

MEMORIA 2014

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:

Hotel de Asociaciones

C/Margarita Xirgú, 2-18007 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 2015

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 660 socios familia de personas 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.

Durante este año hemos reforzado la atención en dos sectores, por la demanda de los propios asociados:

La **medicación** desde dos vertientes: la medicación en farmacia hospitalaria, por los problemas que estamos teniendo con los recortes presupuestarios para que en los hospitales se dispense la medicación de forma equitativa en toda Andalucía y la falta de algunos medicamentos prescritos específicamente por los médicos. Y por otro lado, la aparición de nuevos medicamentos para el control de la FQ.

Las **ayudas al trasplante**: desde hace tiempo se plantea la necesidad de una ayuda económica para las familias que se encuentran en situación de trasplante, ya que el único hospital donde se realizan los trasplantes de pulmón es en el H.U. Reina Sofía en Córdoba. La estancia suele ser de entre 3 y 6 meses, y para muchas familias es un gasto muy difícil de sobrellevar.

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.
- 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.
- Atención Sanitaria específica y recursos:
 - Fertilidad y embarazo.
 - Diagnóstico Preimplantatorio.
 - Nebulizadores, inspirómetros y medicación en farmacia hospitalaria.
- MEDICACIÓN EN FARMACIA HOSPITALARIA: problemas de acceso a los medicamentos y nuevos medicamentos para FQ.

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.

- Convenio Asociación Madrileña FQ con Residencias Militares: información y derivación para envío CV posibles candidatos Andalucía.
- **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.
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) Fondo de Ayuda al Trasplante:

Se crea 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.

f) 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 2014. Cuestionarios evaluación del servicio de fisioterapia respiratoria domiciliaria a personas con FQ de Andalucía.
- Talleres de Fisioterapia Respiratoria 2014: organización, coordinación y participación.

g) 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. Informes medicación para Neumosur.
 - Hospital Ciudad de Jaén: contacto telefónico.
 - Hospital Reina Sofía: visita unidad TS y contacto telefónico.
 - Hospital Torrecárdenas, Almería. Tratar casos concretos de socios.
 - Reuniones para tratar el tema del acceso a los medicamentos en farmacia hospitalaria y nuevos medicamentos para la FQ.
- Centros Educativos, CEIP e IES.
- Obras Sociales y Fundaciones.
- FEGRADI: asistencia a Asamblea general, reuniones en sede para la comisión de salud.
- Consejo Municipal Personas con Discapacidad (Ayto. Granada)

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.

- Cuestionarios- colaboración entidades: FEDER, Fundación Derecho y Discapacidad, Medicamentos, Adecco
- Trabajo para conseguir el certificado de Utilidad Pública.

Desglose cuantitativo de las Intervenciones:

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Acogida a nuevas Familias	16
Información y Orientación Socio sanitaria	108
Información y Orientación para la Formación y el Empleo	45
Atención Telefónica y On-line- Seguimimientos- nº personas atendidas	136
Visitas Hospitalarias	14
Informes Sociales	30
Fondo de Ayuda al Trasplante	1
PROGRAMA CENTROS ESCOLARES (Atención Psicosocial)	5
Reclamaciones Nebulizadores	5
PNC (SOLICITUD)	1
SOLICITUDES INCAPACIDAD/ INFORMES	2
TOTAL INTERVENCIONES	363

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

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

a) Apoyo psicológico

Se ha llevado a cabo distintas técnicas terapéuticas:

Terapia Familiar

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

El trabajo llevado a cabo a nivel familiar ha consistido en:

- Hacer el genograma de la familia
- Análisis de la realidad de la familia
- Role-Playing de situaciones específicas
- Enfoque centrado en soluciones
- Diseñar un proyecto familiar que debe incluir: Roles, actividades, tareas, pautas y un plan de desarrollo en el que todos participen y aporten.
- Crisis familiares

Terapia de pareja

A nivel de padres:

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

A nivel de persona con FQ:

Donde se ha trabajado con la persona con FQ y su pareja, siendo las repercusiones psicológicas más frecuentes relacionadas con la enfermedad:

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

Terapia Individual

Donde se ha trabajado al nivel de afectado, 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.

Dentro de este apartado el trabajo realizado ha consistido:

- Valoración cognitiva sobre la expectativa ante el trasplante, así como afrontamiento del mismo
- Escuchar sus necesidades
- Contestación a todas las dudas planteadas
- Se ha trabajado los miedos, la angustia, las distorsiones cognitivas.
- Se ha tratado diversos aspectos psicológicos
- La espera
- Manejo de las emociones
- Preparación para recibir un trasplante inminente
- Técnicas de visualización
- Técnicas de relajación
- Técnicas de control
- Terapia ocupacional
- El Despertar
- La recuperación
- Integración emocional del órgano
- Adaptación a la nueva vida
- Posibles complicaciones
- Miedo al rechazo

c) Taller para madres

Se ha realizado talleres para las madres cuidadoras, dónde las mismas reciben un feed-back positivo del grupo.

Dentro de un contexto terapéutico se ha realizado:

- Ejercicios prácticos de dinámica de grupo
- Fomentar al máximo el desarrollo personal
- Entrenamientos en habilidades de comunicación
- Entrenamiento de habilidades conductuales
- Entrenamiento en la toma de decisiones
- Entrenamiento en resolución de problemas
- Entrenamiento en habilidades sociales
- Mejorar las relaciones familiares
- Intercambio de experiencias entre madres

d) Taller de relajación

Las técnicas utilizadas han demostrado ser útiles para que el individuo alcance un mayor nivel de calma reduciendo sus niveles de estrés, ansiedad, irritabilidad y fatiga.

Se ha llevado a cabo las siguientes técnicas

- Relajación Autógena (schultz)
- Relajación Progresiva (Jacobson)
- Respiración Diafragmática

e) Asistencia telefónica

Asistencia telefónica de todas las consultas planteadas por los asociados

f) 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".
- Asistencia a reuniones con los distintos miembros de la Asociación para la coordinación de los trabajos.

Desglose cuantitativo de las intervenciones:

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Terapia de Familia	14
Terapia de Pareja	15
Terapia Individual	152
Preparación al trasplante	2
Taller madres	4
Taller Relajación	5
Seguimientos	45
Visitas hospitalarias	16
TOTAL INTERVENCIONES	253

3. Programa de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria.

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 2014:

	Nº VISITAS	Nº PACIENTES
TOTAL	227	113*

** 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..*

Además, durante este año, hemos realizado varios talleres de Adherencia al tratamiento, centrados en la práctica de la fisioterapia diaria y el mantenimiento de los equipos de nebulización. Hemos visto necesario cubrir un campo muy demandado por los asociados y esperamos poder repetirlo periódicamente.

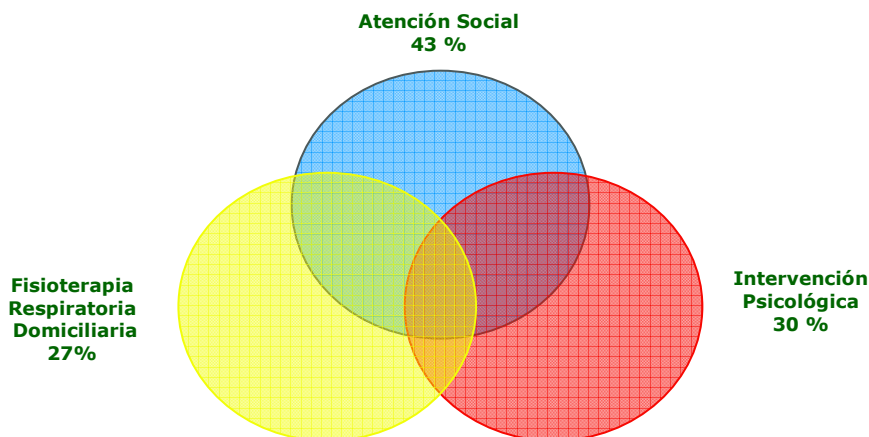
Talleres de Adherencia al Tratamiento: Fisioterapia Respiratoria y nebulización:

- Almería: 15 de febrero (48 asistentes)
- Sevilla: 15 de febrero (40 asistentes)
- Córdoba: 8 de marzo (41 asistentes)
- Jaén: 28 de marzo (15 asistentes)
- Granada: 11 de abril (29 asistentes)

TOTAL – 173 personas

RESUMEN ATENCIÓN A FAMILIAS

Total servicios prestados: 843



4. 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.

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. 8 Marzo, Córdoba.
- Asamblea Federación Española FQ. 22 marzo, Madrid.
- Reuniones, asamblea y encuentros de FEGRADI, FEDER, CERMI.
 - FEGRADI Asamblea, Granada 13 de junio.
- Reuniones informativas CODISA
- Reuniones coordinación Concejalía de Juventud de Granada.
- Federación Andaluza de Asociaciones de Trasplantados.
- Consejos Municipales de Personas con Discapacidad. Asamblea Granada 15 de diciembre.
- Participación Ciudadana hospitalaria.
- Convergencia Hospitalaria en Granada: Gerencia Virgen de las Nieves-Asociaciones de Pacientes
- Ayuntamiento de Granada: Área de Familia y BS, y coordinación Hotel de Asociaciones.
- Plan Andaluz de Salud: presentaciones.

Otras actividades

- Día Enfermedades Raras, Parlamento de Sevilla- Homenaje Presidenta
- Homenaje jubilación Carmen Longa, Sevilla 15 junio.

Formación para familias

- IV Congreso Federación Española de FQ. Santiago de Compostela, 30 y 31 de mayo, 1 de junio.
- Talleres de Adherencia al Tratamiento: Fisioterapia Respiratoria y nebulización:

Formación para profesionales y JD

- Jornada Sira Carrasco. Madrid, 28 de febrero 2014

- Jornadas Igualdad y Discapacidad: mentes emprendedoras. Granada, 27 de febrero 2014.
- Taller Plan Voluntariado Andaluz. Granada 28 de mayo.
- Congreso de Discapacidad. Granada, 29, 30 de mayo.
- IV Congreso de la Federación Española de FQ. Santiago de Compostela, 30 y 31 de mayo, 1 de junio.

Divulgación de la FQ

- Día Nacional FQ: Suelta de globos, mesas informativas, barra solidaria, etc., el 23 de abril en diferentes provincias andaluzas.
- Día del Donante de Órganos el 4 de Junio, en varias provincias andaluzas.
- Congreso Nacional De EERR y MMHH Sevilla..
- Feria de Asociaciones, con mesa informativa, Granada 13 de junio.
- Jornadas Informativas Universidad Pablo Olavide, Sevilla 16 de octubre.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad en Granada, 3, 4 y 5 de diciembre. Feria de Asociaciones y actos institucionales en el Ayuntamiento de Granada.
- Belén de la solidaridad, 8 de diciembre al 5 de enero, con las Asociaciones de Trasplantados de Sevilla.
- Difusión Manuales de Urgencias para FQ en hospitales de la Comunidad: H.U. San Cecilio, H.U. Virgen de las Nieves, H. Santa Ana de Motril, H. Comarcal de Baza, Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén, H.U. Torrecárdenas.

Comunicación

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

- Divulgación de la Fibrosis Quística
- Envío de comunicados y notas de prensa para las actividades de la AAFQ.
- Seguimiento de la actualidad referente al Sistema Sanitario, Enfermedades Raras, con especial atención a la Fibrosis Quística.
- Seguimiento de impactos y menciones en prensa
- Mejora de la comunicación con los socios: correo electrónico, mensario, whatsapp.
- Redes sociales: se ha continuado la labor de difusión en las redes sociales con la colaboración voluntaria de una socia.

Captación de Recursos y Transparencia

Actividades de captación de recursos

- Concierto Copla, Sevilla 17 de enero.
- X Edición de la Reunión de Atletismo y Carrera Popular a beneficio de la FQ. Utrera, 17 de mayo.
- Meeting de atletismo, Sevilla Atlético. 30 de mayo.

- Partido benéfico Asociación Ex jugadores y Veteranos del Granada C.F., 18 de octubre.
- Desfile de moda benéfico, Guillena (Sevilla) 15 de noviembre
- Mercadillo Solidario en Madrid, 13 de diciembre.
- Ferias de Asociaciones, Granada junio y diciembre.
- Venta Lotería de Navidad
- Venta tazas y libretas solidarias.
- Venta broches artesanos.
- Venta monos y agendas Federación Española FQ.
- Venta camisetas Kukuxumusú.
- Día Nacional.
- Belén solidario Asociaciones Trasplantados.
- I Encuentro Navideño en Triana , Sevilla diciembre.
- Crowdfunding videojuego fisioterapia.
- CAMPAÑA "DONA 1€" PARA LA FQ.

Donaciones

Donativo regalo de boda asociados.

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

- Convocatorias estudiadas: 26
- Convocatorias presentadas: 20
- Convocatorias concedidas: 9.

TOTAL INGRESOS POR SUBVENCIONES - 44.632, 38 €

Recaudación Reto Nuez, a 28/01/2015 - 399 €

ORGANISMO	PROYECTO	CANTIDAD CONCEDIDA
SERVICIO ANDALUZ DE EMPLEO	"FQ INSERTA" IGS 2014	
FEDER (FONDO SOLIDARIDAD ASOCS)	"Material Divulgación Día Nacional"	500 €
LA CAIXA- PUNTOS ESTRELLA	Fisioterapia "AYUDANOS A RESPIRAR"	
UGR (Universidad Granda)	Donación de Material Informático	
LA CAIXA- PROMOCION AUTONOMÍA Y DISCAPACIDAD	"ATENCIÓN INTEGRAL para personas con FQ y familiares"	
FUNDACIÓN INOCENTE	"ATENCIÓN INTEGRAL para personas con FQ y familiares"	10.000 €
RETO NUEZ	"AYUDANOS A RESPIRAR"	Recaudados 399 € (28/01)
FUNDACIÓN EMILIO BOTÍN	"ATENCIÓN INTEGRAL para personas con FQ y familiares"	
CONSEJERÍA DE SALUD	Formación en cuidados y habilidades para personas con FQ y fam.	9.360 €
LA CAIXA-INSERCIÓN SOCIOLABORAL	Inserción Sociolaboral para personas con FQ	
FUNDACIÓN UNIVERSIA	Inserción Sociolaboral para personas con FQ	
UGR (Universidad Granda)	Donación de Material Informático	
La Caixa- Promoción autonomía y discapacidad (convocatoria Andalucía)	"ATENCIÓN INTEGRAL para personas con FQ y familiares"	
Consejería de Igualdad	Mantenimiento	10.469 €
Consejería de Igualdad	Fisioterapia respiratoria	
Consejería de Igualdad	Atención Social	10.710 €
Diputación de Granada	Formación en Cuidados y habilidades psicosociales para personas con FQ y familiares de la provincia de Granada.	1.344 €
Ayuntamiento de Granada	Taller de cuidados y habilidades psicosociales para personas con Fibrosis Quística y familiares.	1.500 €
FEDER-CARREFOUR	Taller Acogida Familias Recién Diagnosticadas	749,38 €
TOTAL		44.632, 38 €

Objetivos Cumplidos y Novedades en 2014:

Medicación: reuniones y gestiones para acceso
Difusión manuales urgencias
Talleres de fisioterapia
Propuesta de creación del Fondo de ayuda al trasplante

Líneas de Actuación para 2015

Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ
Medicación: acceso igualitario y nuevos medicamentos para la FQ
Formación para Familias:
Talleres de Acogida Familias Recién Diagnosticadas
Talleres Adherencia al Tratamiento
Visibilidad y transparencia: Certificado de Utilidad Pública

