

MEMORIA de ACTIVIDADES

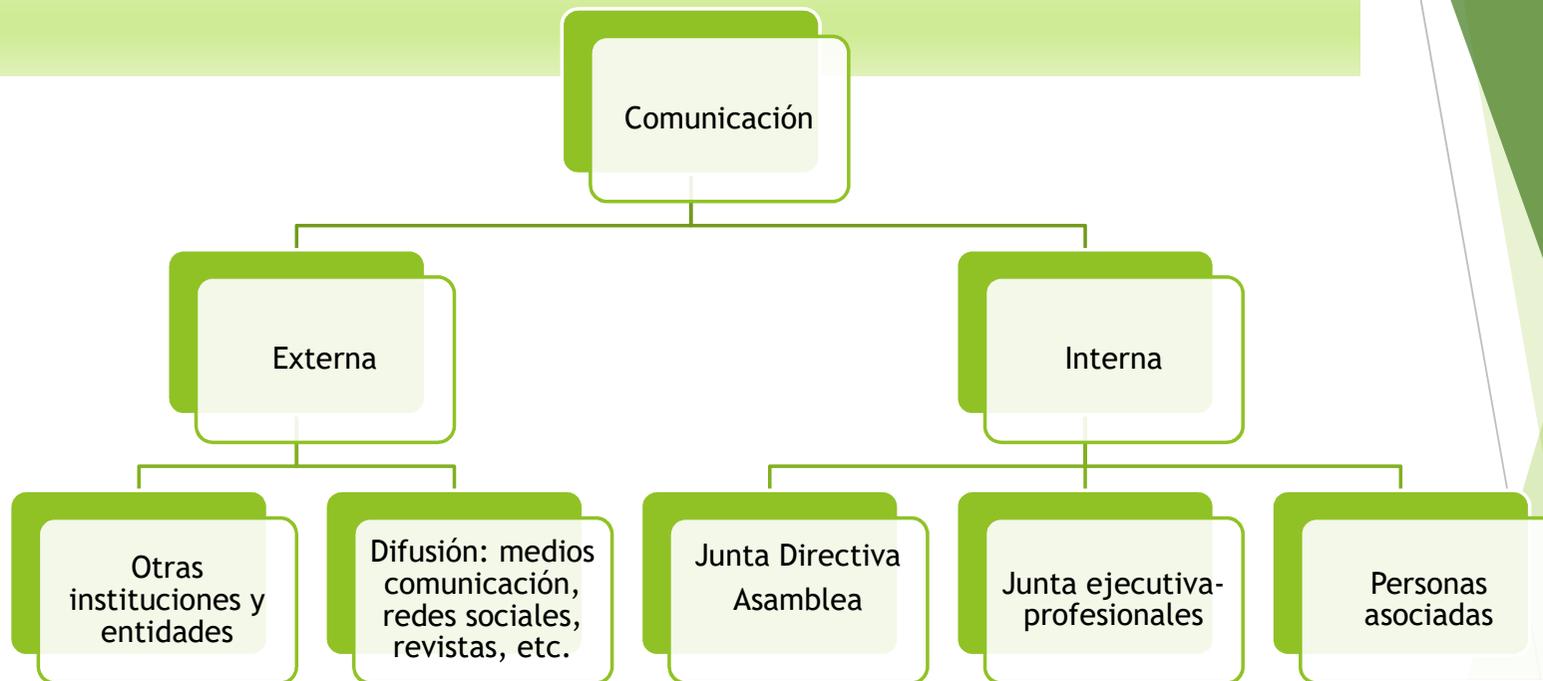
2018



Personas con FQ y asociados (a 31/12/2018)

PROVINCIA	SOCIOS	PERSONAS CON FQ	NUEVOS SOCIOS 2018
Almería	34	30	2
Cádiz	143	101	5
Córdoba	57	53	2
Granada	51	38	4
Huelva	43	37	
Jaén	32	38	1
Málaga	22	57	
Sevilla	324	200	9
Otros	43	4	
TOTAL	749	576	23

Coordinación interna y externa



Coordinación interna y externa

- ▶ Junta Directiva
- ▶ Reuniones Junta Ejecutiva y profesionales para la coordinación de los trabajos.
- ▶ Colaboración y difusión actividades de la FEFQ.
- ▶ Asamblea General Ordinaria AAFQ, 7 abril, Córdoba.
- ▶ Asamblea General de la FEFQ, 22 abril, Madrid.
- ▶ 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.
- ▶ Plataforma de Asociaciones de Pacientes.
- ▶ Reuniones Grupos Profesionales de la FEFQ.
- ▶ Reuniones Dirección General Personas con Discapacidad.
- ▶ Reuniones Grupo Trabajadores Sociales Enfermedades Raras.
- ▶ Gestación subrogada.



Presencia y participación de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



Actividades de Formación

Familias

- ▶ Taller “Aceptando la Fibrosis Quística”, 16 de febrero.
- ▶ Jornadas: Mi implicación es tu futuro. Participando en Enfermedades Poco frecuentes. 2 de marzo.
- ▶ Mesa redonda, “Nuevos medicamentos y Prestación por Enfermedad Grave”, 7 de abril.
- ▶ VI Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística, Zaragoza, 15 al 17 de junio. Taller de las profesionales de la AAFQ, “Integrando la Fibrosis Quística en el día a día”.
- ▶ I Jornadas Deportivas Familiares, “Ponte las Pilas con la FQ”, Chipiona, 28 a 30 de septiembre.
- ▶ I Jornada Médicos-Pacientes del COMG, presentación “FQ. Breve descripción y necesidad de recibir tratamiento en una unidad multidisciplinar”.

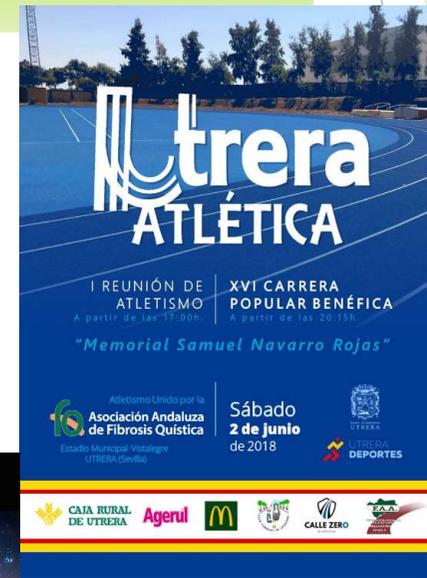
Profesionales

- ▶ Curso “Estrategia MOC Al Lado”, febrero.
- ▶ Formación en “Habilidades para la gestión eficiente de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras”, de FEDER, de enero a marzo.
- ▶ I Congreso Superación y Motivación, 11 y 12 de abril.
- ▶ Píldoras informativas en Gestión Asociativa de FEDER, abril y mayo.
- ▶ Jornadas Lovexair “Cómo ganar confianza y aprender a ser más activo”, 29 de mayo.
- ▶ VI Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística, Zaragoza, 15 al 17 de junio.
- ▶ Jornada “Dolor en la infancia y la adolescencia”, 17 de octubre.
- ▶ Jornada “Transparencia y Buenas Prácticas”, 18 de octubre.
- ▶ II Jornadas de Actualización en Fibrosis Quística, 30 de noviembre.



Actividades de captación de recursos

- ▶ XVI Edición de la Carrera Popular de Utrera, 2 de junio.
- ▶ VIII Carrera Nocturna de Alcolea, 28 julio.
- ▶ V Partido benéfico Asociación Ex jugadores y Veteranos del Granada C.F., 27 de octubre.
- ▶ Ferias de Asociaciones, Granada mayo y diciembre.
- ▶ Lotería de Navidad
- ▶ Productos solidarios: calendarios, tazas, libretas, monos, camisetas, agendas.
- ▶ Día Nacional.
- ▶ Belén solidario Asociaciones Trasplantados.
- ▶ CAMPAÑA “DONA 1€” PARA LA FQ.
- ▶ Calendario Solidario.



Productos Solidarios



Actividades de divulgación y apoyo a la investigación

Divulgación

- ▶ Día Nacional FQ: mesas informativas y pinchada de globos... 25 y 28 de abril en diferentes provincias andaluzas.
- ▶ Mesa informativa en Salón del Vehículo Clásico de Sevilla, 17 y 18 de marzo.
- ▶ Feria de Asociaciones de Granada, con mesa informativa, 17 de mayo y 5 de diciembre.
- ▶ XVI Carrera Popular Benéfica de Utrera y I Encuentro Utrera Atlética, 2 de junio.
- ▶ Día del Donante de Órganos y Tejidos, 6 de Junio, actividades y mesas informativas, en varias provincias andaluzas.
- ▶ Participación e “Día del Niño” de FEGRADI, con actividades y mesa informativa, 9 de junio.
- ▶ Concurso de Microrelatos, de junio a septiembre.
- ▶ VIII Carrera Nocturna de Alcolea, 28 julio.
- ▶ Manifestación Día Mundial de la FQ, 8 septiembre.
- ▶ V Partido benéfico Asociación Ex jugadores y Veteranos del Granada C.F., 27 de octubre.
- ▶ Día Internacional de las Personas con Discapacidad en Granada, 3, 4 y 5 de diciembre.
- ▶ Belén de la solidaridad, 8 de diciembre al 5 de enero.
- ▶ 2Plega2.
- ▶ Calendario Solidario
- ▶ Semana Europea de la Fibrosis Quística, campaña divulgativa.

Apoyo investigación

- ▶ Participación en la “Guía de Fortalecimiento Asociativo” de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- ▶ Reanudación de los Grupos de Trabajo de Profesionales de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- ▶ Estudio “Inserción mujeres en edad laboral”, de CEMUDIS.



CONCURSO DE MICRORRELATOS

Plazo de admisión: 30 DE SEPTIEMBRE DE 2018

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



JORNADAS DEPORTIVAS FAMILIARES

"PONTE LAS PILAS CON LA FQ"

FECHA: 28, 29 y 30 de Septiembre de 2018

LUGAR: Albergue Inturjoven de CHIPIONA (Cádiz) PRECIO: 30€ por persona

Programa Preliminar

VIERNES 28:	DOMINGO:
-18:00-20:00 Acogida y recepción	-9:00 Desayuno
-20:00 Bienvenida e inauguración	-10:00 Flelo yoga
-21:00 Cena	-12:00 Fisioterapia respiratoria acústica
-22:00 Visita guiada	-14:00 Almuerzo
SÁBADO 29:	
-9:00 Desayuno	
-10:00 Pilates	
-11:30 Surf	
-14:00 Almuerzo	
-16:00 Tiempo libre para baño	
-18:00 Entrenamiento dirigido	
-20:00 Tiempo para ducha y tratamientos	
-21:00 Cena	
-22:00 Baño	

DESTINATARIOS
Socios de AAFQ y familia directa

IMPORTANTE Obligatorio
CERTIFICADO MÉDICO DE ACREDITACIÓN DE INEXISTENCIA DE:
-BUNHORDIELA
-CEPACIA
-MYCOACTERIUM
-ABCESSUS
-ARA
NO REALIZARSE ANTES DEL 14 DE SEPTIEMBRE

FECHA LIMITE DE INSCRIPCIÓN:
14 de Septiembre
PLAZAS LIMITADAS!

Fibrosis Quística VitalAire

Aceptando la Fibrosis Quística

Taller para familias con reciente diagnóstico de fibrosis quística
Viernes 16 febrero 2018
Salón actos Hospital Maternal Virgen Rocio

- 16:30h Bienvenida y presentación de la Jornada. Rosa Corbi Llopis. Vicepresidenta Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.
- 16:45-17:30h Convivir con Fibrosis Quística. Dras. Esther Quintana Gallego e Isabel Delgado Pecesillo. Unidad de Fibrosis Quística hospital Virgen del Rocío, Sevilla. ¿Qué es la FQ? Pautas para el día a día, La normalización de la FQ.
- 17:30-18:00h Testimonios
- 18:00-18:20h Adaptándonos a convivir con la FQ tras el diagnóstico. Estela del Valle, Psicóloga de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
- 18:30-18:40h Recursos sociales y ayudas. Silvia Castro. Trabajadora Social Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
- 18:40-19:15h Fisioterapia respiratoria como base del tratamiento. Fernando Díaz Gutiérrez. Fisioterapeuta Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
- 19:15h Conclusiones

INSCRIPCIÓN GRATUITA
954 705705
INFO@FQANDALUCIA.ORG

Fibrosis Quística



Recursos humanos (2018)

Psicólogas

- 1 a 20 h/semanales, desde abril 25h semanales
- 1 a 15 h/semanales, desde octubre 20 h s.
- 2 convenio de colaboración

Fisioterapeutas

- 3 a 20 h/semanales

Trabajadoras sociales

- 1 a jornada completa
- 1 a 25 horas/semanales, desde junio completa
- 1 25 h/semanales hasta diciembre (calidad)
- 1 a 30 h/s. contrato formación con tareas administrativas

Auxiliar Administrativa

- 1 Incapacidad Temporal

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



Fundación **BBVA**



Intervención Psicológica y Psicoeducativa

Personas atendidas: 141

Nº de intervenciones: 1038



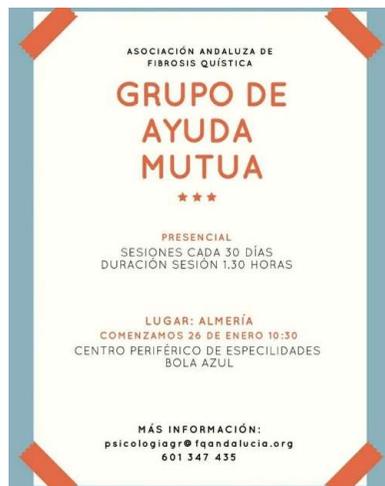
- Información y orientación
- Acogida de nuevas familias
- Adaptación al diagnóstico
- Preparación para el trasplante
- Elaboración de duelo
- Gestión emocional
- Gestión del tiempo
- Ansiedad y estrés
- Seguimiento de casos
- Visitas hospitalarias
- Atención:
 - individual: padres, adultos FQ
 - Familiar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

Psicoeducativa y Grupos de Ayuda Mutua

Grupos (online y presenciales):6

Participantes: 46

Sesiones: 30



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



Programa de Fisioterapia Respiratoria

Personas atendidas: 363

Nº de intervenciones: 678



- **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: 267

Nº de intervenciones: 876

Alcance información nº de familias: 302



- Discapacidad
- Incapacidad
- Dependencia
- Recursos sociales
- 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...

Servicios



Administración



Comunicación



Calidad



Utilidad Pública



PLANIFICACIÓN 2019



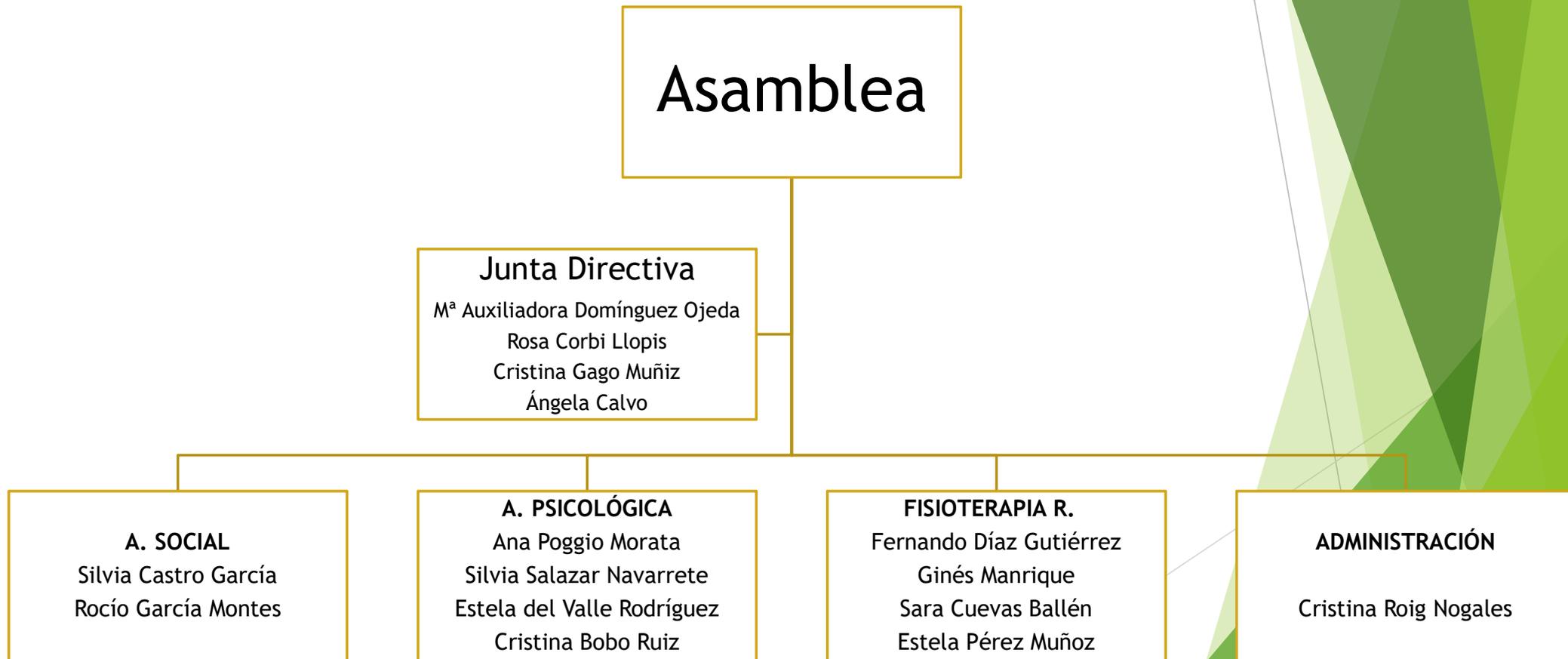
Calendario Actividades 2019

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
8 dic-5 ene- Belén de la Solidaridad Sevilla	28- Día Mundial Enfermedades Raras.	16-Asamblea AAFQ	24-Día Nacional FQ		2-Carrera Popular Utrera			8- Día Mundial de la FQ	VI Partido Fútbol Benéfico Granada	Semana Europea FQ	3-Día Internacional Discapacidad
	Taller Recién Diagnosticados Granada	16-Taller Interactivo pacientes y familiares			5-Día del Donante Órganos			II Jornadas Deportivas Familiares			Feria Asociaciones Granada (Día Discapacidad)
		Día Nacional del trasplante			Feria Asociaciones Granada						8 dic-5 enero-Belén de la Solidaridad Sevilla
		23-Teatro Granada			Espectáculo Danza CHANTAL Granada (pendiente confirmación)						
		29-I Encuentro de Asoc. HUS			Día del Niño FEGRAFI						
					Concurso Microrelatos	Concurso Microrelatos	Concurso Microrelatos	Concurso Microrelatos			

Líneas de Actuación 2019

- ▶ 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.
- ▶ Plan de Calidad.
- ▶ Investigación y formación en los Grupos de Profesionales de la FEFQ.

Organigrama 2019



Trabajamos por un objetivo común...

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



Tu respiras sin pensar.
...yo sólo pienso en respirar.



Web: www.fqandalucia.org

 @FQ_Andalucia

 Asociación Andaluza de Fibrosis
Quística

Instagram.
[@asocaicion.andaluza.fq](https://www.instagram.com/asocaicion.andaluza.fq)