

**MEMORIA de
ACTIVIDADES
2021**



**Fibrosis
Quística**

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



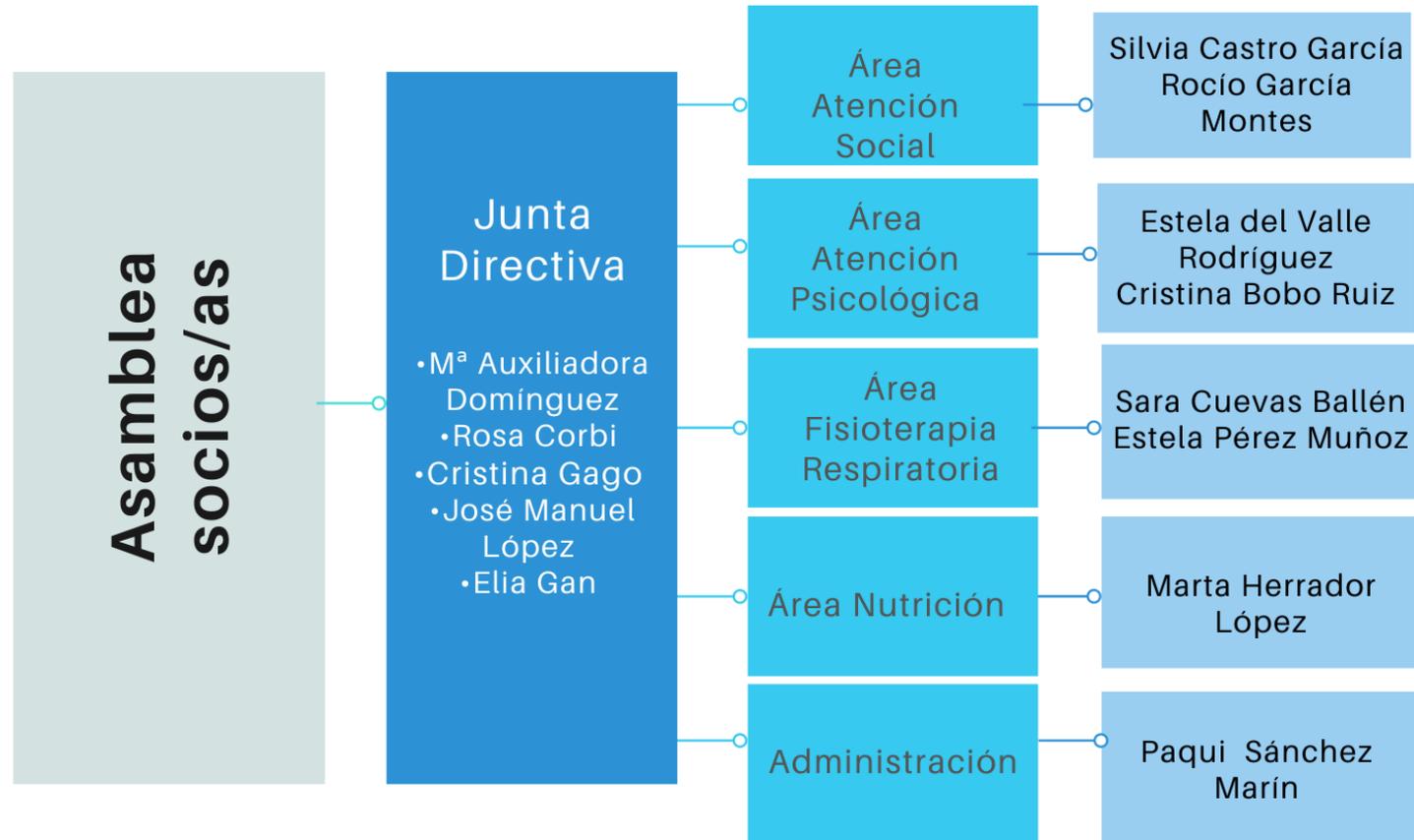
Personas con FQ y asociados (a 31/12/2021)

PROVINCIA	SOCIOS	PERSONAS CON FQ	PERS. ASOCIADAS 2020
Almería	33	29	0
Cádiz	153	105	4
Córdoba	60	54	2
Granada	56	43	3
Huelva	50	42	2
Jaén	36	41	0
Málaga	26	59	2
Sevilla	358	208	15
Otros	30	10	0
TOTAL	811	601	28

Organigrama 2021

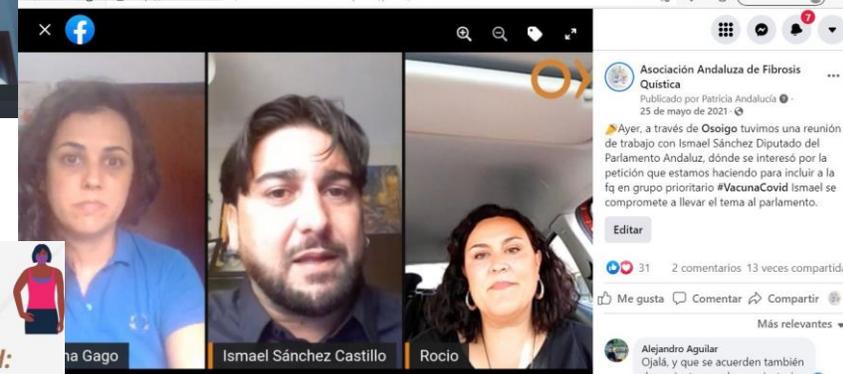
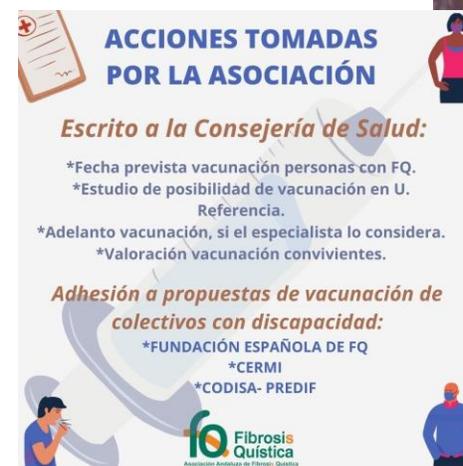
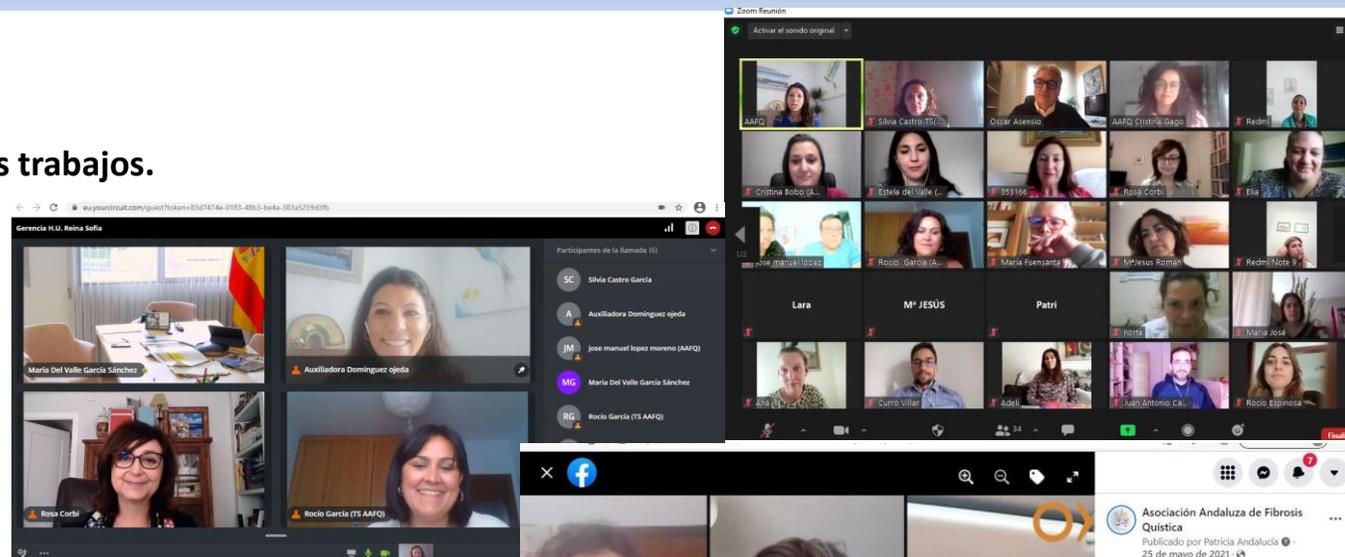
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Organigrama



Coordinación interna y externa. Relaciones institucionales.

- Planificación anual
- 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, 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.
- Plan Andaluz de Salud Infantil: grupos de trabajo.
- Revisión PAPER, grupos de trabajo.
- 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, Granada.



Presencia y participación de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



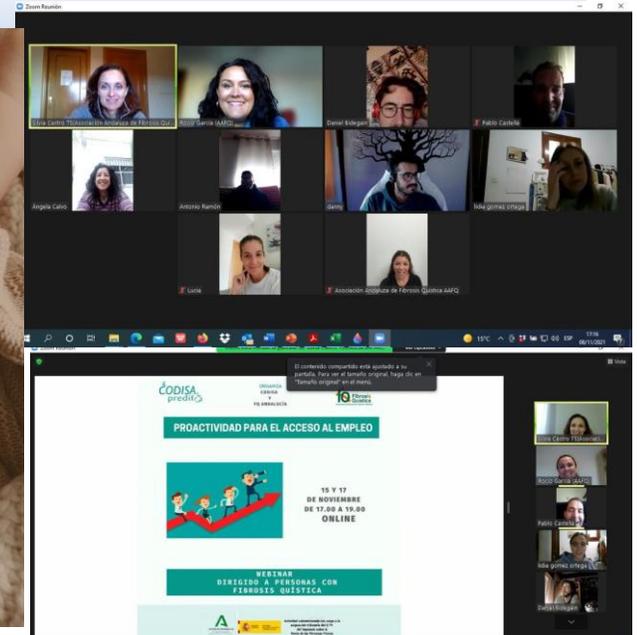
Actividades de Formación

Familias

- Vacunación COVID-19 y FQ. 28 marzo, online
- Taller para familias con diagnóstico reciente, 13 mayo. Online
- Nutrición y aspectos digestivos en la Fibrosis quística, 10 y 17 junio.
- Webinar Educativo Federación Española de FQ. 1 octubre
- Talleres Online Orientación laboral CODISA-PREDIF 8,10,15,17,22 y 24 de noviembre.



Taller Online
FAMILIAS CON DIAGNÓSTICO RECIENTE
13 de mayo de 2021
17:30 h
Dirigido preferentemente a personas diagnosticadas en los dos últimos años, niños/as y adultos/as
Información e inscripciones a través de las Trabajadoras Sociales de la AAFQ:
Silvia Castro: 605 84 27 24
Rocio Garcia: 659 81 77 05



Zoom Meeting interface showing a grid of participants and a slide titled "PROACTIVIDAD PARA EL ACCESO AL EMPLEO". The slide includes the CODISA-PREDIF logo and text: "10 Y 17 DE NOVIEMBRE DE 17:00 A 18:00 ONLINE".



Frecuencia de consumo de alimentos

Grupos de alimentos	Frecuencia
Lácteos	2-3 raciones/día
Alimentos proteicos	2 raciones/día
• Carnes	3-4 raciones/semana
• Pescados	
• Huevos	
• Legumbres	
Verduras, hortalizas y tubérculos	2 raciones/día
Frutas	3 raciones/día
Cereales	4-6 raciones/día
Aceite de oliva	3-6 raciones/día
Frutos secos	3-7 raciones/día
Agua	6-8 vasos/día

Pescado azul
Sardinas, boquerones, atún, salmón...



WEBINAR 1 OCTUBRE 2021
CÓMO LOGRAR UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN FIBROSIS QUÍSTICA

17:00H - INAUGURACIÓN
- Juan Da Silva, Presidente de la FEFAQ
- Representante del Ministerio de Educación

17:15H - NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DEL ALUMNADO CON FQ
- Silvia Castro, Trabajadora social de la Asociación Andaluza FQ
- Francisco Velázquez-Goztelu, Padre de dos niñas con FQ
- Aida Actores, Madre de una niña con FQ
- Miriam Pereira, Adulta con Fibrosis Quística

18:00H - IMPLICACIÓN DE LOS CENTROS EDUCATIVOS EN LA INTEGRACIÓN DEL ALUMNADO CON FQ
- Marcos Serralvo, Director del CEIP Pio XII (Jerez de la Frontera)
- M^a Eulalia Maestro, Profesora del CEIP Padre Claret (Palencia)
- María Labrador, Representante del Sindicato de Enfermería SATSE
- Maribel Osorio, Orientadora del IES El Carmen (Cazalla de la Sierra)

18:30H - PREGUNTAS
18:50H - CIERRE

info@fibrosisquistica.org - www.fibrosisquistica.org



Zoom Meeting interface showing a close-up of a participant's video feed.

Actividades de Formación

JD y Profesionales

- Reunión informativa sobre convocatorias subvenciones 2021. Consejería de Igualdad y Bienestar Social, IRPF, FEDER, etc.
- Webinars Federación Española de FQ: empleo y educación.
- Jornada Dolor Post Covid.
- Taller Liderazgo, 20 y 27 de febrero.
- Escuela de Formación de FEDER, 2021.
- Taller alfabetización digital y utilidades de internet en el acceso a recursos, junio.
- Igualdad de Oportunidades: aplicación práctica en el ámbito del empleo, abril.
- Formación CRM.

La Federación Española de Fibrosis Quística organiza:

WEBINAR

CÓMO LOGRAR UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN FIBROSIS QUÍSTICA

Explicación de las necesidades y expectativas del alumnado con Fibrosis Quística por parte de familiares, jóvenes y profesionales del entorno educativo, con el fin de conocer cómo se pueden implicar los centros en el desarrollo personal y formativo de dicho alumnado.

INSCRÍBETE
info@fibrosisquistica.org
www.fibrosisquistica.org

1 DE OCTUBRE 2021
17:00 HORAS

Federación Española de Fibrosis Quística

The top screenshot shows a Zoom meeting interface with a presentation slide titled "COMUNICACIONES: ENVÍO DE E-MAILS". The slide lists various email marketing features and benefits. The bottom screenshot shows a Zoom meeting grid with many participants and a slide titled "JORNADA DOLOR POST-COVID" for October 15, 2021. The slide includes the quote "El movimiento más radical y más humano es el de cuidarnos" and the hashtag #dolorpostcovid.

Productos Solidarios

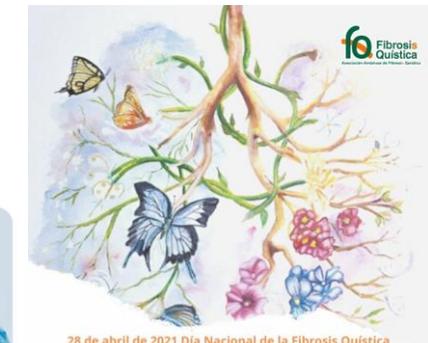


KIDS



Actividades de divulgación

- Día Nacional de la FQ.
- Día Nacional del trasplante.
- Día Nacional de la Donación de Órganos.
- Día Mundial FQ, 8 de septiembre.
- Día de las enfermedades raras: Jornada de Divulgación en CEIP San Blas.
- V Concurso de Microrrelatos, de junio a septiembre.
- Calendario Solidario.
- Peregrinación a al santuario de la Virgen de la Cabeza, para dar visibilidad a la FQ. 10 octubre.
- Semana Europea de la Fibrosis Quística, campaña divulgativa. 15-21 de noviembre.
- Entrevistas en diversos medios de comunicación: televisión, prensa escrita, radio, webs informativas, informando sobre la FQ y reivindicando los nuevos medicamentos y la vacunación para el colectivo de personas con FQ dentro del grupo 7, de personas vulnerables.



Actividades de apoyo a la investigación e Iniciativas

- Grupos de Trabajo de Profesionales de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Elaboración del artículo en revista de la Federación Española de Fq, sobre el papel del trabajo social sanitario en las Asociaciones de FQ. Diciembre. Revista nº 90.
- Guía de Indicadores del Grupo de TS, la Federación Española de Fibrosis Quística. Febrero a septiembre.
- Artículo en la revista de la FEFQ: Aprendizajes durante la pandemia de Covid-19. Abril. Revista nº 89.
- Formulario “Reflexiones durante la pandemia”, abril de 2021.
- Guía de Apoyo Psicológico ante Situaciones de Crisis, GEPS-FQ, diciembre 2021.
- Poster de Fisioterapia Respiratoria, sobre “Abordaje de Fibrosis Quística en el agua”, presentado en SEPAR Pacientes.
- Artículo para revista especializada, sobre “Estiramientos en Fibrosis Quística”.
- Participación y difusión en TFG, TFM y estudios de investigación sobre FQ.



Valencia, 8 de noviembre de 2021

COMUNICADO

España hace historia aprobando Kaftrio®, el tratamiento que cambiará las vidas de muchas personas con Fibrosis Quística

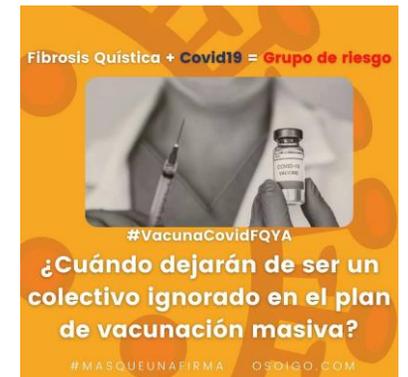
La ministra de Sanidad, Carolina Darias, se ha puesto en contacto hoy con el presidente de la Fundación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) Juan De Silva para comunicarle personalmente la noticia de la financiación del medicamento Kaftrio®, tras haber llegado por fin a un acuerdo con el laboratorio Vertex para su financiación e inclusión dentro del SNS. Una noticia que hemos recibido con mucha emoción, después de más de un año de espera. Gracias a este acuerdo, el medicamento Kaftrio® (vacaftor / teacaftor / elexacaftor) en combinación con ivacaftor estará incluido en el SNS a partir del próximo 1 de diciembre para personas con Fibrosis Quística que tengan 12 o más años con al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR, independientemente de su otra mutación. Lo que supone que más del 70% de las personas con Fibrosis Quística en España será susceptible de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad.

Hoy es un día histórico para la Fibrosis Quística en nuestro país. El acceso a Kaftrio® va a suponer un antes y un después para una cantidad muy importante de personas con FQ, que tendrán la oportunidad de vivir su vida sin el deterioro constante de su salud que les produce esta enfermedad y que marcará un cambio en la supervivencia del colectivo.

Hemos visto cómo a los pacientes que lo toman les cambia la vida, su calidad de vida. A las pocas horas de haber iniciado el tratamiento ya se empiezan a notar los beneficios. La función pulmonar, el número exacerbaciones, estado nutricional, síntomas como la tos y la expectoración mejoran de forma sustancial. Pacientes con afectación grave avanzada pueden mejorar lo suficiente como para salir de listas de trasplantes. Un tratamiento con resultados nunca vistos hasta ahora.

Además, este tratamiento viene a ampliar un número importante de personas con Fibrosis Quística que hoy en día no podían beneficiarse de los tratamientos ya financiados en el SNS. Y ofrece una mejora muy considerable a las personas que ya están siendo tratadas con los actuales tratamientos.

Desde aquí solicitamos a todas las comunidades autónomas que faciliten lo antes posible este medicamento para que las personas con FQ para las que está indicado puedan beneficiarse de él sin demora, siguiendo el criterio médico. Nuestro siguiente objetivo será luchar por conseguir un tratamiento para el 100% restante de población que todavía no cuenta con un medicamento corrector indicado para su mutación y trabajar con el Ministerio de Sanidad para acortar los tiempos de acceso a los fármacos innovadores, así como las ampliaciones de indicación de éstos.



INICIATIVAS

- Campaña vacunación FQ Covid19.
- Reivindicación Kaftrio.

Servicios



Atención Integral



Administración



Comunicación



Calidad



Utilidad Pública

SERVICIOS
ASOCIACION ANDALUZA
DE FIBROSIS QUISTICA

DONA 1 EURO/MES ←

Silvia Castro García: Sevilla, Huelva, Cádiz y Córdoba.
Contacto: 605 842 724 y trabajosocial@fqandalucia.org
De martes a viernes de 9 a 14h

Rocío García Montes: Almería, Córdoba, Málaga, Granada y Jaén.
Contacto: 659 817 705 y granada@fqandalucia.org
De lunes a jueves de 9 a 14h

ATENCION SOCIAL

Estela del Valle Rodríguez: Cádiz, Córdoba, Huelva, Sevilla.
Contacto: 601 347 505 y psicoeducativa@fqandalucia.org
Lunes y Miércoles de 9 a 14 horas.
Jueves de 9 a 14 y de 16 a 19 horas

PSICOLOGÍA

Cristina Bobo Ruíz: Almería, Málaga, Granada y Jaén. Contacto: 601 347 435 y psicologiagr@fqandalucia.org
Martes y miércoles de 9 a 14 horas.

Sara Cuevas Ballén: Almería, Málaga, Cádiz, Córdoba y Jaén.
Contacto: 601 347 443 y sarafisio@fqandalucia.org.

Estela Pérez Muñoz: Huelva, Granada y Sevilla. Contacto: 667 805 176 y estela fisio@fqandalucia.org

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

ADMINISTRACIÓN

Paqui Sánchez Marín y administracionsevilla@fqandalucia.org
De lunes a viernes de 8 a 14 horas

NOTA IMPORTANTE
Debido a la situación de crisis económica por la pandemia, el servicio de asesoramiento nutricional está temporalmente suspendido y la sede de Granada ha sido cerrada.

Programas y actividades de atención a personas con FQ y sus familias, financiadores 2021



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



Fundación ONCE



JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE SALUD



JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD
Y POLÍTICAS SOCIALES

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



PROGRAMA **IMPULSO**
III Convocatoria de Ayudas
a Personas con Enfermedades Raras
Fundación Mutua Madrileña

Intervención Psicológica y Psicoeducativa

Intervención Psicológica

Talleres y Actividades de sensibilización

Programa de Centros Escolares

Colaboración y coordinación con otros profesionales

Grupo Español de Psicólogas de Fibrosis Quística

Atención:



Individual

Familiar

*padres, niños y adultos FQ, hermanos, parejas...

Modalidad:



Presencial

Telefónica

Online

Personas atendidas

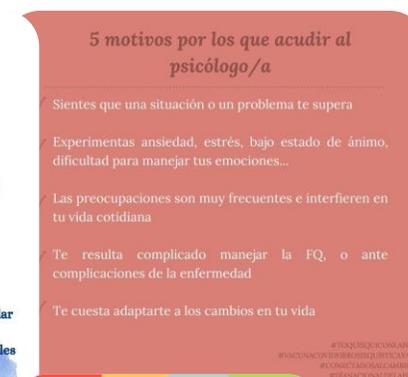
135

Nº de intervenciones

894

Intervención:

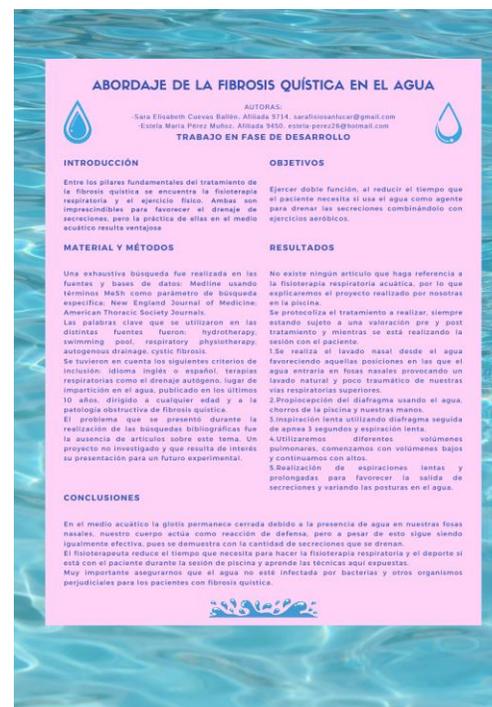
- Información y orientación
- Acogida de nuevas familias
- Adaptación al diagnóstico y a distintas etapas de la enfermedad
- Preparación para el trasplante (pre y post)
- Elaboración de duelo
- Gestión emocional, autocuidado y autoestima
- Gestión del tiempo
- Ansiedad y estrés
- Depresión
- Problemas de comportamiento y de alimentación
- Adherencia al tratamiento
- Comunicación asertiva y HHSS
- Ingresos y Manejo de hospitalizaciones
- Seguimiento de casos
- Informes psicológicos
- Diseño y elaboración de materiales
- Atención psicológica derivada de la COVID-19



Programa de Fisioterapia Respiratoria

- **Atención y seguimiento online**, revisión técnicas.
- 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**.
- Recomendaciones de **nuevos dispositivos y mejoras** durante la fisioterapia
- Taller online de **Familias con Diagnóstico reciente en FQ**.
- Artículo para una revista sobre **Estiramientos en Fibrosis quística**.
- **Poster** sobre Abordaje de la Fibrosis Quística en el agua.
- **Difusiones:** ejercicios de suelo pélvico, ideas de soplos para niños, estiramientos para adultos y niños, dispositivo aerobika, qué son las bronquiectasias y atelectasias; uso, cuidado y errores del inspirómetro volumen/flujo y del inspirómetro de flujo; conocer la biomecánica del pulmón; ejercicio físico en los niños con bailes y coreografías.

Personas atendidas: 191
Alcance familias difusión: 352
Número de intervenciones: 236
Difusiones: 34



Programa de Asesoramiento Nutricional

- **Asesoramiento** nutricional individualizado
- Elaboración de **menús** personalizados adaptados a cada paciente
- **Talleres:**
 - Webinar para pacientes Andalucía: Nutrición y aspectos digestivos en la FQ.
 - Taller online de **Familias con Diagnóstico reciente en FQ.**
- Facilitación de **Recursos** y resolución de dudas
- **Infografías:**
 - Consejos saludables, aperitivos y entrantes saludables para Navidad

Nº Intervenciones

98

Webinar sobre Fibrosis Quística en Andalucía:
**Nutrición y aspectos digestivos en la Fibrosis
quística. Se hace camino al andar**

— Sesión dirigida a familias y cuidadores —

Organización: Unidad de Fibrosis Quística Hospital Regional Universitario,
Hospital Materno-Infantil. Málaga

Fecha: Jueves 10 y Jueves 17 de junio a las 16:15

Coordinador: Dr. Javier Blasco Alonso (javierblascoalonso@yahoo.es)



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, vacunación Covid19
- Orientación formativo-laboral
- Visitas hospitalarias
- Asesoramiento y fondo de ayuda al trasplante
- Programa Centros escolares
- Reclamaciones medicación, discapacidad, derechos personas con FQ, reivindicación medicación y vacunación Covid19
- Gestión de subvenciones
- Contacto con Instituciones
- Coordinación de actividades de formación, eventos, compañeros, voluntarios, alumnos en prácticas
- Eventos, promoción...
- Artículos Trabajo Social Sanitario en Asociaciones pacientes FQ 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
- Talleres:
 - Familias con Diagnóstico Reciente.
 - Talleres Empleo CODISA.
 - Webinar Educación Inclusiva en FQ.

Personas atendidas

244

Nº de intervenciones

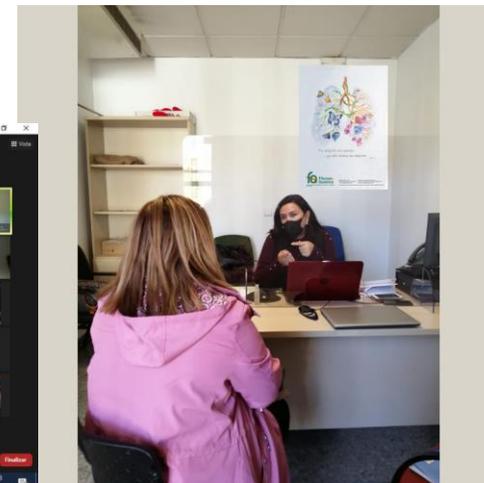
1.033

Alcance información

446



Webinar - Cómo lograr una educación inclusiva en Fibrosis Quística



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

- Ayudas Programa IMPULSO de FEDER. Atención en fisioterapia respiratoria a menores con FQ y servicio de atención nutricional online.
- Atención Integral y Mantenimiento, Consejería de Igualdad.
- Atención psicológica, Consejería de Salud.
- Fisioterapia Respiratoria, Consejería Igualdad con cargo a IRPF y FEFQ.
- Atención Psicoeducativa para personas con FQ y familiares, Fundación ONCE.
- Finalistas premios OAT Adherencia.



PLANIFICACIÓN
ACTIVIDADES
2022



Líneas de Actuación 2022

- 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.
- Implantación del Plan de Igualdad.
- 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