

MEMORIA de ACTIVIDADES

2020



Personas con FQ y asociados (a 31/12/2020)

PROVINCIA	SOCIOS	PERSONAS CON FQ	PERS. ASOCIADAS 2020
Almería	33	29	0
Cádiz	149	102	2
Córdoba	58	54	1
Granada	52	42	0
Huelva	48	41	3
Jaén	36	41	2
Málaga	24	57	1
Sevilla	342	205	8
Otros	39	20	0
TOTAL	781	591	14

Organigrama 2020

Asamblea

Junta Directiva

M^a Auxiliadora Domínguez Ojeda

Rosa Corbi Llopis

Cristina Gago Muñiz

José Manuel López Moreno

Elia Gan Castro

A. SOCIAL

Silvia Castro García

Rocío García Montes

A. PSICOLÓGICA

Estela del Valle Rodríguez

Cristina Bobo Ruiz

FISIOTERAPIA R.

Ginés Manrique Melguizo

Sara Cuevas Ballén

Estela Pérez Muñoz

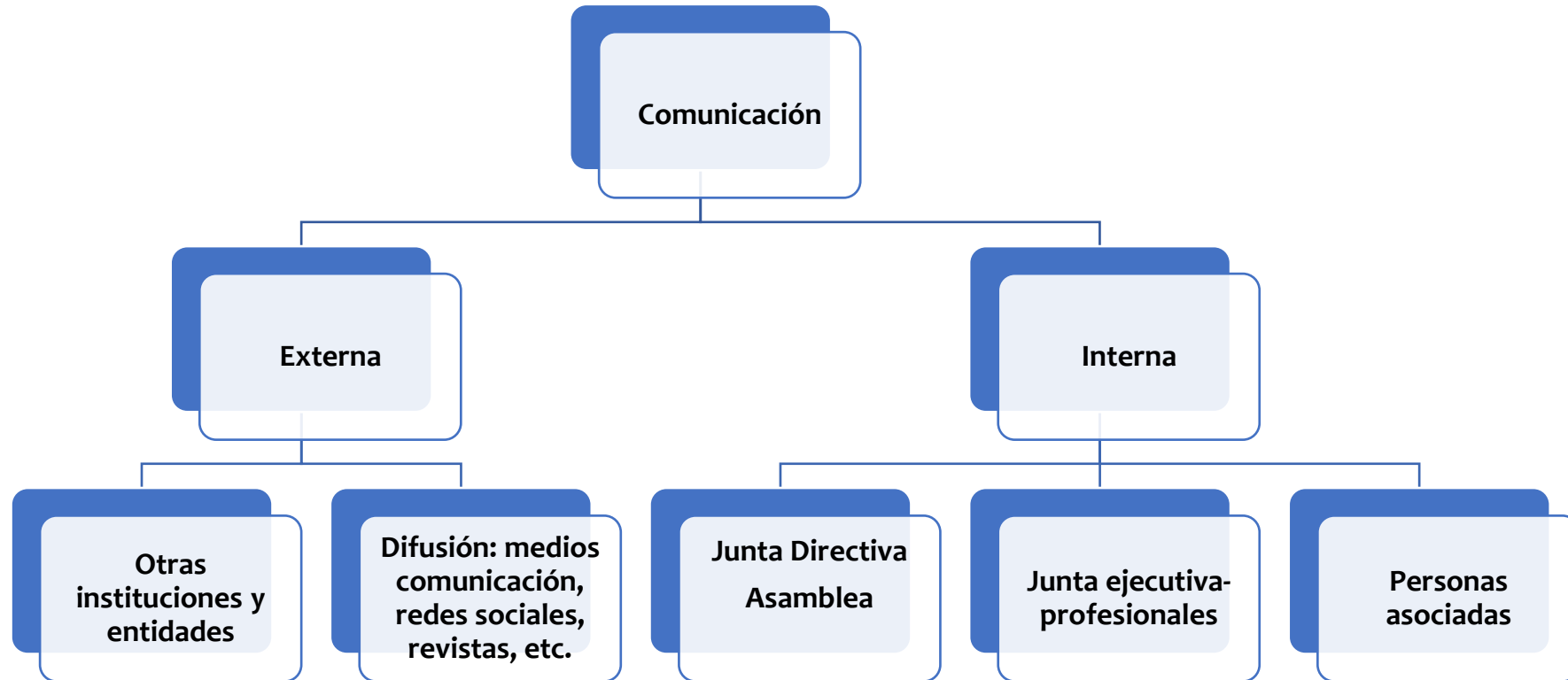
NUTRICIÓN

Marta Herrador

ADMINISTRACIÓN

Paqui Sánchez Marín

Coordinación interna y externa



Coordinación interna y externa

- Junta Directiva
- Reuniones Junta Ejecutiva y profesionales para la coordinación de los trabajos.
- Asamblea General Ordinaria AAFQ.
- Colaboración y difusión actividades de la FEFQ.
- Asambleas, reuniones, 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.
- Plataforma de Asociaciones de Pacientes.
- Reuniones Grupos Profesionales de la FEFQ.
- Reuniones Dirección General Personas con Discapacidad.
- Reuniones Grupo Trabajadores Sociales Enfermedades Raras.
- Reuniones doctores/as Unidad FQ Sevilla y hospitales Córdoba, Jaén, Jerez, Almería, Jaén, Granada.



como el caso de ONCE que este año ha impulsado más de 40



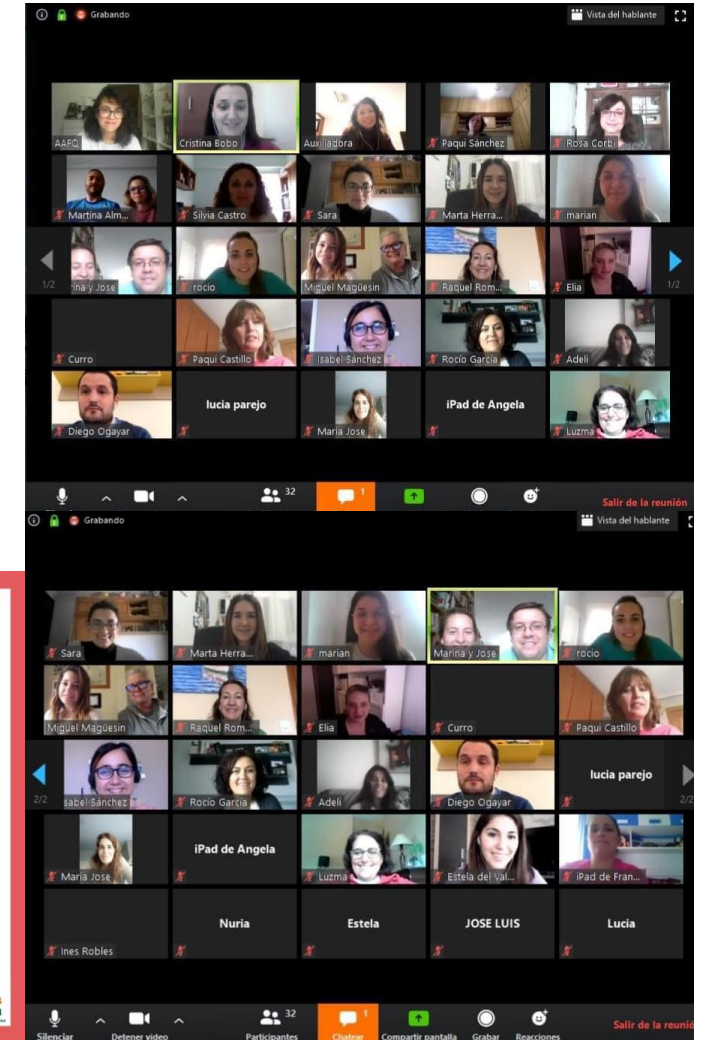
Presencia y participación de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



Actividades de Formación

Familias

- I Jornada de Enfermedades Raras, HU Virgen de las Nieves. Granada, 25 de febrero.
- VIII Congreso Escuela de Pacientes, 22,23 y 24 junio.
- Taller “Cerca de ti”. 19 y 26 de noviembre y 3 y 10 de diciembre.
- III Jornada de actualización FQ, 11 diciembre.
- VIII Congreso FEFQ, 12,18 y 19 diciembre.
- Talleres Online Fisioterapia: Terapia Inhalada, 6 de junio.
- Talleres Online Nutrición:
 - Taller compra saludable y etiquetado, 1 de abril.
 - Taller Recetario de Snack saludables, 6 de mayo.
- Talleres Online Psicología:
 - Taller “Mejorando nuestra Comunicación”, taller para trabajadores/as y Junta Directiva de la AAFQ, 11 de mayo.
 - Taller “La vuelta al cole”, 10 septiembre.
 - Taller “Como gestionar la preocupación, el miedo y la incertidumbre”, 1ª edición 17 de marzo.
 - Taller “Como gestionar la preocupación, el miedo y la incertidumbre” 2ª edición 31 de marzo.



Actividades de Formación

JD y Profesionales

- I Jornada Enfermedades raras. Hospital Virgen de las Nieves. Granada, 25 febrero.
- Prevención de riesgos laborales de conocimientos básicos y medios de protección contra Covid19. Marzo.
- Búsqueda de información en la red sobre EERR. Marzo a junio.
- Fibrosis Quística y Covid19, webinar. Abril.
- WEBINAR DUELO POR COVID-19: Retos terapéuticos en su abordaje. Online. 6 de abril.
- Taller de comunicación para profesionales y JD. 11 de mayo.
- TALLER AFRONTAMIENTO Y TRASPLANTE FQ. 21 de mayo.
- VIII Congreso Escuela de Pacientes, 22,23 y 24 junio.
- Avances en Bronquiectasias y Fibrosis Quística. 26 de junio.
- WEBINAR EL SECRETO DE LA RESILENCIA.30 de junio.
- Jornada “Prevención del suicidio” ,13 noviembre.
- XIV Foro de la Infancia. 18 y 19 de noviembre.
- Taller “Cerca de ti”. 19 y 26 de noviembre y 3 y 10 de diciembre.
- III Jornada de actualización FQ, 11 diciembre.
- VIII Congreso FEFQ, 12,18 y 19 diciembre.
- Igualdad de oportunidades: aplicación práctica en el ámbito del empleo.
- Curso “Nuestro plan es la igualdad”. Online, 15 y 16 diciembre. Fundación Estatal para la formación en el empleo. Formación para trabajadoras de la AAFQ.
- Curso de Indicadores 9 y 16 de diciembre.
- Webinars Covid19, de marzo a diciembre.



Actividades de captación de recursos

- Día Nacional de la FQ.
- Carrera Alcolea.
- Lotería de Navidad.
- Productos solidarios: calendarios, tazas, libretas, mariposas, bidones, bolsas, camisetas.
- “DONA 1€” para la FQ.
- Retrato Cartoon acuarela.
- Rifas benéficas de cuadros.
- Plataforma Aprendizaje Solidario.
- Teaming.
- Campaña Productos solidarios, campaña Navidad y empresa solidaria.

ILUSTRACIÓN BENÉFICA POR LA FIBROSIS QUÍSTICA
 Ilustración por encargo en tamaño A4
 Elige el personaje que quieras ser
 Técnica en acuarela.
 Más información en <https://www.ganamoses.com/Prensa/PhotoArt>

Envía tu foto y Blanca Gan te realizará una ilustración personalizada

Donativo de 30€
 Ingresos para la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Contacto: blanca@ganamoses.com

RETRATO CARTOON
 Ilustradora: Blanca Gan

María Hesse
 Para María, conocida ilustradora, fue toda una sorpresa el fenómeno editorial que supuso su primer álbum ilustrado, Frida Kahlo. Uno biografía, traducido en catorce países y ganador del Premio de la Fundación Nacional del Libro Infantil y Juvenil de Brasil, ha publicado Bowie, la biografía del comediógrafo de la música, que será traducido en ocho idiomas. Recientemente ha sido elegida como una de las 100 mejores ilustradoras del mundo por Taschen. El placer es su último libro.

Obra donada
 "Sin título"
 gouache
 29 x 42 cm

Para participar solo tienes que hacer click en el enlace y seguir las instrucciones para hacer la donación, te llegará tu cupón de participación a tu email.
 Duración de la Rifa: Del 13/04/2020 al 24/04/2020 o hasta que se agoten las participaciones.

Rifa Benéfica a favor de la FIBROSIS QUÍSTICA
 Donativo: 10 €
 200 números

RespirArte

¿Cómo puedo colaborar con la Asociación?

Productos solidarios
 Descubre nuestros productos solidarios en nuestra web fgandalucia.org y en fgandalucia.com/youtube

Donativos
 BBVA E8830922067832020571247
 BIZUM CÓDIGO 0983
 Dedicaciones por donación
 80% de deducción en los primeros 150€ y 30% en el resto del importe
 Teaming, Dona 1€ al mes
<https://www.teaming.net/associaciondonada/luadefibrosisquistica-asfa/>

Décimos de lotería
 Números limitados.
 Reserva e ingreso anticipado.
administracion@fgandalucia.org
 663892740

Actividades benéficas
 Sorteos Benéficos
 Plataforma "Aprendizaje Solidario"

Empresas solidarias
 Donación económica
 Calendario Solidario (50€)

¿Tienes alguna propuesta?
 Si tienes alguna idea para llevar a cabo alguna actividad de recuperación, puedes enviarnos un correo a solidarios@fgandalucia.org

Necesitamos tu ayuda. Entre todos, lo conseguiremos.

Aprendizaje Solidario
 Plataforma de Formación de la AAFQ
 Donación de tiempo de Profesionales, expertos y expertas
 Cada mes dedicado a un área

Podrá participar cualquier persona interesada, de manera muy sencilla, y aportando una pequeña donación que se destinará íntegramente a los servicios que la AAFQ presta a las personas con FQ y familiares.

En nuestras redes iremos anunciando las webinar:
fgandalucia.org
<https://www.facebook.com/fibrosisandalucia>
https://twitter.com/FQ_Andalucia
<https://www.instagram.com/>



Productos Solidarios



KIDS



Actividades de divulgación y apoyo a la investigación

Divulgación

- Día Nacional de la FQ.
- IV Concurso de Microrrelatos, de junio a septiembre.
- Día Mundial FQ 8 de septiembre.
- Calendario Solidario.
- Semana Europea de la Fibrosis Quística, campaña divulgativa. 16-22 de noviembre.
- Entrevistas en diversos medios de comunicación informando sobre la FQ y reivindicando los nuevos medicamentos.



Apoyo investigación

- Grupos de Trabajo de Profesionales de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Elaboración del artículo de investigación “Estudio sobre el impacto psicológico de la Covid-19 en personas con FQ y sus familiares en España”, junto al Grupo Español de Psicólogas para la FQ.
- Elaboración capítulo en Manual de Fisioterapia Respiratoria de Asociación Madrileña FQ.
- Participación en la recogida de datos para la Investigación sobre inserción laboral en personas con FQ, de la FEFQ.



Servicios



Atención Integral



Administración



Comunicación



Calidad



Utilidad Pública

Programas y actividades de atención a personas con FQ y sus familias, financiadores 2020



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



Fundación ONCE



JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE SALUD

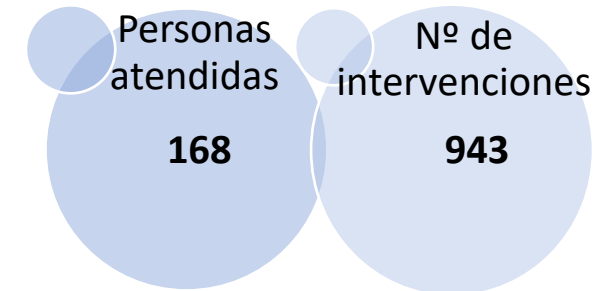
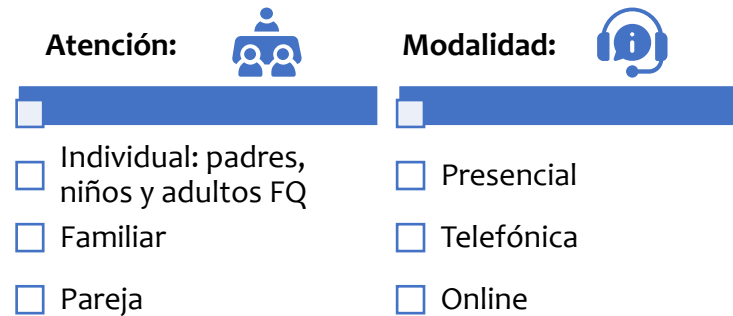
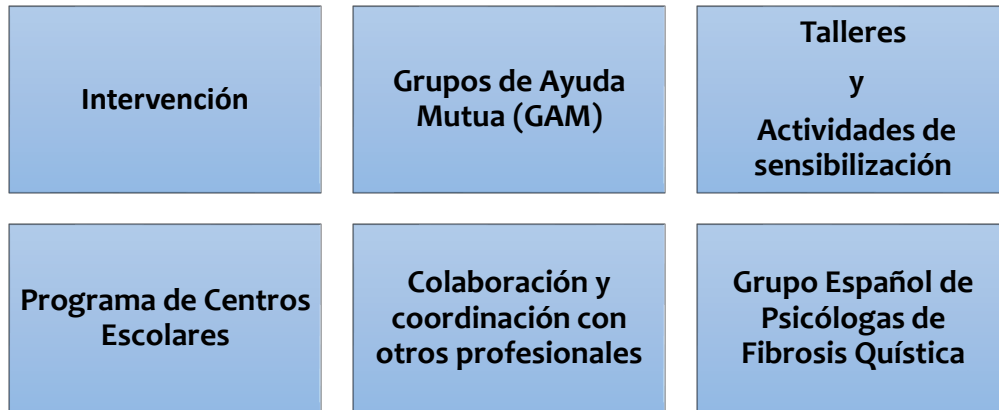


JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD
Y POLÍTICAS SOCIALES

Fundación **BBVA**

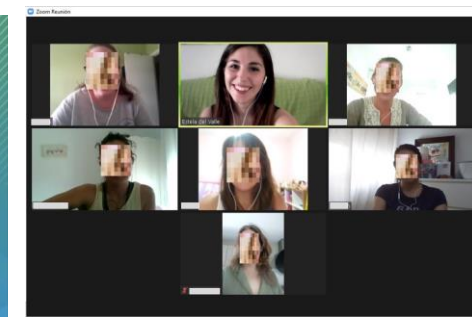
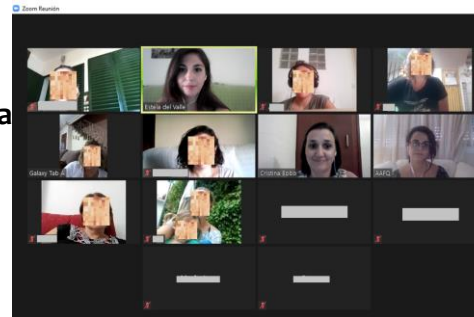


Intervención Psicológica y Psicoeducativa



Intervención:

- Información y orientación
- Acogida de nuevas familias
- Adaptación al diagnóstico y a distintas etapas de la enfermedad
- Preparación para el trasplante
- Elaboración de duelo
- Gestión emocional y autoestima
- Gestión del tiempo
- Ansiedad y estrés
- Problemas de comportamiento y de alimentación
- Adherencia al tratamiento
- Visitas hospitalarias y Manejo de hospitalizaciones
- Seguimiento de casos
- Informes psicológicos
- Diseño y elaboración de materiales
- Atención psicológica derivada de la COVID-19



TALLER ONLINE

LA VUELTA AL COLE

Dirigido a gestionar la preocupación e incertidumbre de la vuelta a las aulas.

Jueves 10 de septiembre 18:00h

Inscripciones en [link](#)

PAUTAS PARA EL AFRONTAMIENTO DEL CONFINAMIENTO

DEBIDO AL CORONAVIRUS

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA 

Atención Social para Personas con FQ y Familiares

Intervenciones:

- Acogida nuevas familias
- Discapacidad
- Incapacidad
- Dependencia
- Prestación por cuidado de hijo con enfermedad grave
- Recursos sociales
- Información y orientación socio sanitaria
- Orientación formativo-laboral
- Visitas hospitalarias
- Asesoramiento y fondo de ayuda al trasplante
- Programa Centros escolares
- Reclamaciones medicación, discapacidad, derechos personas con FQ
- Contacto con Instituciones
- Gestión de subvenciones
- Coordinación de actividades de formación, eventos, compañeros, voluntarios, alumnos en prácticas
- Eventos, promoción...
- Revista FEFQ y MMCC
- Gestión de productos solidarios y otras actividades administración.
- Participación en estudios de otras entidades.
- Grupos FEFQ
- Gestión de Utilidad Pública
- Plan de Calidad

Personas atendidas Nº de intervenciones

267

1527

Alcance información, N.º familias

302



Programa de Fisioterapia Respiratoria

- **Visitas domiciliarias y seguimiento online**, revisión técnicas.
- Técnicas específicas **para trasplantados**.
- Motivación para **adherencia** al tratamiento.
- Adecuación de las sesiones a la edad del paciente y al nivel de comprensión.
- Pautas sobre limpieza, uso y esterilización de los **nebulizadores**.

- **1 taller de fisioterapia** respiratoria: Terapia inhalada en FQ.
- **2 infografías:** Limpieza aparatos y Orden administración de tratamientos.
- **Videos para difusión:** suelo pélvico, ejercicio activo durante el confinamiento y recomendaciones, juegos de soplo, estiramientos musculatura cervicodorsolumbar y respiratoria, combinación de ejercicios respiratorios y ejercicios aeróbicos, uso de cámaras espaciadoras, higiene de manos, cuidados para el covid, uso de mascarillas, utilización de FQ UP

Personas atendidas: 205
Alcance familias difusión: 90
Número de intervenciones: 421
Talleres: 1
Infografías: 2

ORDEN DE ADMINISTRACIÓN

- 1. LAVADO NASAL**
Es necesario lavar limpio la nariz antes de administrar los siguientes componentes para facilitar mejor el paso por ella.

- 2. BRONCODILATADOR**
Se trata de Ventolin, salbutamol, etc., tanto en inhalador como nebulizado.

- 3. MUCOLÍTICO**
Se incluyen: Nebulizaciones con suero salino al 7%, 6% o 3%. Suero al 0,9%. Hyraneb. Pulmozyme

- 4. EJERCICIOS RESPIRATORIOS**
Los indicados por su fisioterapeuta de referencia como el drenaje autógeno

- 5. ANTIINFLAMATORIO Y ANTIBIÓTICO**
Dejar para el final el peor tolerado (el que produce más tos, etc.). Se incluyen en este apartado corticoides inhalados como symbicort. Otros, como seretide. Antibióticos inhalados como Promixin, cystone, etc.

TALLER TERAPIA INHALADA

17 DE JUNIO 2020
A LAS 17 H
SESIÓN ONLINE

LIMPIEZA DE APARATOS

El lavado y limpieza de los diferentes dispositivos usados en FQ es fundamental para prevenir la proliferación de gérmenes.

No Olvidar lavar convenientemente las manos.

I-NeB Lavar con agua y jabón neutro y limpiar con alcohol desinfectante y secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio. Lavar con agua y jabón neutro. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.	Nebulizadores Part LC Plus y Part LC Sport Lavar con agua y jabón neutro. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.
Cámaras espaciadoras Lavar convenientemente con agua y jabón. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.	Acapella, flutter Lavar con agua y jabón neutro. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.
Threshold Int, Threshold Papp Lavar con agua y jabón neutro. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.	E-Flow Lavar con agua y jabón neutro. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.
Compresores Lavar con agua y jabón neutro. Desinfectar con alcohol desinfectante. Secar con un paño limpio. Almacenar en un lugar seco y limpio.	

Programa de Asesoramiento Nutricional

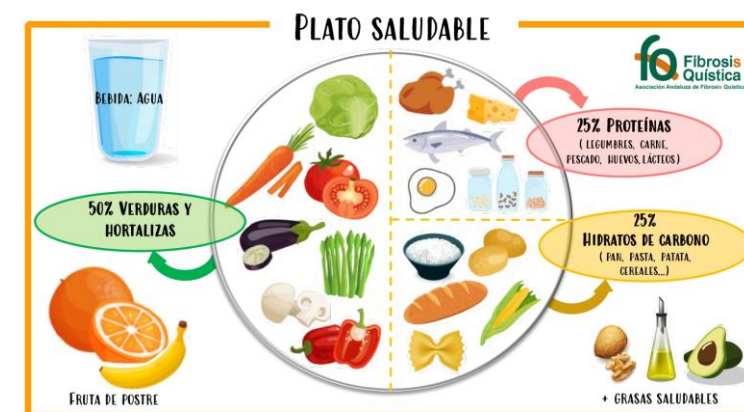
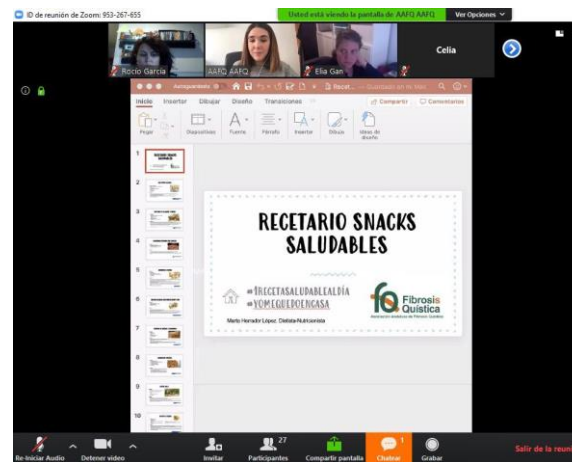
- **Asesoramiento** nutricional individualizado
- Elaboración de **Menús** personalizados adaptados a la situación de cada paciente
- **Talleres:**
 - Recetario snack saludables
 - Etiquetado
- Facilitación de **Recursos** y resolución de dudas
- **Infografías:**
 - Plato Saludable
 - Navidad Saludable

Personas atendidas

91

N^a Intervenciones

122



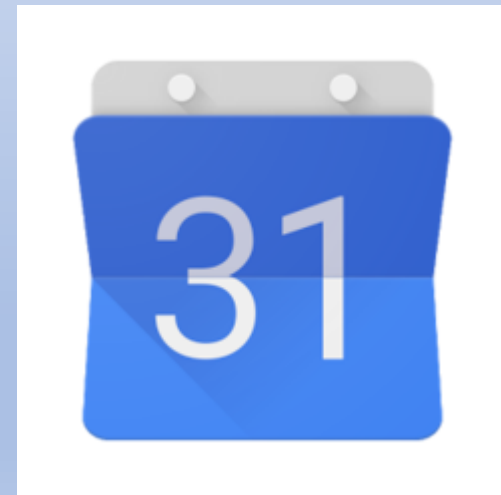
Administración

- Gestión administrativa, control de caja efectivo sede Sevilla y compras varias.
- Envío de facturas y gestión de todos los movimientos bancarios y cajas, envío a la asesoría
- Contacto con asesoría para la gestión de personal. (contratos, nóminas, etc.)
- Realización de transferencias bancarias.
- Actualización base de datos.
- Gestionar, actualizar y pasar las cuotas de los socios y socias.
- Gestionar y negociar con proveedores de suministros.
- Gestión de Productos Solidarios.
- Lotería de Navidad.
- Preparación y envíos, revista Federación FQ, correos y MRW.
- Atención a familias.
- Desplazamientos tanto a organismos oficiales y otros no oficiales para entrega de documentación varios.
- Participación en distintas actividades de la Asociación
- Colaboración en la preparación y elaboración de justificaciones de distintas subvenciones, rendición anual de cuentas Utilidad Pública.

Convocatorias y Premios

- IV Edición Premio VitalAire de la Convocatoria Ayudas Paciente VitalAire, con nuestro proyecto “Adherencia al Tratamiento en FQ, en tiempos de COVID-19; Asesoramiento Nutricional y Fisioterapia Respiratoria On Line”.
- Atención Integral, Consejería de Igualdad.
- Mantenimiento entidad, Consejería de Igualdad.
- Fisioterapia Respiratoria, Consejería Igualdad con cargo a IRPF y FEFQ.
- Atención Psicoeducativa para personas con FQ y familiares, Fundación ONCE.

PLANIFICACIÓN ACTIVIDADES 2021



Actividades 2021

- Plataforma de Aprendizaje Solidario
- Rifa solidaria cuadros RespirArte

- Gala 35 aniversario
- Eventos deportivos benéficos
- Carrera Alcolea
- Lanzamiento Calendario Solidario (septiembre 2021)

- Día Nacional de la Fibrosis Quística
- Día Nacional del Trasplante
- Día del Donante de Órganos
- Semana Europea de la FQ
- Día Internacional de la Discapacidad
- V Edición Concurso Microrelatos

Líneas de Actuación 2021

- Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ
- Medicación: acceso igualitario y nuevos medicamentos para la FQ.
- Formación para familias.
- 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.

Trabajamos por un objetivo común...

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





Web: www.fqandalucia.org



Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



@FQ_Andalucia



@asociacion.andaluza.fq