

MEMORIA 2015

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/Margarita Xirgú, s/n. Edif. Hotel de Asociaciones-18007Granada

Telf:659 817 705

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 2016

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, una en Sevilla y otra en Granada, para dar cobertura a toda Andalucía.

Contamos con aproximadamente 700 familias 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.

Reclamación nebulizadores por la nueva empresa de suministros.

Reclamaciones por la falta de medicamentos básicos.

Reclamación de reconocimiento de la calificación mínima de discapacidad de las personas con Fibrosis Quística en Andalucía.

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.
- 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 (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.
- 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.
- 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 estancias en Córdoba para personas con FQ y sus familias, en situaciones relacionadas con el Trasplante.
- Elaboración de Fichas Sociales y Hojas de Seguimiento.
- Redacción de Informes Sociales.
- Atención Sanitaria específica y recursos:
 - Fertilidad y embarazo.
 - Diagnóstico Preimplantatorio.
 - Nebulizadores, inspirómetros y medicación en farmacia hospitalaria.
 -
- Medicación Farmacia Hospitalaria: problemas de acceso a los medicamentos y nuevos medicamentos para FQ. Dificultades con los nebulizadores.

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

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 recursos de empleo públicos y privados.

- **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.

Envío de 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 que inician o cambian de ciclo.

Celebración del Día Nacional de FQ en el Cole de un chico de la Asociación a petición de su familia.

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 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. Este año no ha habido solicitudes del fondo.

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 2015. Cuestionarios evaluación del servicio de fisioterapia respiratoria domiciliaria a personas con FQ de Andalucía.
- Talleres de recién diagnosticados, talleres de pacientes expertos y talleres formativos desde la UGC: 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.

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
- Centros de Salud.
- Hospitales:
 - Hospital Virgen del Rocío: reuniones de las 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.
 - Hospital Virgen Macarena: 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: visita a neumología pediátrica y 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. Vertex, Obra Social La Caixa.
- FEGRADI: asistencia a Asamblea general, reuniones en sede para la comisión de salud.
- Consejo Municipal Personas con Discapacidad (Ayto. Granada).
- CODISA, participación en asambleas y juntas directivas.

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, Fundación MEHUER.
- Presentación y seguimiento de la Certificación de Utilidad Pública.
- Presentación y seguimiento de la Candidatura de la AAFQ al VI Congreso de la FEFQ.

Desglose cuantitativo de las Intervenciones:

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Acogida a nuevas Familias	19
Información y Orientación Socio sanitaria	112
Información y Orientación para la Formación y el Empleo	28
Atención Telefónica y On-line- Seguimimientos- nº personas atendidas	125
Visitas Hospitalarias	7
Informes Sociales	40
Fondo de Ayuda al Trasplante	0
PROGRAMA CENTROS ESCOLARES (Atención Psicosocial)	6
Reclamaciones Nebulizadores/ Medicación	10
PNC (SOLICITUD)	2
SOLICITUDES INCAPACIDAD/ INFORMES	3
TOTAL INTERVENCIONES	352

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
- b) Preparación trasplante
- c) Taller para madres
- d) Asistencia telefónica
- e) Participación en distintas actividades de la Asociación

a) Apoyo psicológico

Terapia Familiar

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.
- Atender y disminuir las demandas y tensiones que sobrepasan a la familia.
- Utilizar los recursos disponibles en ellos mismos y en su entorno.

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 hiperpermisivas
- 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 afectado:

Donde se ha trabajado con el afectado 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
- Psicoeducación: Conciencia de la enfermedad, cumplimiento del tratamiento, lograr regularidad en el estilo de vida.

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 padres:

Se ha realizado un taller para los padres de hijos recién diagnosticados, donde se han abordado las distintas dificultades en el día a día:

- Impacto ante el diagnóstico.
- Las distintas fases por las que se puede pasar.
- La importancia del cumplimiento del tratamiento.
- La sobreprotección.
- Favorecer la autonomía y el autocuidado.
- El cuidado del hijo con FQ.
- Vivir la enfermedad día a día.
- Aprender a vivir con la enfermedad.
- Compaginar la enfermedad con otros intereses para evitar que ésta domine tu vida.
- Intercambio de experiencias entre padres.

d) Asistencia telefónica

Asistencia telefónica de todas las consultas planteadas por los asociados

e) Participación en distintas actividades de la Asociación

- Asistencia a la Asamblea de la Asociación de Fibrosis Quística celebrada el 14 de Marzo en Granada.
- Participación en el Día Nacional de FQ celebrado el 18 de Abril.
- Asistencia y participación en el Taller para padres "Dificultades en el día a día".
- Asistencia a reuniones con los distintos miembros de la Asociación para la coordinación de los trabajos.

Desglose cuantitativo de las intervenciones llevadas a cabo

CONCEPTO	NUMERO DE INTERVENCIONES
Terapia de Familia	30
Terapia de Pareja	21
Terapia Individual	140
Prep. Trasplante	4
Taller Padres	1
Seguimientos	89
Atención Telefónica	12
TOTAL	196

3. 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 corro peligro la vida de la persona con FQ. La antibioterapia y otros tratamientos se complementan con la terapia respiratoria.

Actualmente se aplica una terapia domiciliaria individualizada, 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.

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. 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.

- Número total de visitas: 232
- Número de pacientes tratados: 98

RESUMEN ATENCIÓN A FAMILIAS

Total servicios prestados: 881

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

- Registro de pacientes para el Registro Europeo de FQ. A través de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Virgen del Rocío.

Organización y Formación

Actividades de organización, coordinación interna y relaciones externas

- Reuniones periódicas de Junta Directiva (en sedes 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 Ordinaria de socios. 14 marzo Granada.
- Asamblea Extraordinaria 26 junio Sevilla.
- Asamblea Federación Española FQ. 28 marzo, Burgos.
- Reuniones, asamblea y encuentros de FEGRADI, FEDER, CERMI.
 - FEGRADI Asamblea, Granada 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, 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: participación en grupos de trabajo.
- Ley de Garantía de sostenibilidad del sistema público de salud en Andalucía. Grupo de trabajo.

Otras actividades

- Día Enfermedades Raras, Parlamento de Sevilla
- Homenaje jubilación Concha López, 24 octubre Sevilla.

Formación para familias

- Talleres de Recién diagnosticados 29 mayo Sevilla.
- Talleres de pacientes expertos. 27 noviembre Sevilla.

Formación para profesionales y JD

- Charlas pediatría: 26 noviembre y 3 diciembre. Sevilla
- III Congreso de la Escuela de Pacientes. Granada, 16 de diciembre.

Divulgación de la FQ

- Día Nacional FQ: Suelta de globos, mesas informativas, barra solidaria, etc., el 22 de abril en diferentes provincias andaluzas.
- Día del Donante de Órganos el 3 de Junio, en varias provincias andaluzas.
- Congreso Nacional De EERR y MMHH Sevilla. Febrero.
- Feria de Asociaciones, con mesa informativa, Granada 11 de junio.
- 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.

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

- Desfile flamenco San Fernando. 11 abril.
- XI Edición de la Reunión de Atletismo y Carrera Popular a beneficio de la FQ. Utrera, 23 de mayo.
- Meeting de atletismo, Sevilla Atlético. 30 de mayo.
- Partido benéfico Asociación Exjugadores y Veteranos del Granada C.F., 28 de noviembre.
- Evento Benéfico, Guillena (Sevilla) 19 diciembre.
- Gala FQ Algeciras, 7 noviembre.
- Rastrillo Benéfico Algeciras.
- 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.
- CAMPAÑA "DONA 1€" PARA LA FQ.

Donaciones

Donativo boda asociados.

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

Convocatorias estudiadas: 21

Convocatorias presentadas: 10

Convocatorias concedidas: 6

TOTAL INGRESOS POR SUBVENCIONES 49.700 €

ORGANISMO	PROYECTO	CANTIDAD CONCEDIDA
O.S LA CAIXA	Promoción de la autonomía para personas con FQ-Atención Integral	CONCEDIDO 18.910,00 € EJECUCIÓN 01/07/2015 AL 01/07/2016
DIPUTACIÓN GRANADA	Formación en cuidados y habilidades psicosociales para personas con fibrosis quística y familiares de la provincia de granada. grupo de ayuda mutua (f II)	CONCEDIDO 1.000,00 € EJECUCIÓN 1/06/2015-1/06/2016
VERTEX	Atención Integral	CONCEDIDO 8.000,00 € EJECUCION 2015
CONSEJERÍA SALUD	Atención Psicológica	CONCEDIDO 9.200 € EJECUCIÓN 01/01/2015 al 31/05/2016
AYUNTAMIENTO GRANADA	Taller de cuidados y habilidades psicosociales para personas con Fibrosis Quística y familiares. (CONTINUACIÓN PROYECTO)	CONCEDIDO 1500 € EJECUCIÓN 01/12/2015 al 01/06/2016
FEFQ – IRPF	Atención Social	CONCEDIDO 11.090 € EJECUCIÓN 11/01/2016 a....
FEFQ-IRPF	Fisioterapia Respiratoria	CONCEDIDO 17.320 € EJECUCIÓN 2016

Líneas de Actuación para 2016

- Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ
- Medicación: acceso igualitario y nuevos medicamentos para la FQ
- Formación para familias recién diagnosticadas: talleres de Acogida a Familias Recién Diagnosticadas
- Talleres Adherencia al Tratamiento: Nutrición
- Visibilidad y transparencia: Certificado de Utilidad Pública
- Análisis de la situación real de la discapacidad de las personas con FQ de Andalucía.

