

1er INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES

Septiembre 2021 – Diciembre 2022

1. INTRODUCCIÓN

Fundación Aire obtuvo su Personería Jurídica el 13 de septiembre del 2021, este es entonces el primer informe de sus actividades anuales. Un año principalmente destinado a la organización interna para completar su estructura jurídica, legal y administrativa, su presentación oficial y posicionamiento para la búsqueda y movilización de recursos que le permitan organizar y dar inicio efectivo a sus actividades.

En relación con la obligatoria y necesaria organización interna, en esta etapa:

- La Fundación formalizó su existencia ante el Servicio de Impuestos Internos y el 16 de noviembre del 2021 obtuvo su RUT N° 65.205.223-1. Sin embargo, el inicio oficial de actividades fue posible y declarado el 9 de marzo del 2022.
- En relación con la patente Municipal, la Fundación inició los trámites de reconocimiento como entidad sin fines de lucro y, el 9 de agosto del 2022, obtuvo la exención de pago y la Patente Rol N° 2-180147.
- Para su presentación oficial, difusión de información y promoción de sus actividades, la Fundación ha creado y publicado su primera página web que pueden visualizar y visitar en www.fundacionaire.cl
- Durante este año el Directorio de la Fundación, constituido por 6 miembros, sesionó regularmente en forma cuasi mensual. Hasta la fecha se contabilizan 10 sesiones ordinarias que fueron principalmente orientadas para definir los objetivos, tratar el primer plan de orientación anual para el inicio de actividades y la organización de las primeras formaciones y jornadas especializadas.

Durante este primer año entonces, se ha logrado completar exitosamente la formalización y regularización de **Fundación Aire** cumpliendo con las normativas y exigencias vigentes para este tipo de organizaciones de beneficencia y sin fines de lucro. En la actualidad, sobre la base de este balance anual, se busca completar los requisitos para registrar la Fundación como una entidad donataria que le permita emitir certificados de donación que puedan ser presentados por los donantes y deducidos de su declaración de renta.

2. ACTIVIDADES DESPLEGADAS EN EL PERÍODO

No obstante que este primer año la **Fundación Aire** se focalizara principalmente en la organización interna, el Directorio pudo desplegar diversas e importantes actividades. En resumen, las principales fueron:

- **Campaña “Por nuestro derecho a respirar”**: Entre septiembre del 2020 y octubre del 2021, por iniciativa de Fundación Aire, y gracias al auspicio de laboratorios Boehringer Ingelheim, se desplegó la 1ª campaña en línea de sensibilización nacional utilizando la plataforma change.org. Esta campaña tuvo por principal objetivo informar a la ciudadanía sobre la fibrosis pulmonar, los signos y síntomas recurrentes y la importancia de recurrir a un especialista para su diagnóstico. Igualmente se buscó sensibilizar sobre los altísimos costos de los medicamentos e insumos, que no cuentan con una cobertura sanitaria de FONASA, ni de ISAPRES, y que deja a los pacientes sin posibilidades de acceso a un tratamiento adecuado. La campaña logra reunir 20.000 firmas de apoyo y concluye con una petición ante el Ministerio de Salud para que los pacientes con fibrosis pulmonar sean considerados bajo la cobertura sanitaria de las leyes

AUGE o Ricarte Soto. Aunque este objetivo no ha sido logrado, las conversaciones con MINSAL continúan para la búsqueda de alternativas. Sin embargo la Fundación ha podido continuar con la campaña, principalmente por falta del financiamiento necesario.

- **Día Mundial de la Fibrosis pulmonar idiopática:** Cada año a inicios del mes de septiembre se conmemora el Día de la fibrosis pulmonar con el objetivo de sensibilizar y crear conciencia sobre la importancia de esta enfermedad pulmonar que suele tener un pronóstico sombrío y cuyo diagnóstico temprano puede mejorar la calidad de vida de muchos pacientes. Debido a la pandemia de COVID, en septiembre del 2021, Fundación Aire coordinó un encuentro, en línea, con la participación de un centenar de médicos, profesionales y pacientes. Un muy interesante intercambio de experiencias, orientaciones generales sobre el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.
En septiembre de este año 2022, la organización de este evento se hizo conjuntamente con la Sociedad de Enfermedades Respiratorias (SER). La participación activa de Fundación Aire permitió la organización de una jornada de encuentro e intercambio médico-paciente.
- **Curso especializado:** En abril del presente año, Fundación Aire organiza e imparte su primer curso de formación especializada sobre **“Enfermedades pulmonares intersticiales fibrosantes”**. A causa del COVID, este curso fue en línea y reunió, como expositores, a una treintena de especialistas en fibrosis pulmonar de Chile, América Latina, España y Canadá. Su objetivo fue la actualización de los protocolos multidisciplinarios para el diagnóstico, tratamiento y cuidado de los pacientes. El curso contó con una amplia y variada participación. Fue seguido por un centenar de profesionales de la medicina, kinesiología, enfermería y otros, y la asistencia de una veintena de pacientes. El curso fue muy bien apreciado y evaluado por los participantes. En ese sentido, la Fundación considera que este tipo de curso para la actualización de protocolos de atención debieran ser organizados anualmente. Las grabaciones de las ponencias serán difundidas por la página web y la plataforma YouTube de la Fundación.
- **Comunidad de pacientes:** Hace ya algunos años, gracias a la generosidad e iniciativa de Javier Figueroa, familiar de un paciente ya fallecido, se crearon 2 redes Facebook para reunir a pacientes, familiares, cuidadores y personas afines. Desde el pasado julio del 2022, ambas redes se han formalmente integrado al esfuerzo de **Fundación Aire** con el objetivo de para asegurar la difusión de informaciones confiables para los pacientes y familiares. En ese sentido, la red Facebook “chile@sconfibrosispulmonar”, se está organizando como una verdadera y confiable “Comunidad de pacientes” inscritos y confirmados. Actualmente, se intenta reforzar la estructura de esta red para, con la participación de pacientes y familiares, organizar una red nacional de referentes que pueda orientar y coordinar la autoayuda entre pacientes. Esta Comunidad de pacientes podrá también apoyar las líneas de asistencia que la Fundación Aire vaya acordando a los pacientes más vulnerables. Por su parte, la red Facebook “fibrosispulmonarchile”, se mantendrá abierta y reunirá personas afines y adherentes para apoyar las campañas públicas de información y sensibilización sobre fibrosis y enfermedades pulmonares complejas. Esperamos que esta importante línea de trabajo con pacientes, familiares y cuidadores pueda desarrollarse plenamente en el curso del año que se inicia.
- **Asistencia para pacientes:** Tratándose de la misión y uno de sus objetivos prioritarios, la **Fundación Aire** se plantea movilizar recursos para contribuir con los pacientes facilitando el acceso y buscando formas de reducir, lo más posible, el muy alto costo de sus tratamientos. Para ello, durante el presente

año, se despliega una amplia actividad de relaciones públicas y sensibilización, orientada específicamente hacia laboratorios, farmacias y servicios proveedores de medicamentos, equipamiento e insumos para el tratamiento de la enfermedad. No obstante los esfuerzos desplegados, esta línea de asistencia para pacientes ha demorado en desarrollarse. Este proceso ha sido más lento que lo previsto, a causa de la pandemia y los efectos en la disponibilidad de laboratorios y servicios proveedores para ofrecer precios preferenciales, reduciendo sus márgenes de ganancia. Por otra parte, la Fundación no ha obtenido donaciones, ni logrado aún movilizar recursos suficientes para facilitar los tratamientos a pacientes vulnerables.

Sin embargo, en el curso del año, la Fundación obtuvo donaciones de equipos de oxígeno que fueron atribuidos, gratuitamente, a pacientes graves y con recursos insuficientes para costearlos. Conscientes de la importancia y prioridad de este objetivo, para el próximo período, esta línea de desarrollo ha sido reforzada con la incorporación, a tiempo parcial, de un profesional Coordinador(a) de asistencia para pacientes. La actividad prioritaria ha sido la elaboración de un completo catastro de pacientes. Para ello se han reunido las referencias de las redes Facebook, del Instituto Nacional del Tórax y otras, Actualmente se realizan llamadas para confirmar el registro e interés de los pacientes para recibir información y participar en las actividades de formación y encuentros que se organizan. Confiamos así que en esta línea de acción podremos avanzar rápidamente y que en 2023 los resultados serán todavía mejores.

Providencia 18 de enero del 2023

Dr. Matías Florenzano Valdés – Presidente

Alfonso González Iäggli – Vicepresidente - Coordinador General