

MEMORIA 2022



Asociación sin ánimo de lucro. CIF: G-41434986 Regulada por Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo y Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre.

Registro de Asociaciones de Andalucía Nº: 41-1-2568
UTILIDAD PÚBLICA Nº: 41-1-2568

Sevilla: C/Bami, 7 2º D - 41013. Telf: 954 705 705 info@fqandalucia.org
Granada: Telf:659 817 705 granada@fqandalucia.org
www.fqandalucia.org

ÍNDICE

1. **¿Qué es la Fibrosis Quística?**
2. **La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística**
 - Misión, Visión y Valores
 - Estructura
 - Organigrama
 - Socios
3. **Programa de Atención Integral**
 - Atención Social
 - Atención Psicológica y Psicoeducativa
 - Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria
 - Asesoramiento nutricional
4. **Servicios de la AAFQ**
 - Administración
 - Comunicación
 - Calidad y Utilidad Pública
5. **Actividades**
 - Organización
 - Formación
 - Divulgación
 - Captación de Recursos
 - Apoyo a la Investigación
6. **Proyectos y Premios**
7. **Colaboradores**
8. **Líneas de actuación para 2022**

1. ¿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.

En los últimos años, son muchas las personas con FQ, han comenzado con nuevos tratamientos moduladores, que neutralizan los síntomas, frenando y cronificando la enfermedad, mejorando la calidad y esperanza de vida.

El **diagnóstico** de FQ se basa en los siguientes criterios:

Test del sudor

Cribado neonatal

Historial clínico

Prueba genética

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 esta.

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.

2. LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Misión... Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias 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 trabaja 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 2021 ha sido de una Junta Directiva constituida por 8 miembros, un equipo de profesionales compuesto por 2 trabajadoras sociales, 2 fisioterapeutas, 2 psicólogas, 1 nutricionista y 1 auxiliar administrativa.



PERSONAS ASOCIADAS

Evolución de personas asociadas y con FQ

	Personas asociadas	Personas con FQ
2019	768	573
2020	781	591
2021	811	601
2022	826	612

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: Atención Social, Atención Psicológica, Servicio de Asesoramiento Nutricional y Fisioterapia Respiratoria.

Desde la irrupción de la **COVID-19**, hemos adaptado nuestro trabajo, para poder llegar a todas las personas en igualdad de condiciones, y ya forma parte de nuestra atención habitual. Se han prestado los servicios a través de las plataformas virtuales de videoconferencia, telefónicamente, y presencialmente en los casos necesarios, **reforzando la atención online en todos los servicios**. Con esta metodología de trabajo, se puede garantizar la atención a todas las personas asociadas a la Asociación Andaluza de todo el territorio autonómico.

1. Atención Social para personas con FQ y familiares.



El programa de Atención social responde a la necesidad de los socios/as 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 de Atención Social se han atendido 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. Atienden las demandas de las personas con FQ y sus familias.

Las **principales actividades que se han desarrollado son:**

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. Se informa sobre la Entidad, los servicios que presta, se facilita documentación informativa corporativa, así como otros datos de utilidad para las familias.
- 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.
- Información vacunación contra la Covid-19.

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 Centros Educativos para facilitar 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.
- Contacto con centros escolares para solventar dudas sobre la situación de las personas con FQ ante la Covid19 y mediar para la atención educativa.
- Ponencia en webinar informativo sobre principales dificultades de la FQ en el entorno 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.
- Talleres de orientación laboral para personas con FQ con CODISA- Predif.

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. En 2022 no hemos recibido solicitud del fondo, ya que se han modificado los protocolos en postrasplante, volviendo a casa tras el alta, sin necesidad de permanencia para la rehabilitación.

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

- Reuniones multidisciplinares con Administrativa, Psicólogas, Nutricionista 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. Intervenciones en centros educativos.

- Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria: información, derivación de casos, coordinación con el programa de la Federación Española de FQ y evaluación del programa.
- 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.

Diseño, presentación, evaluación y justificación de proyectos.

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
- ✓ Consejo Municipal Personas con Discapacidad (Ayto. Granada).
- ✓ CODISA, participación en asambleas y juntas directivas.
- ✓ FEGRADI.
- ✓ Centros de Salud.
- ✓ Hospitales:
 - Hospital Virgen del Rocío: reuniones con Unidad FQ, 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, y de la administración de medicación, en Virgen del Rocío y Virgen de las Nieves.
 - Hospital Virgen Macarena: reuniones con Participación Ciudadana.
 - Hospital San Cecilio y Hospital Virgen de las Nieves: visitas a neumología, digestivo, y reunión con Participación Ciudadana.
 - Hospital Ciudad de Jaén: contacto telefónico.
 - Hospital Reina Sofía: reuniones con Unidad de Trasplantes a través de Participación Ciudadana y contacto telefónico.
 - Reuniones para tratar el tema del acceso a los medicamentos en farmacia hospitalaria y nuevos medicamentos para la FQ.
- ✓ Centros Educativos: CEIP e IES.
- ✓ Universidades.
- ✓ Obras Sociales y Fundaciones.

j) Participación en el Grupo Español de Trabajadoras Sociales (GETS-FQ)

- Participación activa en el Grupo, con el que hemos mantenido reuniones periódicas, para tratar temas comunes y unificar formas de trabajo en las distintas Asociaciones y en las que también se han dedicado espacios para la coordinación de casos.
- Trabajo para el CRM de FEFQ.
- Elaboración de Plan de Igualdad y Protocolo de acoso, para lo que se han mantenido reuniones desde el mes de febrero hasta diciembre, para poner en común el trabajo y poder trasladarlo posteriormente a cada Asociación.

k) Gestión del Sistema de Calidad ISO 9001

i) Otras actividades:

- Organización y participación en las actividades de formación, divulgación y captación de fondos de la Asociación.
- Gestiones administrativas y de personal.
- Cuestionarios- colaboración entidades: FEDER, CODISA-PREDIF, F. ONCE, Fundación Derecho y Discapacidad, Medicamentos, Adecco, Fundación MEHUER, etc.
- Gestión y seguimiento de la Calificación de Utilidad Pública.
- Gestión y seguimiento de Certificado de Calidad.
- Coordinación de eventos solidarios.
- Organización de formación.
- Comunicación, redes sociales y página web.

Desglose cuantitativo de las Intervenciones en 2022:

CONCEPTO	NÚMERO
Personas asistidas	257
Alcance información familias	459
Intervenciones	1470

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Acogida a nuevas Familias	9
Información y Orientación Socio sanitaria	218
Prestación por cuidado de hijo enfermedad. grave	25
Reclamación medicación, hospital, etc. discapacidad, incapacidad	48
Discapacidad e Incapacidad solicitudes	23
Dependencia	18
Discapacidad: info y gestión beneficios	47
Informes sociales	12
Derivaciones psicología	17
Derivaciones fisioterapia	11
Derivaciones nutrición	8
Orientación escolar/laboral	39
Actividades/gestiones centros educativos	7
Visitas hospital	0
Contacto instituciones públicas y privadas	84
Participación estudios otras entidades	11
Gestión proyectos y subvenciones	69
Organización formación	5
Coordinación compañeros/junta/unidad	209
Coordinación eventos/actividades divulgación	59
Coordinación voluntariado	8

Gestión de personal	12
Administración	138
Gestión de productos solidarios,	98
Blog, redes sociales y difusión	92
Talleres/actividades de formación impartidas	9
Asistencia a formación	11
Plan de Igualdad	21
Plan Acoso	1
Calidad	57
Utilidad Pública	2
Grupo TS FEFQ	4
Seguimientos	89
TOTAL	1470

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
- b) Asistencia telefónica / online
- c) Preparación al Trasplante
- d) Coordinación con Centros Educativos
- e) Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

- f) Talleres
- g) Participación en distintas actividades de la Asociación
- h) Participación en el Grupo Español de Psicólogas para la FQ (GEPS-FQ)
- i) Otros

a) Apoyo psicológico

La intervención psicológica llevada a cabo se divide en tres áreas de trabajo:

- ✓ Atención psicológica (Individual, pareja y familiar)
- ✓ Psicoterapia (Individual y familiar)
- ✓ Seguimientos de casos

Las modalidades de intervención han sido presenciales, online o telefónicas, adaptándose a las demandas y a las necesidades de los usuarios y usuarias del Servicio de Atención Psicológica (SAP).

Atención psicológica individual

Se ha proporcionado apoyo y/o acompañamiento psicológico a diferentes demandas realizadas:

- Gestión de situaciones de crisis:
 - Exacerbaciones de la enfermedad
 - Dificultades cotidianas puntuales.
 - Ingresos.
 - Nerviosismo, miedos y preocupación ante la realización de pruebas (tac, curva, analítica, espirometría).
- Gestión de diferentes situaciones relacionadas con el entorno escolar (empeoramientos de salud, síntomas, cómo comunicar las necesidades del menor con FQ al profesorado y a otros padres).
- Alteraciones emocionales.
- Sintomatología ansiosa y de estrés.
- Dificultades familiares y/o sociales.
- Otras consultas.

Terapia psicológica individual

Se ha trabajado desde una orientación cognitivo-conductual, promoviendo las habilidades y fortalezas de la persona y/o familia, con un enfoque centrado en soluciones. El trabajo realizado ha consistido en:

- Recepción de la demanda de intervención psicológica.
- Acogida del caso y primera entrevista psicológica.
- Evaluación psicológica.
- Análisis del caso: elaboración de análisis funcional, genograma, diseño de intervención.
- Establecimiento de objetivos e información sobre condiciones de uso del servicio y proceso de intervención psicológica. Entrega de consentimiento informado.
- Intervención psicológica.
- Alta y/o seguimiento.

Se han trabajado diferentes motivos de consulta:

- Manejo de situaciones cotidianas y/o dificultades relacionadas con la FQ:
 - Dificultades mantenidas en el día a día.
 - Problemas de salud y reagudizaciones.
 - Sobrecarga.
 - Sobreprotección.
 - Expectativas y miedos.
 - Alteraciones en el estado de ánimo a consecuencia de las dificultades derivadas de la enfermedad.
 - Adaptación a las diferentes etapas de la enfermedad.
 - Expectativas y adaptación a nuevos moduladores CFTR y otros tratamientos.
- Acogida a familias de nuevos casos de FQ:
 - 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.
 - Dificultades en la gestión del tiempo.
 - Hermanos de niños con FQ.
- Dificultades en la comunicación, a nivel individual, familiar y de pareja.
- Dificultades en la relación de pareja y apoyo emocional tras rupturas.
- Gestión e inteligencia emocional.
- Estrés, ansiedad y otra sintomatología asociada (ansiedad generalizada, ataques de pánico).
- Fobias (relacionadas con la enfermedad: iatrofobia, autofobia, claustrofobia).
- Depresión y/o sintomatología depresiva.
- Problemas de comportamiento y de alimentación.
- Habilidades sociales.
- Gestión del tiempo.
- Dificultades educativas:
 - Manejo de la preocupación y el miedo ante el inicio del curso escolar.

- Gestión de diferentes situaciones asociadas al entorno escolar.
- Relaciones y conflictos con los compañeros.
- Conciliación laboral.
- Preparación para el trasplante (antes, durante y después).
- Adherencia al tratamiento.
- Autocuidado.
- Autoestima.
- Imagen corporal.
- Elaboración de duelo.
- Manejo de hospitalizaciones.
- Prevención de conductas suicidas.

Durante el transcurso del año 2022, las demandas relacionadas con la COVID-19 han seguido muy presentes, especialmente en el primer semestre del año, habiéndose observado un incremento en la búsqueda de ayuda psicológica por parte de los asociados. Asimismo, se han recibido consultas relacionadas con el comienzo de tratamiento con nuevos moduladores CFTR. Desde el SAP se ha mantenido la atención psicológica dirigida a personas con FQ (niños, adolescentes y adultos) y a familiares, y se ha reforzado la coordinación con los demás profesionales dedicados a la FQ (AAFQ, FEFQ, GEPS-FQ, etc.).

Específicamente, se han abordado los siguientes aspectos:

1. Manejo de la preocupación, miedo e incertidumbre ante diferentes situaciones asociadas a la covid y al contagio.
2. Ansiedad y estrés.
3. Sintomatología depresiva.
4. Sentimientos de soledad.
5. Afectación y gestión de las relaciones familiares y sociales.
6. Comunicación asertiva.
7. Ruptura de la rutina, alteraciones en los hábitos cotidianos y/o sentimientos de incapacidad para realizar actividades con las que se disfrutaba previamente.
8. Posicionamiento extremo ante las personas que no cumplen las recomendaciones sanitarias (manejo de frustración, enfado, ira, intolerancia y rechazo).
9. Gestión del tiempo y manejo de las rutinas.
10. Alteraciones en la alimentación y en los patrones de sueño.
11. Adherencia al tratamiento.
12. Gestión de hospitalizaciones.
13. Duelo.

Además, en los casos de intervención familiar, se ha trabajado desde una línea sistémica en el contexto de interacción familiar, abordándose, además de algunos de los aspectos recogidos previamente, los siguientes:

- Atender y disminuir las demandas y tensiones que sobrepasan a la familia.
- Facilitar tomar acuerdos de forma conjunta, así como negociar acuerdos familiares desde la asertividad.
- Facilitar la autonomía y evitar la sobreprotección.
- Establecer rutinas.
- Fomentar la responsabilidad compartida en los cuidados y tratamientos.
- Facilitar pautas de comportamiento.
- Orientar en la búsqueda de profesionales en el caso de realizarse derivaciones desde el servicio.

b) Atención telefónica

Se ha proporcionado información, asesoramiento y apoyo psicológico a personas asociadas que han contactado con el SAP de forma puntual. Además, se ha contactado telefónicamente con personas asociadas para mantener el contacto y prevenir alteraciones en la salud mental.

Por otro lado, se han atendido telefónicamente consultas de otros profesionales de otras entidades, familiares, etc.

c) Preparación Trasplante

En la preparación al trasplante, se ha atendido a personas con FQ que se encuentran en lista de espera para recibir un trasplante, que han sido trasplantadas recientemente o que han sufrido rechazo del órgano. 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 han trabajado los miedos, la angustia, la preocupación, incertidumbre y las distorsiones cognitivas.
- La espera.
- Manejo de las emociones y descarga emocional.
- Preparación para recibir un trasplante inminente.
- Técnicas de visualización.
- Técnicas de relajación.
- Técnicas de control.
- Terapia ocupacional.
- La recuperación.
- Integración emocional del órgano.
- Adaptación tras el trasplante: reestructuración del plan de vida.
- Posibles complicaciones.

- Miedo al rechazo.
- Manejo de emociones postrasplante asociadas a la COVID-19.
- Rechazo de órganos.

Además, se ha proporcionado apoyo psicológico a los familiares de las personas con FQ en situación de trasplante (ore y post).

c) Visitas hospitalarias

Debido a la situación de emergencia sanitaria a consecuencia de la COVID-19, este año no se han podido realizar con normalidad las visitas hospitalarias. No obstante, se ha realizado seguimiento telefónico u online de las personas ingresadas y se ha proporcionado apoyo psicológico tanto a las personas con FQ como a sus familiares.

- **Desglose cuantitativo de las personas asistidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2022**

CONCEPTO	NÚMERO
Personas asistidas	134

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Atención psicológica individual	494
Atención psicológica familiar	5
Atención psicológica en parejas	1
Terapia Individual	606
Terapia preparación al trasplante	52
Terapia Familiar	11

Terapia de Pareja	16
Visita Centro Escolar	2
TOTAL	1.187

e) Coordinación con centros educativos

Se ha mantenido contacto con colegios a petición de las familias, desarrollando las siguientes acciones:

- Contactar con las familias, conocer su situación, las dificultades encontradas, y establecer un plan de actuación conjunto (Familia – Centro Escolar - SAP).
- Ofrecer información al profesorado sobre qué es la Fibrosis Quística y cómo pueden abordarla desde el centro educativo.
- Coordinación con tutores y orientadores en casos individuales, potenciando el trabajo multidisciplinar en las diferentes áreas de desarrollo del menor.
- Charla educativa por el día de las Enfermedades Raras: La FQ. Impartida presencialmente en Yago School, Sevilla.
- Formación claustro CEIP Maestro José Varela (Dos Hermanas, Sevilla), impartida online.
- Charla en Facultad de medicina del H. U. Virgen Macarena: Asignatura Medicina y Sociedad, FQ. Organiza: FEDER.
- Formación: seminario a estudiantes de enfermería sobre el papel de la enfermería en FQ, Facultad de Enfermería de Algeciras, Cádiz.

f) Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

Durante este año no se han realizado sesiones de GAM. No obstante, se han mantenido los grupos de WhatsApp para facilitar una comunicación activa entre las participantes, así como facilitar la resolución de dudas y compartir información de interés.

g) Talleres

Desde el SAP se ha participado como ponentes junto al resto de compañeras de la AAFQ en el taller dirigido a familias con Nuevo Diagnóstico, celebrado el 13 de mayo (17:00h a 19:00h).

h) Participación en distintas actividades de la Asociación: talleres, jornadas y actividades de sensibilización 2021.

Se ha participado activamente en las campañas por el Día Nacional de la FQ, por el Día Mundial de la FQ y por el día de la discapacidad (coordinando campaña divulgativa). Asimismo, asistencia a la asamblea anual de socios, reunión de planificación anual de la AAFQ, Festival Mujeres Valientes: Voceando por ti, mujer, Jornadas de concienciación y trabajo en enfermedades o poco frecuentes en el H.U. Virgen del Rocío (Sevilla) y H.U. Clínico Granada, encuentro por el día nacional de la FQ en el Parque del Alamillo (Sevilla), Mesa informativa por el Día Mundial sin tabaco, en el H. U. Virgen del Rocío y H.U. Clínico Granada, Acto por el Día del Donante en el H. U. Virgen del Rocío (Sevilla), Asistencia a la Gala Benéfica de la Asociación 36º aniversario, Concierto Solidario Arahál (Sevilla).

i) Participación en el Grupo Español de Psicólogas para la FQ (GEPS-FQ)

Se ha colaborado con el GEPS-FQ de forma recurrente y activa, donde se ha trabajado en los siguientes aspectos:

- Artículo en la revista de la FEFQ: Gestionar las emociones ante los nuevos tratamientos. Abril 2022. Revista N° 91.
- Formulario “Kaftrio y yo”, abril de 2022.
- Estudio de investigación sobre el efecto de Kaftrio en la salud mental.

Para el desarrollo del trabajo anterior, se han mantenido reuniones periódicas, en las que también se han dedicado espacios para la coordinación de casos. Desde marzo de 2021, se gestiona la coordinación del GEPSFQ, incluyendo las siguientes funciones: revisión de documentos, coordinación entre el grupo y otros profesionales y/o entidades, elaboración de actas, recordatorios de reuniones y plazos de entrega, redacción de correos.

j) Otros

- Diseño y elaboración de materiales de trabajo para el SAP.
- Elaboración de informes psicológicos.
- Búsqueda y estudio de material de evaluación.
- Derivación a los servicios de trabajo social, fisioterapia y nutrición de la AAFQ y coordinación con los mismos.
- Atender otras llamadas no relacionadas directamente con el SAP o para informar de actividades de la AAFQ (talleres, jornadas, etc.).
- Coordinación y reuniones con otros profesionales para mejorar la atención multidisciplinar de las personas con FQ y sus familias.
- Asistencia a reuniones con los distintos miembros de la AAFQ para la coordinación de los trabajos.
- Difusión de programas y sus actividades: Elaboración de notas/noticias y de carteles para difundirlos a través de la web, correo electrónico y Facebook. Difusión de otras noticias, actividades y aspectos de interés emitidos desde la AAFQ.
- Coordinación con trabajadores de la AAFQ y Junta Directiva para el desempeño del trabajo: llamadas, correos, multiconferencias y reuniones presenciales.

- Reunión-visita a entidades miembros de FEDER, FEDER y AAFQ, 30 de septiembre.
- Elaboración de carrusel para Instagram sobre experiencias de personas con FQ y la discapacidad.
- Presentación de póster de buenas prácticas “La intervención psicosocial en centros escolares” en el VIII Congreso de la FEFQ, junto con las trabajadoras sociales de la AAFQ.
- Reuniones para la configuración de Outlook 365.
- Reuniones periódicas con el GEPS-FQ.
- Taller de empoderamiento “Intercambiando buenas prácticas desde los SAP”, impartido por FEDER, online y presencial. 13/10/2022 y 15/11/2022.
- Asistencia a III Jornada de Prevención del Suicidio: Jóvenes y Adolescentes, EASP, online 11/11/2022.
- Asistencia a sesión formativa Charla informativa: Elaboración de informes psicológicos para CVO (infantil), Colegio de Psicología de Andalucía Occidental, online 27/10/2022.
- Ponencias en VIII Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística: “La salud mental en la FQ” y “Nuevos retos en el tratamiento: la vida después de los moduladores CFTR”.
- Organización y gestión V Concurso de Microrrelatos, AAFQ.

3. Servicio de Asesoramiento Nutricional

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

Gestión dirigida a familias y cuidadores

Organización: Unidad de Fibrosis Quística Hospital Regional Universitario
de Málaga

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

Coordinador: Dr. Javier Balboa Alonso (javierbalboa@hryho.es)



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, actualmente se ofrece a las personas asociadas, los servicios:

- **Asesoramiento** nutricional individualizado
- Elaboración de **menús** personalizados adaptados a cada paciente
- **Talleres:**
 - Taller online “Moduladores CFTR y tratamiento nutricional en FQ”, celebrado el 27 de septiembre.
 - Taller online “Importancia de la alimentación en Fibrosis Quística”, celebrado el 20 de diciembre.
- Facilitación de **recursos y resolución de dudas**
- **Infografías:**
 - Consejos saludables, **aperitivos y entrantes** saludables para **Navidad**

Nº Intervenciones

48

4. 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.

Durante el año 2022, por prevención de la salud de los pacientes y falta de personal y recursos para cubrir toda Andalucía, continuaron suspendidas las sesiones domiciliarias. Por lo que se ha atendido a los pacientes de manera online a través de sesiones individualizadas por videollamada mediante la plataforma Zoom y telefónicas. Estando en contacto directo siempre con el paciente para resolver cualquier duda por WhatsApp.

Las sesiones se realizan 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, motivar la adherencia al tratamiento, enseñar pautas sobre limpieza, uso y esterilización de los nebulizadores, recomendaciones de nuevos dispositivos para conseguir

mejoras en el estado de salud y por último ante los nuevos tratamientos con moduladores es necesario una adecuación de la fisioterapia.

Durante 2022 se han realizado, además:

- Taller presencial “Fisioterapia respiratoria acuática en la piscina”, aquí conocieron las diferencias que existe entre realizar la fisioterapia en el suelo y dentro del agua, los cambios que se notan, las propiedades beneficiosas que aporta realizar la fisioterapia dentro del agua y la realización de ejercicios específicos en piscina.
- Taller online “Aprende como limpiar tu nariz”, donde se les presentó como es la estructura anatómica de la vía superior, la importancia de un correcto lavado nasal y los dispositivos más frecuentemente usados para su limpieza.
- Póster en congreso: Trasplante pulmonar o kaftrio para la fibrosis quística: fisioterapia respiratoria.
- Vídeos e información para las listas de difusión:
 - Vídeos sobre la utilización del inspirómetro flujo/volumen.
 - Vídeos sobre estiramientos para bebés.
 - Vídeos sobre errores frecuentes al usar acapella y cuál es el correcto uso y utilización.
 - Cuestionario para contestar los pacientes para estudio de una compañera de fisioterapia.
 - Ejercicios con pelota para niños/as.
 - Infografía que son los OPEP.
 - Video y presentación de nuevo dispositivo Airphysio.
 - Importancia del lavado nasal.
 - Posibles usos del Foam Roller, beneficios que pueden conseguir los pacientes y familia de FQ.
 - Importancia de un buen calentamiento previo antes del ejercicio.
 - Recordatorio de no olvidar dejar la fisioterapia por cuenta propia sin el consentimiento de su médico de referencia al notar mejorías por kaftrio.
 - Infografía Aprende como limpiar tu nariz.
 - Vídeos sobre ejercicios y entrenamiento físico en momentos delicados para pacientes trasplantados y pacientes con exacerbaciones.
 - Información explicativa que es una exacerbación.
 - Beneficios de la playa.

- Gestión y negociación del sistema OPEP airPhysio para los pacientes a través de la asociación por medio de código de descuento.
- Realización de informes específicos sobre la terapia recibida en Fisioterapia Respiratoria
- Participación en Grupo Español de Fisioterapeutas.

La realización online de todas estas actividades ha permitido que las personas participantes 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 los profesionales.

En estas actividades han aprendido a realizar un uso correcto del inspirómetro y del Acapella, conocer que es una exacerbación, una broncoscopia y los principales dispositivos de presión positiva oscilatoria, recordarles la importancia de un buen calentamiento previo y no tirar la toalla en la realización de la fisioterapia, ejercicios con pelota para niños y estiramientos específicos para los bebés y así ayudar a prevenir deformidades en la caja torácica y su espalda, una nueva forma de complementar la fisioterapia con el dispositivo Airphysio, ejercicios específicos en los momentos con mayor dificultad para realizarlos como los trasplantados y ante una exacerbación pulmonar, conocer los beneficios y las propiedades de la playa, ejercicios con el foam roller y por último la realización de 2 talleres dirigidos a las familias.

Desglose cuantitativo de las personas atendidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2021

CONCEPTO	NUMERO
Número de pacientes atendidos	141
Difusiones alcance familias	361

CoNCEPTO	Nº DE INTERVENCIONES
Número sesiones realizadas	233
Número talleres	2
Número difusiones	42
TOTAL	277

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 efectivo sede Sevilla y compras varias.
- Contabilidad: registro de productos para declarar el Iva, preparación de los ingresos donados por los socios y proveedores para presentar en Hacienda, pago, firma y envío de las nóminas mensuales a los trabajadores.
- 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 (pago proveedores, nóminas, etc.).
- Actualización base de datos, (altas, bajas, etc...).
- Gestionar, actualizar y pasar las cuotas de las personas asociadas.
- Gestionar y negociar con proveedores de suministros.
- Productos solidarios. Gestionar presupuestos, realización de pedido, pago facturas de los mismos, etc.
- Lotería de Navidad.
- Preparación y envíos de correspondencias a través de correos y MRW
- Atención a familias tanto en sede como telefónicamente.
- Desplazamientos tanto a organismos oficiales y otros no oficiales para entrega de documentación varios.
- Participación en distintas actividades de la Asociación: Asistencia Asamblea de socios y socias, reuniones con miembros de la asociación para coordinación de los trabajos, etc.
- Colaboración en la preparación y elaboración de justificaciones de distintas subvenciones, rendición anual de cuentas Utilidad Pública, y su posterior entrega en los organismos correspondientes.

COMUNICACIÓN

Desde el mes de septiembre la AAFQ cuenta con una persona voluntaria como responsable de comunicación. Además, se sigue con el grupo formado por una persona de la Junta Directiva, voluntario de comunicación y técnicas como personal de apoyo, que siguen formándose para mantener el trabajo básico de comunicación en los siguientes aspectos:

- Divulgación de la Fibrosis Quística.
- Divulgación de las actividades de la AAFQ.
- 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, whatsapp.
- Redes sociales: se ha continuado la labor de difusión en las redes sociales en web, Facebook, Twitter, Instagram, y desde septiembre han hecho cambios para aumentar el alcance y visibilidad de la Asociación.

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. En junio de 2022 se presentó la rendición anual de cuentas.

GESTIÓN DE CALIDAD



En el último trimestre de 2022 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

Actividades de organización, coordinación interna y relaciones externas:

- Reuniones periódicas de Junta Directiva, en zoom.
- Reuniones Junta Ejecutiva y profesionales para la coordinación de los trabajos semanales.
- Reunión de Planificación Anual, 8 febrero, online.
- Colaboración y Difusión actividades de la Federación Española de FQ durante todo el año.
- Asamblea Anual Federación Española FQ, online.
- Asamblea Anual Ordinaria de socios. 24 de marzo, online.
- Asamblea anual FEDER, online.
- Reuniones, asamblea y encuentros de FEGRADI, Comisión Salud FEGRADI, FEDER, CERMI.
- FEGRADI Asamblea anual.

- Asamblea, y reuniones informativas CODISA.
- 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.
- Reuniones Grupo Español Trabajadores Sociales para la FQ (GETS-FQ).
- Reuniones Grupo Español de Psicólogas para la FQ (GEPS-FQ).
- Reuniones Grupo Español de Fisioterapeutas para la FQ (GFS-FQ)
- Reuniones y contacto con doctores/as de las unidades de FQ en Sevilla, Córdoba, Jerez, Almería, Jaén, Granada.

FORMACIÓN

Formación para Familias

- Encuentro Plataforma de Pacientes y Colegio de Enfermería de Granada
- II Jornadas provinciales EERR, HUSC.
- Jornadas de Concienciación y Trabajo en Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, FEDER
- Jornada INDEPF
- Asamblea de la AAFQ
- Seminario online Trasplante
- 2º webinar sobre FQ en Andalucía, Nutrición y aspectos digestivos.
- Webinar Fagoterapia FEFQ,
- VIII Congreso FEFQ: Ponencias en mesa multidisciplinar: “Salud mental y FQ”, “Atención centrada en la persona” y “Nuevos retos en el tratamiento: la vida después de los moduladores CFTR”
- Taller Moduladores CFTR y tratamiento nutricional en FQ
- Taller Aprende como limpiar tu nariz
- Taller Fisioterapia Respiratoria Acuática
- Taller Importancia de la Nutrición en FQ.

Formación para profesionales y JD

- Formación Office 365
- Jornadas de Concienciación y Trabajo en Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, INDEPF.
- Igualdad de oportunidades: aplicación práctica en a la empresa y los RRHH
- “Práctica de la mediación familiar”.

- Igualdad de género y prevención del acoso
- Manejo “de la ansiedad en la enfermedad crónica”.
- Valoración fisioterápica respiratoria en pediatría
- Programa formativo de actualización en Ejercicio Terapéutico
- Charla informativa: Elaboración de informes psicológicos para CVO (infantil),
- III Jornada de Prevención del Suicidio: Jóvenes y Adolescentes,
- Taller empoderamiento: Implementación del Servicio de Atención Psicológica, FEDER. Presencial y online.
- Atención Integral a personas con discapacidad y otras necesidades de apoyo
- Curso incorporación ODS, perspectiva de género y medición de impacto
- “Jornadas voluntariado y mujer”

Formación en Centros Educativos y población general

- Sesión informativa Claustro CEI Santa Rosalía (AAFQ)
- Jornada Mujeres valientes 19.02.2022,
- Día de las EERR, Jornada divulgación Yago School,
- Formación claustro CEIP Maestro José Varela (Dos Hermanas, Sevilla), impartida online.
- Sesión de divulgación y formación para profesionales. Charla en Facultad de medicina del H.U. Virgen Macarena: asignatura Medicina y sociedad, FQ.
- Sesión de divulgación y formación para estudiantes de Enfermería de la Facultad de Algeciras, “FQ y Medioambiente”.

Convenios vigentes

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: prácticas Trabajo Social

Universidad de Huelva: prácticas Trabajo Social

Fundación Antonio Guerrero

Fundación Cádiz C.F.

DIVULGACIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS

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.
- V Concurso de Microrrelatos, de junio a septiembre.
- Calendario Solidario.
- 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 captación de recursos

- Día Nacional de la FQ.
- Carrera Nocturna de Alcolea.
- Lotería de Navidad.
- Productos solidarios: calendarios Asociación.
- CAMPAÑA “DONA 1€” PARA LA FQ.
- Rifas benéficas de cuadros.
- Teaming.
- Campañas Navidad y empresa solidaria.
- Carrera Nocturna de Alcolea.
- Carrera Sanlúcar.
- Gala Benéfica AAFQ 35+1.
- Concierto Benéfico Arahál.
- Partido Algeciras, stand productos solidarios.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN E INICIATIVAS

- Grupos de Trabajo de Profesionales de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Elaboración del
- Póster buenas prácticas para el VIII Congreso de la FEFQ: “Intervención Psicosocial en centros escolares”, equipo Psicosocial AAFQ.
- Participación y difusión en TFG, TFM y estudios de investigación sobre FQ.

INICIATIVAS

- Reivindicación Kaftrio.

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.
- Fisioterapia Respiratoria On line, para potenciar la adherencia al tratamiento en FQ, postCOVID. VitalAire
- Atención Integral para personas con FQ y familiares, Fundación La Caixa.
- Camisetas Solidarias, Fundación Caja Rural de Jaén.

COLABORADORES





LÍNEAS DE ACTUACIÓN para 2023

- 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, modelo de Excelencia.
- Implantación del Plan de Igualdad.
- Investigación y formación en los Grupos de Profesionales de la FEFQ.

