

MEMORIA 2013

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Sede Principal:

C/Bami, 7 2º D - 41013 Sevilla

Telf: 954 705 705 Fax: 954 705 706

www.fqandalucia.org – info@fqandalucia.org

Delegación Granada:

C/Pintor Zuloaga, 1 Bajo - 18005 Granada

Telf. 958 522 758 – granada@fqandalucia.org

¿Qué es la Fibrosis Quística?

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

Para mantener controlada la enfermedad, las personas con Fibrosis Quística necesitan un cuidado permanente con continuos tratamientos para las complicaciones pulmonares y digestivas, con controles periódicos en el hospital y una dedicación plena por parte de las personas y de su familia

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación.

Un **diagnóstico precoz** puede prolongar la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística y mejorar la calidad de la misma. En la actualidad se están desarrollando planes de diagnóstico precoz en varias comunidades autónomas, Andalucía es una de ellas. La técnica es extremadamente sencilla y con escasos costes económicos. Dicha prueba se denomina **cribado neonatal**. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del **trasplante pulmonar y/o hepático**.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de **un caso de cada 5000 nacidos vivos**, mientras que **uno de cada 35 habitantes son portadores sanos** de la enfermedad. Se trata de una enfermedad de gen recesivo, es decir, si se hereda el gen defectuoso de ambos padres se padecerá la enfermedad, si se hereda un gen normal y un gen defectuoso es portador de la enfermedad sin padecerla pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia.

La esperanza de vida se ha incrementado notablemente gracias a un mejor conocimiento de la fisiopatología de esta enfermedad y al tratamiento multidisciplinario de estas personas

ÍNDICE

¿Qué es la Fibrosis Quística?
Índice de contenidos
Misión, visión y valores de la Asociación Andaluza de FQ
Medios, socios y servicios
Servicios de la AAFQ a las personas con FQ y familias
Apoyo a la Investigación e Iniciativas
Organización y Formación
Divulgación de la Fibrosis Quística
Captación de recursos
Líneas de actuación para 2014

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Nuestra misión...

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística dedica sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ, así como a 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.

Nuestros 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.

Medios, Socios y Servicios

Contamos con una Junta Directiva constituida por 8 miembros, un equipo de profesionales compuesto por trabajadoras sociales, fisioterapeutas, psicólogas y auxiliar administrativo y dos sedes alquiladas, una en Sevilla y otra en Granada, para dar cobertura a toda Andalucía.

Contamos con 470 socios y 508 familias de niños y jóvenes con FQ.

Servicios de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística para Personas con FQ y Familias

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 es prestado por las Trabajadoras Sociales tanto en Sevilla, sede principal, que atiende a las provincias de la parte Occidental de Andalucía, como en su Delegación en Granada, que se encarga de dar cobertura a la parte Oriental de la Comunidad.

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.

b) Información y Orientación Socio sanitaria (atención a las familias en sedes, domicilio y hospital):

- 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.
- Información general y envío de publicaciones de la Federación Española de FQ, páginas web de interés y otra información útil, a solicitud de los socios.
- Certificado de Discapacidad: información, solicitudes, reclamaciones.
- Ayudas Públicas y otras prestaciones.
Tales como Prestaciones No Contributivas, Prestación por hijo a cargo con discapacidad, prestaciones de la Ley de Dependencia, etc.
- Atención Sanitaria específica y recursos:
 - Fertilidad y embarazo.

- Diagnóstico Preimplantatorio.
- Nebulizadores, inspirómetros y medicación en farmacia hospitalaria.
- 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 en los centros de Sevilla, Córdoba y Granada.
- 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.
- Elaboración de Fichas Sociales y Hojas de Seguimiento.
- Redacción de Informes Sociales con diferentes finalidades: centros escolares, valoración de la discapacidad y reclamaciones del grado de discapacidad, incapacidad laboral, fundamentalmente.

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

PROGRAMA DE ORIENTACIÓN SOCIOLABORAL

- Ayuda en la elaboración de currículum y carta de presentación.
 - Preparación para una entrevista de trabajo.
 - 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.
 - GYDESUR: firma de convenio de colaboración con este centro especial de empleo de Sevilla
-
- **Programa centros escolares:** dentro del proyecto "Fibrosis Quística cada día, y en el cole también", se informa a los equipos directivos sobre la enfermedad, sus aspectos sociales y psicológicos y programas de colaboración con la Junta de Andalucía para casos de absentismo prolongado por causa de enfermedad.
El programa se ha realizado de forma conjunta entre la psicóloga y trabajadora social.
Además, como otros años, se ha enviado la publicación "FQ cada día y en el cole también" a familias y centros escolares a petición de padres con hijos con FQ en edad escolar.

d) Atención Social Telefónica y Online:

Cada año aumenta la solicitud de información por parte de nuestros socios y de personas externas a la Asociación, que solicitan servicios o información a través de correo electrónico y teléfono, fundamentalmente. Se han atendido diferentes demandas como: información sobre servicios de la Entidad, información general, orientación, asesoramiento, prestaciones, atención social, orientación sanitaria, derivaciones, seguimiento etc.

La solicitud de información online se ha incrementado gracias al manejo de las redes sociales.

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

Reuniones 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 2013. Cuestionarios evaluación del servicio de fisioterapia respiratoria domiciliaria a personas con FQ de Andalucía.

f) 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.

Además, se ha mantenido 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: contacto y colaboración encuestas Unidades Clínicas de Experiencia y Encuesta de Necesidades
- Centros de Salud.
- Hospitales:
 - Hospital Virgen del Rocío: coordinación y reuniones de las Asociaciones de Trasplantados y Participación Ciudadana.
 - Hospital Virgen Macarena: reuniones de coordinación con neumología y 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: contacto telefónico.
 - Hospital Reina Sofía: visita unidad TS y contacto telefónico.

- Hospital Torrecárdenas, Almería. Tratar casos concretos de socios.
- Centros Educativos, CEIP e IES.
- Obras Sociales y Fundaciones.
- FEGRADI: asistencia a Asamblea general, reuniones en sede para la comisión de salud.

Otras actividades:

- Organización y participación en las distintas actividades de formación, divulgación y captación de fondos de la Asociación, detalladas en el apartado de "Actividades".
- Gestiones Administrativas: actualización base de datos y colaboración con demás actividades de administración así como con algunas cuestiones sobre las áreas fiscal, laboral y contable.
- Elaboración de artículos para varias publicaciones: revista trimestral de la Federación Española de Fibrosis Quística.

Desglose cuantitativo de las Intervenciones:

CONCEPTO	NÚMERO INTERVENCIONES	DE
Acogida a nuevas Familias	12	
Información y Orientación Socio sanitaria	82	
Información y Orientación para la Formación y el Empleo	63	
Atención Telefónica y On-line	169	
Visitas Hospitalarias	17	
Visitas Domiciliarias	3	
Informes Sociales	17	
PROGRAMA CENTROS ESCOLARES (Atención Psicosocial)	7	
TOTAL INTERVENCIONES	370	

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

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

a) Tratamiento psicológico

Se ha llevado a cabo distintas técnicas terapéuticas:

Terapia Familiar

Donde se ha trabajado desde una línea sistemática en el contexto de interacción familiar abordando todas aquellas dificultades a las que se enfrenta.

Terapia de pareja

Donde se ha trabajado al nivel de padres los distintos aspectos psicológicos relacionados con la enfermedad:

- Educativo
- Laborales
- Afectivos
- Relacionales
- Sexuales
- Cumplimiento del tratamiento médico, etc.

Terapia Individual

Donde se ha trabajado al nivel de afectado y familia, siendo las repercusiones psicológicas más frecuentes relacionadas con la enfermedad.

- Miedos
- Ansiedad
- Baja autoestima
- Depresión
- Dependencia
- Negación de la enfermedad
- Ocultación
- Culpabilidad
- Inseguridad
- Problemas conductuales

b) Preparación trasplante.

- Valoración cognitiva sobre la expectativa ante el trasplante, así como afrontamiento del mismo
- Impacto ante el diagnóstico
- Preparación exhaustiva a afectados para el trasplante (antes-durante-después)
 - Contestación a todas las dudas planteadas

- Se ha trabajado los miedos, la angustia y las distorsiones cognitivas. La autoconfianza, seguridad, etc.
- La espera
- Se ha tratado diversos aspectos psicológicos.
- Preparación para recibir un trasplante inminente
- Técnicas de visualización
- Técnicas de relajación
- Técnicas de control del dolor
- El Despertar y el tiempo en la UCI
- La recuperación
- La incorporación a la vida diaria
- Posibles complicaciones

c) Intervención en el Hospital

Asistencia a afectados ingresados y familiares en Hospitales Virgen del Rocío en Sevilla y Reina Sofía en Córdoba

d) Elaboración Duelo

Intervenciones personalizadas por pérdidas de afectados de F.Q.

e) Informe psicológico

Elaboración de informes psicológicos a efectos de la valoración de minusvalía

f) Asistencia telefónica

Asistencia telefónica de todas las consultas planteadas por los asociados

g) Participación en distintas actividades de la Asociación

- Participación en las distintas actividades de formación, divulgación y captación de fondos de la Asociación, detalladas en el apartado de "Actividades".
- Realización de un taller de relajación para familiares y afectados de F.Q. el día 22 de noviembre en Granada

Desglose cuantitativo de las intervenciones:

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Terapia de Familia	23
Terapia de Pareja	11
Terapia Individual	127
Taller Relajación	1
Visitas Hospital	9
Preparación al trasplante	4
Consultas domiciliarias	2
Atención telefónica	61
Informes psicológicos	4
TOTAL INTERVENCIONES	242

3. Programa de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria.

En Fibrosis Quística, en su manifestación pulmonar más grave, se produce una falta de oxigenación debido a los tapones de mucosidad de difícil expulsión por su espesor, siendo caldo de cultivo de gérmenes que producen infecciones de repetición que deterioran constantemente el tejido pulmonar.

La **Fisioterapia Respiratoria como tratamiento** en Fibrosis Quística, tiene como objetivo mantener las vías respiratorias limpias de secreciones, mejorando la ventilación, reduciendo las resistencias de las vías aéreas, corrigiendo y previniendo complicaciones relacionados etc. La fisioterapia respiratoria es uno de los tratamientos fundamentales y obligados para la afectación pulmonar de las personas con FQ.

Sin la práctica de esta terapia la persona con Fibrosis Quística no puede vivir. 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. Las personas con FQ que la practican correctamente previenen infecciones y complicaciones.

Desde el primer momento y tras diagnosticarse la enfermedad, el tratamiento físico de los pulmones ha constituido la parte más importante de la terapia, **mejorando la calidad de vida de las personas con FQ.**

Actualmente se aplica una **terapia individualizada domiciliaria**, teniendo en cuenta la edad y el grado de afectación entre otros factores. Su práctica debe hacerse 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.

A pesar de ello, 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.

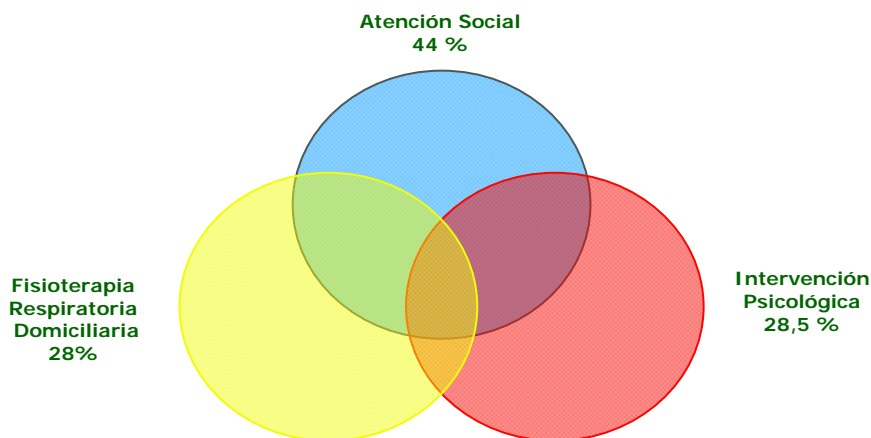
Total visitas realizadas en 2013:

MESES	Nº VISITAS	Nº PERSONAS CON FQ ATENDIDAS
TOTAL	237	116*

** El número mayor de personas con FQ atendidas no coincide con el de visitas domiciliarias realizadas debido a que en algunos casos concretos en el mismo domicilio son atendidas dos personas con FQ, o se atiende varias veces a la misma personas en situaciones de crisis y preparación al trasplante..*

RESUMEN ATENCIÓN A FAMILIAS

Total servicios prestados: 849



5. Área de 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.

Apoyo a la Investigación e Iniciativas

Videojuego para la Fisioterapia: El proyecto es una iniciativa de la empresa sevillana The Game Kitchen y cuenta con el respaldo de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística. Una iniciativa de la que se beneficiarán niños con fibrosis quística: el desarrollo de un videojuego que les ayude a realizar su fisioterapia diaria de una forma más divertida. Lo han llamado *My Carnival*, será gratuito y estará disponible en castellano e inglés para que los niños de todo el mundo puedan divertirse con él.

Organización y Formación

Actividades de organización, coordinación interna y relaciones externas

- Reuniones periódicas de Junta Directiva (en sedes, skype y multiconferencia).
- Reuniones con los distintos miembros de la Asociación para la coordinación de los trabajos.
- Colaboración y Difusión actividades de la Federación Española de FQ durante todo el año.
- Asamblea Anual de socios. 16 Marzo, Jerez de la Frontera.
- Asamblea Federación Española FQ, marzo, Madrid.
- Reuniones, asamblea y encuentros de FEGRADI, FEDER, CERMI.
- Reuniones informativas para incorporación a CODISA
- Reuniones Plan de Calidad Fegradi.
- Reuniones coordinación Concejalía de Juventud de Granada.
- Federación Andaluza de Asociaciones de Trasplantados.
- Consejos Municipales de Personas con Discapacidad.
- Participación Ciudadana hospitalaria.
- Convergencia Hospitalaria en Granada: Gerencia Virgen de las Nieves-Asociaciones de Pacientes

Otras actividades

- Homenaje Dr. Francisco Javier Dapena. 17 Marzo, Sevilla.
- Asamblea Anual de socios. 16 Marzo, Jerez de la Frontera.

Formación para familias

- Jornadas Multidisciplinares para personas con FQ y familiares en Sevilla. 12 enero 2013.
- Taller de Relajación para personas con FQ y familiares, Granada 22 Noviembre de 2013.

Formación para profesionales

- I Jornadas Psicosociales en Fibrosis Quística y Enfermedad Crónica. Resiliencia. Madrid 29,30 noviembre 2013.

Divulgación de la FQ

- Día Nacional FQ: Suelta de globos, mesas informativas, barra solidaria, etc., el 24 de abril en diferentes provincias andaluzas.
- Día del Donante de Órganos el 5 de Junio, en varias provincias andaluzas.
- Congreso Nacional De EERR y MMHH Sevilla..
- Feria de Asociaciones, con mesa informativa, Granada.
- Belén de la solidaridad, 8 de diciembre al 5 de enero, con las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla.
- Belén en Almuñécar, diciembre al 5 de enero.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad en Granada, 3 y 4 de diciembre. Feria de Asociaciones y actos institucionales en el Ayuntamiento de Granada.

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
- Mejorar la comunicación con los socios, crear vínculo y conseguir más participación.
- Redes sociales: se ha continuado la labor de difusión en las redes sociales con la colaboración voluntaria de una socia.

Captación de Recursos y Transparencia

Actividades de captación de recursos

- X Edición de la Reunión de Atletismo y Carrera Popular a beneficio de la FQ. Utrera, 25 de mayo.
- Mercadillo Solidario en Algeciras, 8 de noviembre.
- Mercadillo Solidario en Madrid, 30 de noviembre.
- Venta Lotería de Navidad
- Venta tazas y libretas solidarias.
- Venta broches artesanos.
- Venta camisetas Kukuxumusu.
- Partido benéfico Toreros vs Periodistas.
- Día Nacional.
- Belén solidario Asociaciones Trasplantados.
- Venta monos y agendas Federación Española FQ.
- Crowdfunding videojuego fisioterapia.
- CAMPAÑA "DONA 1€" PARA LA FQ.

h) Estudio de convocatorias y búsqueda de subvenciones: Contactos y consultas con las entidades responsables y posterior redacción de programas:

Convocatorias estudiadas: 15

1. Consejería de Empleo
2. Fundación Inocente
3. Fundación Universia
4. Consejería de Salud
5. Electrolux
6. Sevilla Solidaria
7. Consejería de S. e Igualdad y BS
8. Honda
9. Fundación ONCE
10. DKV
11. Fundación Mutua Madrileña
12. IRPF
13. Fundación Repsol
14. Obra Social La Caixa
15. Ayuntamiento de Granada

Convocatorias presentadas: 10

Convocatorias concedidas: 2

ORGANISMO	PROYECTO	CANTIDAD CONCEDIDA
SERVICIO ANDALUZ DE EMPLEO	"FO INSERTA" IGS 2013	
FUNDACIÓN INOCENTE	"PROGRAMA DE ATENCION INTEGRAL PARA PERSONAS CON FIBROSIS QUISTICA Y FAMILIARES"	
FUNDACIÓN UNIVERSIA	"INSERCIÓN SOCIOLABORAL PARA PERSONAS CON FQ:	
CONSEJERÍA DE SALUD	Atención Psicológica	8.000,00 €
ELECTROLUX	AAFQ 2.0	
SEVILLA SOLIDARIA	"QUÉ ES LA FQ. Programa divulgativo e informativo"	
CONSEJERÍA BIENESTAR SOCIAL	"Programa de Mantenimiento"	20.900,00 €
IRPF	"Programa de Atención Integral"	
FUNDACIÓN REPSOL	"Empléate: orientación labora"	
OS LA CAIXA ANDALUCIA	"Atención Integral para personas con FQ y sus familias"	

Líneas de Actuación para 2014

Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ

Medicación, Discapacidad

Formación para familias recién diagnosticadas

Talleres Adherencia al Tratamiento

