

MEMORIA 2019



Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Sevilla: C/Bami, 7 2º D - 41013. Telf: 954 705 705 info@fqandalucia.org
Granada: C/Torre de las Cabezas, nº1, Local 12-A - 18008 Telf:659 817 705
granada@fqandalucia.org

www.fqandalucia.org

ÍNDICE

¿Qué es la Fibrosis Quística?

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Misión, Visión y Valores

Estructura

Organigrama

Socios

Programa de Atención Integral

Atención Social

Atención Psicológica y Psicoeducativa

Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria

Asesoramiento nutricional

Servicios de la AAFQ

Administración

Comunicación

Calidad y Utilidad Pública

Actividades

Organización

Formación

Divulgación

Captación de Recursos

Apoyo a la Investigación

Proyectos y Premios

Colaboradores

Líneas de actuación para 2020

¿QUÉ ES LA FIBROSIS QUÍSTICA?

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad de origen genético más frecuente en la raza blanca, actualmente es incurable, es una enfermedad crónica grave y de baja prevalencia.

Para que una persona padezca FQ es necesario que ambos progenitores sean portadores del gen defectuoso. Se considera que uno de cada 5.000 nacidos estará afectado de FQ y una de cada 35 personas es portadora sana del gen de la FQ.

La FQ afecta al sistema exocrino, dando lugar a un especial espesamiento de las secreciones con consecuencias adversas en el aparato digestivo y más grave aún en el aparato respiratorio dando lugar a inflamación y deterioro grave de los pulmones. La FQ también provoca daños en el hígado, páncreas y aparato reproductor masculino.

La calidad y esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística está relacionada fundamentalmente con la afectación pulmonar y sus complicaciones. Son síntomas del problema respiratorio cuando el organismo está más afectado por la FQ: la tos, la tolerancia al ejercicio (limitada con respecto a personas sin FQ), disnea (sensación de falta de oxígeno) y cianosis (falta de oxígeno en la sangre).

En cuanto a la afectación digestiva, la más frecuente es la insuficiencia pancreática, que puede estar presente en un 90% de los casos y está causada por una disminución o ausencia en los fermentos pancreáticos. Los síntomas que más se dan son la diarrea, retraso del desarrollo, desnutrición, dolores estomacales y vómitos.

Otras repercusiones de la enfermedad son la diabetes (hiperglucemia en sangre), sinusitis, pólipos nasales, alteración de los huesos (por los problemas digestivos y el estado de nutrición) y del sudor e infertilidad masculina.

Un porcentaje importante de personas con FQ son trasplantados y suelen responder con mucho éxito a este tipo de operaciones gracias a la capacidad de disciplina y rigurosidad con la que acatan los tratamientos.

El diagnóstico de FQ se basa en los siguientes criterios:

- Cribado neonatal (“prueba del talón”).
- Test del sudor.
- Historial clínico.
- Pruebas de detección genética.

Y otras como:

- Asociación de una o más características fenotípicas de la enfermedad.
- La diferencia de potencial epitelial transnasal (DPN) (prueba disponible sólo en muy escasas unidades de FQ, y generalmente, para investigación clínica).

El diagnóstico precoz es fundamental

Actualmente en Andalucía se diagnostica la FQ a través del cribado neonatal o prueba del talón, lo que permite detectarla precozmente e iniciar el tratamiento con el objetivo de retrasar o disminuir el impacto negativo que supone un diagnóstico clínico tardío en la evolución de la misma.

Distintos estudios han demostrado que los niños diagnosticados por cribado presentan mejores parámetros nutricionales y respiratorios y un mejor desarrollo intelectual que los diagnosticados tras presentar manifestaciones clínicas.

Tratamiento

Aunque la FQ aún es incurable, en los últimos años se ha producido una mejora significativa en la calidad de vida de las personas que la padecen, que se fundamenta principalmente en el tratamiento integral en Unidades especializadas en FQ y al desarrollo de terapias específicas basadas en **cuatro pilares del tratamiento**: antibioterapia, fisioterapia, nutrición y ejercicio físico. Es muy importante que la persona cuente con una buena adherencia al tratamiento, para afrontarlo de manera responsable, activa y con voluntad, en coordinación con el personal sanitario.

LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Misión...

Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y divulgar el conocimiento de esta enfermedad.

Nuestra visión...

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y que todas las personas con FQ sean atendidas con los mejores tratamientos posibles en Unidades Hospitalarias que les proporcionen una atención integral.

Valores...

Compromiso con la defensa y mejora de los derechos de las personas con FQ.

Consolidar y potenciar el **movimiento asociativo**.

Trabajar para **mejorar los servicios** que se ofrecen a las personas con FQ.

Proporcionar una **formación permanente** a nuestros profesionales para que éstos presten el mejor servicio.

Ayudar a la **integración social** de las personas con FQ.

Transparencia en la gestión.

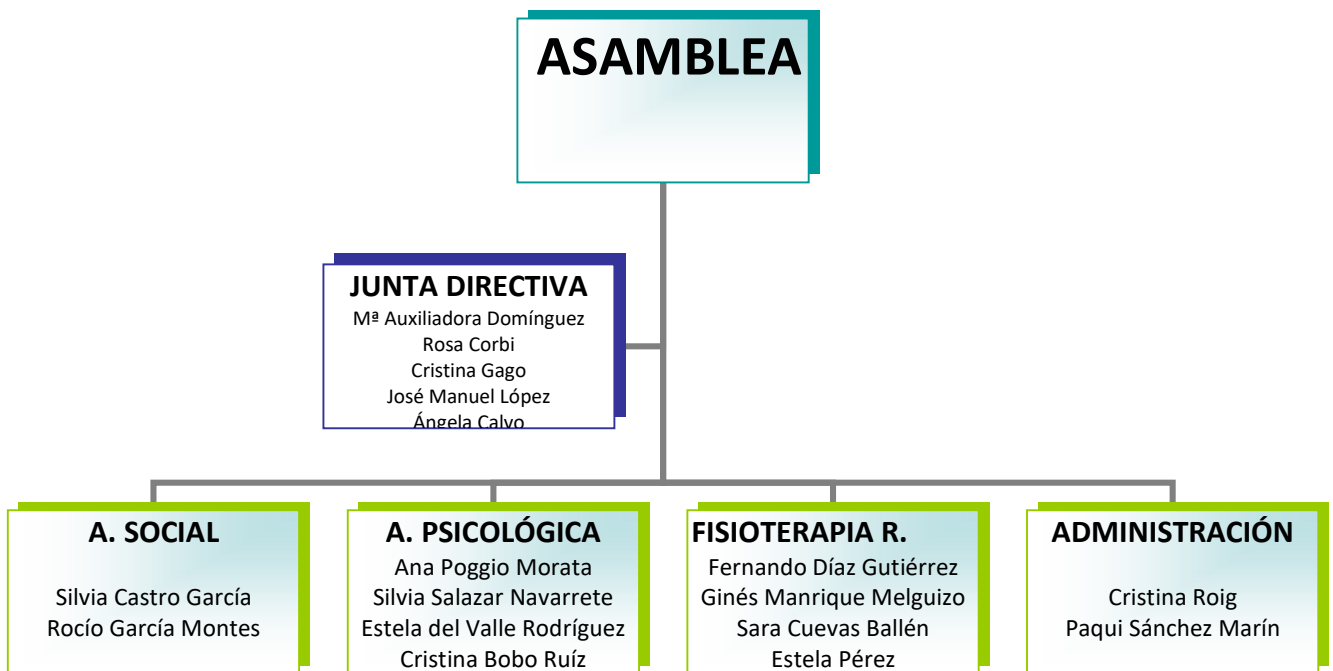
*La **atención integral** a las personas con Fibrosis Quística y a sus familias para lograr una mejor calidad de vida es nuestro principal **objetivo**.*

ESTRUCTURA

La AAFQ lleva trabajando desde 1986, mejorando y afianzando sus servicios para las personas con FQ, sus familias y la población en general. Actualmente cuenta con dos sedes. La principal en Sevilla desde donde se atiende a Andalucía Occidental, y una Delegación en Granada que atiende a Andalucía Oriental.

ORGANIGRAMA

La composición de la AAFQ durante 2019 ha sido de una Junta Directiva constituida por 8 miembros, un equipo de profesionales compuesto por 2 trabajadoras sociales, 3 fisioterapeutas, 4 psicólogas y 1 auxiliar administrativa.



SOCIOS

Contamos con 768 socios y 573 familias y/o personas con FQ.

PROVINCIA	SOCIOS	PERSONAS CON FQ	NUEVOS SOCIOS 2018
ALMERÍA	33	30	0
CÁDIZ	149	103	2
CÓRDOBA	58	53	1
GRANADA	52	39	1
HUELVA	46	39	2
JAÉN	34	40	2
MÁLAGA	23	57	1
SEVILLA	334	201	10
OTROS	39	11	0
TOTAL	768	573	19

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL

La **atención integral** a las personas con Fibrosis Quística y a sus familias para lograr una mejor calidad de vida es nuestro principal **objetivo, a través del PROGRAMA PERMANENTE DE ATENCIÓN INTEGRAL a personas con FQ y sus familias**, que cuenta con los siguientes servicios.

1. Atención Social para personas con FQ y familiares.

El programa de Atención social responde a la necesidad de los socios y personas con FQ de recibir información, apoyo y orientación, y al de la propia Asociación, para su mantenimiento y su estructura organizativa. Este servicio lo prestan las Trabajadoras Sociales desde Sevilla y Granada.

Desde el Área Social se atienden las demandas de los pacientes y familiares, para informarles sobre los recursos sociales que pueden serles útiles y canalizar hacia los diferentes servicios y profesionales de la Asociación.

a) Acogida a nuevas Familias y Recién Diagnosticados:

- Primera entrevista con recién diagnosticados de FQ o personas que contactan por primera vez con la Asociación. En primer lugar, se informa sobre la Entidad, los servicios que presta, se facilita documentación informativa corporativa, así como otros datos de utilidad.
- Primera entrevista telefónica y derivación correspondiente si fuese necesario.
- Información y atención a personas que tienen sospecha de FQ, derivación a la Unidad o a médicos de familia.

b) Información y Orientación Socio sanitaria:

- Información general y sobre recursos sanitarios.
- Información habitual sobre FQ y servicios de la Asociación, socios/as nuevos/as, primera acogida y seguimiento.
- Información sobre publicaciones.
- Envío de publicaciones de la Federación Española de FQ, páginas web de interés y otra información útil, a solicitud de los socios.
- Ayudas Públicas y otras prestaciones.
- Visitas domiciliarias: en casos en los que la persona no puede desplazarse a la Asociación, o se valora conveniente observar el entorno familiar.
- Visitas hospitalarias.
- Contacto con las trabajadoras sociales del Hospital en Córdoba, para la coordinación y atención trasplantes.
- Información y gestión de estancia en una vivienda de forma gratuita para personas con FQ y sus familias.
- Redacción de Informes Sociales con diferentes finalidades: centros escolares, valoración de la discapacidad y reclamaciones del grado de discapacidad, incapacidad laboral y dependencia, fundamentalmente.
- Atención Sanitaria específica y recursos:
- Fertilidad y embarazo.
- MEDICACIÓN EN FARMACIA HOSPITALARIA: problemas de acceso a los medicamentos y nuevos medicamentos para FQ. Dificultades con los nebulizadores.

c) Discapacidad, Incapacidad y Dependencia

- Información y trámite para solicitud de discapacidad y dependencia.
- Información y solicitud de incapacidad.
- Informes sociales.
- Reclamaciones.
- Información derechos y beneficios personas con discapacidad.

d) Información escolar

Contacto con colegios para enviar información sobre la FQ. Se ha establecido contacto a petición de las familias con dichos centros, desarrollando las siguientes acciones:

- Contactar con las familias, conocer su situación, su problemática, y establecer un plan de actuación conjunto.

- Ofrecer información al profesorado sobre qué es la Fibrosis Quística y cómo pueden abordarla desde el centro educativo.

e) Información y Orientación para la Formación y el Empleo:

- Información de búsqueda de empleo (red de contactos, Internet...).
- Orientación sobre acceso a la ESA.
- Búsqueda cursos FPO, COCEMFE, etc.
- Información acceso a la Universidad y recursos de la comunidad educativa para personas con discapacidad.
- Información sobre bolsas de empleo, y cupos especiales para personas con discapacidad.
- Envío y seguimiento de ofertas de trabajo vía correo electrónico.
- Inclusión en proyectos de Empleo.
- Información sobre Becas Universitarias, MAPFRE, Universia, Capacitas Santander.
- Derivación a otros dispositivos y recursos de empleo públicos y privados.

f) Fondo de Ayuda al Trasplante:

Se creó en 2014 un fondo de ayuda a las personas en situación de trasplante que tienen que desplazarse a Córdoba.

Valoración de la situación socioeconómica de los solicitantes y gestión de la ayuda. Este año no ha habido solicitudes del fondo.

g) Coordinación de los programas de Atención Integral de la Asociación:

- Reuniones multidisciplinares con Psicólogas y Fisioterapeutas para la coordinación de los casos y planificación de las intervenciones.
- Atención Psicológica: coordinación con el equipo de psicólogas, detección de casos, derivación e intervenciones conjuntas.
- Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria: información, derivación de casos, coordinación con el programa de la Federación Española de FQ y evaluación del programa 2016. Cuestionarios evaluación del servicio de fisioterapia respiratoria domiciliaria a personas con FQ de Andalucía.
- Talleres de recién diagnosticados, talleres de pacientes expertos y talleres formativos desde la UGC: organización, coordinación y participación.

h) Presentación, Coordinación, evaluación y justificación de los proyectos en marcha.

i) Contacto con Instituciones Públicas y Privadas:

Dentro de la estructura organizativa de la Asociación, y como actividades permanentes para el funcionamiento de la misma, a lo largo del año se realizan reuniones de coordinación interna como juntas directivas, asambleas, etc.

Se mantiene contacto con las siguientes instituciones, en relación directa con nuestro trabajo diario, a través de teléfono, correo electrónico y reuniones periódicas.

- Administraciones Públicas (Estatales, Junta de Andalucía y Ayuntamientos).
- Federación Española de Fibrosis Quística. Colaboración y Difusión actividades de la Federación Española de FQ durante todo el año.
- FEDER
- Centros de Salud.
- Hospitales:
 - Hospital Virgen del Rocío: reuniones de las Asociaciones de Trasplantados y Participación Ciudadana.
 - Reuniones con la dirección del Hospital para comunicar y solventar las necesidades y dificultades de la Unidad y los pacientes.
 - Hospital Virgen Macarena: reuniones con Participación Ciudadana.
 - Hospital San Cecilio y Hospital Virgen de las Nieves: visitas a neumología, digestivo, reuniones informativas del proceso de convergencia hospitalaria y reunión con Participación Ciudadana.
 - Hospital Ciudad de Jaén: visita a neumología pediátrica y contacto telefónico.
 - Hospital Reina Sofía: visita unidad TS y contacto telefónico.
 - Hospital Torrecárdenas, Almería. Tratar casos concretos de socios.
 - Reuniones para tratar el tema del acceso a los medicamentos en farmacia hospitalaria y nuevos medicamentos para la FQ.
- Centros Educativos, CEIP e IES.
- Obras Sociales y Fundaciones.
- FEGRADI.
- Consejo Municipal Personas con Discapacidad (Ayto. Granada).
- CODISA, participación en asambleas y juntas directivas.

Otras actividades:

- Organización y participación en las actividades de formación, divulgación y captación de fondos de la Asociación.
- Gestiones administrativas y de personal.
- Elaboración de artículos para varias publicaciones: revista trimestral de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Cuestionarios- colaboración entidades: FEDER, Fundación Derecho y Discapacidad, Medicamentos, Adecco, Fundación MEHUER.
- Seguimiento de la Calificación de Utilidad Pública.
- Gestión y seguimiento de Certificado de Calidad.
- Coordinación de eventos.
- Organización de formación.

Desglose cuantitativo de las Intervenciones en 2019:

CONCEPTO	NUMERO
Personas asistidas	264
Alcance información familias	406
Intervenciones	1527

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Acogida a nuevas Familias	21
Información y Orientación Socio sanitaria	160
Prestación por cuidado de hijo con enf. Grave	21
Reclamación medicación, hospital, etc	15
Discapacidad e Incapacidad solicitudes	48
Dependencia	11
Discapacidad: info y gestión beneficios	45
Informes sociales	14
Reclamación discapacidad	1
Asistencia juicio	1
Derivaciones psicología	19
Derivaciones fisioterapia	41
Derivaciones nutrición	14

Orientación escolar/laboral	60
Visitas hospital	12
Fondo de ayuda al trasplante	3
Contacto instituciones públicas y privadas	147
Participación estudios otras entidades	11
Gestión proyectos y subvenciones	114
Organización formación	33
Coordinación compañeros/junta/unidad	116
Coordinación eventos	46
Coordinación voluntariado	38
Gestión de personal	28
Gestión de productos solidarios	277
Revista federación y medios	15
Talleres/actividades de formación realizados	9
Actividades sensibilización	22
Blog, redes sociales y difusión	93
Asistencia a formación	16
Coordinación de prácticas	3
Reclamación por vulnerar derechos discapacidad	1
Prevención Riesgos Laborales	3
Seguro Responsabilidad Civil	1
Gestión ofertas empleo (propias y otras)	4
Encargo participaciones lotería	1
Encuesta satisfacción socios	3

Encuesta FEDER	1
Dominio	1
Calidad	49
Utilidad Pública	3
TOTAL	1527

2. Programa de Atención Psicológica a personas con FQ y familiares y Atención Psicoeducativa

El trabajo realizado por el equipo de psicólogas ha consistido en:

- | | |
|----------------------------------|--|
| a) Apoyo psicológico | f) Grupos de Ayuda Mutua (GAM) |
| b) Preparación al Trasplante | g) Participación en distintas actividades de la Asociación |
| c) Visita a Hospitales | h) Otros |
| d) Asistencia telefónica/ online | |
| e) Visita a Centros Educativos | |

a) Apoyo psicológico

La intervención psicológica llevada a cabo ha sido a través de las siguientes modalidades:

- ✓ Atención psicológica (Individual, pareja y familiar)
- ✓ Psicoterapia (Individual, pareja y familiar)
- ✓ Seguimientos telefónicos y online

Atención psicológica telefónica/online/ presencial

Se han trabajado diferentes aspectos:

- Expectativas y miedos.
- Dificultades en el día a día: gestión del tiempo, problemas de salud, dificultades educativas, sobrecarga, sobreprotección, autoestima, gestión emocional.
- Manejo de ansiedad y estrés.
- Adaptación a la enfermedad: ocultamiento de la FQ, comunicación del diagnóstico a otras personas, cómo hablar de la FQ con los niños, expresión de sentimientos.
- Alteraciones en el estado de ánimo a consecuencia de las dificultades derivadas de la enfermedad. Prevención de conductas suicidas.

-
- Dificultades en la comunicación como consecuencia de la enfermedad, a nivel individual, familiar y de pareja.
 - Manejo de hospitalizaciones.
 - Adherencia al tratamiento.
 - Problemas de comportamiento.
 - Asesoramiento e intervención en problemas conductuales relacionados con la alimentación.
 - También se ha dado acogida a familias de nuevos casos de FQ.

Terapia Familiar

Se ha trabajado desde una línea sistémica en el contexto de interacción familiar. El trabajo realizado ha consistido en:

- Genograma de la familia y análisis de la realidad de la familia.
- Role-Playing de situaciones específicas.
- Enfoque centrado en soluciones.
- Diseñar un proyecto familiar que debe incluir: Roles, actividades, tareas, pautas y un plan de desarrollo en el que todos participen y aporten.
- Atender y disminuir las demandas y tensiones que sobrepasan a la familia.
- Utilizar los recursos disponibles en ellos mismos y en su entorno.

Terapia de pareja

A nivel de padres:

- La falta de comunicación.
- Acuerdos sobre la toma de decisiones.
- Fomentar la responsabilidad compartida en los cuidados y tratamientos.
- Evitar conductas sobreprotectoras e hiperpermisivas.
- Fomentar la autotomía y autocuidado del afectado.
- Trabajar los desacuerdos y buscar acuerdos como tratar a su hijo afectado y a los demás hijos.
- Normalizar la vida familiar y la del hijo afectado.
- Contestar a las preguntas de su hijo.
- Pautas y consejos ante la enfermedad crónica de un hijo como es la F.Q.
- Atención personalizada ante los distintos problemas a los que se enfrentan los padres.
- Promover y movilizar sus capacidades y fortalezas.
- Asesoramiento y puesta en marcha de programas terapéuticos específicos centrados en las áreas psicosocial, educacional y laboral.
- Apoyo psicológico a los padres de los distintos aspectos relacionados con la enfermedad:

- La frustración
- La culpa
- Miedos
- Relacionales
- Afectivos
- Angustia

A nivel de afectado:

Se ha trabajado con el afectado y su pareja, siendo las repercusiones psicológicas más frecuentes relacionadas con la enfermedad:

- Miedos
- Sexuales
- Relacionales
- Afectivos
- Comunicación
- La importancia de participar en la enfermedad de su pareja

Terapia Individual

Se ha trabajado al nivel de afectado los siguientes aspectos:

- Miedos
- Ansiedad
- Baja autoestima
- Depresión
- Dependencia
- Negación de la enfermedad
- Ocultación
- Culpabilidad
- Inseguridad
- Problemas conductuales
- Psicoeducación: conciencia de la enfermedad, cumplimiento del tratamiento, lograr regularidad en el estilo de vida...

b) Preparación Trasplante

El trabajo realizado ha consistido:

- Valoración cognitiva sobre la expectativa ante el trasplante y afrontamiento.
- Escucha activa de sus necesidades y contestación a dudas planteadas
- Se ha trabajado los miedos, la angustia, las distorsiones cognitivas.
- La espera
- Manejo de las emociones
- Preparación para recibir un trasplante inminente
- Técnicas de visualización
- Técnicas de relajación
- Técnicas de control
- Terapia ocupacional
- El Despertar
- La recuperación

- Integración emocional del órgano
- Adaptación a la nueva vida
- Posibles complicaciones
- Miedo al rechazo

c) Visita al hospital

Visita a afectados ingresados y familiares en Hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena en Sevilla, Reina Sofía en Córdoba, Virgen de las Nieves en Granada y Torrecárdenas en Almería.

Desglose cuantitativo de las personas asistidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2019

CONCEPTO	NUMERO
Personas asistidas	169

CONCEPTO	NUMERO DE INTERVENCIONES
Atención psicológica individual	514
Atención psicológica pareja	17
Atención psicológica familiar	22
Terapia Individual	328
Terapia de Pareja	21
Terapia de Familia	5
Preparación trasplante	25
Hospital Virgen Rocío	6

Hospital Reina Sofía	2
Hospital Virgen de las Nieves	5
Hospital Torrecárdenas	2
TOTAL	947

d) Atención telefónica

Se ha proporcionado información, asesoramiento y apoyo psicológico.

Se ha llevado a cabo un seguimiento telefónico de algunos casos que se habían puesto en contacto con el servicio (tras una consulta inicial, en casos de hospitalizaciones o reagudizaciones, tras fallecimiento del usuario, etc.).

e) Visitas a centros educativos

Contacto con colegios para enviar información sobre la FQ. Se ha establecido contacto a petición de las familias con dichos centros, desarrollando las siguientes acciones:

- Contactar con las familias, conocer su situación, su problemática, y establecer un plan de actuación conjunto.
- Ofrecer información al profesorado sobre qué es la Fibrosis Quística y cómo pueden abordarla desde el centro educativo.

f) Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

Durante este año se han seguido manteniendo los GAM abarcando distintas zonas de Andalucía, tanto presenciales como online.

Continuaron dos grupos (online) dirigidos a padres de niños con Fibrosis Quística (FQ).

Los presenciales continuaron tres grupos dirigidos a padres de niños con FQ en Granada, Jaén y Almería.

✓ *Grupos de padres:*

Se han trabajado los siguientes aspectos:

- Los hermanos de niños con FQ.
- La escolarización.
- Gestión y expresión de situaciones estresantes o/y generan malestar.
- Razones por las que no se acude a las actividades de la Asociación (miedos y preocupaciones).
- Gestión de la enfermedad y la adaptación a la misma, facilitando la expresión de sentimientos relacionadas con la FQ.
- Los autocuidados a nivel psicoemocional (pensamientos intrusivos, estrategias de afrontamiento, recursos personales, relajación diafragmática y visualización...).
- Futuros embarazos: dudas, sentimientos, preocupaciones, deseos, gestión de emociones...
- Gestión diaria de la enfermedad, de los tratamientos, de los cuidados médicos y las visitas hospitalarias.

- Cómo y a quién contar que el menor tiene FQ. Relación con la familia extensa.
- Cómo actuar cuando los niños están cansados, tienen sueño y no quieren hacer la fisioterapia. Adherencia al tratamiento.
- Pautas y herramientas para gestionar la desobediencia en los hijos. Estilos educativos familiares. Pautas para el establecimiento de normas y límites.
- Taller sobre las diferencias individuales en el marco de la enfermedad: expresión de sentimientos sobre cómo se vive, cómo se gestiona y compartir experiencias.
- Pautas para la gestión de la situación y la normalización y aceptación de la FQ.
- Pautas para desarrollar la resiliencia.
- Organización y planificación del tiempo.
- Juicios de valor, interpretaciones.
- Pautas para aprender a pedir ayuda, la necesidad de delegar.
- Los nuevos medicamentos.
- Pautas para preparar al niñ@ para las consultas/pruebas médicas.
- Importancia de la comunicación: con la pareja, los hijos y otras personas.
- El comportamiento infantil: pautas de manejo de conducta.
- Gestión de expectativas y ajuste a realidad.
- Manejo de la incertidumbre.

Grupo para padres con diagnóstico reciente

Se han trabajado los siguientes aspectos:

- Explorar las expectativas, necesidades y deseos en relación al contacto con otros padres.
- Intercambiar experiencias. Conocer a otras personas que viven una situación similar.
- Explorar la red de apoyo personal, los sentimientos propios y el manejo de las diferentes situaciones derivadas de la FQ.
- Gestión de nuevas situaciones.
- Trabajar la aceptación de la enfermedad de cara a uno mismo, la familia y el resto de la sociedad.
- Resolución de dudas y derivación a profesionales oportunos.
- Facilitar una actitud activa y positiva en la gestión de su día a día.
- Compartir dudas, experiencias y preocupaciones relacionadas con la gestión y aplicación de los tratamientos.
- Comunicación en pareja.

**Desglose cuantitativo de los participantes y las sesiones de GAM
durante el ejercicio 2019**

Número Grupos	Nº Participantes	Modo de impartición	Nº total sesiones
1	8	Granada	5
1	4	Almería	3
1	7	Jaén	1
2	21	Online	13
Total grupos: 5	Total participantes: 46		Total sesiones: 22

3. Programa de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria.

La fisioterapia respiratoria como tratamiento en FQ, tiene como objetivo mantener las vías respiratorias limpias de secreciones, mejorando la ventilación reduciendo las resistencias de las vías aéreas, corrigiendo y previniendo complicaciones relacionadas; tonificar musculatura respiratoria, mejorar la mecánica respiratoria, evitar deformidades torácicas, mejorar la capacidad pulmonar...

Sin la práctica de esta terapia la persona con FQ disminuye la calidad y cantidad de vida, aumentan las infecciones y el tiempo de ingreso hospitalario, además de otras complicaciones. Puede suponer el 80% de los diferentes tratamientos de estas personas en cuanto a beneficios de salud se refiere, ya que de no practicarse corre peligro la vida de la persona con FQ. La antibioterapia y otros tratamientos se complementan con la terapia respiratoria.

Actualmente se aplica una terapia domiciliaria individualizada, teniendo en cuenta la edad y el grado de afectación entre otros factores. Su práctica debe de realizarse de forma regular, diaria, y en la mayoría de los casos varias veces al día. Por esta razón el fisioterapeuta especializado es quien enseña las técnicas en un principio a la familia y más tarde a la propia persona con FQ.

El profesional especializado debe supervisar periódicamente la práctica de la fisioterapia, revisando las técnicas, motivando a la persona con FQ y familiares e implicando a éstos, pues una fisioterapia inadecuadamente practicada no tiene los resultados deseados. La fisioterapia respiratoria correctamente prescrita y realizada permite eliminar el exceso de secreciones bronquiales y aumentar la tolerancia al ejercicio de forma que la persona con FQ consiga un mayor bienestar, repercutiendo la mejora del estado de salud en la realización de las actividades de la vida cotidiana, y en su salud psíquica y la de su familia. La terapia se encuentra complementada por ejercicios de higiene postural, estiramiento y expansión torácica con el fin de evitar complicaciones que influirán de manera significativa en la salud del paciente. Además de ello, el fisioterapeuta deberá hacer consciente al FQ de la importancia de la actividad física en su día a día.

Durante 2019 hemos realizado también cuatro **talleres online de fisioterapia respiratoria**. La realización online ha permitido que los pacientes pudieran hacerlo desde su casa, eliminando el riesgo de infecciones cruzadas que existe entre las personas con FQ, y acercando de forma cómoda la formación y el aprendizaje de las técnicas, además de poder resolver dudas directamente con la profesional.

1. Drenaje Autógeno para adultos.
2. Ejercicio Físico para tod@s.
3. Fisioterapia en niñ@s con FQ.
4. Limpieza de aparatos.

En estos talleres han aprendido como realizar un drenaje autógeno en adultos, como realizar una correcta higiene de manos, que ejercicios son los más adecuados para ellos teniendo en cuenta la edad, contraindicaciones que pueden tener las técnicas de fisioterapia respiratoria y el ejercicio, como realizar la fisioterapia respiratoria en niños y bebés, como se realiza un lavado nasal, fallos más frecuentes durante la fisioterapia y el ejercicio, falsos mitos, actualización de limpieza de aparatos, juegos que fomentan la eliminación de secreciones y se han respondido a todas las dudas que han planteado los FQ.

Desglose cuantitativo de las personas asistidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2019

CONCEPTO	NUMERO
Número de pacientes	363
Número de visitas	678
Número talleres	4

4. Servicio de Asesoramiento Nutricional

La nutrición constituye uno de los pilares fundamentales del tratamiento de los pacientes con FQ, ya que el mantenimiento de un estado nutricional adecuado disminuye el riesgo de infecciones pulmonares e influye de forma positiva en la función pulmonar.

Para ello, deberemos asegurar un aporte energético y de nutrientes adecuado a partir de una alimentación saludable, además de la suplementación con enzimas liposolubles y la administración de enzimas pancreáticas en caso de afectación pancreática.

El tratamiento nutricional de los pacientes con FQ debe ser individualizado, adaptando las pautas dietéticas a la situación de cada paciente para conseguir de esta forma la máxima adherencia al tratamiento.

Con el fin de cumplir este objetivo, desde el mes de octubre de 2019 se ofrece a los socios un servicio de asesoramiento nutricional personalizado de forma online o telefónica por parte de una dietista-nutricionista. Dentro de este programa se ofrece la realización de menús personalizados, pautas dietéticas individualizadas o recursos adaptados a cada situación, además de la resolución de posibles dudas que puedan surgir a los pacientes con FQ o sus familiares en cualquier situación asociada con el curso de la enfermedad.

También se realizan talleres (presenciales u online) para resolver dudas frecuentes planteadas de forma general por parte de los pacientes o familiares de pacientes con FQ.

Desglose cuantitativo de las personas asistidas e intervenciones llevadas a cabo durante 2019

CONCEPTO	NÚMERO
Número de pacientes atendidos	32
Talleres presenciales y online	4
Menús personalizados	15
Recursos y dudas	19

SERVICIOS

Además de los programas permanentes contamos con el área de administración, comunicación y calidad, desde los que se da cobertura y apoyo a todos los programas y a la estructura de la asociación.

ADMINISTRACIÓN

Desde esta área se realizan las gestiones administrativas y de contabilidad necesarias para el funcionamiento diario de la entidad, así como colaboración en la organización y asistencia a las actividades que realiza la Asociación a lo largo del año, y que están detalladas en el siguiente apartado. Las tareas de mayor atención por parte de administración son:

- Gestión administrativa, control de caja y compras.
- Contacto con asesoría para la gestión de personal.
- Productos solidarios.
- Lotería de Navidad.
- Preparación y envíos, revista Federación FQ y otros.
- Atención a familias en sede.

COMUNICACIÓN

Aunque actualmente la asociación no cuenta con personal específico para ello se ha intentado mantener el trabajo básico de comunicación en los siguientes aspectos:

- Divulgación de la Fibrosis Quística
- Envío de comunicados y notas de prensa para las actividades de la AAFQ.

- Seguimiento de la actualidad referente al Sistema Sanitario, Enfermedades Raras, con especial atención a la Fibrosis Quística.
- Seguimiento de impactos y menciones en prensa
- Mejora de la comunicación con los socios: correo electrónico, mensario, whatsapp
- Redes sociales: se ha continuado la labor de difusión en las redes sociales en web, Facebook, Twitter, Instagram.

UTILIDAD PÚBLICA

Se sigue trabajando conforme a las exigencias del certificado de Utilidad Pública que la Asociación tiene concedido desde marzo de 2016, lo que da una garantía de transparencia en la gestión de la entidad.

GESTIÓN DE CALIDAD

En el último trimestre de 2019 hemos renovado el Certificado de Gestión de Calidad para la AAFQ, en la norma ISO 9001:2015.

El Plan Estratégico de Calidad surge con el trabajo diario de los/as profesionales que integran la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, de las personas que padecen FQ y sus familiares, ajustándose a la realidad y con el objetivo de servir de guía para orientar y garantizar una buena actuación por parte de todos sus componentes.

Los objetivos estratégicos que caracterizan este Plan son:

- Analizar las fortalezas y debilidades de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.
- Definir criterios de trabajo.
- Establecer criterios que permitan optimizar los recursos humanos, económicos y materiales de que se dispone, logrando una eficacia y eficiencia de los mismos.
- Identificar y profundizar la relación en cooperación institucional, tanto en la actualidad como en el futuro.
- Desarrollar un plan en el que se definan los ejes, las líneas estratégicas, los objetivos, los indicadores y los recursos humanos y materiales asignados.
- Determinar el grado de participación de las personas asociadas y de los/as profesionales que integran la entidad.
- Identificar los criterios de mayor cumplimiento, no cumplimiento y aplicación.
- Detectar los criterios prioritarios identificados por los/as pacientes asociados/as y profesionales para trabajar durante el año 2018 en adelante.
- Describir las líneas en las cuales se ha incorporado mayor número de evidencias y áreas de mejora.

ACTIVIDADES

ORGANIZACIÓN

Actividades de organización, coordinación interna y relaciones externas

- Reuniones periódicas de Junta Directiva (multiconferencia).
- Reuniones Junta Ejecutiva y profesionales para la coordinación de los trabajos (semanales).
- Reunión de Planificación Anual, 25 de enero, Sevilla.
- Colaboración y Difusión actividades de la Federación Española de FQ durante todo el año.
- Asamblea Anual Ordinaria de socios. 16 de marzo, Sevilla.
- Asamblea Federación Española FQ. 6 abril, Madrid.
- Asamblea FEDER, 10 de junio, Madrid.
- Reuniones, asamblea y encuentros de FEGRADI, Comisión Salud FEGRADI, FEDER, CERMI.
- FEGRADI Asamblea.
- Asamblea, y reuniones informativas CODISA.
- Reuniones CERMI Mujeres.
- Federación Andaluza de Asociaciones de Trasplantados.
- Consejos Municipales de Personas con Discapacidad.
- Participación Ciudadana Hospitalaria, Sevilla y Granada.
- Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada.
- Ayuntamiento de Granada: Área de Familia y BS, y coordinación Hotel de Asociaciones.
- Reuniones con Delegación Salud de Granada
- Plan Andaluz de Salud: grupos de trabajo.
- Reuniones Dirección General Personas con Discapacidad.
- Reuniones Grupo Trabajadores Sociales Enfermedades Raras.
- Reuniones y contacto con doctores/as de las unidades de FQ en Sevilla, Córdoba, Jerez, Almería, Jaén, Granada.

FORMACIÓN

Formación para Familias

- IX Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, 13, 14 y 15, febrero, Sevilla.
- Jornada informativa sobre la “Situación de los nuevos medicamentos”, 16 de marzo, Sevilla.
- II Jornada Médicos-Pacientes del COMG, 17 de octubre, Granada.
- Taller Nutrición en FQ, presencial, 26 de octubre Granada y 9 de noviembre, Sevilla.
- Talleres Online Adherencia y Fisioterapia:
 - Drenaje Autógeno, 26 de octubre.
 - Ejercicio Físico para Tod@s, 13 de noviembre.
 - Fisioterapia Respiratoria en Niñ@s, 26 de noviembre.
 - Limpieza de aparatos, 13 de diciembre.
- Talleres Online Nutrición:
 - Nutrición y alimentación en FQ, 3 de diciembre.
 - Elabora tu menú, 12 de diciembre.

Formación para Profesionales y JD

- Día Enfermedades Raras “Las Enfermedades Raras, un desafío integral, un desafío global”. Parlamento Andalucía, 18 de marzo.
- Muestra de la Psicología, 5 y 6 de abril, Sevilla.
- Jornada “Transparencia y Buenas Prácticas”, 10 de abril, Sevilla.
- Jornadas “Habilidades de comunicación en el voluntariado”, 23 de abril, Sevilla.
- Jornada de Formación GEPS de Fibrosis Quística, 11 de mayo, Madrid.
- Curso “La Gestión por Procesos”, 11 de mayo, Madrid.
- Curso “Fotoprotección y trasplante: cuidando nuestra piel”, 29 de mayo, Sevilla.
- Jornada “Adherencia al tratamiento”, 19 de junio, Sevilla.
- Jornadas “Lo Sociosanitario: de los casos reales al modelo”, 26 de junio, Sevilla.
- Curso Drenaje Autógeno, septiembre, Madrid.
- Jornada Mujeres, Discapacidad y violencia de género: una mirada desde la diversidad. 28 de noviembre, Granada.
- Jornada “El dolor en la enfermedad crónica”, 10 de diciembre, Sevilla.
- Curso de Diseño de Indicadores y Evaluación Técnica de Proyectos. 17 y 18 de diciembre, Granada y Sevilla.

Convenios

Real e Ilustre Colegio de Médicos de Sevilla: asociaciones de pacientes
 Federación Española FQ
 HU Virgen del Rocío. Unidad de FQ.
 Universidad Pablo de Olavide: alumnos en prácticas Trabajo Social

DIVULGACIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS

Actividades de Divulgación

- Teatro benéfico “Trastévere”, 23 de marzo, Granada.
- I Encuentro de Asociaciones HU San Cecilio, 29 de marzo, Granada.
- 2Plega2, apoyo al proyecto “para que ellos vivan”, en Granada y Jerez.
- Actividad informativa en CEIP Fuentenueva, 8 de marzo, Granada.
- Actividades informativas en CEIP de Córdoba, 3 de abril, Córdoba.
- Día Nacional FQ: iluminación de edificios, mesas informativas y concentración por los nuevos medicamentos 24 de abril, y actividades lúdicas 27 y 28 de abril en diferentes provincias andaluzas.
- Mesa informativa en Carrera Autismo, 7 de abril, Granada.
- Jornada Sensibilización sobre FQ con FEDER, empresa TM System, 6 de mayo, Granada.
- Stand informativo en XXIII Triatlón Sevilla, El reto de un FQ, Jonatan.
- Stand informativo en II Duatlón Cross Capitulaciones Ciudad de Santa Fe, 25 de mayo, Granada.
- Stand informativo Carrera por la Esperanza de FEDER, 26 de mayo, Sevilla.
- Feria de Asociaciones de Granada, con mesa informativa, 17 de mayo.
- Día del Donante de Órganos y Tejidos, 5 de junio, actividades y mesas informativas, en varias provincias andaluzas y torneo por la donación.
- Actividades de divulgación de donación de órganos, cirios del donante, etc. a lo largo del año.
- Limpiezas Dentales Solidarias en Dental Príncipe de Asturias, Utrera, 7 de junio.
- Reto Mil Tatuajes en un día, Dyl Tattoo, 8 de junio Utrera.
- XVII Carrera Popular Benéfica de Utrera y I Encuentro Utrera Atlético, 30 de junio.
- Concurso de Microrelatos, de junio a septiembre.

- IX Carrera Nocturna de Alcolea, 27 julio.
- Convivencia Solidaria “Unidos por una causa” de la Hermandad de Nuestro Padre Jesús de la Columna y Ntra. Sra. De la Amargura, 20 de septiembre, Linares.
- Día Mundial FQ 8 de septiembre, y Manifestación Día Mundial de la FQ, 21 septiembre.
- Exposición RespirArte del 11 al 20 de octubre, Sevilla.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad en Granada, 3, 4 y 5 de diciembre. Feria de Asociaciones y actos institucionales en el Ayuntamiento de Granada.
- Belén de la solidaridad, 8 de diciembre al 5 de enero, con las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla.
- Calendario Solidario
- Semana Europea de la Fibrosis Quística, campaña divulgativa.
- Entrevistas en diversos medios de comunicación informando sobre la FQ y reivindicando los nuevos medicamentos.

Actividades de captación de recursos

- Teatro benéfico “Trastévere”, 23 de marzo, Granada.
- Día Nacional.
- Limpiezas Dentales Solidarias en Dental Príncipe de Asturias, Utrera, 7 de junio.
- Reto Mil Tatuajes en un día, Dyl Tattoo, 8 de junio Utrera.
- XVII Edición de la Carrera Popular de Utrera, 30 de junio.
- IX Carrera Nocturna de Alcolea, 27 julio.
- Convivencia Solidaria “Unidos por una causa” de la Hermandad de Nuestro Padre Jesús de la Columna y Ntra. Sra. De la Amargura, 20 de septiembre, Linares.
- Exposición RespirArte del 11 al 20 de octubre, Sevilla.
- Recaudación a beneficio de la AAFQ en el IV Cross Urbano de Sanlúcar de Barrameda, 26 de octubre, Sanlúcar.
- Ferias de Asociaciones, Granada junio y diciembre.
- Lotería de Navidad.
- Productos solidarios: calendarios, tazas, libretas, monos, camisetas, agendas.
- Belén solidario Asociaciones Trasplantados.
- CAMPAÑA “DONA 1€” PARA LA FQ.
- Calendario Solidario.
- Productos solidarios en distintos stands de eventos deportivos.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN E INICIATIVAS

- Publicación “Guía de Trasplante en personas con Fibrosis Quística”, AAFQ.
- Participación en la “Guía del cole” de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Grupos de Trabajo de Profesionales de la Federación Española de Fibrosis Quística.

CONVOCATORIAS Y PREMIOS

PROYECTO

IMPORTE Y PERÍODO

	EJECUCIÓN
CONSEJERIA SALUD ATENCIÓN PSICOLÓGICA	
IRPF ATENCIÓN DOMICILIARIA EN FISIOTERAPIA RESPIRATORIA PARA PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA Y SUS FAMILIAS	
FUNDACION ONCE ATENCIÓN INTEGRAL	
FEFQ-FISIOTERAPIA RESPIRATORIA	
VITALAIRE	
FUNDACION ONCE	
CONSEJERÍA IGUALDAD	
CONSEJERÍA IGUALDAD	
CONSEJERÍA SALUD	
IRPF	
IRPF CODISA	
FEDERACIÓN	
BBVA TERRITORIOS SOLIDARIOS	
DHL	
KONECTA	
CONSEJERIA SALUD ATENCIÓN PSICOLÓGICA	
IRPF ATENCIÓN DOMICILIARIA EN FISIOTERAPIA RESPIRATORIA PARA PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA Y SUS FAMILIAS	

COLABORADORES



LÍNEAS DE ACTUACIÓN 2020

Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ

Medicación: acceso igualitario y nuevos medicamentos para la FQ

Formación para familias

Talleres Adherencia al Tratamiento

Visibilidad y transparencia: Certificado de Utilidad Pública

Gestión de Calidad

Refuerzo de los programas de AI

