

MEMORIA 2016



Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

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

Granada: C/Margarita Xirgú, s/n. Edif. Hotel de Asociaciones-18007 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 2017

3

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Misión...

Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ 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**.*

Medios, Socios y Servicios

Junta Directiva constituida por 8 miembros, un equipo de profesionales compuesto por 2 trabajadoras sociales, 2 fisioterapeutas, 3 psicólogas y 1 auxiliar administrativa.

Dos sedes, una en régimen de alquiler en Sevilla y otra en el Hotel de Asociaciones Granada, para dar cobertura a toda Andalucía.

Contamos con 701 socios familias y/o personas con FQ.

Servicios

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 lo prestan las Trabajadoras Sociales desde Sevilla y Granada.

Desde el Área Social se atienden 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.

Las tareas principales:

- Acoger a los Recién Diagnosticados, realizar las visitas hospitalarias y organizar los talleres, junto al área de Psicología.
- Dar forma a los proyectos dirigidos a los socios, con el fin de conseguir recursos económicos para llevarlos a cabo.
- Estudiar las diferentes convocatorias de subvenciones.
- Coordinación, evaluación y justificación de los proyectos en marcha.
- Control del fondo de ayuda al trasplante.

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.
- 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 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. 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 dispositivos y recursos de empleo públicos y privados.

d) Atención Social Telefónica y Online:

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 multidisciplinares 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 2016. 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 actividades de formación, divulgación y captación de fondos de la Asociación.
- 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 Calificación de Utilidad Pública.
- Colaboración organización del VI Congreso de la FEFQ Sevilla.

Desglose cuantitativo de las Intervenciones:

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Acogida a nuevas Familias	20
Información y Orientación Socio sanitaria	148
Información y Orientación para la Formación y el Empleo	15
Información actividad asociativa	25
Atención Telefónica y On-line	183
Visitas Hospitalarias	7
Informes Sociales	20
Fondo de Ayuda al Trasplante	1
PROGRAMA CENTROS ESCOLARES (Atención Psicosocial)	10
Reclamaciones Medicación	9
Reclamaciones Discapacidad	6
Solicitud de Incapacidad	4
Taller de padres	2
Derivación Ps-FR	9
TOTAL INTERVENCIONES	459

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

A) Apoyo psicológico

Terapia Familiar

Desde una línea sistémica en el contexto de interacción familiar abordando todas aquellas dificultades a las que se enfrenta.

- Genograma de la familia
- Análisis de la realidad de la familia
- Role-Playing de situaciones específicas
- Enfoque centrado en soluciones
- Diseño de proyecto familiar: roles, actividades, tareas, pautas y plan de desarrollo.
- 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

Padres:

- Comunicación
- Acuerdos toma de decisiones
- Responsabilidad compartida en los cuidados y tratamientos
- Modelar conductas
- Fomentar la autotomía y autocuidado
- Trabajar los desacuerdos cuidado hijos
- Normalizar vida familiar
- Contestar a las cuestiones de hijos
- Pautas y consejos ante la enfermedad crónica de un hijo con FQ
- Atención personalizada
- Programas terapéuticos específicos: áreas psicosocial, educacional y laboral.
- Apoyo psicológico a padres de distintos aspectos relacionados con la enfermedad:
 - ✓ La frustración
 - ✓ La culpa
 - ✓ Miedos
 - ✓ Relacionales
 - ✓ Afectivos
 - ✓ Angustia

Persona con FQ: 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 persona con FQ, 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.

- 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) Asistencia telefónica

Asistencia telefónica de todas las consultas planteadas por los asociados

d) Participación en distintas actividades de la Asociación

- Asistencia a la Asamblea General Ordinaria de la Asociación de Fibrosis Quística celebrada el 2 de Abril en Sevilla.

- Participación en el Día Nacional de F.Q. celebrado el 27 y 30 de abril en Sevilla.
- Asistencia al V Congreso de la Federación Española de FQ, celebrado los días 24, 25 y 26 de junio en el Ilustre Colegio de Médicos de Sevilla.
- Asistencia a reuniones con los distintos miembros de la Asociación para la coordinación.

Desglose cuantitativo de las intervenciones llevadas a cabo

CONCEPTO	NUMERO DE INTERVENCIONES
Terapia de Familia	20
Terapia de Pareja	10
Terapia Individual	224
Prep. Trasplante	4
Seguimientos	74
Atención Telefónica	15
Visitas Hospital	8
TOTAL	355

3. Atención Psicoeducativa

Este programa se puso en marcha en septiembre de 2016, gracias a una subvención de la Consejería de Igualdad.

Grupos de Ayuda Mutua (GAM)

Se pusieron en marcha 2 grupos dirigidos a padres, en horario de mañana (miércoles, 11:00 a 12:30) y tarde (viernes, 17:00 a 18:30).

Se han trabajado los siguientes aspectos:

- Elaboración de guías sobre cómo utilizar la plataforma online y cómo conectarse.

- Conocer a otras personas que viven una situación similar.
- Compartir experiencias.
- Explorar las expectativas, necesidades y deseos en relación al contacto con otros padres.
- Importancia de la comunicación: con la pareja, los hijos y otras personas.
- Exponer pautas para hablar con los niños sobre la FQ y responder a sus preguntas.
- Proporcionar información sobre la sobreprotección y estrategias para evitarla.
- Explorar la red de apoyo personal.
- Explorar los sentimientos propios y el manejo de las diferentes situaciones derivadas de la FQ.
- Trabajar las fortalezas y las debilidades propias, y en relación a la familia.

13 personas atendidas

Talleres

Participación en "Taller de Adherencia al tratamiento", para padres a nivel psicosocial. Se abordaron los siguientes aspectos:

- Situación de las personas con FQ en la actualidad.
- Aspectos del tratamiento a tener en cuenta y sus consecuencias en el bienestar emocional, psicológico y social.
- Factores sociales, personales y culturales a destacar.
- Barreras en la adherencia al tratamiento.
- Relación médico-paciente.
- Influencia y repercusiones del tratamiento en la interacción y dinámica familiar.
- Resiliencia familiar, supervisión y sobreprotección.
- Intervención social y psicológica: objetivos y metodología.

Actividades de sensibilización

Contacto con Colegios de niños socios de la Asociación Andaluza, para enviar información sobre la FQ, a petición de las familias. Dentro de este ámbito, se han desarrollado 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.
- Desarrollar y adaptar de actividades para trabajar con los alumnos.
- Actividad con alumnos de infantil del Colegio Enrique Díaz Ferreras (Dos Hermanas, Sevilla) para sensibilizar sobre las diferencias individuales, e información a personal docente.

Atención individual / telefónica

Proporcionando información, asesoramiento y apoyo psicológico, siendo los temas más frecuentes:

- Posibilidad de conocer a otros padres en situación similar: expectativas, miedos.
- Dificultades en el día a día: gestión del tiempo, problemas de salud, dificultades educativas, sobrecarga.
- Otros

Estudio sobre la situación actual de la discapacidad de las personas con FQ y sus familias en Andalucía.

Se estudió la situación de discapacidad de las personas con FQ en Andalucía, las necesidades psicológicas y la valoración que los socios hacen de la asociación y sus servicios. Se ha continuado con el estudio que se inició durante el periodo de prácticas. Se han enviado un total de 262 correos desde el inicio del programa.

- Análisis de los datos obtenidos.
- Elaboración de informe.
- Difusión de programa y sus actividades:
- Correo con carta de presentación y servicios ofrecidos: 188 correos.
- Elaboración de notas/noticias y de carteles para difundirlos a través de la web, correo electrónico y Facebook.
- Coordinación con trabajadores de la asociación y Junta Directiva para el desempeño del trabajo.

Concepto	Número de intervenciones
Grupo de Ayuda Mutua (GAM)	6
Talleres	1
Actividades de sensibilización	6
Atención individual	5
Atención telefónica	Colegios: 15
	GAM: 21
	Otros: 6
Total intervenciones	60

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.

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.

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: 251

- Número de pacientes tratados: 96

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

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. 2 abril, Sevilla.
- Asamblea Federación Española FQ. 23 abril, Madrid.
- Reuniones, asamblea y encuentros de FEGRADI, FEDER, CERMI.
- FEGRADI Asamblea, CODISA.
- Reuniones informativas CODISA
- Reuniones coordinación Concejalía de Juventud de Granada.
- Federación Andaluza de Asociaciones de Trasplantados.
- Consejos Municipales de Personas con Discapacidad.
- Participación Ciudadana Hospitalaria, Sevilla y Granada
- 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: grupos de trabajo.
- Ley de Garantía de sostenibilidad del sistema público de salud en Andalucía. Grupo de trabajo.
- Reuniones Dirección General Personas con Discapacidad.
- Reuniones Grupo Trabajadores Sociales Enfermedades Raras.
- Organización V Congreso Federación Española de FQ, Sevilla.

Otras actividades

Celebración y difusión 30 Aniversario AAFQ, 26 de noviembre

Formación para Familias

Taller de Nutrición, 26 de abril

Taller de adherencia al tratamiento, 18 noviembre

Formación para Profesionales y JD

Jornada técnica FEGRADI ,10 de febrero

Jornadas técnicas PREDIF , 16 de marzo

Mesa informativa Congreso Estudiantes de Medicina UGR, 17 de marzo

Jornadas voluntariado, plataforma voluntariado y Fegradi, 10 de junio

V Congreso de la Federación Española de FQ, 24 al 26 de junio.

Jornadas de Calidad, 28 noviembre.

Jornadas dinámicas Trabajo Social.

Conocimiento actual Enfermedades Raras, UPO.

Jornadas Coordinación Autonómica Trasplante.

Convenios

Real e Ilustre Colegio de Médicos de Sevilla: asociaciones de pacientes

Federación Española FQ

Universidad Pablo de Olavide: alumnos en prácticas Trabajo Social

Divulgación de la FQ

- Día Nacional FQ: Suelta de globos, mesas informativas,... 26 y 30 de abril en diferentes provincias andaluzas.
- Día del Donante de Órganos el 1 de Junio, en varias provincias andaluzas.
- 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

- XI Edición de la Reunión de Atletismo y Carrera Popular a beneficio de la FQ. Utrera, 22 de mayo.
- Evento deportivo "Muévete por la FQ", Cabra, 12 junio.
- Carrera Nocturna de Alcolea, 29 julio
- Partido benéfico Asociación Ex jugadores y Veteranos del Granada C.F., 29 de octubre.
- Ferias de Asociaciones, Granada junio y diciembre.
- Lotería de Navidad
- Productos solidarios: calendarios, tazas, libretas, monos, camisetas, agendas.
- Día Nacional.
- Belén solidario Asociaciones Trasplantados.
- 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: 21

Convocatorias presentadas: 10

Convocatorias concedidas: 10

Ingresos 105.023,75 €

Nº	PROYECTO	IMPORTE Y PERIODO EJECUCIÓN
1	ATENCIÓN INTEGRAL CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y B	24.695,59 € MAYO 2015-DIC. 2016
2	MANTENIMIENTO DE LA ENTIDAD CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y BS	27.000 € MAYO 2015-DIC. 2016
3	A. PSICOEDUCATIVA CONSEJERÍA DE IGUALDAD Y BS	6.718,16 € SEPT. 2016-MARZO 2017
4	ATENCIÓN PSICOLÓGICA CONSEJERÍA DE SALUD	7.200 € JUNIO 2016-MAYO 2017
5	ATENCIÓN INTEGRAL Y AYUDA A LA INVESTIGACIÓN VERTEX	10.000 € ENERO-DICIEMBRE 2016
6	ATENCIÓN INTEGRAL OBRA SOCIAL LA CAIXA	17.888,40 € JULIO 2015-JULIO 2016
7	ATENCIÓN SOCIAL FEFQ (IRPF)	11.090 € ENERO-SEPTIEMBRE 2016
8	FISIOTERAPIA RESPIRATORIA FEFQ (IRPF)	17.320 € ENERO-DICIEMBRE 2016
9	ATENCIÓN INTEGRAL (FR-PS) BBVA TERRITORIOS SOLIDARIOS	10.000 € ENERO- DICIEMBRE 2017
10	IV JORNADAS ANDALUZAS DE FQ FUNDACIÓN ONCE	5.782 € MARZO 2017

Líneas de Actuación para 2017

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

Visibilidad y transparencia: Certificado de Utilidad Pública

Calidad

Programa de Atención Psicoeducativa

