

MEMORIA de ACTIVIDADES

2017



Personas con FQ y asociados (a 31/03/2018)

PROVINCIA	SOCIOS	PERSONAS CON FQ
Almería	34	30
Cádiz	143	99
Córdoba	55	52
Granada	47	36
Huelva	43	37
Jaén	32	38
Sevilla	316	197
Otras (Badajoz, Baleares, Ceuta, Madrid, Melilla, Murcia)	12	2
Total	704	548

24 nuevos socios
11 Sevilla
4 Huelva
1 Almería
2 Córdoba
2 Granada
3 Cádiz

Coordinación interna y externa

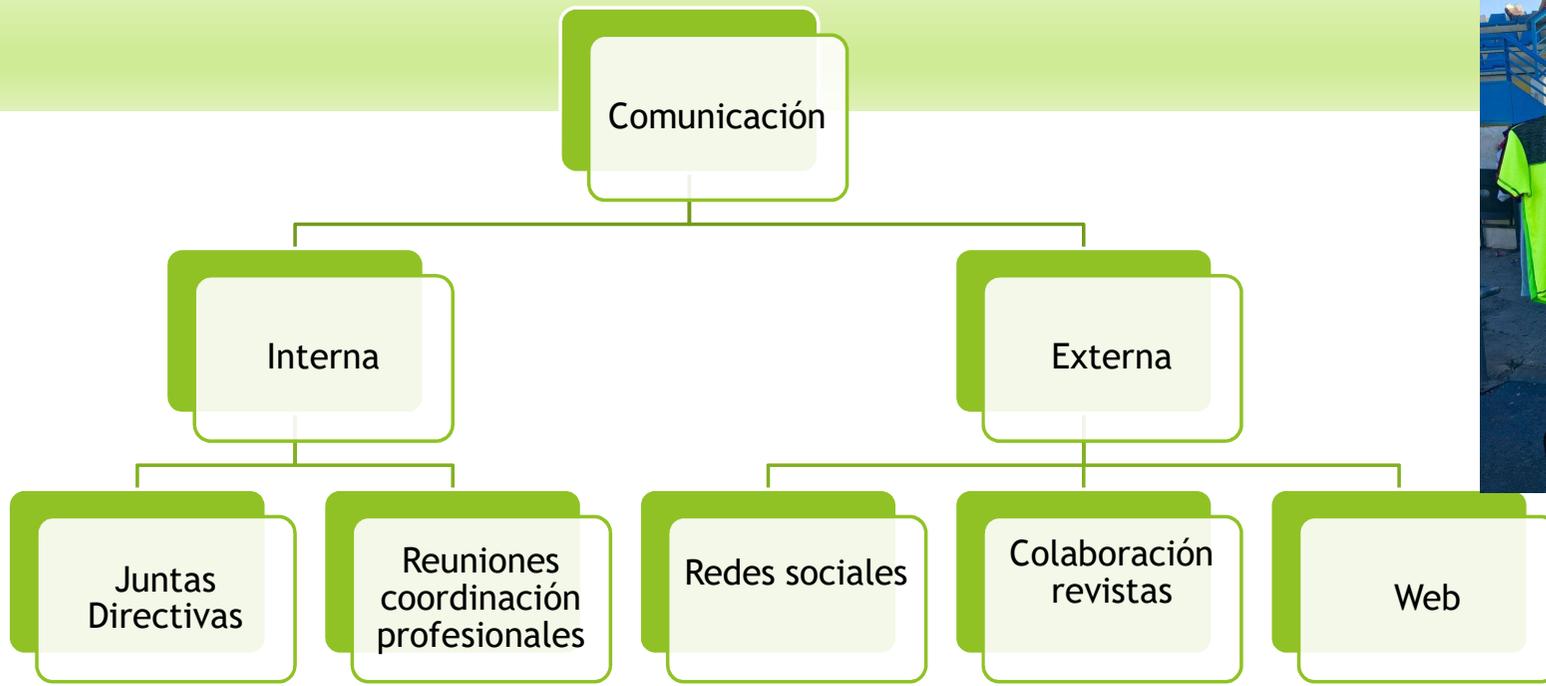
- ▶ Junta Directiva
- ▶ Colaboración y difusión actividades de la FEFQ
- ▶ Asamblea General Ordinaria AAFQ
- ▶ Asamblea General Extraordinaria AAFQ
- ▶ Asamblea General de la FEFQ
- ▶ CODISA-PREDIF ANDALUCÍA, FEPAMIC, FEGRADI, FEDER Y CERMI Andalucía
- ▶ Representación CERMI- Mujeres
- ▶ Federación Sevillana de Asociaciones de Trasplantados
- ▶ Consejos Municipales de Personas con Discapacidad
- ▶ Participación Ciudadana Hospitalaria
- ▶ Gestación subrogada



Presencia y participación de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



Actividades de divulgación y comunicación



Productos Solidarios



Actividades de captación de recursos

- ✓ Día Nacional
- ✓ XV Carrera Popular Utrera
- ✓ IV Trofeo Veteranos Granada CF
- ✓ Feria Asociaciones Granada
- ✓ VII Carrera Nocturna, Alcolea
- ✓ II Gala Benéfica y pasarela solidaria, Los Barrios
- ✓ Mesa informativa Estadio Chapín



Actividades de divulgación, formación y ocio

- ✓ Belén de la Solidaridad
- ✓ Día Mundial de las Enfermedades Raras
- ✓ Día Nacional de Trasplantes
- ✓ Día Nacional FQ
- ✓ Día del Donante de Órganos
- ✓ Día Mundial de la FQ
- ✓ Semana europea FQ
- ✓ Día Internacional Personas con Discapacidad
- ✓ Asamblea Asociación Andaluza
- ✓ Asamblea Federación FQ, Madrid
- ✓ Asamblea CODISA-PREDIF Andalucía Córdoba
- ✓ Asamblea FEDER Andalucía, Sevilla
- ✓ VIII Congreso Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos
- ✓ XL Congreso Europeo FQ
- ✓ Family Day
- ✓ Taller “Aceptando la Fibrosis Quística”
- ✓ Taller inteligencia emocional para adolescentes
- ✓ Taller “Preocupaciones y relajación”
- ✓ Jornadas de empleo, formación y FQ, Jaén
- ✓ I Concurso de Microrrelatos
- ✓ Ruta Senderismo “Jabugo-Cataño del Robledo”
- ✓ Programa “Conoce tu tierra”
- ✓ “12 horas deportivas”, Círculo mercantil.

40ª CONFERENCIA EUROPEA DE FIBROSIS QUISTICA

FAMILY DAY

16 DE JUNIO 2017 - AYRE HOTEL SEVILLA
(Av. de Kansas City, 7, 41018 Sevilla)

PROGRAMA DEFINITIVO

9.00 - 9.30
Recepción y apertura

9.30 - 10.15
Nuevos enfoques de las terapias en FQ

10.15 - 11.00
Promover la resiliencia y el bienestar psicológico

11.00 - 11.15
Pausa café

11.15 - 12.00
Envejecer con Fibrosis Quística

12.00 - 12.45
Opciones reproductivas en pacientes portadores de FQ

12.45 - 13.30
Controlar la infección en Fibrosis Quística

13.30 - 13.45
Acto de clausura

13.45 - 14.30
Almuerzo

ORGANIZA:

COLABORAN:



UN TRASPLANTE ES OTRO NACIMIENTO
www.belendelasolidaridad.es

Belén de la Solidaridad 2017

Convento de Santa Rosalía
Calle Cardenal Spínola, 8
Sevilla

19 y 20 de diciembre de 2017

ORGANIZAN: Asociación Belén de la Solidaridad, Asociación Amigos y Voluntarios de la Fundación, Asociación de Padres de Niños con Fibrosis Quística, Asociación de Pacientes con Fibrosis Quística, Asociación de Familiares de Pacientes con Fibrosis Quística

COLABORAN: Centro Cultural Metropolitano, Ayuntamiento de Sevilla, Hospital de la Cruz Roja, Hospital de San Juan, Hospital de la Virgen, Hospital de la Macarena, Hospital de la Reina

ENTRADA LIBRE



¡Anímate y vente con nosotros!

Salida 10.00 h piscina municipal Jabugo.
Precio 5 euros
Reservas hasta 24/10/17

Jabugo- Castaño del Robledo

Ruta de Senderismo y FERIA del Jamón Aracena

28 octubre 2017

Jabugo: Visita guiada y degustación gratuita

MONTSEÑERA Aracena Ruta de la Lana

EL NIÑO PERDIDO FERIA del Jamón.



IV JORNADAS ANDALUZAS

Formación y empleo

ALBERGUE SPA INTURJOVEN JAÉN

Del 24 al 26 de Marzo 2017

¿Te lo vas a perder?

¡Inscríbete en!

info@fqandalucia.org



ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUISTICA

I CONCURSO DE MICRORRELATOS

PLAZO ADMISIÓN: HASTA EL 30 DE SEPTIEMBRE DE 2017

psicologiagr@fqandalucia.org
601 347 435
Bases: www.fqandalucia.org

Recursos humanos (2017)

Psicólogas

- 1 a 20 h/semanales
- 1 a 15 h/semanales
- 2 convenio de colaboración

Fisioterapeutas

- 3 a 20 h/semanales

Trabajadoras sociales

- 1 a jornada completa
- 1 a 25 horas/semanales
- 1 25 h/semanales desde octubre

Auxiliar Administrativa

- 1 a jornada completa

Programas y actividades de atención a personas con FQ y sus familias



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



Fundación ONCE

Fundación **BBVA**



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD
Y POLÍTICAS SOCIALES

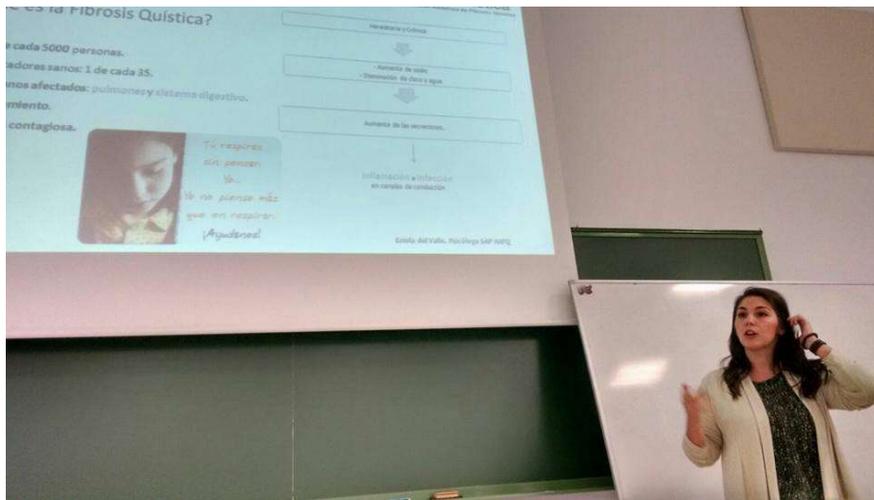


JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD

Intervención psicológica

Personas atendidas: 224

Nº de intervenciones: 970



- Información y orientación
- Acogida de nuevas familias
- Adaptación al diagnóstico
- Preparación para el trasplante
- Elaboración de duelo
- Gestión emocional
- Gestión del tiempo
- Ansiedad y estrés
- Seguimiento de casos
- Visitas hospitalarias
- Atención:
 - individual: padres, adultos FQ
 - Familiar
 - pareja
- Intervención:
 - presencial
 - Telefónica
 - online

Intervención psicoeducativa Grupos de Ayuda Mutua y talleres



Intervenciones realizadas: 55
Nº de alcances: 580

ASOCIACIÓN ANDALUZA DE
FIBROSIS QUISTICA

GRUPO DE AYUDA MUTUA

PRESENCIAL
SESIONES CADA 30 DÍAS
DURACIÓN SESIÓN 1:30 HORAS

LUGAR: JAÉN

INSCRIPCIONES HASTA 15 DE OCTUBRE
psicologiagr@fqandalucia.org
601 347 435

- Grupos de Ayuda Mutua (GAM)
- Talleres
- Actividades de sensibilización
- Programa de Centros Escolares

TALLER DE INTELIGENCIA EMOCIONAL

PARA ADOLESCENTES

ONLINE

Edades: 12 a 14 y 15-17 años

2 sesiones

¡Comenzamos a principios de octubre!



Inscripciones hasta 29 de septiembre:

psicoeducativa@fqandalucia.org

601 34 75 05

1

TALLERES PARA FQ Y FAMILIARES
"PREOCUPACIONES
Y RELAJACIÓN"

2 de Junio a las 18:30 h.
CENTRO CÍVICO MARQUÉS DE
MONDEJAR (GRANADA)

Información:
psicologiagr@fqandalucia.org
601347435
TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA



Programa de fisioterapia respiratoria

Personas atendidas: 165

N° de intervenciones: 326



- **Visitas domiciliarias.**
- **Técnicas específicas trasplantados.**
- **Motivación para adherencia al tratamiento.**
- **Adecuación las sesiones a la edad del paciente y al nivel de comprensión, realizarlo independiente.**
- **Revisión de las técnicas.**
- **Pautas sobre limpieza, uso y esterilización de los nebulizadores.**
- **Atención de consultas telefónicas.**
- **Sesiones grupales de coordinación con profesionales.**
- **Asistencia a Jornadas, congresos y cursos de formación.**
- **Registro de visitas mensuales.**

Atención social para personas con FQ y familiares

Personas atendidas: 223

N° de intervenciones: 738



- Discapacidad
- Incapacidad
- Recursos
- Información y orientación sociosanitaria
- Orientación formativo-laboral
- Acogida a nuevas familias
- Visitas hospitalarias
- Asesoramiento y fondo de ayuda al trasplante
- Programa Centros escolares
- Reclamaciones
- Medicación
- Coordinación
- Gestión de subvenciones
- Coordinación de voluntarios
- Eventos, promoción...

Proyectos y subvenciones

ORGANISMO	PROYECTO
BBVA TERRITORIOS SOLIDARIOS 2017	ATENCIÓN INTEGRAL
FEFQ	ATENCIÓN SOCIAL
FEFQ	FISIOTERAPIA RESPIRATORIA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL	MANTENIMIENTO
CONSEJERIA DE IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL	ATENCIÓN INTEGRAL
CONSEJERIA DE IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL	ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA
FUNDACIÓN ONCE	ATENCIÓN INTEGRAL
CONSEJERÍA SALUD	FORMANDO EN AUTOCUIDADOS, PROMOCIÓN DE LA AUTONOMA Y GESTIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LAS EMOCIONES EN FIBROSIS QUÍSTICA
IRPF ANDALUCÍA	FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Calendario actividades 2018

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGO STO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMB RE	DICIEMBRE
8 dic-5 ene- Belén de la Solidaridad Sevilla	16- Taller para familias con diagnóstico reciente de FQ. Sevilla	(17 y 18) Sevilla Classic Gas	7- Asamblea AAFQ Córdoba		2-Carrera popular Utrera	29 Carrera nocturna de Alcolea		8- Día Mundial de la FQ	V Partido Fútbol Benéfico Granada	(19 al 25) Semana Europea FQ	3-Día Internacional Discapacidad
	28- Día Enfermedades Raras.	28-Día Nacional del trasplante	21- Asamblea FEFQ Madrid		6-Día del Donante Órganos				12-14 Jornadas deportivas familiares		Feria Asoc. Granada (Día Discapacidad)
			25-Día Nacional FQ (mesas inform.)		Feria de Asociaciones Granada						8 dic-5 enero- Belén de la Solidaridad Sevilla
			28-Día Nacional (seltas de globos S y GR)		(15 al 17) VI Congreso Federación Española FQ. Zaragoza						

Líneas de actuación

- ▶ Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ
- ▶ Medicación: acceso igualitario y nuevos medicamentos para la FQ.
- ▶ Tratamientos: velar por la equidad
- ▶ Formación para familias recién diagnosticadas: taller de Acogida a Familias Recién Diagnosticadas.
- ▶ Talleres Adherencia al Tratamiento y Nutrición
- ▶ Visibilidad y transparencia: Utilidad Pública, seguir trabajando conforme a las exigencias del reconocimiento de Utilidad Pública.
- ▶ Análisis de la situación de Discapacidad
- ▶ Plan de Calidad. Hemos comenzado a trabajar en la puesta en marcha de un Plan de Calidad de la Asociación.

Trabajamos por un objetivo común...

La mejora de la calidad de vida de las personas con fibrosis quística en Andalucía





Web:

www.fqandalucia.org



@FQ_Andalucia



Asociación Andaluza de Fibrosis
Quística