Vall D'Hebron

Des de l'Associació AIRE portem més de 15 anys portant a terme aquesta activitat, visitant els nou 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 seva nova realitat.

Per fer-ho, efectuem un seguiment al pacient amb posterioritat a la seva sortida de l'hospital, de manera que pugui conèixer de primera mà les noves

necessitats que tindrà, perquè pugui adaptar-s'hi amb la màxima facilitat possible.

Les persones que desitgin fer aquesta activitat han de fer un curs de voluntariat a l'hospital, abans de començar-la.

El voluntariat, el realitza un grup de 6 persones trasplantades que formen un grup de treball on, mitjançant reunions periòdiques, es determinen les actuacions a seguir, tant en les visites autoritzades per l'hospital i el pacient, com en el posterior seguiment del trasplantat, un cop ha estat donat d'alta de l'hospital. Aquest suport també es fa als familiars.

Aquesta activitat només es realitza en aquest hospital, ja que actualment és l'únic centre que realitza trasplantaments de pulmó.

### 2.5.2.- Xerrades en instituts i centres d'ensenyament de matèria 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 de donar 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 es pugui dur a terme la donació tan bon punt s'hagi produït la mort del donant.

### 2.5.3.- Sessions informatives en 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 per a metges, infermeres i pacients de tots els hospitals de Catalunya.

### 2.5.4.-Fisioteràpia respiratòria

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 realitza 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 dues sessions setmanals d'una hora cadascuna.

Així mateix, el director del taller entrega una sèrie d'exercicis per escrit, per realitzar durant el mes. El fisioterapeuta estarà a disposició dels participants que ho desitgin, per resoldre dubtes i donar consells sobre els exercicis més recomanables per a cada persona i nivell.

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.

Es tracta d'una activitat teòrica i pràctica, desenvolupada totalment online, mitjançant la connexió dels participants a través d'un enllaç que facilita l'Associació.

Els exercicis estaran adaptats en tot moment perquè els participants aconseguixin arribar als objectius de millora respiratòria.

L'activitat de fisioteràpia i l'exercici físic adaptat són els pilars de la rehabilitació respiratòria, cosa que fa que quedi acreditat el seu interès públic en favor dels malalts pulmonars.

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

Els participants hauran d'estar en possessió de determinat material per al desenvolupament de les classes, entre d'altres, un pulsioxímetre i unes gomes elàstiques.

### 2.5.5. Ioga adaptat als malalts pulmonars

Sabiem per doctors de pneumologia, en especial el Dr. Jacobo Sellarés, que la pràctica del ioga en pacients FPI pot suposar una millora en la seva salut física i mental. Per això, el 2021, vam presentar una iniciativa en aquest sentit, impartida per l'Imma Ceballos, amb una extraordinària acollida, sent recolzada mitjançant l'enregistrament de 20 vídeos i la seva posada en pràctica en classes setmanals, en què els participants aprenen i interioritzen els exercicis. Aquests vídeos estan publicats a Youtube d'Aire, en obert, per al seu ús per qualsevol malalt, aconseguint així satisfer l'interès general.

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.

Els beneficis que tindrem en practicar aquesta activitat són:

- Augmentarem la capacitat pulmonar.
- Millorarem els símptomes d'ofec amb el control de la respiració.
- Reduirem l'acumulació tòxica als pulmons, mitjançant l'obertura adequada dels alvèols.
- Accelerarem els processos de sanació físics i emocionals.
- Equilibrarem el sistema nerviós.
- Ajudarem a la relaxació i bona postura corporal.
- Incrementarem la vitalitat física.

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 persones que pateixen una malaltia respiratòria o bé que ja han estat trasplantats, com a conseqüència de la malaltia.

La classe es divideix en tres parts:

### 1. Una sèrie d'exercicis

Els exercicis combinen el moviment corporal amb la respiració, tenint en compte les limitacions de cada pacient.

La respiració es fa normalment pel nas, tant la inhalació com l'exhalació, excepte en exercicis específics.

Els exercicis estan del tot adaptats a la situació de cada pacient, a fi que cadascú pugui practicar-los d'acord a la seva realitat (aixecament de braços, aixecament d'espatlles, etc.)

Es treballen diferents tipus de respiració, que ajuden el pacient a mantenir, o fins i tot a millorar, la seva capacitat respiratòria.

### 2. Una relaxació

Consisteix en estirar-se a la màrrega, si és a terra, o posar-se còmode al sofà o a la butaca, després s'han de tancar els ulls i relaxar-se escoltant música.

Després de fer els exercicis, aquesta relaxació ens ajuda a recuperar-nos i a entrar més fàcilment a la meditació.

### 3. Una meditació



La meditació ajudarà el pacient a poder portar millor la seva situació. Li donarà eines per poder, a través de la respiració i del mantra que més li agradi, mantenir-se en calma en moments de crisi.

Es tracta d'una activitat que es pot dur a la pràctica ja que es desenvoluparà en línia, mitjançant la connexió dels participants, a través d'un enllaç que facilitarà l'Associació.

Els objectius es podran assolir, mitjançant el seguiment continu del professional que desenvolupa el taller.

L'activitat de Ioga adaptat està aconsellada pels pneumòlegs com una activitat molt recomanable per a aquest tipus de pacients respiratoris, per la qual cosa queda acreditat el seu interès públic a favor de la societat.

### 2.5.6.- Taller de psicologia

Quan es rep un diagnòstic mèdic que compromet i trastoca seriosament l'estil de vida d'una persona, no només hi ha canvis en el ritme de vida i els costums de qui el pateix, sinó que aquests canvis també afecten les emocions.

La malaltia hi és, i continuarà essent-hi. És inútil voler mirar cap a una altra banda i viure "com si no". Resulta molt útil participar en tallers o grups de suport per a pacients, per treballar conjuntament com a complement a les teràpies mèdiques que calgui seguir.

A AIRE, hi ha el clima i lloc idonis, per expressar tot allò que va acompanyant el fet d'haver emmalaltit. Un lloc on es pot parlar i transmetre els sentiments i les dificultats que es pateixen, precisament perquè es comparteixen amb d'altres persones que han passat per experiències similars. Es dona l'oportunitat d'aprendre i recolzar-se mútuament, tant per part de les persones afectades com pels familiars.

El diagnòstic provoca emocions intenses i es poden experimentar diversos sentiments, que poden fins i tot distorsionar el transcurs de la vida quotidiana i que van des de la commoció o la ira, fins a la negació i una incredulitat total sobre la realitat que s'està vivint. També es pot sentir una gran tristesa, temor i sensació de pèrdua.

Totes aquestes emocions apareixen com a part del procés d'adaptació a la malaltia, i és un procés normal.

Ni els familiars i amics compassius poden entendre exactament com se sent el pacient, tret que hagin rebut un diagnòstic d'alguna malaltia severa ells mateixos. Això pot fer que se senti sol, incomprès o aïllat.

L'activitat realitzada amb el grup pot ajudar a reduir l'estrès i adaptar-se millor a les noves condicions de vida que es vagin necessitant.

Aquest taller està dirigit per l'Anna María Cuscó i Segarra, una professional que 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.

Serà un grup obert i d'inscripció puntual, compost per unes 20 persones i 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.

### 2.5.7.- Grup de suport a pacients en llista d'espera d'un trasplantament pulmonar.

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.

Ser part d'un grup i fer activitats amb una certa freqüència crea un sentit de "pertinença" que ajuda cada persona a sentir-se més compresa i menys sola.

En un grup de suport, també es pot analitzar informació pràctica. Així per exemple, què esperar durant el tractament, com controlar efectes secundaris específics, com trobar serveis de suport, i com conversar amb professionals de la salut i familiars. Parlar sobre aquests temes us pot proporcionar una sensació de control i reduir els sentiments d'impotència en afrontar la malaltia.

Molts estudis han demostrat que els grups de suport i de debat ajuden les persones a fer front a la possible aparició d'ansietat o depressió. També ajuden a fer que les persones se sentin més optimistes i controlin millor les seves emocions.

Aquest taller és dirigit per persones trasplantades que han fet un curs de voluntariat, amb caràcter previ a la seva activitat, i que tracta d'orientar totes aquelles persones que estan en llista d'espera, sobre les necessitats i els problemes que es trobaran durant aquesta espera. 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.

### 2.5.8.- Marxa nòrdica

Fem un taller d'iniciació a la marxa nòrdica, a través del qual pretenem agafar l'hàbit de fer exercici. Ens reunim un cop a la setmana en un parc i anem canviant de lloc cada mes.

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'han organitzat dues marxes nòrdiques multitudinàries el 2019 i el 2022, 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 que són 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.

### 2.5.9.- Participació a congressos i OCATT.

AIRE ha participat entre d'altres, en el Congrés de la Societat Catalana de Pneumologia (SOCAP) el mes de maig del 2022. Ho va fer participant en una taula informativa dirigida a tots els pneumòlegs presents i mitjançant la intervenció, en una de les sessions del congrés, com a col·laboradors de la Dra. Maria Molina Molina de l'Hospital de Bellvitge de Barcelona.

També participa, des de fa molts anys, en tot tipus de reunions de treball a l'OCATT (Organització Catalana de Trasplantament).

### 2.5.10.- Participació en col·loquis mèdics.

AIRE organitza regularment sessions amb especialistes en pneumologia a fi de tractar temes concrets de les diferents malalties respiratòries, on participen els pacients, per poder consultar el que vulguin.

### 2.5.11.- Sessions d'oxigenoteràpia.

Sessions divulgatives sobre l'ús dels aparells d'oxigenoteràpia, a través d'una empresa proveïdora d'aquets material, que ha estat prescrit al pacient pels pneumòlegs de la Seguretat Social.

### 2.5.12.- Xerrades de Tu a tu.

Xerrades que es celebren amb una freqüència mensual, en què els propis socis d'AIRE es reuneixen per tractar temes relacionats amb les nostres malalties o dels propis trasplantats, compartint les seves experiències per tal d'enriquir-nos mútuament.

### 2.5.14.- Altres activitats

Participació mitjançant articles i vídeos promocionals, aportant la nostra visió i adaptació a la Fibrosi Pulmonar i d'altres malalties respiratòries.

Participació en col·loquis i conferències.

Publicació de dos llibres on es transmet una visió general de la malaltia, que són:

- " Vivències d'un malalt pulmonar "

- " Les altres veus d'una malaltia pulmonar "

L'autor dels dos llibres és l'Andreu Clapés i Flaqué, soci i malalt pulmonar, que recull vivències dels malalts pulmonars.

Participació a fires on informem de les nostres activitats i, en especial, de la donació d'òrgans i sang, lliurant fulletons explicatius i donant els aclariments que puguin necessitar els assistents.

Organització d'actes culturals i excursions.

Participació en premsa i televisió, mitjançant entrevistes en què es parla de les malalties pulmonars i el trasplantament pulmonar i la necessitat de participació de la ciutadania a la donació d'òrgans.

Participació en campanyes sobre la donació de sang i òrgans, promogudes per entitats com l'OCATT o altres associacions de pacients.

Participació en activitats esportives que donen difusió a la donació i al trasplantament d'òrgans.

### **3.- Serveis que ofereix l'associació AIRE**

Psicoterapeuta

Psicòleg

Psiquiatre

Fisioteràpia a domicili

Fisioteràpia respiratòria a domicili

Logopeda

Habitatges d'acollida per a familiars de trasplantats que tenen residència habitual a la perifèria de Barcelona, Aragó o Balears.

Servei d'orientació social a través del Grup Mutuam, perquè els interessats puguin conèixer els recursos socio-sanitaris i socials, tant públics com privats, als quals poden tenir accés davant d'una situació de fragilitat personal o familiar.

### **4.- Locals de l'associació AIRE**

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 Lleidat Santsenca a Barcelona, disposem d'una sala per fer activitats presencials.

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

### **5.- Xarxes socials i web**

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

També participem a:

Facebook

Instagram

Youtube

Twitter

En tots ells 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.

## 6.- Recursos humans

L'Associació disposa d'un equip de 32 voluntaris. Tots són socis i membres de la junta directiva.

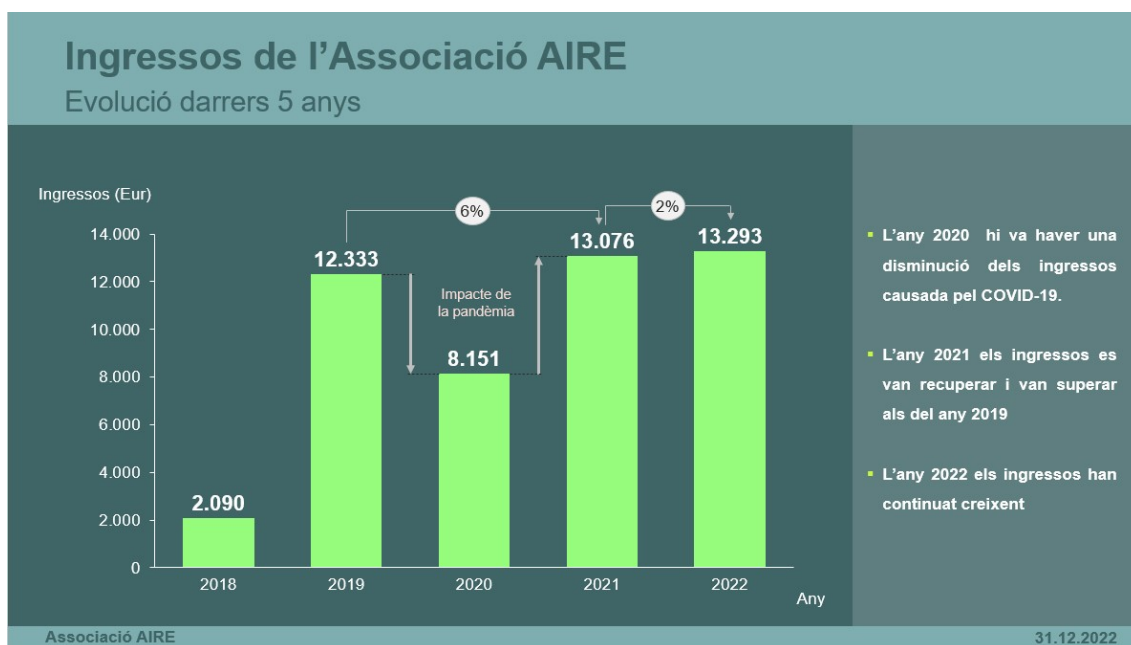
Es disposa de 7 grups de treball per àrees d'actuació, on els voluntaris desenvolupen la seva activitat en totes les tasques quotidianes de l'Associació.

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.

## 7.- Evolució del número de socis en els 5 últims anys



## 8.- Evolució dels ingressos en els últims 5 anys



Els nostres ingressos provenen de les quotes dels socis, participació en enquestes, estudis de mercat i patrocinis d'entitats privades.

## 9.- Retribucions dels membres de la Junta Directiva

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.- Composició de la Junta Directiva**

Presidenta: Yolanda Fernández Gabarró

Vicepresident: Luis Pérez Calvo

Secretària: Nuria Grañana Miret

Tresorer: Joan Campanyà Sans

Vocal: Andreu Clapés Flaqué

Vocal: Marta Bagur Cayró

Vocal: Albert Barron Fermiñan

Vocal: Alba Alcantud Garcés

Vocal: Eva Canals Rodriguez

Vocal: Antoni Ayats Palau

Tots els membres són persones malaltes pulmonars o trasplantades.

La present sol·licitud és signada per tots els membres de la Junta Directiva.

Barcelona a 21 de març de 2023