GUÍA DE FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO EN FIBROSIS QUÍSTICA

Sistematización de la práctica asociativa
Una mirada de 360º

Fibrosis Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

GUÍA DE FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO EN FIBROSIS QUÍSTICA

Sistematización de la práctica asociativa
Una mirada de 360º

Fibrosis Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

Primera edición: Diciembre 2018 - Valencia, España

© Título: Guía de fortalecimiento asociativo en Fibrosis Quística.
Sistematización de la práctica asociativa. Una mirada de 360º

Edita:
Federación Española de Fibrosis Quística
C/ José María Haro, 14 - 1ºC, 46022 Valencia
Tel. 963 318 200 · E-mail: fqfederacion@fibrosis.org
www.fibrosisquistica.org

Depósito legal: V-3238-2018
ISBN: 978-84-09-06903-3

Imprime: ROMEU IMPRENTA

“Si quieres ir rápido, ve solo.
Si quieres llegar lejos, ve acompañado”

Proverbio africano

“Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas, de pronto, cambiaron todas las preguntas”

Mario Benedetti

Prólogo de la presidenta

Nuestros padres y madres fueron los pioneros del movimiento asociativo en Fibrosis Quística en España. Se unieron para tener más fuerza, para no estar solos, para llegar más lejos.

Hoy, 30 años después, somos nosotros, los hijos de aquellos padres fundadores los que hemos tomado las riendas de la mayoría de las asociaciones y las lideramos. Debemos dar las gracias a aquellos padres, incansables luchadores, por habernos traído hasta aquí.

Es ahora un buen momento para reflexionar sobre dónde nos encontramos dentro de este movimiento asociativo, ver cómo han progresado cada una de las asociaciones, así como la Federación que aúna a todas ellas.

Es también un buen momento para ver qué necesidades tenemos y hacia dónde queremos caminar los próximos 30 años, para saber qué está funcionando en cada una de las entidades, qué buenas prácticas se están realizando y tratar de unificar criterios y compartir conocimientos y experiencias.

Si quieres ser parte del resultado, tienes que ser parte del proceso.

Querido lector, ¿te unes?

Blanca Ruiz

Presidenta de la Federación Española de FQ

Autores e informantes clave

Esta guía no habría sido posible sin la colaboración de las siguientes personas, que han aportado su saber y experiencia. Desde estas líneas agradecemos a todos ellos su contribución en la realización de esta guía.

COORDINADORA DE LA GUÍA Y DEL PROCESO DE SISTEMATIZACIÓN

Esteban Romaní, Laura.
Trabajadora social. Federación Española de FQ.
Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ.

CORRECTORA DE ESTILO Y CONTENIDOS

Alabau De Lera, Estefanía.
Periodista. Responsable de comunicación.
Federación Española de FQ.

REVISIÓN

Arizti Compañón, Paz.
Bióloga. Responsable de comunicación. Asociación Balear de Fibrosis Quística.

AUTORES

Alabau De Lera, Estefanía. Periodista. Responsable de comunicación. Federación Española de FQ.
Blasco, Mónica. Psicóloga. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana.
Bobo, Cristina. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ.
Carrera García, Andrea. Trabajadora social. Asociación Gallega de FQ.
Cuadrado, Francisca. Psicóloga. Asociación Madrileña de FQ.
Del Baño Sandoval, Eva. Trabajadora social. Asociación Murciana de FQ.
Del Valle, Estela. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ.
Díaz, Eulalia. Psicóloga. Asociación Murciana de FQ.
Esteban Romaní, Laura. Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ y Trabajadora social. Federación Española de FQ.
Garay, Ianire. Psicóloga. Asociación FQ de Euskadi.
Gil González, Alfredo. Trabajador social. Asociación Madrileña de FQ.
Hervás Villán, Mónica. Trabajadora social. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana.
Latorre Ballester, Gema. Trabajadora social. Federación Española de FQ.
Monfort Gil, Beatriz. Coordinadora del Grupo Español de Psicólogas para la FQ y Psicóloga. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana.

INFORMANTES CLAVE

Acitores, Aida. Familiar de persona con FQ y Vocal. Asociación de Castilla y León de FQ.
Arizti, Paz. Responsable de comunicación y Vocal. Asociación Balear de FQ.
Arregui, Mónica. Psicóloga. Asociación Aragonesa de FQ.
Badillo, Isabel. Psicóloga. Asociación Balear de FQ.
Castro, Silvia. Trabajadora social. Asociación Andaluza de FQ.
Cubertorer, Ruth. Psicóloga. Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana.
Da Silva Irago, Juan. Familiar de persona con FQ y Presidente. Asociación Gallega de FQ.
García, Rocío. Trabajadora social. Asociación Andaluza de FQ.
González, Karina. Psicóloga. Unidad Pediátrica de FQ del Hospital Vall D'Hebron.
Gracia Miñana, José Luís. Familiar de persona con FQ y Vocal. Asociación Aragonesa de FQ.
Ocejo, Margarita. Asociación Cántabra de FQ.
Ochoa, Mª José. Psicóloga. Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana.
Oliván, J. Antonio. Presidente. Asociación Aragonesa FQ.
Piqueras, Mercedes. Psicóloga. Asociación Canaria de FQ.
Pizarro Moreno. Persona con FQ y Presidente. Asociación Madrileña de FQ.
Plana, Mª José. Gerente. Asociación Murciana de FQ.
Pons, Carlos. Gerente. Asociación Balear de FQ.
Redondo, Rosa Mª. Psicóloga. Asociación Extremeña de FQ.
Royo, Ruth. Trabajadora social. Asociación Aragonesa de FQ.
Simal, Cristina. Persona con FQ y secretaria de la Asociación Aragonesa de FQ.

Índice de contenidos

Prólogo de la Presidenta V
Autores e informantes clave VI
Índice de contenidos VII
Índice de tablas, figuras y cuadros IX

01. DESCRIPCIÓN DE ESTA GUÍA 1
1.1. ¿Por qué surge esta guía? 2
1.2. ¿Cómo se ha elaborado esta guía? 2
1.3. ¿A quién va dirigida? 3
1.4. ¿Qué recoge esta guía? 4

02. MIRADA DESDE EL PASADO, EL PRESENTE Y EL FUTURO. HISTORIA DE UN MOVIMIENTO ASOCIATIVO, DIAGNÓSTICO ACTUAL Y RETOS FUTUROS 7
2.1. Mirada desde el pasado. Historia del movimiento asociativo en la Fibrosis Quística 8
2.2. Mirada desde el presente. Diagnóstico actual del movimiento asociativo 9
2.3. Mirada desde el futuro. Retos para el futuro del movimiento asociativo 15

03. MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL. EL PROYECTO COLECTIVO EN LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUÍSTICA 17
3.1. Acompañamiento desde el trabajo social en las asociaciones de FQ 19
3.2. Fibrosis Quística y sus proyectos sociales 22
3.3. Fuentes de financiación en la gestión asociativa 37
3.4. Prestaciones y recursos a los que tienen derecho las personas con FQ 50
3.5. Responsabilidad social corporativa 59

04. MIRADA DESDE LA PSICOLOGÍA. ATENCIÓN PSICOLÓGICA TRAS EL DIAGNÓSTICO EN FIBROSIS QUÍSTICA 63
4.1. Pautas de derivación al servicio de atención psicológica 68
4.2. La acogida inicial: recomendaciones generales 71
4.3. Áreas de valoración durante el primer año 72
4.4. Número y cronología de sesiones 76
4.5. Derivaciones desde el servicio de atención psicológica 77
4.6. Guía de recursos psico-educativos 78
4.7. Anexos de psicología 82

05. MIRADA DESDE LA FEDERACIÓN Y LAS ASOCIACIONES. EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS 87

06. MIRADA DE 360º. CONCLUSIONES 97

07. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS MÁS RELEVANTES 101

APÉNDICES

A. Cuestionario utilizado en la elaboración de esta guía 106
B. Plan estratégico de la Federación Española de FQ 2018-2021 109
C. Directorio de asociaciones-miembro de la Federación Española de FQ 134

Índice de tablas, figuras y cuadros

TABLAS

Tabla 1. Evolución de las personas asociadas al movimiento FQ.....11
Tabla 2. Personas con FQ registradas en las asociaciones.....12
Tabla 3. Profesionales con los que cuenta cada asociación, y la Federación (FEFQ) en el momento actual.....14
Tabla 4. Proyectos sociales de Fibrosis Quística en España.....27
Tabla 5. Prestaciones a las que tienen acceso las personas con FQ con grado de discapacidad de 33% o superior.....57
Tabla 6. Prestaciones a las que tienen acceso los familiares de las personas con FQ con grado de discapacidad de 33% o superior.....58

FIGURAS

Figura 1. Línea temporal de logros de la FEFQ.....9
Figura 2. Porcentajes de personas con FQ, según la edad.....10
Figura 3. Porcentaje de personas con FQ trasplantadas y no trasplantadas.....10
Figura 4. Porcentajes del total de profesionales, según disciplinas, que trabajan en las asociaciones de FQ.....13
Figura 5. Mapa de procesos de la FEFQ durante 2018-21, tal y como figura en el Plan Estratégico.....16
Figura 6. Porcentajes de las trabajadoras sociales de las asociaciones en el desarrollo de cada función.....20
Figura 7. Diversificación de las fuentes de financiación.....38
Figura 8. Porcentaje de la procedencia de las fuentes de financiación en las asociaciones de FQ.....49
Figura 9. Porcentaje de las familias y personas con FQ que han solicitado, y tienen concedido, el CCD de un 33% o mayor.....51
Figura 10. Esquema de lo que supone la RSC para una empresa.....60
Figura 11. Objetivos específicos de la RSC en nuestras entidades.....61
Figura 12. Impactos positivos de la RSC en la sociedad.....62
Figura 13. Presencia de la figura del psicólogo/a según Comunidades Autónomas en el colectivo FQ.....66
Figura 14. Primer contacto de las familias cuando llegan a la Asociación.....68

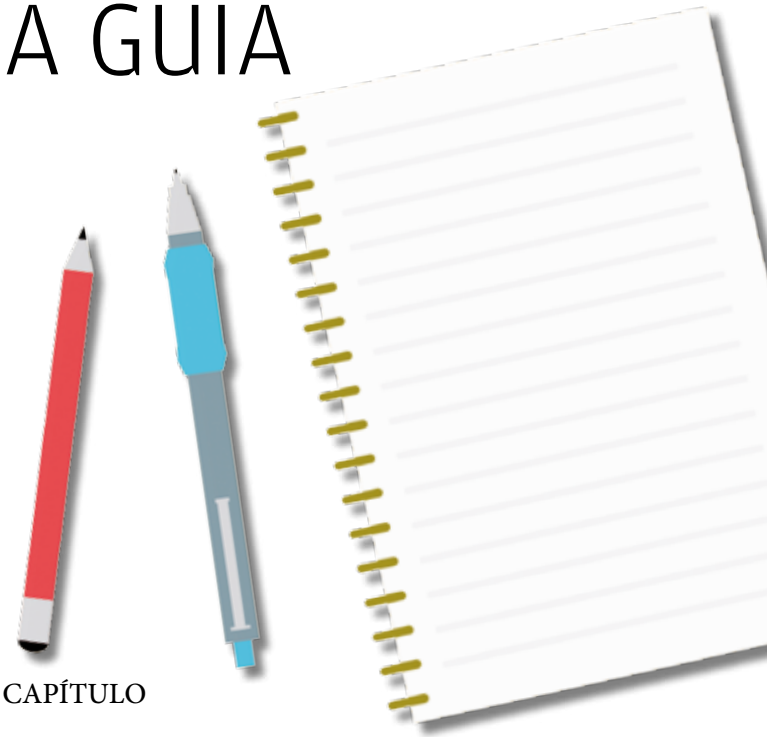
CUADROS

Cuadro 1. Principales necesidades detectadas en el colectivo FQ.....21
Cuadro 2. ¿Cómo chequeo la innovación en un proyecto?.....23
Cuadro 3. ¿Cómo chequeo la escalabilidad en un proyecto?.....24

Cuadro 4. ¿Cómo chequeo el impacto social en un proyecto? 25
Cuadro 5. ¿Cómo chequeo la sostenibilidad en un proyecto?..... 25
Cuadro 6. Aspectos clave de las colaboraciones 26
Cuadro 7. Ejemplos de cómo hay que poner el título de un proyecto, y cómo no hay que hacerlo..... 28
Cuadro 8. Ejemplo de cómo habría que redactar la justificación de la necesidad de un proyecto 29
Cuadro 9. Ejemplos de cómo debe describirse un proyecto y cómo debería evitarse hacerlo 29
Cuadro 10. Ejemplos de cómo deben describirse y cuantificarse los beneficiarios de un proyecto, y cómo no 31
Cuadro 11. Ejemplos de cómo deben redactarse los objetivos operativos de un proyecto 31
Cuadro 12. Ejemplos de intervención..... 32
Cuadro 13. Seguimiento y evaluación del proyecto al inicio, a la mitad y al final 33
Cuadro 14. Vinculación de los recursos al proyecto, según ya estén disponibles o sean específicos para el proyecto 34
Cuadro 15. Cuándo y cómo debe hacerse la difusión de un proyecto 35
Cuadro 16. Tipos de financiación..... 39
Cuadro 17. Aspectos importantes a tener en cuenta, contemplados en las bases reguladoras o convocatorias 40
Cuadro 18. Ventajas e inconvenientes de las subvenciones de las administraciones públicas..... 41
Cuadro 19. Base de deducciones por donaciones y aportaciones 44
Cuadro 20. Algunos consejos sobre las cuotas de socios..... 47
Cuadro 21. Algunos aspectos a tener en cuenta en la organización de un evento 48
Cuadro 22. Requisitos, nacimiento del derecho y duración de la Incapacidad Laboral Temporal 52
Cuadro 23. Requisitos para solicitar la Incapacidad Laboral Temporal 52
Cuadro 24. Pasos para solicitar fisioterapia en el cole a través del SPE..... 54
Cuadro 25. spectos a tener en cuenta en la primera entrevista que se realice para la acogida inicial de una familia FQ..... 72
Cuadro 26. Sesiones recomendadas, con su cronología y objetivos, tras el diagnóstico 77
Cuadro 27. Recursos que pueden emplearse con las familias recién diagnosticadas 78
Cuadro 28. Otros cuentos y vídeos que pueden emplearse con las familias recién diagnosticadas..... 80

01

DESCRIPCIÓN DE ESTA GUÍA



COORDINACIÓN DEL CAPÍTULO
Esteban Romaní, Laura
Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ
Trabajadora social de la Federación Española de FQ
E-mail: fqtsocial@fibrosis.org

1.1 ¿Por qué surge esta guía?

Las asociaciones de Fibrosis Quística (FQ) llevan más de 30 años de andadura compartiendo la MISIÓN común de luchar por mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) agrupa a estas asociaciones y tiene como VISIÓN que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y liderada por una federación fuertemente unida, que represente a todas las asociaciones y sea su principal apoyo.

En sus inicios son los padres y madres los que lideran el movimiento. Hoy, gracias a los avances de la ciencia y al estado de bienestar, los hijos de estos familiares han cogido las riendas de su propio destino y han pasado a liderar el movimiento asociativo, a reivindicar el ejercicio de sus derechos y a reconocer sus nuevas necesidades.

La construcción del movimiento asociativo, la detección de sus necesidades y las propuestas para su reivindicación y resolución surgen en su inicio desde el voluntariado, la práctica diaria, el sentido común y la "buena voluntad". No es hasta pasado un tiempo cuando se empiezan a incorporar profesionales sociosanitarios al movimiento. Actualmente todas las asociaciones de Fibrosis Quística cuentan con algún profesional en sus plantillas.

No solo la Fibrosis Quística está viviendo un nuevo escenario, el inicio de este siglo ha traído a las asociaciones de pacientes nuevos retos y desafíos en cuanto a financiación, gestión de recursos, ejercicio de derechos e intervenciones profesionales.

Para ser eficaces en este nuevo escenario con la prioridad de seguir avanzando en el ejercicio de derechos, el fortalecimiento del movimiento asociativo y la mejora continua de la intervención sociosanitaria, necesitamos parar a reflexionar, recoger todo el conocimiento adquirido durante estos años a través de la práctica y la experiencia y conjugarlo con los nuevos modelos organizativos y de intervención.

De esta parada para la reflexión y la recogida de todo el conocimiento adquirido surge la presente guía.

1.2 ¿Cómo se ha elaborado esta guía?

Para la elaboración de esta guía se ha utilizado la sistematización de la práctica como método central. Entendemos esta sistematización no solo como un trabajo

de investigación y recuperación de experiencia para su consecuente interpretación, sino también como una tarea permanente de construcción de nuevas fórmulas para seguir avanzando en el ejercicio de derechos.

Ha participado la mayor parte del colectivo de Fibrosis Quística: juntas directivas, asociados, personas con FQ, voluntarios y profesionales. Para ello se han recogido tanto datos cuantitativos como cualitativos de las asociaciones, que han puesto en valor toda esta experiencia y la han convertido en nuevos aprendizajes que ayudarán a realizar intervenciones más eficaces y a fortalecer y equiparar nuestro movimiento asociativo en todo el territorio.

Entre las técnicas cuantitativas destaca el diseño de un cuestionario de elaboración propia (véase Apéndice A), inspirado en los parámetros del modelo de calidad de la EFQM, que ha recogido información de los últimos 20 años sobre el nivel de fortalecimiento de las entidades. Este cuestionario incluía preguntas relacionadas con la evolución del número de personas que componen el colectivo, la infraestructura de la entidad, los niveles de trasparencia, la coordinación y la comunicación, los proyectos llevados a cabo y la distinción de la procedencia de los fondos de financiación y su volumen. Dicho cuestionario se ha pasado a todas las asociaciones-miembro de la Federación y lo han respondido 11 de las 15 asociaciones que la componen.

Entre las técnicas cualitativas se han utilizado las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión. Estas técnicas se han utilizado con los profesionales del trabajo social y la psicología: 9 trabajadoras sociales y 13 psicólogas han aportado sus conocimientos. El contenido de las entrevistas y los grupos de discusión ha versado sobre las funciones inherentes a cada profesión versus las funciones desarrolladas para el colectivo, sobre las principales necesidades diagnosticadas en los últimos 10 años y sobre el análisis de diferentes prácticas de intervención.

Por último, se han recogido ejemplos de experiencias en primera persona de las asociaciones. Estas experiencias se han considerado “buenas prácticas” si cumplían el 60% de los criterios del Manual de sistematización PESA Centroamérica: relevancia, validez, replicabilidad, innovación y sostenibilidad.

1.3 ¿A quién va dirigida esta guía?

Esta guía va dirigida a todas las personas que componen el movimiento asociativo y tienen interés en seguir avanzando en la conquista de derechos a través de acciones unificadas y de calidad.

Personas con FQ, familiares, colaboradores y profesionales de las asociaciones podrán encontrar aspectos directamente relacionados con su quehacer diario que les inspiren para generar nuevas formas de actuación. También podrán descubrir aspectos de otras disciplinas diferentes que les resulten enriquecedores y transversales.

1.4 ¿Qué recoge esta guía?

Esta guía:

NO	pretende ser un libro que diga cómo hay que trabajar
SÍ	pretende ser una guía inspiradora y motivadora para el trabajo diario
NO	aspira a establecer protocolos de obligado cumplimiento
SÍ	aspira a mostrar caminos a seguir con evidencia de buenos resultados

En esta guía se han trabajado en profundidad 3 aspectos del movimiento asociativo:

1. **Historia de un movimiento asociativo. Miradas al pasado, presente y futuro.**

   Este bloque repasa la andadura del movimiento desde sus inicios hasta la fecha. Analiza el momento actual de fortalecimiento asociativo, se revisan los logros conseguidos y se plantean los retos futuros.

2. **Intervenciones profesionales que acompañan la participación y el ejercicio de derechos. Miradas desde el trabajo social y la psicología.**

   Este bloque expone dos análisis diferenciados:

   Analiza el acompañamiento en la gestión de las asociaciones de personas con FQ desde la mirada del trabajo social, incorporando conocimientos sobre la gestión de proyectos y las nuevas formas de financiación, sin olvidar el resto de funciones inherentes a la profesión relacionadas con la discapacidad y la defensa de derechos.

   Analiza el momento del diagnóstico de la persona con FQ desde la mirada y la intervención de la psicología, generando y mostrando formas de intervención eficaces.

3. **Buenas prácticas. Miradas desde la Federación y las asociaciones.**

   Este bloque recoge ejemplos de buenas prácticas que el colectivo de FQ está desarrollando y que se caracterizan porque pueden ser replicables, producen un impacto positivo, tienden a la sostenibilidad, introducen algún elemento innovador y apuestan por la participación de todos los agentes implicados.

En este volumen no se han sistematizado todos los aspectos del desarrollo del movimiento asociativo. Queda pendiente para el futuro analizar el movimiento desde otras miradas y atendiendo a otras experiencias como el liderazgo, el voluntariado, la comunicación interna, y el posicionamiento exterior, entre otros.

Para la realización de esta guía se ha invitado a participar a un gran número de personas que están implicadas en las asociaciones de FQ, bien sea porque son personas que tienen la enfermedad o sus familiares, o bien sea porque son profesionales que están dedicando su quehacer diario a esta enfermedad. Desde la Federación Española de Fibrosis Quística, queremos dar millones de gracias a todas ellas y esperamos que el resultado de vuestra participación plasmado en esta guía inspire a otras muchísimas personas para mejorar y fortalecer su proyecto ya sea individual o colectivo.

02

MIRADA DESDE EL PASADO, EL PRESENTE Y EL FUTURO

HISTORIA DE UN MOVIMIENTO ASOCIATIVO, DIAGNÓSTICO ACTUAL Y RETOS FUTUROS

COORDINACIÓN Y AUTORÍA DEL CAPÍTULO
Alabau De Lera, Estefanía
Periodista. Responsable de comunicación de la Federación Española de FQ
E-mail: fqprensa@fibrosis.org

2.1. Mirada desde el pasado. Historia del movimiento asociativo

Las primeras asociaciones de Fibrosis Quística en nuestro país aparecen en el año 1985 en la Comunidad Valenciana y en Galicia. Un año más tarde, se crean las asociaciones de Andalucía y Madrid. El 24 de octubre de 1987, estas cuatro asociaciones, junto con otras dos recién creadas en el País Vasco y Murcia, se unen y crean en Valencia la Federación Española de Fibrosis Quística (aunque no se inscribiría en el Registro Nacional de Asociaciones hasta el 24 de noviembre de 1988). Su constitución fue promovida por padres y madres de niños/as con Fibrosis Quística, tomando como referencia la Asociación Internacional de Fibrosis Quística, para buscar respuestas sobre la enfermedad y ayudar a las familias que tenían hijos con Fibrosis Quística. Hoy, 30 años después, son esos hijos quienes lideran la lucha por su enfermedad.

En la actualidad, la Federación agrupa a 15 asociaciones de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco.

A lo largo de estos años se ha producido una mejora en la calidad de los servicios ofrecidos por la Federación y sus asociaciones a las personas con FQ y sus familias, cubriendo algunas de las carencias del sistema público.

El programa de fisioterapia respiratoria a domicilio es uno de los programas más importantes que lleva realizando la Federación durante los últimos 15 años. Consiste en ofrecer a las familias formación domiciliaria sobre el tratamiento de fisioterapia más adecuado para cada paciente. Otro de los proyectos, muy valorado por las asociaciones, ha sido el poder ofrecerles la contratación de un trabajador social o psicólogo, a través del proyecto de apoyo psicosocial.

Durante los últimos años hemos visto cómo la Fibrosis Quística se ha ido haciendo más conocida entre la sociedad. El apoyo de personajes públicos como Pablo Motos y las campañas de divulgación realizadas desde la Federación han contribuido a ello. También ha ido aumentando el conocimiento de la enfermedad dentro del propio colectivo, gracias a las guías y manuales editados cada año y que recogen temas clave como el trasplante, la diabetes, la nutrición, la fisioterapia o el ejercicio físico.

Los congresos, realizados de forma bienal desde hace 10 años, han permitido mantener actualizado el conocimiento de la enfermedad y estar al corriente de las últimas novedades en su tratamiento. Al igual que las jornadas, talleres, etc. que se realizan tanto para profesionales como para personas con FQ y familiares.

Por otra parte, es importante destacar que la Federación fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su

labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. En 2010 consiguió el sello EFQM +200 por su excelencia en la gestión de la calidad; en 2011, el premio "Compromiso a la Investigación" de la Fundación Farmaindustria, y recientemente ha recibido dos galardones de la Cruz Roja y la Fundación Albert Jovell por la aplicación móvil FQ-UP, creada para mejorar la adherencia al tratamiento en jóvenes con Fibrosis Quística.

Durante estos 30 años trabajando unidos se ha demostrado la necesidad de la existencia de la Federación, dados los logros obtenidos en la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familiares (Fig.1).

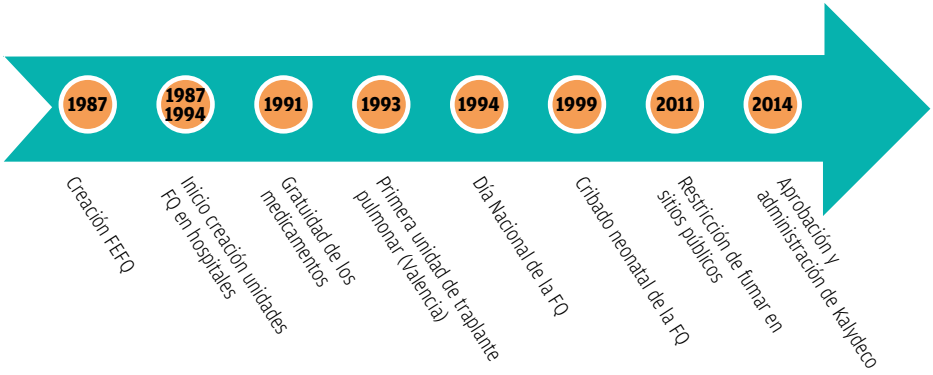


Figura 1. Línea temporal de logros de la FEFQ. Fuente: Elaboración propia.

Entre los logros conseguidos, figuran algunos tan importantes como la obtención de los medicamentos de forma gratuita para todas las personas con FQ, la creación de unidades específicas de FQ en los hospitales, la implantación del cribado neonatal, la restricción de fumar en lugares públicos o la concesión por parte del Ministerio de Sanidad del Día Nacional de la FQ el 4º miércoles de abril.

2.2. Mirada desde el presente. Diagnóstico de la situación actual

Antes de plantearnos los retos de futuro, hemos querido analizar la situación actual en la que se encuentra el colectivo FQ y, para ello, durante 2018 se ha realizado un estudio-diagnóstico del momento presente. Con él hemos visto que no todas las asociaciones se encuentran en el mismo punto de fortalecimiento, ni todas las asociaciones han tenido una evolución regular ni semejante.

Gran parte de este diagnóstico se ha centrado en el valor principal que poseen las asociaciones: LAS PERSONAS.

Por una parte, se ha registrado en qué grupo de edad se encuentran actualmente las personas con Fibrosis Quística en España (Fig. 2) y, entre ellas, qué porcentaje hay de personas trasplantadas (Fig. 3).

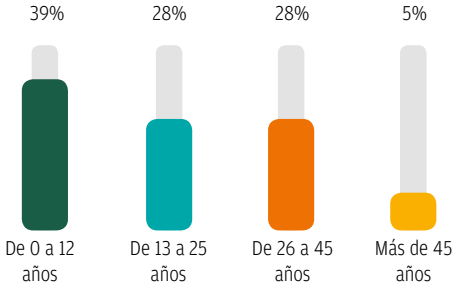


Figura 2. Porcentajes de personas con FQ, según la edad.
Fuente: FEFQ. Elaboración propia.

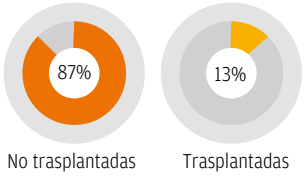


Figura 3. Porcentaje de personas con FQ trasplantadas y no trasplantadas.
Fuente: FEFQ. Elaboración propia.

En la Figura 2 podemos observar que, de las 440 personas con FQ encuestadas en 2018, casi el 40% se encuentran en la etapa de la infancia (0-12 años), mientras que un 28% está en la etapa de la adolescencia y juventud (12-25 años) y otro 28% en la edad adulta y madurez (26-45 años). A partir de los 45 años el porcentaje de personas con FQ baja hasta un 5%, lo que muestra el límite en la esperanza de vida, directamente relacionado con el deterioro que produce la enfermedad.

En la Figura 3 observamos que el porcentaje de personas con FQ trasplantadas en 2018 es del 13%. Si comparamos este dato con el obtenido en la "Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística en España en 2011", donde el porcentaje de trasplantados era del 11%, podemos ver un pequeño aumento en estos siete años. Creemos que esto puede deberse a la mejora también de las cifras en donación y trasplante de los últimos años, según indica la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

Por otra parte, hemos observado también cómo ha sido la evolución en cuanto al número de personas asociadas que inician el movimiento y cómo se va desarrollando en los últimos años, diferenciando entre la evolución del número total de socios (Tabla 1) y las personas con FQ atendidas por las asociaciones (Tabla 2).

CC.AA. /AÑO	2000	2002	2004	2006	2008	2010	2012	2014	2016	2018*
Andalucía	SD	347	407	522	553	585	487	476	706	742
Aragón	51	51	52	54	64	78	88	101	115	133
Asturias	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	68
Baleares	SD	108	118	150	150	167	179	165	142	146
Cantabria	19	23	23	24	28	31	36	36	37	37
Castilla - La Mancha	9	9	15	21	22	26	41	44	47	52
Castilla y León	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	182
Cataluña	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	618
Comunidad Valenciana	159	177	189	207	248	269	288	314	354	376
Extremadura	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	122
Galicia	SD	SD	SD	SD	SD	SD	152	157	175	186
Madrid	SD	SD	SD	SD	409	430	406	356	364	371
Murcia	SD	SD	SD	SD	172	184	239	302	363	445
Navarra	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	23
País Vasco	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	81	83	87

Tabla 1. Evolución de las personas asociadas al movimiento FQ.

**Datos de 2018 recogidos hasta octubre. Fuente: FEFQ. Elaboración propia. (SD. Sin datos).*

Definimos como asociados a aquellas personas que pagan una cuota en la asociación, es decir, padres/madres/tutores de niños/as con FQ, personas adultas con FQ, familiares y simpatizantes.

CC.AA. / AÑO	2000	2002	2004	2006	2008	2010	2012	2014	2016	2018*
Andalucía	SD	419	428	465	473	487	497	514	540	667
Aragón	17	17	18	21	27	35	41	49	58	72
Asturias	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	39
Baleares	26	28	31	37	41	45	48	48	50	52
Cantabria	21	25	25	26	30	33	38	38	39	39
Castilla - La Mancha	9	9	13	18	19	20	24	27	30	35
Castilla y León	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	87
Cataluña	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	353
Comunidad Valenciana	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	202
Extremadura	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	37
Galicia	SD	SD	SD	SD	SD	SD	56	60	61	68
Madrid	SD	SD	SD	SD	302	294	303	267	268	262
Murcia	SD	SD	SD	SD	100	101	116	127	146	155
Navarra	SD	13	13	14	14	16	16	18	18	22
País Vasco	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	81	83	87

Tabla 2. Personas con FQ atendidas en las asociaciones.
**Datos de 2018 recogidos hasta octubre. Fuente: FEFQ. Elaboración propia. (SD, sin datos).*

Se puede observar que la tendencia es al alza, cada vez hay más personas con FQ y cada vez hay más asociados. Esto nos muestra que el movimiento está vivo y sigue creciendo.

Por otra parte, hemos querido analizar también el personal técnico o profesional que conforma las asociaciones de Fibrosis Quística. En líneas generales hemos observado que el personal técnico de las asociaciones está compuesto por las siguientes figuras profesionales: trabajadora social, fisioterapeuta, psicóloga, profesional del ejercicio físico, administrativo y gerente (Fig. 4).

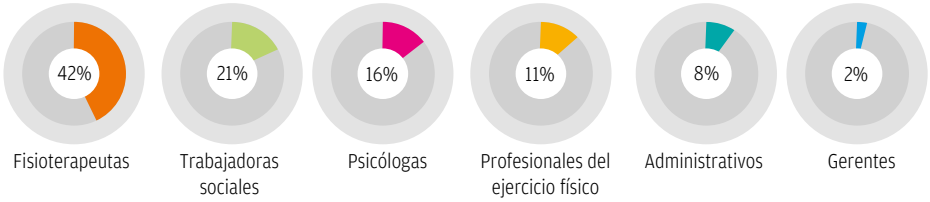


Figura 4. Porcentajes del total de profesionales, según disciplinas, que trabajan en las asociaciones de FQ.
Fuente: FEFQ. Elaboración propia.

En la Figura 4 podemos ver qué porcentaje de profesionales, según la disciplina que desarrollan, trabajan en la totalidad el movimiento asociativo. Se aprecia que la disciplina de fisioterapia ocupa un papel importante, con un 46% del total de los profesionales, ya que satisface una de las necesidades de salud relacionadas con la aplicación del tratamiento y la totalidad de asociaciones tienen proyectos relacionados con la aplicación del tratamiento y con la adherencia y aprendizaje y formación de las técnicas fisioterápicas. Todas las asociaciones, a excepción de Cataluña, cuentan con este servicio y con algún profesional fisioterapeuta, a tiempo completo o parcial y con contrato o autónomo. En números absolutos, en la actualidad hay 37 fisioterapeutas trabajando para las asociaciones de FQ.

En la misma figura se observa que las trabajadoras sociales, con un 21%, y las psicólogas, con un 16%, son el siguiente grueso de profesionales que atienden las necesidades del colectivo.

La figura del entrenador o preparador físico es de reciente incorporación en nuestro colectivo (salvo en Baleares, que lleva desde 2009) y trabaja para mejorar el cuarto pilar del tratamiento: ejercicio físico dirigido. Ha entrado pisando fuerte (un 11% del total de profesionales de las asociaciones son entrenadores, Fig. 4), y 7 de las 15 asociaciones existentes ya han incorporado esta figura profesional (Tabla 3).

Por supuesto no todas las asociaciones cuentan con todos los profesionales señalados ni en especialidad ni en dedicación.

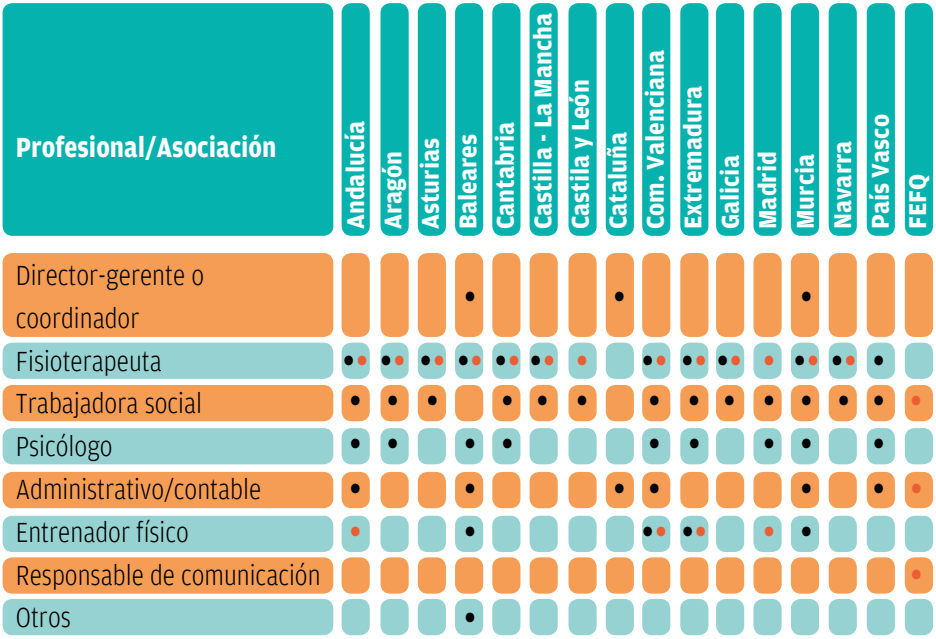


Tabla 3. Profesionales con los que cuenta cada asociación, y la Federación (FEFQ), en el momento actual.

- *Profesional a tiempo parcial o completo (puede ser uno o varios).*
- *Profesional subvencionado de la Federación.*

En la Tabla 3 puede observarse que el 100% de las asociaciones tiene como mínimo 1 fisioterapeuta en su equipo y alguna llega incluso a tener 8 de estos profesionales, que pueden ser contratados o autónomos y trabajar a tiempo parcial o completo. La FEFQ desde hace más de 10 años sufraga a 5 de ellos de manera indefinida y a otros 13 de manera eventual con cargo al programa de fisioterapia a domicilio financiado por una subvención con cargo al 0,7% IRPF. Actualmente, 13 de las 15 asociaciones tienen en su equipo técnico al menos a una trabajadora social y 9 de las 15 cuentan con los servicios de una psicóloga.

La labor de algunos de estos profesionales, así como otros aspectos de interés, vienen desarrollados en los siguientes bloques de esta guía.

Este equipo de profesionales no está presente en todas las asociaciones por igual ni en la misma proporción. Nuestra sistematización de la práctica realizada durante los 30 años de andadura de las asociaciones nos indica que las trabajado-

ras sociales, psicólogas, fisioterapeutas y, en los últimos años, los entrenadores se han convertido en las cuatro figuras profesionales básicas e imprescindibles que deberían tener todas las asociaciones de FQ en España. Será un reto muy importante para nuestro colectivo asentar las bases y proporcionar los recursos necesarios que equiparen el movimiento asociativo FQ en todo el territorio.

Para conseguirlo será necesario el trabajo de todas las personas implicadas en el movimiento asociativo, teniendo siempre presente la Visión de la entidad, que es el estado deseado o ideal que se pretende alcanzar, dónde se quiere llegar, cómo quiere verse la organización y cómo quiere que la vean los demás. La FEFQ tiene como Visión consensuada por todas sus asociaciones "Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y liderada por una Federación fuertemente unida, que represente a todas las asociaciones y sea su principal apoyo".

Pero el camino continúa y todavía son muchos los retos que quedan por conseguir, siempre con la vista puesta en la Misión, una razón de ser que justifica nuestra existencia, que permite identificar el entorno de actuación y las necesidades a las que pretendemos responder.

La Misión de las organizaciones las diferencia unas de otras y es motivadora e inspiradora para las personas que componen la entidad. En el caso de la FEFQ su misión, aceptada por todas las asociaciones que la componen, es "Agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística para luchar juntas por mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias".

2.3. Mirada hacia el futuro. Retos futuros del movimiento asociativo

Con la Misión, la Visión y el diagnóstico de la situación del colectivo en mente, que se realiza cada cuatro años por la FEFQ y todas las asociaciones de las distintas comunidades autónomas, ya se pueden plantear las metas de nuestro movimiento asociativo a corto, medio y largo plazo. Se pueden definir las líneas estratégicas de actuación que nos guiarán durante los años siguientes y que quedarán plasmadas dentro del Plan Estratégico de la entidad (véase Apéndice B).

En la Figura 5 presentamos el mapa de procesos, que nos muestra el camino que queremos seguir hacia el futuro en lo que respecta al movimiento asociativo de la FQ; aprobado en el Plan Estratégico 2018-21. En él podemos observar que en el centro de todo está nuestra Misión, el fomento de la calidad de vida. Nuestras acciones parten de las necesidades y expectativas de nuestros grupos de interés (fundamentalmente de las personas con FQ y sus familias) y desembocan en los resultados obtenidos de dichas acciones para cubrir sus necesidades con el fin de

mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. Dichas acciones están recogidas en tres procesos operativos (defensa de derechos, investigación y gestión del conocimiento, y sensibilización social), cuatro procesos estratégicos y cuatro procesos de apoyo.

Figura 5. Mapa de procesos de la FEFQ durante 2018-21, tal y como figura en el Plan Estratégico.

En consecuencia, y según el último Plan Estratégico definido, que puede verse al final de esta guía (Apéndice B), podemos afirmar que los retos actuales a los que se enfrenta el colectivo de Fibrosis Quística en España, y por los que luchará durante los próximos años, son los siguientes:

- Acceso a los últimos medicamentos aprobados en Europa para todas las personas con FQ de España que cumplan los criterios.
- Cumplimiento del Consenso Europeo de Normas Asistenciales para Personas con FQ por parte de todas las Unidades de Fibrosis Quística en España.
- Avance en la gestión de calidad en todas las asociaciones que componen la Federación, aumentando la participación de todas las personas.
- Implantación de una estrategia de sostenibilidad económica, social y medioambiental.
- Aumento de la visibilidad y sensibilización hacia las personas con FQ.
- Consideración de la cronicidad y la carga del tratamiento en los baremos del Certificado de Calificación de Discapacidad.
- Desarrollo de una línea de estudios sociales sobre Fibrosis Quística para disponer de base en reivindicaciones en materia social y de ejercicio de derechos.

03

MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

EL PROYECTO COLECTIVO EN LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUÍSTICA

COORDINACIÓN DEL CAPÍTULO

Esteban Romaní, Laura

Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ

Trabajadora social de la Federación Española de FQ

E-mail: fqtsocial@fibrosis.org

Los profesionales del trabajo social en el movimiento asociativo FQ no son meros burócratas que "mueven papeles", sino que su labor pasa por ayudar a que las personas con Fibrosis Quística acepten las limitaciones que se les presentan en la vida diaria y tomen conciencia de que pueden defender su derecho a utilizar todos los recursos a su alcance para llevar una vida plena.

Este capítulo expone algunas de las herramientas que utilizamos desde esta disciplina para conseguir este fin. De modo que clarifica las funciones que se pueden desarrollar para acompañar al movimiento asociativo en su andadura, explica las últimas novedades para realizar proyectos, que a la vez que cubran necesidades obtengan buenos resultados como instrumento de búsqueda de financiación, y expone los principales proyectos que desarrollan las asociaciones.

También encontrarás en este capítulo un apartado dedicado a las fuentes de financiación, el cual realiza aportaciones para que la gestión de los recursos económicos que manejan las asociaciones sea efectiva, e introduce, en unas breves pinceladas, a la tan de moda, responsabilidad social corporativa. Finalmente, se dedica un apartado a informar de las prestaciones a las que pueden tener derecho las personas con discapacidad y qué requisitos se necesitan.

Acompañar a las asociaciones en la gestión de calidad o tratar aspectos relacionados con la inserción social, educativa y laboral son algunos de los temas que nos han quedado pendientes en este capítulo, que no por ello son menos importantes. Simplemente quedan pospuestos para su puesta en común en otro momento en el que tengamos la suerte de volver a poner en común y compartir el conocimiento sobre el movimiento asociativo.

3.1. Acompañamiento desde el trabajo social en las asociaciones de FQ

AUTORA:
Esteban Romaní, Laura
Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ
Trabajadora social de la Federación Española de FQ
E-mail: fqtsocial@fibrosis.org

En el movimiento asociativo de Fibrosis Quística, 12 de las 15 asociaciones que componen la Federación Española de Fibrosis Quística cuentan entre su plantilla con la figura de un/una trabajador/a social.

La misión del trabajo social en las asociaciones de pacientes pasa por detectar y diagnosticar necesidades para movilizar todos los recursos al alcance que contribuyan a paliarlas. La mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias y el fortalecimiento del movimiento asociativo es una meta constante en el quehacer diario de estos profesionales.

El código deontológico de trabajo social (2012) expone las funciones para las que están capacitados/as sus profesionales:

- Información, orientación y asesoramiento en materia de acción social.
- Investigación de la realidad social, aspectos epistemológicos de la disciplina y divulgación científica de la teoría y práctica.
- Prevención de situaciones de desventaja o riesgo social.
- Atención directa.
- Mediación para facilitar la comunicación entre las partes implicadas en un proceso.
- Planificación de programas y proyectos para el desarrollo de las áreas del bienestar.
- Gerencia y dirección, organización y gestión de los recursos tanto humanos como técnicos e implementación de los procesos de calidad.
- Evaluación.
- Coordinación interinstitucional y entre profesionales de una misma organización.

- Detección, estudio y valoración de necesidades.
- Docencia.

Atendiendo a los datos extraídos a partir de los cuestionarios respondidos por las asociaciones federadas (han contestado 10 de las 15 asociaciones) y de las entrevistas realizadas a las trabajadoras sociales de las entidades de FQ, en la Figura 6 se recogen las principales funciones que desarrollan estos profesionales para el colectivo FQ en sus asociaciones.

Figura 6. Funciones que desarrollan las trabajadoras sociales en las asociaciones de FQ (%). Fuente: FEFQ. Elaboración propia.

Según esta figura, podemos observar que todas las profesionales de las asociaciones de las que disponemos de datos realizan el diseño de proyectos sociales e intervienen en el servicio de información, orientación y asesoramiento. La mitad de ellas también acogen a los recién diagnosticados y coordinan e impulsan las actividades, mientras que un 25% o menos realizan funciones administrativas, implantaciones de calidad, marketing social, gestión de personal y/o investigación social.

Poco a poco se va incorporando el rol del trabajador social como gestor del cambio, ejerciendo funciones de coordinación y gestión de actividades, gestión de calidad y marketing social. Sin embargo, pocos profesionales de trabajo social dedican parte de su jornada laboral a la investigación social, tan ligada al diagnóstico en la profesión. Este aspecto debe trabajarse en las entidades para cambiar esta tendencia, que debería apuntar al alza.

En los registros del servicio de información y asesoramiento, las consultas más demandadas en los últimos cinco años tratan sobre tres temas diferenciados:

- El Certificado de Calificación de Discapacidad.
- Los tratamientos disponibles y las dificultades de adherencia.
- Primera incorporación educativa o laboral.

Desde el Grupo Español de Trabajo Social para la Fibrosis Quística se ha reflexionado sobre las principales necesidades que detectan las trabajadoras sociales dentro del colectivo FQ en la actualidad. Se diagnostican cuatro grandes bloques a intervenir y dos herramientas que deben someterse a revisión y mejora (Cuadro 1).

NECESIDAD DETECTADA	HERRAMIENTAS
En la intervención individual/grupal	
1.- Atención en el diagnóstico de la enfermedad por profesionales del área psicosocial. El proceso de aceptación que se haga en el diagnóstico va a marcar en gran medida cómo se va a aceptar la enfermedad en la vida diaria.	(Véase el apartado de psicología)
2.- Información sobre tratamientos. No solo en las pautas de la administración, sino más bien en la incorporación de estos tratamientos en una vida integrada en la sociedad.	Información **proactiva**, no solo a demanda **Coordinación** con otros profesionales
En la intervención comunitaria	
3.- Discapacidad no reconocida por los sistemas de bienestar: invisibilidad de la enfermedad. La falta de reconocimiento y sensibilización sobre las dificultades que supone vivir con una enfermedad crónica como la Fibrosis Quística, con sus altibajos y la exigencia de su tratamiento, en ámbitos como los centros de valoración de la discapacidad, el ámbito educativo, el mercado laboral normalizado, etc. son una barrera que aún hoy en día no está superada.	Información **proactiva**, no solo a demanda **Coordinación** con otros profesionales
4.- Inserción laboral y orientación educativa.	**Campañas de sensibilización**

Cuadro 1. Principales necesidades detectadas en el colectivo FQ.

El servicio de información, orientación y asesoramiento necesita una revisión en cuanto a la información que ofrece y cómo se ofrece. Esta información solo a demanda no es suficiente y habría que reflexionar sobre protocolos de información proactiva en determinados aspectos. En la actualidad, el concepto de comunicación ha evolucionado hacia la llamada "comunicación 360º" o comunicación integral. La coordinación con otros profesionales que influyen en el bienestar debe ser la gran aliada y la incorporación del marketing social, las nuevas tecnologías y las campañas de sensibilización deben ser herramientas de uso diario.

3.2. La Fibrosis Quística y sus proyectos sociales

AUTORA
Esteban Romaní, Laura
Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ
Trabajadora social de la Federación Española de FQ
E-mail: fqtsocial@fibrosis.org

Como hemos visto en el apartado anterior, una de las principales funciones que desarrollan las trabajadoras sociales dentro del movimiento asociativo es el diseño de proyectos sociales. Este apartado reflexiona sobre qué ingredientes deben tener los proyectos que tratan las necesidades del colectivo de Fibrosis Quística, enumera qué proyectos sociales de Fibrosis Quística se están desarrollando en España y expone algunos consejos para su elaboración y presentación.

Comencemos con un pequeño test:

¿Para qué realizamos proyectos en nuestra asociación? Elige una respuesta:

a) Para presentarlos a subvenciones y obtener financiación.

b) Para diseñar y ejecutar una estrategia fundamentada destinada a producir un cambio positivo y deseado en una situación desventajosa para nuestro colectivo.

c) Otras razones.

Si has respondido b), ¡enhorabuena! Estás en el camino adecuado.

Si has respondido a), no te preocupes, ha sido una pequeña confusión, en realidad querías decir b).

Si has respondido c), escríbenos contando qué otras razones hay, aunque… ¿seguro que no querías decir b)?

En Fibrosis Quística los proyectos son herramientas que nos van a permitir convertir una situación desventajosa en un yacimiento para el bienestar. Los proyectos sociales aspiran a producir cambios significativos en una situación-problema, por lo que adquieren una categoría relevante dentro de las herramientas de intervención social.

Deben estar diseñados por profesionales del trabajo social que contarán con el asesoramiento y la inspiración de todos los actores implicados: otros profesionales, usuarios, financiadores, etc.

Antes de enumerar los principales proyectos que está desarrollando el colectivo de Fibrosis Quística en España, veamos qué ingredientes transversales integran los proyectos que mejores resultados están obteniendo en el tercer sector y atrevámonos a chequear los nuestros.

3.2.1. Ingredientes para un proyecto 5 estrellas

Los ingredientes para un proyecto 5 estrellas en el tercer sector son:
Innovación
Replicabilidad/escalabilidad
Impacto social. Medición
Sostenibilidad
Colaboración

Veamos ahora en más detalle estos cinco ingredientes.

Innovación

¿Qué es innovación? ¿Inventar cosas? No necesariamente.

Entendemos como innovación "la manera de resolver un problema existente de una manera diferente con resultados mejorados". Esto es, ante un problema de siempre o de nueva generación, contemplar la posibilidad de utilizar diferentes recursos de los utilizados hasta la fecha, introducir una metodología diferente, copiar una fórmula de éxito de otra entidad o patología..., y prever un impacto positivo.

El proceso de la innovación social se compone de cuatro elementos principales a chequeo (Cuadro 2):

- **Identificación** de necesidades sociales sobre las que vamos a actuar, sean nuevas o no, estén o no cubiertas adecuadamente.
- Desarrollo de **diferentes soluciones** en respuesta a estas necesidades sociales.
- **Evaluación de la eficacia** de las nuevas soluciones para satisfacer esa necesidad.
- **Ampliación** de las innovaciones sociales **eficaces**.

Chequeo de innovación	SÍ	NO
(1)¿Existe de verdad la necesidad, está respaldada por evidencia científica, por sistematización de la práctica profesional o por demanda masiva del colectivo?		
(2)¿Puedo encontrar algo distingo en mi abordaje del problema?		
(3) ¿Existe alguien haciéndolo con éxito y podría trasladar su método a mi realidad, tengo alguna prueba de que vaya a tener éxito?		
(4) ¿En qué me diferencio, hay razones para que un financiador elija mi proyecto y no otro?		

Cuadro 2. ¿Cómo chequeo la innovación en un proyecto?

Replicabilidad y escalabilidad

Cuando hablamos de escalabilidad nos referimos a aumentar el número de beneficiarios. En un momento dado nuestro proyecto debería tener posibilidades de reproducirse en otra zona o incluso en otro colectivo (Cuadro 3).

Esta posibilidad de réplica se puede dar si:

- Nos asociamos con otra entidad y colaboramos.
- Doy mi iniciativa a otra entidad para que la lleven a cabo sin mí y comparto conocimientos.
- Amplío mi territorio de actuación/intervención.

Chequeo de escalabilidad
¿A cuántos beneficiarios llega mi actividad?
¿A cuántos beneficiarios llegaría si cambio algo o me asocio con un *partner*?
¿Mi actividad podría realizarse en otros lugares?
¿Puedo dar a conocer mi actividad para que otros con las mismas necesidades puedan realizarla sin mí?

Cuadro 3. ¿Cómo chequeo la escalabilidad en un proyecto?

Impacto social y medición

Podemos definir el impacto como los efectos primarios y secundarios positivos o negativos, producidos por una intervención directa o indirecta con o sin intención.

Ya no es suficiente con hacer, ni siquiera es suficiente con hacerlo bien, es necesario saber qué impacto provocamos, qué resultados vamos a tener, cómo va a cambiar la vida, el entorno y todo aquello para lo que trabajamos. Sin esta información no se puede avanzar.

El impacto directo es el resultado de las actividades que planteemos en nuestro proyecto y que estén bajo nuestro control. El impacto indirecto lo podemos entender como "los efectos de repercusión", "los daños/beneficios colaterales", están bajo nuestra influencia, pero no bajo nuestro control. Este segundo impacto es muchas veces el gran olvidado en la planificación de los proyectos, a pesar de que tiene gran importancia en el resultado final.

En el chequeo para saber si estamos plasmando y planificando adecuadamente el impacto, tendremos que poder responder a 3 aspectos fundamentales (Cuadro 4).

Chequeo del impacto social
- ¿Qué beneficios les va a reportar a todos nuestros grupos de interés nuestra actuación, no solo a los beneficiarios directos?
- ¿Cómo y cuánto (cualitativa y cuantitativamente) se va a reducir el problema?
- ¿Qué mejora aparecerá en el escenario?

Cuadro 4. ¿Cómo chequeo el impacto social en un proyecto?

Sostenibilidad

La sostenibilidad se refiere, por definición, a satisfacer las necesidades actuales sin comprometer la capacidad de las generaciones futuras a satisfacer las suyas. Esto es a todos los niveles, desde el económico al medioambiental. Este concepto debería ser la base de todos nuestros proyectos (Cuadro 5).

Chequeo de la sostenibilidad
¿Voy a depender siempre de subvenciones o donaciones?
¿Qué posibilidades hay de que el proyecto se auto-sostenga en un porcentaje mayor al 75%?
¿Cuánto esfuerzo me cuesta conseguir los ingresos? ¿Está equilibrado el coste-beneficio?
¿Qué condiciones acepto por recibir dinero? ¿Está equilibrado el coste-beneficio?
¿La sostenibilidad está desarrollada como un apartado fundamental de mi proyecto?
¿Tengo un plan por si me desaparece un financiador?

Cuadro 5. ¿Cómo chequeo la sostenibilidad en un proyecto?

Colaboración

La colaboración y el trabajo en red son partes fundamentales para cualquier proyecto.

Ironman, Capitán América, Thor, Spiderman dejaron atrás sus proyectos individuales y ahora trabajan todos juntos como los Vengadores, y parece que les va bastante bien. Bromas aparte, el proyecto individual pasó a la historia, cada vez más se valora la interdisciplinariedad, los proyectos multicéntricos y el trabajo en red. Esto no es por una moda pasajera, la evidencia científica demuestra que juntos somos más fuertes, tenemos más capacidad de supervivencia y los proyectos se enriquecen mucho más.

Pero no vale colaborar con cualquier “socio”. En el Cuadro 6 podemos ver los 4 aspectos clave de la colaboración.

Aspectos clave de las colaboraciones
1.- Analizar con quién nos aliamos, debemos compartir misión, visión y valores.
2.- Desde el principio las reglas del juego deben estar muy claras. Derechos y deberes de cada una de las partes.
3.- Siempre es recomendable firmar convenios de colaboración.
4.- Valorar la imagen exterior que proyectan nuestros nombres juntos. Muchas veces "pecamos" de aceptar cualquier tipo de colaboración, solo porque detrás vemos una oportunidad o una "buena voluntad". Pensemos, por ejemplo, qué imagen proyectaría que una asociación de ex alcohólicos trabajara en un programa de rehabilitación junto con Bodegas Azcaban.

Cuadro 6. Aspectos clave de las colaboraciones.

3.2.2. Proyectos sociales en Fibrosis Quística

A continuación, veamos el listado de proyectos sociales que se están llevando a cabo en el colectivo de Fibrosis Quística y desde cuándo (Tabla 4). ¿Pasarían el chequeo de un proyecto 5 estrellas? La respuesta a esta pregunta ahora mismo no es relevante, ya que podemos reformularlos y mejorarlos en cualquier momento y volvérnoslo a preguntar.

3.2.3. Algunas recomendaciones en el diseño de proyectos

Una manera de trabajar bastante habitual en las asociaciones siempre ha sido recibir una convocatoria de subvenciones y elaborar un proyecto acorde a las bases de la misma para obtener la financiación. Esta forma de trabajar se está quedando atrás para dar paso a la intervención de calidad planificada que produce mejores resultados a medio y largo plazo.

En la actualidad lo ideal es tener 5 o 6 proyectos completos que respondan a nuestras necesidades priorizadas, a nuestra Misión y Visión, a nuestra razón de ser. Deben responder a necesidades reales y objetivas. El diagnóstico de estas necesidades estará respaldado por evidencias significativas.

Estos proyectos contendrán todos los ingredientes necesarios para rozar la excelencia. De esta manera cuando aparezca una convocatoria que nos interese, tan solo tendremos que elegir uno y adaptarlo a las bases.

El contenido básico de un proyecto debería contener los siguientes apartados:

- Título del proyecto
- Justificación de la necesidad del proyecto
- Descripción del proyecto
- Destinatarios
- Ámbito territorial

- Objetivos operativos y resultados esperados
- Intervención
- Impacto, seguimiento y evaluación
- Recursos
- Plan de viabilidad y sostenibilidad
- Difusión del proyecto
- Carácter innovador

Antigüedad aprox.	Título	Necesidad a la que responde	Comunidades en las que se ejecuta
1987	Intervención comunitaria	Implantación del movimiento asociativo de FQ en el territorio	País Vasco
1998	Acogida Información, orientación y asesoramiento	Información y apoyo sobre recursos sociales a los que tienen derecho las personas con FQ y sus familias y sobre la gestión asociativa	Andalucía Aragón Baleares Madrid Murcia
1999	Atención en fisioterapia En local y en domicilio	Formación y tratamiento en técnicas de fisioterapia respiratoria como pilar del tratamiento	Andalucía Aragón Baleares Madrid País Vasco Murcia
2000	Acogida a padres recién diagnosticados	Facilitar la aceptación del diagnóstico y el manejo de la enfermedad	Madrid Comunidad Valenciana Murcia
2000	Sensibilización pública sobre la FQ	Dar a conocer las particularidades de la FQ	Baleares
2002	Alojamiento temporal para personas con FQ y sus familias en situación de trasplante	Facilitar la acogida para desplazados a Valencia	Comunidad Valenciana
2002	Grupos de ayuda mutua. Talleres para familias	Empoderar a las familias y a las personas con FQ	Andalucía Aragón Comunidad Valenciana Madrid
2002	Intervención psicosocial y acompañamiento hospitalario	Acompañar en momentos especialmente difíciles de la enfermedad	Andalucía Comunidad Valenciana Madrid Murcia
2009 2014	Preparación física individualizada y dirigida Intervención psicosocial	Mantenimiento de la forma física y reeducación al esfuerzo Atención psicosocial de personas con FQ y familias	Baleares País Vasco Murcia
2016	Atención psicoeducativa	Inserción plena en las diferentes etapas educativas	Andalucía
2017	Actividad física y deporte, fomento de hábitos de vida saludables. Actívate	Entrenamiento y acondicionamiento físico	Aragón Comunidad Valenciana
2018	Formación sobre el tratamiento integral. Educar es Salud en FQ	Manejo de la enfermedad desde la infancia para llegar a ser “un paciente experto y autónomo”	Baleares

Tabla 4. Proyectos sociales de Fibrosis Quística en España.
Fuente: Respuestas al Cuestionario de fortalecimiento FEFQ (2018). Elaboración propia.

Veamos ahora en más detalle todos estos apartados que van a ayudar a dar valor a nuestros proyectos.

Título del proyecto

El título de un proyecto debe ser corto, claro, descriptivo y creativo (Cuadro 7).

☹ Métodos para el acondicionamiento físico de las personas con Fibrosis Quística que necesitan estar mejor preparadas a nivel físico y psíquico y tienen que hacer deporte	☺ ¡Actívate! Ejercicio físico dirigido para personas con FQ. Fomento de hábitos de vida saludables

Cuadro 7. Ejemplos de cómo hay que poner el título de un proyecto, y cómo no hay que hacerlo.

Justificación de la necesidad del proyecto

Para fundamentar la intervención es preciso realizar el análisis de la necesidad social desde una perspectiva positiva, como "potencial de mejora" y no exclusivamente desde la visión "negativa" de carencia (García. G, Ramírez. JM, 1996).

En el texto de justificación del proyecto deben aparecer las respuestas a las siguientes preguntas:

1) En el primer párrafo, la situación de necesidad: ¿Qué necesidad tengo? ¿Cómo se evidencia? ¿Qué consecuencias tendrá si no intervengo?

2) En el segundo párrafo, la limitación de recursos actuales: ¿De qué recursos dispongo y cuáles me faltan a mí y al entorno?

3) En el tercer párrafo deben contemplarse las posibilidades: ¿Qué propongo? ¿Qué pasará si tengo éxito?

Veamos un ejemplo de cómo habría que justificar la necesidad del proyecto (Cuadro 8).

Primer párrafo. ¿Qué necesidad tengo?

La Fibrosis Quística no tiene cura, pero una adherencia al tratamiento ayuda a mantener la esperanza y calidad de vida. Uno de los principales pilares de este tratamiento es la fisioterapia respiratoria que debe realizarse dos veces al día durante todos los días. Estudios (citar algún estudio) arrojan cifras de falta de adherencia al tratamiento y de no conocimiento de las técnicas.

Segundo párrafo. ¿De qué dispongo y qué me hace falta?

Este tratamiento se puede realizar en casa o en el hospital. Requiere de unos ejercicios y unas técnicas que varían dependiendo de la edad, la afectación y el momento en el estado de salud del paciente. Para que este tratamiento se pueda realizar en casa sin complicaciones, es necesario enseñar a realizarlo por un profesional y realizar un seguimiento que asegure una correcta realización de estas técnicas y ejercicios para que resulten efectivos. Actualmente los servicios hospitalarios no dan este servicio.

Tercer párrafo. ¿Qué propongo?, ¿qué pasará si tengo éxito?

Proponemos que un fisioterapeuta especializado acuda al domicilio de la persona con FQ para enseñar las técnicas más adecuadas en cada caso y favorecer la adherencia al tratamiento. Así se evita que la persona con FQ rompa con la rutina de su vida diaria y facilita que cambie su "tiempo médico" por "tiempo social", favoreciendo así su independencia.

Cuadro 8. Ejemplo de cómo habría que redactar la justificación de la necesidad de un proyecto.

Descripción del proyecto

La descripción del proyecto debe ser breve, clara, concisa y responder a las siguientes cuestiones: qué, a quién, para qué y cómo (Cuadro 9).

La FQ es una enfermedad crónica, degenerativa y hasta la fecha incurable, pero en esta década se ha entrado en una etapa esperanzadora para muchos pacientes, EL TRASPLANTE PULMONAR, ya que, si no puede curarse definitivamente, sí se puede llegar a tener unos pulmones sanos en un cuerpo FQ, lo que aumenta de manera considerable tanto la esperanza de vida como la calidad de esta. En la actualidad, en espera de los avances en terapia génica, la única solución a esta enfermedad es el trasplante pulmonar. Muchos de los pacientes que han sido trasplantados tenían tales complicaciones al respirar que difícilmente podían andar antes de la operación y otros eran completamente dependientes del oxígeno. Muchos han vuelto al trabajo o a sus estudios después del trasplante. Los problemas justo después del trasplante son cada vez menos frecuentes según se gana experiencia médica en las unidades de trasplante, pero todavía pueden producirse fallecimientos. Esto supone la necesidad de facilitar un entorno adecuado al paciente y evitar complicaciones sociales en la medida de lo posible. El trasplante de pulmón es una operación importante e implica riesgos considerables. Algunos pacientes tienen un periodo post-operatorio relativamente libre de problemas, pero otros pueden permanecer en el hospital durante muchas semanas. Es por tanto un tratamiento apropiado para un paciente severamente enfermo y que ha recibido todas las otras formas de tratamiento convencional, sin experimentar mejoría. En esos pacientes muy enfermos el trasplante pulmonar ofrece una nueva esperanza de vida. No solo ofrece una oportunidad de sobrevivir, sino también en la mayoría de los casos una vida más activa y con mejor calidad que la que el paciente tenía antes de la operación. Queremos enfatizar que el trasplante pulmonar no es una especie de cura mágica para

¿Qué? Cubrir la necesidad de apoyo psicosocial y alojamiento temporal (**¿a quién?**) que presentan las familias que deben trasladarse de su lugar de residencia a Valencia (**¿para qué?**) para ser intervenidos quirúrgicamente por motivos derivados de la Fibrosis Quística. (**¿Cómo?**) Se ofrecerá alojamiento temporal en el piso de acogida y se proporcionará el acompañamiento social y el apoyo psicológico necesario para sobrellevar esta difícil situación.

la FQ. El paciente tiene todavía un cuerpo FQ, pero con nuevos pulmones. Estos nuevos pulmones necesitan un cuidado muy específico durante el resto de la vida del paciente, ya que los pulmones trasplantados están expuestos a episodios de infección y rechazo. Como ya hemos explicado, la Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética, crónica y degenerativa. Una de las esperanzas de estos pacientes es el trasplante pulmonar. Actualmente en España solo se realizan intervenciones de este tipo en Valencia, Madrid, Barcelona, Santander, Galicia y Córdoba. Por supuesto, no todos los pacientes afectados de FQ y que deban trasplantarse residen en estas comunidades. En 1998 se realizó un estudio psicosocial a pacientes con FQ a nivel nacional (Investigación sobre la situación psicosocial de las personas afectadas de Fibrosis Quística. Federación Española de Fibrosis Quística. Escuela Libre Editorial-Fundación Once), en el que se incluía un apartado destinado al análisis de la situación de las personas trasplantadas de pulmón e hígado. Estos son algunos de los datos más relevantes que hemos extraído:

El 75% de las personas afectadas requería trasladarse fuera de su ciudad para someterse a esta intervención quirúrgica. El 63% expresaba como mayor complicación encontrar un alojamiento adecuado a las condiciones económicas de la familia.

La única repuesta de la Administración a esta situación es una cantidad de 3 euros diarios para dietas (esta cantidad varía de unas comunidades a otras). En cuanto a la necesidad planteada de alojamiento que acabamos de exponer, se expresa la necesidad prioritaria y urgente de disponer de un alojamiento temporal para estas familias y satisfacer así sus necesidades básicas de vivienda como respiro a sus múltiples complicaciones, asegurando además un espacio acondicionado a las exigencias de higiene que requiere la rehabilitación de una intervención quirúrgica por trasplante o circunstancias similares. Otra necesidad que se destaca es la situación de habitar en una ciudad desconocida, la incertidumbre que provoca la espera del órgano compatible, de cómo será el resultado de la operación, de qué pasará después. Todo esto crea una tensión emocional muy acusada tanto a la familia como al afectado por lo que se prevé ofertar una asistencia psicológica y social con el fin de ofrecer la atención psicosocial necesaria para preparar a la familia y al afectado antes del trasplante, prevenir las posibles consecuencias negativas que pudiese tener y preparar tanto al trasplantado como a la familia para la nueva situación. Así mismo, se ofrecerán servicios de animación sociocultural para completar la estancia.

Cuadro 9. Ejemplos de cómo debe describirse un proyecto y cómo debería evitarse hacerlo.

Destinatarios

En un proyecto deben describirse los beneficiarios directos e indirectos y cuantificarlos (Cuadro 10).

INGREDIENTE NUEVO. En este apartado podemos plantearnos describir cómo podríamos escalar nuestros beneficiarios y señalarlo.

☹ 25 profesionales	☺ Titulados relacionados con el cuidado de las personas con FQ	Cuantificación 25 personas Este proyecto puede ampliar sus beneficiarios en un 60% cuando se trasladen sus conclusiones en la red y/o se duplique la actividad en otra comunidad

Cuadro 10. Ejemplo de cómo deben describirse y cuantificarse los beneficiarios de un proyecto, y cómo no (Proyecto de promoción de habilidades para el cuidado).

Ámbito territorial

Un proyecto debe incluir cuál va a ser nuestro lugar de actuación, es decir, dónde se va a desarrollar.

Objetivos operativos / Resultados esperados

Deben ser claros, medibles, realizables y cuantificables.

Para diseñarlos muchos autores aconsejan que el enunciado comience con un verbo en infinitivo que indique intencionalidad: **conocer**, **mejorar**, **facilitar**, **incrementar**, **crear**, **modificar**, **reducir**, **agilizar**, **etc.**, más un complemento directo que indique aquello que se desea cambiar. Para que el objetivo sea completo se le añade la persona sobre la que se pretende realizar la acción. Al mismo tiempo, se plantea la cuantificación o meta del mismo (Cuadro 11).

Esto nos será muy útil para el apartado de evaluación, seguimiento y resultados esperados.

Descripción del objetivo		**Cuantificación**
Verbo	**C. Directo**	
Aumentar	La presencia en los medios de comunicación de noticias relacionadas con la FQ	Un 10% más que el año anterior según registro
Crear	Actitudes favorables al asociacionismo	15% más del volumen de socios.
Adiestrar	En el uso de las nuevas técnicas de fisioterapia a los profesionales	Nº de técnicas aplicadas

Cuadro 11. Ejemplos de cómo deben redactarse los objetivos operativos de un proyecto.

IMPORTANTE: Si no podemos cumplimentar el apartado de cuantificación hay que reformular el objetivo.

Intervención

Este apartado del proyecto incluye la planificación de actividades, las fases en las que se va a llevar a cabo, la temporalización y la metodología.

La descripción de nuestras actividades debe estar planificada, para ello disponemos de muchos recursos que nos pueden ser útiles.

Innovación

¡ATENCIÓN, INGREDIENTE NUEVO! Este apartado es un buen momento para mostrar nuestra parte innovadora, que quede patente y sobresaliente. Recordad que innovar también puede ser "copiar" y trasladar éxitos de otros proyectos, entidades, etc. (Cuadro 12).

Ejemplo 1:

Este proyecto es una propuesta innovadora, que ***ya ha demostrado su éxito en Francia****, y se desarrollará próximamente en otras ciudades... El proyecto incorpora nuevas formas de hacer, en primer lugar, porque sitúa a las personas mayores en el centro de las relaciones de los barrios y les aleja del papel de meras receptoras de ayudas... (Primer premio "Vivir juntos hoy y mañana" para la Innovación a los Servicios de las Personas Mayores).*

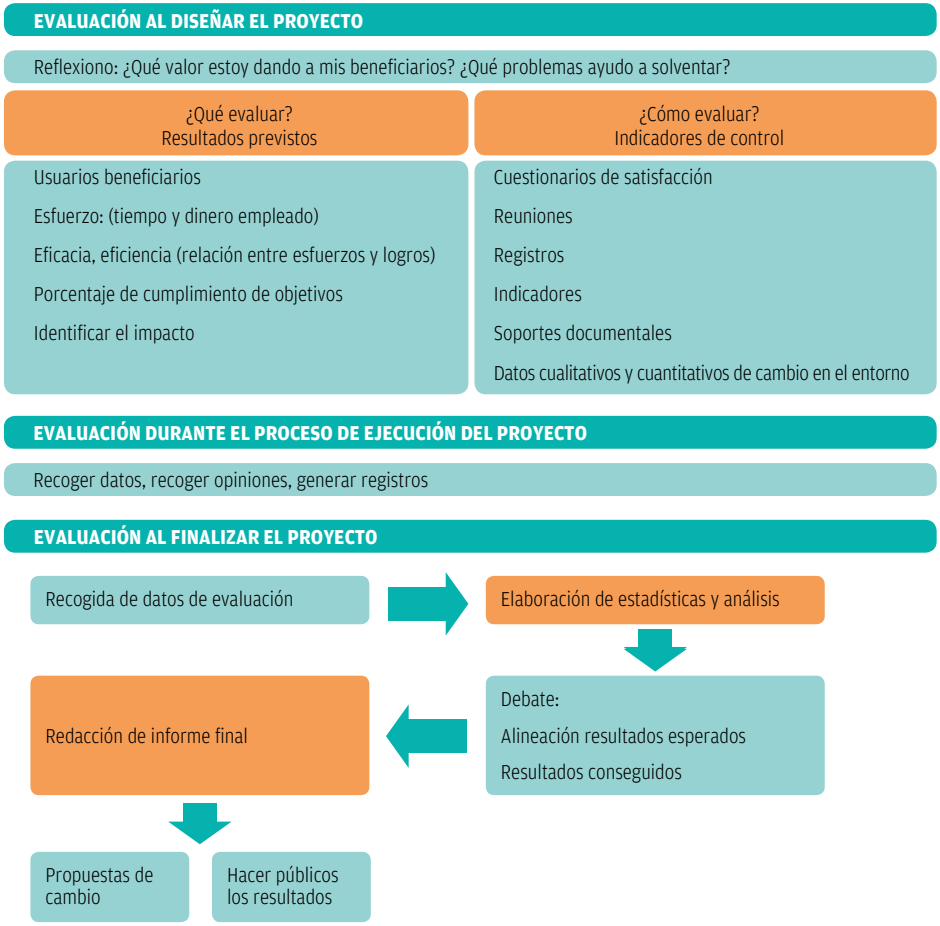
Ejemplo 2:

...Podemos denominar este proyecto como innovador, **ya que pretende dar una nueva respuesta** a la necesidad de fomentar la adherencia al tratamiento de los adolescentes, de una forma adaptada a la realidad actual, en el que la autonomía se va a valorar y potenciar a través de las nuevas tecnologías... (Primer premio Innovación Tecnológica Aplicada a Fines Humanitarios: FQ-UP. Aplicación móvil para FQ).

Cuadro 12. Ejemplos de innovación.

Impacto. Seguimiento y evaluación

¡ATENCIÓN, INGREDIENTE NUEVO! Impacto. En este apartado podemos describir cómo tenemos previsto hacer la evaluación de nuestro proyecto. La evaluación ha de tratarse como un proceso más y debe estar planificada desde el principio, debe hacerse al mismo tiempo que se diseña el proyecto. Se debe evaluar al principio, a mitad y al final (Cuadro 13).



Cuadro 13. Seguimiento y evaluación del proyecto al inicio, a la mitad y al final.

Recursos

Los recursos nos permitirán llevar a cabo el proyecto. Se puede diferenciar entre:

- Equipo humano y
- Recursos materiales y financieros

En este apartado es muy importante hacer la distinción de los recursos según sea su vinculación con el proyecto (Cuadro 14).

Los recursos específicos para el proyecto: se disponen por y para el proyecto.

En recursos humanos	Contratamos a una persona para realizar una determinada tarea para el proyecto y, cuando se termina, también termina nuestra relación con ella
En recursos materiales	Compramos un ordenador para dedicarlo exclusivamente al proyecto
En recursos financieros	Pedimos una subvención exclusiva para el proyecto

Los recursos asignados para el proyecto: La entidad ya dispone de ellos y se vincularán de forma directa, total o parcial al proyecto.

En recursos humanos	Tenemos en nuestra plantilla a una contable 40 horas semanales, pero asignamos al proyecto 15 horas de su jornada
En recursos materiales	Dedicamos nuestros recursos, de los cuales ya disponíamos
En recursos financieros	Dedicamos parte de los recursos económicos que ya tenemos

Cuadro 14. Vinculación de los recursos al proyecto, según ya estén disponibles o sean específicos para el proyecto.

Plan de viabilidad y sostenibilidad

¡ATENCIÓN, INGREDIENTE NUEVO! La sostenibilidad.

Dícese que es sostenible aquello que se puede mantener durante largo tiempo sin agotar los recursos existentes ni comprometer recursos futuros. En el apartado 3.3 de fuentes de financiación se desarrolla ampliamente este aspecto. Lo que deber quedar claro es que los presupuestos deben ser reales y sostenibles. No se pueden asignar recursos que no se tienen ni se pueden plantear proyectos que comprometan la supervivencia de la entidad. Este apartado, que puede parecer de sentido común, no hay que darlo por supuesto. En los proyectos debe aparecer un apartado que dedique unas líneas a explicar “los números”.

Difusión del proyecto

Cada vez más a menudo, en las convocatorias de los proyectos aparece un apartado en el que se pide que se indique cómo va a ser la difusión del proyecto.

Este apartado responde a varios intereses, desde la necesidad de que se conozca el impacto y el modo en el que se está interviniendo, hasta que se conozca qué financiadores o qué colaboradores están participando en el mismo (Cuadro 15).

Ya no solo sirve con hacer, hay que mostrar lo que hacemos. Parafraseando a Rafael de Lorenzo (2012), comunicar no consiste en colocar un mensaje dentro de una botella y lanzarla al mar con la esperanza de que alguien la encuentre, la recoja y decida contestarnos. Cuando comunicamos y difundimos también debemos marcarnos un propósito, esperar una determinada respuesta y, sobre todo, tener claro el público objetivo al que queremos dirigirnos.

¿Cuándo?

Se puede difundir al inicio:

¿Qué vamos a hacer y **qué colaboradores han participado**?

Se puede difundir al final:

¿Qué hemos realizado, qué impacto ha tenido y **qué colaboradores han participado**?

¿Cómo?

Entre otras muchas maneras, se puede difundir el proyecto y colaboradores:

Enviando notas de prensa a los medios de comunicación, si se quiere llegar a toda la población.

Haciendo un plan de difusión en redes sociales y/o dentro del colectivo propio.

Incluyendo el logotipo en la imagen gráfica del proyecto.

Cuadro 15. Cuándo y cómo debe hacerse la difusión de un proyecto.

Carácter innovador

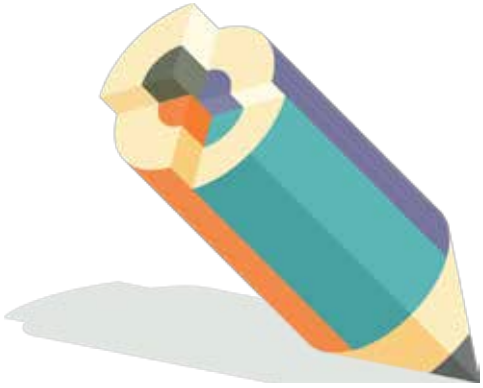
A lo largo de este capítulo ya le hemos dedicado un apartado importante a la innovación. Este punto es un recordatorio para indicar que en los proyectos hay que incluir un apartado en el que podamos mostrar el carácter innovador de nuestras actuaciones.

Finalicemos este capítulo tal y como lo empezábamos, contestando este test:

- ¿Tengo un diagnóstico fiable sobre las necesidades en las que debo trabajar?
- ¿Conozco los proyectos que se están desarrollando en FQ?
- ¿Tengo un mínimo de 4 proyectos de "fondo de armario" en la asociación?
- ¿Identifico las innovaciones en mis intervenciones?
- ¿Comparto mis conocimientos e intervenciones con mis compañeras de otras asociaciones?
- ¿Formulo las propuestas de intervención pensando en todos los grupos de interés?
- ¿Incluyo en mis proyectos la cantidad correcta de información?
- ¿Hace menos de un año que consulté bibliografía nueva sobre FQ, intervención social, proyectos, etc.?
- ¿Reviso mis evaluaciones?

- Si has respondido a alguna de estas preguntas con un no, puedes inscribirte en el Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la Fibrosis Quística. Ahí encontrarás el apoyo necesario.

- Si has respondido a todas que sí, enhorabuena, eres nuestra heroína y necesitamos que te inscribas en el Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la Fibrosis Quística y compartas todas tus buenas prácticas con las demás.



3.3. Fuentes de financiación en la gestión asociativa

AUTORES :
Gil González, Alfredo
Trabajador social de la Asociación Madrileña de FQ
E-mail: info@fqmadrid.org

Carrera García, Andrea
Trabajadora social de la Asociación Gallega de FQ
E-mail: tsvigo@fqgalicia.org

Las Asociaciones de Fibrosis Quística comparten la preocupación de ofrecer los mejores servicios y actividades al colectivo. Para ello es necesaria la búsqueda de recursos económicos que, en la mayoría de los casos, recae en las trabajadoras sociales. Esta tarea copa gran parte del tiempo que dedican en la entidad debido a una serie de circunstancias:

- Problemas de financiación: ¿quién paga este proyecto?, ¿cuánto dinero destinamos a cada actividad?
- Recortes en los ya de por si escasos presupuestos sociales: ¿hasta dónde podemos llegar con la subvención que nos han dado?
- Número creciente de entidades sin ánimo de lucro optando a unos fondos limitados, ya sean públicos o privados: ¿qué debo hacer para que financien mi proyecto?

Los profesionales deben responder a todas estas preguntas para tratar de sacar adelante los servicios y actividades. Su saber hacer es el que va a facilitar que la asociación cumpla los siguientes requisitos que le permitan obtener financiación:

- Tener un proyecto serio, real, sostenible, cuantificable e innovador. Sin un proyecto es imposible obtener financiación.
- Manejar toda la información relativa al proyecto antes, durante y después. La información es poder y nos va a permitir realizar un reparto lógico de los fondos obtenidos.
- Ser transparentes en nuestra gestión. La trasparencia es seriedad, eficacia y cada vez se exige con mayor frecuencia para poder obtener financiación.
- Disponer de los recursos humanos y materiales necesarios para su realización.

Por si todo esto fuera poco, hemos de tener en cuenta una cuestión fundamental que permita la sostenibilidad de nuestra asociación: la diversificación de las fuentes de financiación. Es muy difícil (y arriesgado) encontrar una entidad pública o

privada que nos cubra todos los recursos necesarios para poner en marcha un proyecto, por ello se ha de recurrir a la cofinanciación a través de las subvenciones o donaciones de una segunda entidad o bien de nuestros propios fondos, o incluso, ambas a la vez. Si queremos que nuestra asociación sea sostenible en el tiempo debemos buscar el equilibrio entre las diferentes fuentes de financiación en una proporción similar a la que se muestra en la siguiente figura (Fig. 7).

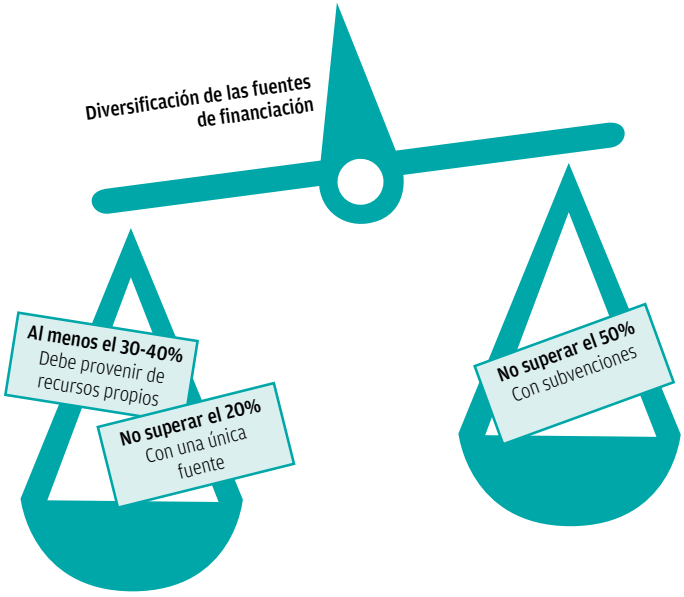


Figura 7: Diversificación de las fuentes de financiación.

Fuente: Montserrat Codorniu (2004). Las fuentes de financiación de las organizaciones no lucrativas de acción social. Revista Ministerio de Trabajo e Inmigración.

Este reparto de la financiación de una asociación no es arbitrario, sino que responde a las siguientes razones:

- La mayor o menor importancia de los recursos propios nos indica el mayor o menor respaldo social con que cuenta nuestra asociación.
- Una dependencia excesiva de la Administración supone alejarnos de nuestros objetivos. Terminamos haciendo proyectos que encajan en las convocatorias de subvención más que en nuestros planteamientos.
- Depender excesivamente de una sola entidad (empresa, fundación u organismo de la Administración) nos somete a sus criterios y nos deja en sus manos a la hora de dar continuidad al proyecto.

- En resumen, cuanto mayor sea el número de personas, organismos, empresas, etc. que aportan recursos a nuestra asociación, menor será la posibilidad de que se pongan de acuerdo para retirarnos su apoyo y mayor será la sostenibilidad de la entidad. Si ocurre la retirada de apoyo, significa que no contamos con respaldo social, al margen de los motivos.

Una vez establecidas estas ideas previas, podemos pasar a analizar las distintas fuentes de financiación que van a permitir que pongamos en marcha los proyectos de nuestra asociación (Cuadro 16). En la descripción de cada una de ellas pretendemos facilitar la elección de una u otra, porque no dependerá únicamente de su disponibilidad, sino también del tipo de actividad que queramos llevar a cabo.

FUENTES DE FINANCIACIÓN AJENA

Financiación ajena pública

- Subvenciones
- Convenios
- Cesiones

Financiación ajena privada

- Donaciones privadas
- Patrocinios
- Mecenazgo
- Promociones conjuntas
- Captación de fondos entre empleados
- Legados
- APORTACIONES NO DINERARIAS: Donaciones en especie o en servicios, voluntariado

Financiación propia

- Cuotas de socios
- Cuotas de colaboradores o simpatizantes
- Recaudaciones a pequeña escala
- Organización de eventos

Cuadro 16. Tipos de financiación.

3.3.1. Fuentes ajenas de financiación

Fuentes de financiación públicas

Es una de las principales fuentes de financiación de las asociaciones, a través de la colaboración de administraciones públicas de carácter local, provincial, autonómico, estatal o europeo. En entidades como las nuestras, esta colaboración económica puede darse en forma de subvenciones, convenios o cesiones:

A. Subvenciones

Surgen de la incapacidad de las administraciones públicas de atender necesidades sociales específicas, lo que obliga a buscar la colaboración de otros agentes sociales, como somos las asociaciones. Por este motivo, nuestros principales servicios (información y orientación, atención psicológica, fisioterapia…, por nombrar los principales) dependen en gran medida de ellas. Se canalizan a través de convocatorias públicas y están reguladas por la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones. Para poder optar a ellas los proyectos han de regirse por unas normas establecidas en las bases reguladoras o convocatorias de subvenciones (Cuadro 17).

- Fecha de publicación, plazo de presentación, plazo de resolución y forma en la que se realizan las notificaciones.
- Partida presupuestaria y cantidad estimada que se puede destinar a cada proyecto.
- Objeto, condiciones y finalidad de la concesión de la subvención.
- Requisitos para poder hacer la solicitud y forma de acreditarlos.
- Órganos competentes para la instrucción y criterios de valoración.
- Documentos e informaciones que deben acompañar la solicitud.
- Plazo y forma de la justificación técnica y económica de la subvención.

Cuadro 17. Aspectos importantes a tener en cuenta, contemplados en las bases reguladoras o convocatorias.

A pesar de existir ciertas generalidades, cada administración tiene sus propias peculiaridades a la hora de tramitar las subvenciones. Por tanto, al no existir un criterio general, es complicado establecer unas recomendaciones a tener en cuenta que puedan servir de guía a la hora de presentarse a las diferentes convocatorias. Cada profesional debe realizar un trabajo previo para conocer el organismo al que va a presentar un proyecto. No olvidemos que suelen estar muy influidas por las ideas de las corrientes políticas que en ese momento dirigen la

administración de la que dependa. También facilita contactar con el equipo técnico de referencia encargado de la gestión de la subvención, presentar nuestra asociación y las particularidades del colectivo y tratar de mantener una comunicación fluida y cordial (Cuadro 18).

Ventajas	Inconvenientes
Al ser convocatorias abiertas, pueden optar a ellas las asociaciones que sean elegibles según las bases y que presenten un proyecto que se adecúe a las mismas. Una vez que una asociación ha conseguido financiación por parte de un organismo público, es más fácil optar a subvención en años sucesivos para la misma convocatoria, a no ser que se produzca un incumplimiento grave. Además, una vez se ha publicado la concesión de la subvención, está asegurado el cobro de la misma. Otra ventaja no económica es la valoración positiva de proyectos que requieren perfiles profesionales ajustados a la realidad del colectivo.	Los formalismos que se han impuesto en las convocatorias priman la forma sobre el fondo de la actuación a subvencionar y condicionan bastante el desarrollo de los proyectos. La gestión cada vez es más complicada y las asociaciones debemos cumplir un mayor número de requisitos para optar a ellas. Existen excesivos trámites burocráticos para su tramitación y justificación. En ocasiones, obligan a presentar cada año un proyecto diferente cuando, en realidad, puede ser la continuación de uno anterior. Esto, en gran medida, depende de cada administración. Como decíamos anteriormente, existe una falta de homogeneización en los formularios y criterios y estos además están sujetos a los cambios políticos. Por todos estos motivos, no proporcionan estabilidad en las asociaciones, además de generar problemas en la tesorería, debido sobre todo a que en la mayoría de los casos el cobro de la subvención se realiza cuando el proyecto ya ha finalizado.

Cuadro 18. Ventajas e inconvenientes de las subvenciones de las administraciones públicas.

Como ejemplo, desde el año 2017, las subvenciones de atención directa con cargo al 0,7% del IRPF pasaron a ser gestionadas con mejor o peor fortuna por las Comunidades Autónomas a través de sus Consejerías de Servicios Sociales (estas pueden tener distintas denominaciones dependiendo de cada comunidad: Bienestar Social, Políticas Sociales, Familia, etc.). En cada territorio se manejan unos plazos y unos requisitos diferentes, pero las líneas de actuación marcados en las convocatorias son bastante similares. Una de las grandes ventajas de estas subvenciones siempre ha sido que la resolución y el ingreso de la subvención (en el mejor de los casos) se producen con anterioridad al inicio del proyecto, lo que permite una mejor planificación de las actividades contempladas y una mejor gestión de los recursos necesarios para su desarrollo.

B. Convenios

A diferencia de las subvenciones, los convenios surgen de necesidades específicas que se determinan en negociaciones entre la administración pública concedente y la asociación. Esto evita la competencia con otras entidades y además puede ser plurianual o renovarse automáticamente cada año, evitando trámites administrativos y la presentación anual de la solicitud de financiación. En asociaciones de personas

con enfermedades de tamaño pequeño como las nuestras, se dan de forma muy excepcional porque son más difíciles de obtener. Supone una mayor implicación política de la entidad y en ocasiones una menor libertad de acción. A ello hay que unir la incertidumbre de que el convenio llegue a término dado que pueden existir contratiempos cuya resolución no está contemplada en una convocatoria previa.

Por ejemplo, la Asociación Murciana de FQ cuenta desde 2008 con un convenio renovable anualmente con el Servicio Murciano de Salud. Gracias a este acuerdo, se suple la carencia de fisioterapeutas respiratorios del Servicio de Salud y desde la asociación se presta atención tanto a personas con Fibrosis Quística como de otras patologías respiratorias.

C. Cesiones

No se trata de una aportación económica, pero puede suponer un beneficio para la asociación y ahorrar costes en el desarrollo de sus actividades y proyectos. Las administraciones pueden conceder o ceder espacios, locales y/o logística para eventos (sillas, escenario, vallas de seguridad, etc.). Este tipo de colaboración es más frecuente en entidades locales de pequeño y mediano tamaño, donde los trámites burocráticos y de gestión son más sencillos, donde se puede dar a conocer con mayor facilidad a la asociación y donde existe menos competencia a la hora de buscar recursos o colaboración.

Fuentes de financiación privadas

Este tipo de financiación cada vez tiene mayor peso e importancia en las asociaciones dada la escasez de recursos públicos. Se obtiene a través de la colaboración con empresas privadas, grandes compañías, marcas comerciales y fundaciones privadas. Esta colaboración se puede traducir en las siguientes formas de financiación:

A. Donaciones directas

Cuando una empresa dona una cantidad determinada de dinero directamente de sus arcas. No existe un criterio general sobre la forma en la que las asociaciones pueden optar a estas donaciones, aunque de forma general podemos enumerar los tres supuestos más comunes:

- Pueden adoptar un modelo similar al que se utiliza para otorgar subvenciones públicas, esto es a través de convocatorias en las que marcan las líneas

de los proyectos o entidades a financiar, así como los plazos para su realización y los requisitos que deben cumplir las asociaciones aspirantes, etc. Normalmente la partida presupuestaria destinada a tal fin es más pequeña que en organismos públicos y, por tanto, menor número de entidades pueden beneficiarse de ellas.

- En otros casos, la cantidad total destinada a la donación depende de los beneficios obtenidos por la empresa o compañía en un determinado espacio de tiempo. Esto suele ser frecuente en entidades bancarias vinculadas de alguna manera a la asociación (por cercanía a una oficina concreta, a través del contacto con un empleado…).
- Una tercera opción es que la empresa se identifique con los objetivos de la asociación y done una cantidad determinada de dinero de libre disposición y a destinar en lo que la entidad considere oportuno para alcanzar sus objetivos.

Un claro ejemplo de la primera modalidad serían las Ayudas Paciente VitalAire (actividad específica de terapias respiratorias domiciliarias de Air Liquide Healthcare) que desde 2017 han permitido que muchas de nuestras asociaciones puedan desarrollar programas educativos, de concienciación y promoción de la salud que atiendan las necesidades específicas de pacientes y cuidadores en el ámbito de las enfermedades respiratorias crónicas. Para optar a estas ayudas o donaciones hay que cumplir una serie de requisitos y atender a unos plazos que nos pueden recordar –salvando las distancias- con el proceso por el que se convocan las subvenciones públicas.

B. Patrocinio

Consiste en la colaboración de una empresa o compañía mediante la financiación de una actividad o proyecto concreto de nuestra organización, bien a través de una cantidad de dinero o de determinados productos, a cambio de publicitar de forma clara y evidente su colaboración. Es recomendable buscar el patrocinio en empresas afines a nuestros objetivos o que estén vinculadas directamente con el evento en cuestión (por ejemplo, buscar el patrocinio de una conocida marca de bebidas isotónicas si preparamos un evento deportivo) En ocasiones es más sencillo conseguir el patrocinio de empresas de nuestro entorno físico o del de la actividad a desarrollar.

¡Un consejo! Algo que anima mucho a las empresas a apoyar nuestras actividades es la presencia de medios de comunicación.

Si necesitamos un patrocinador que nos ayude a financiar, por ejemplo, la impresión de una publicación, memoria o folletos informativos de nuestra asociación, podemos buscar entre algún laboratorio que desarrolle terapias o fármacos para personas con Fibrosis Quística. Contaremos con la colaboración de alguna de estas compañías cuando su filosofía encaje dentro de nuestros objetivos encaminados a la mejora de la calidad de vida del colectivo. Por tanto, tendría menos sentido buscar la financiación de una compañía de tabacos o bebidas alcohólicas de alta graduación cuyo consumo no está recomendado a personas con una enfermedad respiratoria.

Mecenazgo. Al igual que el patrocinio, consiste también en la aportación de recursos a las entidades (normalmente una cantidad de dinero). La diferencia con el patrocinio es de naturaleza legal. En ambas formas de donación la empresa busca reconocimiento y beneficios de imagen, no obstante, el mecenazgo es una donación y como tal puede ser objeto de desgravación fiscal. La base de las deducciones por donaciones y aportaciones se determina de acuerdo a las normas en la Ley 49/2002 de Régimen Fiscal de Entidades sin Fines Lucrativos y de los Incentivos Fiscales al Mecenazgo (Cuadro 19). También pueden hacerse convenios de colaboración con empresas acogidas a esta ley de mecenazgo.

- (Artículo 17. Ley 49/2002), se beneficia de una deducción del 35% en la cuota íntegra del Impuesto de Sociedades, con un límite del 10% sobre la base imponible (Art . 20).
- Si en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativos, donaciones o aportaciones con derecho a deducción en favor de una misma entidad por importe igual o superior, en cada uno de ellos, al del período impositivo anterior, el porcentaje de deducción aplicable a la base de la deducción en favor de esa misma entidad será del 40%.
- La base de esta deducción no podrá exceder del 10% de la base imponible del período impositivo. Las cantidades que excedan de este límite se podrán aplicar en los períodos impositivos que concluyan en los diez años inmediatos y sucesivos.

Cuadro 19. Base de deducciones por donaciones y aportaciones.

Las entidades declaradas de utilidad pública deberán promover la donación/mecenazgo entre las empresas privadas, informando sobre los beneficios que les puede acarrear esta contribución social de apoyo a un colectivo minoritario (como el nuestro) dentro y fuera de la entidad, a través de la publicidad de la empresa en actos públicos donde se haga referencia a su colaboración.

C. Promociones conjuntas

Son operaciones de carácter comercial, en las que una empresa promueve la venta de productos (normalmente merchandising de la propia asociación) o la

organización de eventos y utiliza la imagen de nuestra asociación y sus objetivos y contribuciones como incentivo para aumentar las ventas a cambio de ceder una parte de los beneficios obtenidos. Es común ver este tipo de promociones en las líneas de caja de los supermercados.

En 2015 nuestra Federación consiguió contar con la colaboración de una conocida cadena de perfumerías en las que, por un donativo de 8,00 €, los clientes podían conseguir un "Pulmonito", la mascota solidaria de la FQ, unos peluches que todos conocemos bien. A una escala menor, todas las asociaciones podríamos emprender campañas similares contando con la colaboración del comercio de proximidad a nuestras sedes, aunque para una mayor repercusión y recaudación sería óptimo (y más complicado) poder contar con una cadena comercial que pusiera en marcha esta operación en todos sus puntos de venta.

D. Captación de fondos entre empleados

La empresa facilita la posibilidad de realizar donaciones a organizaciones a través del contacto de un empleado que promueva la iniciativa o el proyecto de la asociación. Puede consistir en una colecta puntual o bien en un programa de apoyo en el que se detrae de la nómina una cantidad pre-establecida (payroll giving). Otra modalidad es que la empresa done exactamente la misma cantidad que aporten todos sus empleados (matching gifts).

En esta modalidad se enmarca el programa "Euros de tu nómina" del Banco Santander, que consiste en la financiación de proyectos de entidades sociales a través de un fondo en el que por cada euro que aportan los empleados, la entidad bancaria pone otro. En 2018 recaudaron una cantidad de 472.939,00 € a repartir entre 10 entidades. Los proyectos son propuestos y seleccionados por los empleados participantes, por lo que si tenéis a algún socio o colaborador vinculado a esa entidad bancaria no dudéis en preguntarle por el programa.

E. Legados

Estos pueden provenir de personas físicas o jurídicas. En el primer caso consiste en el testamento solidario de bienes patrimoniales (inmuebles, objetos, una cantidad de dinero…) que la asociación percibe una vez se produce el fallecimiento del donante. En el caso de personas jurídicas se puede dar esta situación tras la disolución, por ejemplo, de una fundación o entidad afín a la asociación. Es usual que el donante decida el fin o el uso de los bienes que deja en herencia. Esta modalidad de financiación es muy poco frecuente y se da de manera muy puntual.

F. Aportaciones no dinerarias

En ocasiones la colaboración de una entidad privada no consiste en la donación de una cantidad de dinero a la asociación y, en su lugar, hace otro tipo de aportación que supone un ahorro a la hora de desarrollar actividades o proyectos concretos.

- **Donaciones en especie o en servicios.** Donación de productos, servicios o materias primas, así como mobiliario u otro equipamiento usado. Estos productos pueden no tener valor para las empresas, pero sí para quien lo recibe. Pensad, por ejemplo, en el ahorro que puede suponer un nuevo equipo informático para las arcas de la asociación.
- **Voluntariado corporativo.** Es una forma cada vez más frecuente de colaboración con las asociaciones, que consiste en la prestación de servicios de forma voluntaria por los empleados de una determinada compañía dentro de su jornada laboral. Puede aportar a la asociación valor humano a través de profesionales de los que no se podría asumir su coste: expertos en marketing, diseñadores gráficos, expertos en comunicación, etc.

3.3.2. Fuentes propias de financiación

Las aportaciones de nuestros socios y socias, así como de personas afines a los objetivos de nuestra entidad se han convertido en un pilar fundamental de sostenibilidad económica. Su compromiso voluntario a medio y largo plazo con los objetivos de nuestras entidades permite planificar acciones que revierten en la mejora de su calidad de vida. No obstante, debemos diferenciar entre los ingresos estables que nos proporcionan las cuotas de afiliación o colaboración y otros ingresos que dependerán del número de actividades, eventos o iniciativas que pongamos en marcha a lo largo del año.

Cuotas de socios

Las cuotas periódicas de las asociaciones son una fuente importante de ingresos de carácter estable. Consiste en una cantidad fija y previamente establecida que las personas que quieren formar parte activa de la asociación deben aportar para el mantenimiento de la organización. Si bien es cierto que la cantidad total recaudada dependerá del número de socios que tengamos, no suelen existir grandes variaciones de un año a otro, por ello nos va a permitir contar con una partida relativamente fija de ingresos (Cuadro 20).

¡Consejos a tener en cuenta!

- Las cuotas deben ser cómodas de gestionar: cobro por banco, cuota anual o semestral coincidiendo con pagas extras, gestión informatizada, etc.
- Debemos ser transparentes en su gestión y proporcionar a los socios toda la información que requieran (avisos poco antes del cobro de cuotas, emisión de los certificados de donación, etc.).
- Establecer diferentes cantidades u ofrecer flexibilidad teniendo en cuenta distintas situaciones sociales o familiares.

Cuotas de simpatizantes o socios colaboradores

Igualmente es una fuente importante por la medida del apoyo social y por la aportación económica que supone. No obstante, la filiación de socios colaboradores es menos estable y puede sufrir más variaciones que las cuotas de socios numerarios. Se deben gestionar teniendo en cuenta los mismos principios de transparencia antes mencionados. No olvidemos que nuestros socios colaboradores son personas muy vinculadas a personas con Fibrosis Quística (familiares, amigos) y, aunque no hagan uso de los servicios de la asociación, merecen ser muy tenidos en cuenta por su aportación para el mantenimiento de los mismos. Podemos sugerir cantidades mínimas, pero dejar abierta la posibilidad de que cada uno establezca su aportación.

Recaudaciones a pequeña escala

Anualmente, desde las entidades, promovemos una gran cantidad de actividades y acciones que suponen un beneficio económico. Por ejemplo, la venta de lotería, sobre todo en Navidad, puede acarrear unos ingresos extra aplicando un recargo en forma de donativo para la asociación (recuerda que este recargo no puede ser superior al 20% del valor de los billetes de lotería). Otra fórmula muy extendida consiste en la venta de productos publicitarios o merchandising que pueden tener múltiples formas: calendarios, pulseras, llaveros, peluches (¡los Pulmonitos!), bolsas, mochilas, etc. La venta de estos productos en mesas informativas, ferias o celebraciones aporta, además de un beneficio económico, la difusión de nuestra asociación.

¡Importante! Para obtener un mayor margen de beneficio interesa encargar un número considerable de unidades para obtener ofertas en su coste de producción. Además, siempre es recomendable poseer un remanente de estos objetos para poder disponer de ellos en cualquier momento. Preferentemente deben ser productos atemporales para que puedan distribuirse en cualquier momento del año y durante diferentes años. Existe gran cantidad de estos productos en el mercado, por ello debemos ser originales y diferenciarnos del merchandising del que habitualmente disponen otras asociaciones.

Las mesas informativas y de cuestación en los centros comerciales y supermercados pueden ser muy útiles para dar a conocer nuestra asociación y vender nuestros productos. Para ello hay que solicitar previamente autorización para hacer uso de sus instalaciones, por ejemplo, con motivo del Día Nacional y/o Mundial de la Fibrosis Quística. No existe un límite a la hora de plantear pequeñas iniciativas, pon a prueba tu imaginación y verás cómo se te ocurren mil ideas para financiar los proyectos de tu asociación.

Organización de eventos

Si en la recaudación a pequeña escala dábamos unas pinceladas sobre la gran cantidad de iniciativas que pueden permitir ampliar nuestra financiación, a la hora de hablar de la organización de eventos no son menos las posibilidades que se nos presentan. Estos eventos pueden adoptar multitud de formatos: jornada deportiva, carrera, acto cultural, cena benéfica, etc. Los beneficios en cualquiera de estos casos van a provenir de la venta de entradas, inscripciones, rifas y sorteos y la venta del mencionado merchandising en la mesa de información que instale la asociación en el lugar de realización. Para facilitar la puesta en marcha de nuestro evento debemos tener en cuenta varias cuestiones que se detallan en el Cuadro 21.

- Es importante contar con varios patrocinadores que sufraguen parte de los gastos que genera la organización del evento. De esta forma, nos aseguramos que la recaudación se destina al mantenimiento de la asociación y no a pagar el propio evento.
- Estas actividades suponen una gran cantidad de trabajo añadido al día a día de la asociación, por ello es importante contar con voluntarios que se encarguen de tareas específicas y así no lastrar la actividad de los profesionales ni sobrecargar a los miembros de la Junta Directiva.
- Involucrar a los socios de la propia asociación en la organización de los eventos potencia el sentimiento de pertenencia, aporta nuevas ideas y amplía las posibilidades de éxito de nuestro evento.

Cuadro 21. Algunos aspectos a tener en cuenta en la organización de un evento.

Un ejemplo de este tipo de eventos, bien conocido por nuestras asociaciones, es la Vuelta a Formentera nadando por la Fibrosis Quística que organizan la Asociación Balear de Fibrosis Quística y la Fundación Respiralia. Consiste en una prueba deportiva no competitiva en la que se incluyen actividades lúdicas para los participantes. Gracias a las numerosas ediciones cuenta con el respaldo de un buen número de patrocinadores, así como con una amplia cobertura de medios de comunicación, lo que supone una gran campaña de divulgación de la Fibrosis Quística y a la vez contribuye con el mantenimiento económico de las entidades organizadoras.

Para finalizar este apartado, en la Figura 8 exponemos la financiación de las asociaciones, haciendo una media de todo el territorio español, según datos recogi-

dos en 2018 entre las asociaciones de FQ, aunque somos conscientes de que la financiación de las asociaciones es muy desigual en cuanto a cantidad y fuentes de financiación.

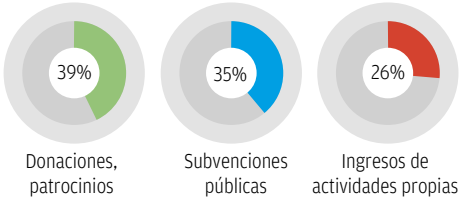


Figura 8: Porcentaje de la procedencia de las fuentes de financiación en las asociaciones de FQ.

Fuente: Respuestas al Cuestionario de fortalecimiento FEFQ. Elaboración propia.

Vemos que está muy bien que no haya ningún grupo de financiadores que supere el 50%, pero habría que hacer una reflexión global de cómo poder generar más ingresos de actividades propias, ya que, además, este tipo de ingresos es el que más se puede controlar y el que podría aportar mayor estabilidad a nuestras entidades.

3.4. Prestaciones y recursos a los que pueden tener derecho las personas con FQ

AUTORA:
Hervás Villán, Mónica
Trabajadora social de la Asociación FQ de la Comunidad Valenciana
E-mail: fibrosistsval@hotmail.com

Para poder abordar este apartado es importante saber qué es el Certificado de Discapacidad (CCD), ya que las personas con Fibrosis Quística pueden optar a solicitar una serie de recursos y prestaciones sociales según posean o no posean dicho Certificado.

Una vez definido qué es el certificado de discapacidad y cómo lo podemos solicitar, en este apartado abordaremos las distintas prestaciones y recursos a las que pueden tener derecho las personas con FQ y sus familias, según tengan o no este Certificado.

3.4.1. ¿Qué es el certificado de discapacidad?

Es un reconocimiento administrativo, cuyo fin es compensar las desigualdades de las personas con discapacidad, a través de una serie de derechos y prestaciones. Se considera que una persona tiene discapacidad si tiene un grado de un 33% o más.

Los Centros de Evaluación de personas con diversidad funcional, a través de los Equipos de Valoración y Orientación (EVO), formados por médico/a, psicólogo/a y trabajador/a social, son los encargados de reconocer el grado de discapacidad de las personas, basándose en el RD 1971/1999 de 23 de diciembre (Estatal).

¿Cómo lo solicito?

Se solicita en el Centros de Valoración y Diagnóstico de Discapacidades de tu provincia. También se puede solicitar a través de los Servicios Sociales de base y/o del Centro de Salud/ Centro Hospitalario (a través de la trabajadora social) y a través de tu asociación de FQ de referencia.

La documentación que se necesita es:

- Modelo de solicitud (cada comunidad tiene su modelo)
- Fotocopia del DNI del interesado y, si es menor de edad, también la fotocopia del DNI del tutor/representante legal. (Si el menor no tiene DNI, fotocopia del libro de familia)
- Informes médicos actualizados y detallados

- Informe social (si es posible, hablar con la trabajadora social de tu asociación de referencia)

La solicitud puede tener una resolución positiva o negativa. Por tener Fibrosis Quística NO se tiene derecho al reconocimiento automático de la discapacidad, puede que se lo concedan o puede que no.

Según los últimos datos del movimiento asociativo, el 82,2% de la muestra ha solicitado el CCD y el 11,8% restante no lo ha solicitado. Y de las personas que sí lo han solicitado lo tienen concedido un 77,8%, como puede observarse en la Figura 9:

Figura 9: Porcentaje de las familias y personas con FQ que han solicitado y tienen concedido el CCD de un 33% o mayor.

Fuente: Esteban, L (2018). La discapacidad invisible. Situación de las personas con Fibrosis Quística con respecto al CCD. Relevancia de la figura de la trabajadora social en el acompañamiento de las asociaciones de pacientes en los trámites para el reconocimiento del CCD. (TFM). UNIR.

Una vez aclarado qué es el certificado de discapacidad y cómo solicitarlo, debemos destacar que las personas con FQ que tienen reconocido un grado de un 33% o superior de discapacidad, tienen acceso tanto a las ayudas por la discapacidad como a las ayudas sin discapacidad.

3.4.2. Prestaciones para las personas con FQ sin certificado de discapacidad

Las personas con FQ que entran en el mercado laboral y por circunstancias de la enfermedad deben modificar su dedicación laboral tienen las siguientes opciones en cuanto a prestaciones:

Prestación económica por Incapacidad Laboral Temporal

La prestación económica por incapacidad laboral temporal cubre la falta de ingresos cuando el trabajador no puede trabajar y precisa asistencia sanitaria de la Seguridad Social (Cuadro 22).

Requisitos
• Estar afiliado y en alta o situación asimilada a la Seguridad Social.
• Si la causa de la incapacidad es **enfermedad común (Fibrosis Quística)**, haber cotizado 180 días en los últimos 5 años.
Nacimiento del derecho
• En los casos de **enfermedad común (Fibrosis Quística) o accidente no laboral**, desde el cuarto día de la baja en el trabajo.
Duración
• En los casos de **enfermedad o accidente** cualquiera que sea la causa, 365 días prorrogables por otros 180 días.

Cuadro 22. Requisitos, nacimiento del derecho y duración de la Incapacidad Laboral Temporal.

Prestación económica por Incapacidad Laboral Permanente

Prestación económica que trata de cubrir la pérdida de rentas del trabajo que sufre una persona cuando, estando afectada por un proceso patológico o traumático derivado de una enfermedad o accidente, ve reducida o anulada su capacidad laboral de forma presumiblemente definitiva (Cuadro 23).

Requisitos
• Cualquier incapacidad *únicamente* puedes solicitarla si estás *trabajando o cobrando del paro*.
• Si la causa de la incapacidad es **enfermedad común (Fibrosis Quística)**, debes haber cotizado 1.800 días en los últimos 10 años (aprox.).

Cuadro 23. Requisitos para solicitar la Incapacidad Laboral Temporal.

Hay diversos tipos de incapacidad permanente y todos son valorados por la Seguridad Social. Al igual que la cuantía de la pensión, se tienen en cuenta diversos aspectos/factores. Por ello, os informamos grosso modo de los tipos de incapacidades a los que podéis acceder y recomendamos acudir a la Seguridad Social de vuestra provincia para la información de casos concretos.

Las *incapacidades permanentes* a las que se pueden tener acceso son:

a) Parcial: Incapacidad para trabajar en la profesión habitual cuando hay una **disminución mayor al 33% de tu rendimiento normal laboral**, pero te permite realizar tareas fundamentales de tu profesión.

- Cuantía de la prestación: la cuantía de la indemnización y/o ayuda económica que obtendrás es igual a 24 mensualidades de la base reguladora de la incapacidad temporal de la que deriva.
- Es compatible con el trabajo y con el mantenimiento de tu puesto de trabajo.

b) Total: Incapacidad total para tu profesión habitual. No puedes realizar las tareas fundamentales de tu trabajo, pero sí puedes dedicarte a otra profesión/ trabajo.

- Pensión vitalicia de 14 mensualidades cuya cuantía es el 55% de la base reguladora.
- La pensión vitalicia será compatible con el trabajo/salario siempre que las funciones no coincidan con las que dieron lugar a esta Incapacidad Permanente Total.

c) Absoluta: Incapacidad para todo trabajo, profesión y oficio.

- Pensión vitalicia de 14 pagas cuya cuantía es el 100% de la base reguladora.
- La pensión no impide el ejercicio de actividades, lucrativas o no, compatibles con el estado de incapacidad de la persona, siempre que no representen un cambio en su capacidad de trabajo a efectos de revisión. Si el trabajo que se realiza es susceptible de inclusión en la Seguridad Social, subsiste la obligación de alta y cotización.
- Es incompatible con tu mismo puesto de trabajo y/o otra profesión / oficio.

Todas las incapacidades pueden ser revisables a petición del beneficiario o de la administración.

3.4.3. Prestaciones para los familiares de las personas con FQ sin certificado de discapacidad

Prestación de cuidado de menores afectados por cáncer o enfermedad grave

Esta prestación consiste en la reducción de la jornada laboral, de al menos el 50%, de uno de los progenitores para el cuidado del menor con FQ (menores de 18 años), que debido a un ingreso hospitalario y tras esta hospitalización, precise de tratamiento continuado (acreditado por el informe del médico/neumólogo). Ambos padres deberán estar trabajando y solo uno de ellos podrá reducir su jornada.

A pesar de la reducción de jornada el progenitor que solicite la prestación cobrará el 100% de su base reguladora.

Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Dietas por trasplante pulmonar

Una vez la persona entra en lista de espera de trasplante pulmonar, siempre que se desplace a otra comunidad y/o provincia tiene derecho a dietas, hospedaje y transporte.

La ley dice que *tienen derecho todos los pacientes en lista de espera de trasplante o trasplantados, en sus desplazamientos al centro de referencia, para recibir asistencia sanitaria por esta patología o a consecuencia de ella*.

Las ayudas son distintas en cada comunidad, así que puedes consultar este manual https://fibrosisquistica.org/download/el-trasplante-en-fibrosis-quistica-pautas-consejos-y-recomendaciones-desde-un-enfoque-biopsicosocial/y/o preguntar en tu asociación de FQ de referencia y ponerte en contacto con la trabajadora social del hospital donde te van a trasplantar, para que te informe de los tramites y la documentación necesaria.

SPES (Fisioterapia en el cole)

Primero, informar que esta es una ayuda costosa y en muchas ocasiones difícil de conseguir. Depende de la Consejería de Educación y por ello tienen "acceso" a esta ayuda los niños/as con FQ de los centros públicos.

Todos/as aquellos/as niños/as con FQ que tengan prescritas "Necesidades Educativas Especiales" pueden solicitar fisioterapia en el cole, a través del SPES (Servicio Psicopedagógico Escolar de la Consejería de Educación) que realizará un dictamen de escolarización, tras una evaluación psicopedagógica.

Tras esta evaluación se establecen los apoyos y tratamientos adecuados para el/la niño/a con "necesidades educativas especiales". Estos apoyos son diversos y se contemplan desde adaptaciones curriculares, hasta logopedia, fisioterapia, etc.

En el siguiente cuadro podemos ver cómo se solicita esta ayuda (Cuadro 24).

¿Qué pasos tengo que dar para solicitar fisio en el cole?
Informaros de cuál es el Servicio Psicopedagógico Escolar (S.P.E.) al que pertenecéis, pedir cita y solicitar la valoración psicopedagógica de vuestro/a hijo/a donde solicitáis la fisioterapia.
¿Qué documentación necesito?
• Solicitud de Informe Psicopedagógico (a través del centro escolar público).
• Informe médico donde especifique la necesidad de la realización de la fisioterapia diaria.

Cuadro 24. Pasos para solicitar fisioterapia en el cole a través del SPE.
*NOTA: *Os recomendamos que iniciéis este trámite en marzo/abril antes de la matrícula para el curso siguiente.*

3.4.4. La Ley de Dependencia

Esta ley merece un subapartado aparte.

Las personas con Fibrosis Quística y sus familias, a día de hoy **NO** tienen acceso a la **Ley de Dependencia** a no ser que tengan otra patología. Es cierto que lo que entendemos como situación de dependencia se puede dar, pero los mecanismos y/o formatos/cuestionarios de valoración de la dependencia dan como resultado que una persona con FQ no obtenga ningún grado de dependencia. Aun así, si queréis realizar este trámite, tenéis el derecho y podéis hacerlo en los Servicios Sociales de base de vuestra localidad.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, entiende por autonomía, dependencia y actividades básicas de la vida diaria lo siguiente:

Autonomía

Autonomía es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir, de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Las personas con FQ tienen esta capacidad y únicamente no la tienen a ciertas edades, como cualquier otro menor.

Dependencia

Dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Las personas con FQ no precisan de tal atención por el mero hecho de tener Fibrosis Quística.

Actividades Básicas de la Vida Diaria

Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) son las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e

independencia, tales como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

Las personas con FQ no precisan de la atención de otra persona para realizar sus ABVD a no ser que:

- Sean menores (como cualquier otro menor)
- Estén en un grado avanzado de la enfermedad (trasplante), pero esta situación no será de carácter permanente ni irreversible.

3.4.5. Prestaciones para las personas con FQ con certificado de discapacidad

Como ya hemos comentado anteriormente, se consideran personas con discapacidad aquellas que tienen reconocido al menos un grado del 33% o más en el certificado de discapacidad.

Las ayudas/prestaciones a las que tienen derecho variarán según el grado de discapacidad que tengan reconocido:

- Del 33% al 64% de discapacidad
- Igual o más del 65% de discapacidad

Por ello, en la Tabla 5 recogemos las prestaciones a las que tienen acceso las personas con discapacidad, según el grado que tengan reconocido.

Una vez más, os recordamos que tanto en las asociaciones de FQ como cualquier trabajadora social bien de servicios sociales del centro de salud y/o del centro hospitalario pueden informaros de estas ayudas y de cómo tramitarlas.

Áreas contempladas	Grado de Discapacidad	Apoyos - Ayudas Sociales
SALUD	33% o más, menores de 18 años 65% o más, mayores de 18 años	Ayudas al copago farmacéutico y ortoprotésico
EDUCACIÓN	33% o más	Becas Reserva plazas universidad Exención de tasas universitarias
FORMACIÓN OCUPACIONAL Y EMPLEO	33% o más	Cursos y talleres Reserva de plaza en oposiciones Ayudas fomento emprendedores Bonificaciones (a la empresa) por contratación
VIVIENDA	33% o más	Eliminación de barreras arquitectónicas Ayudas estatales y/o de la comunidad autónoma Complemento del alquiler para Pensión no contributiva
EXENCIÓN DE IMPUESTOS	33% o más	Impuesto de matriculación de coche Impuesto de circulación
TRANSPORTES	65% o más	Descuentos en avión Descuentos en tren y autobús
OTROS	33% o más	Descuentos en ocio (cines, piscinas, polideportivos...) Descuentos como familia numerosa Descuentos en mensajería (MRW, SEUR...)
AYUDAS ECONÓMICAS		
PENSION NO CONTRIBUTIVA	65% o más	Prestación económica por invalidez (En 2018 14 pagas de 380,10€. Se valoran rentas familiares)

Tabla 5. Prestaciones a las que tienen acceso las personas con FQ con grado de discapacidad de 33% o superior.

3.4.6. Prestaciones para los familiares de las personas con FQ con certificado de discapacidad

En la Tabla 6 recogemos las prestaciones a las que tienen acceso los familiares de las personas con discapacidad, según el grado que tengan reconocido.

Áreas contempladas	Grado de Discapacidad	Apoyos - Ayudas Sociales
FAMILIA NUMEROSA Para ser considerada familia numerosa, la unidad familiar ha de estar formada, al menos, por:	2 hijos y un ascendiente o dos ascendientes, cuando al menos uno de los hijos tenga una discapacidad igual o superior al 33% o esté incapacitado para el trabajo	Beneficios fiscales en la declaración de la RENTA Beneficios fiscales en el Impuesto sobre Transmisiones Patrimoniales y Actos Jurídicos Documentados Beneficios fiscales en el Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones
RENTA	Hijo/a con un grado de discapacidad del 33% o más	Deducción de 1200,00 € anuales por hijo con discapacidad (también se podrían deducir aumentar los 1200,00 € por familia numerosa)
EMPLEO	Hijo/a con un grado de discapacidad del 33% o más	Reducción de jornada laboral y/o licencias retribuidas para el cuidado de personas con discapacidad (según cada convenio colectivo)
OTROS	Hijo/a con un grado de discapacidad del 33% o más	Descuentos por familia numerosa (cines, polideportivos, electricidad, transportes, supermercados, comercios...)
AYUDAS ECONÓMICAS		
PENSION NO CONTRIBUTIVA (Depende de la Seguridad Social y no computan Rentas Familiares)	(A) Menores de 18 años con CDC 33% o más (B) Mayores de 18 años con CDC 65% o más	Prestación económica por hijo a cargo: A) 1.000,00 € anuales B) 12 pagas de 380,10 €

Tabla 6. Prestaciones a las que tienen acceso los familiares de las personas con FQ con grado de discapacidad de 33% o superior.

3.5. Responsabilidad social corporativa de las ONG

AUTORA:
Del Baño Sandoval, Eva
Trabajadora social de la Asociación Murciana de FQ
E-mail: tsmurcia@hotmail.com

Las organizaciones no gubernamentales o sin ánimo de lucro (ONG) son importantes motores de cambio social a través de su **Responsabilidad Social Corporativa** (RSC).

Los Derechos Humanos siempre han estado asociados a las ONG, puesto que siempre han reclamado la protección y el respeto a todos.

Desde siempre, la ciudadanía y las ONG han sido impulsoras de la RSC, realizando acciones de presión hacia determinadas empresas que abusaban de las ventajas de la globalización y atentaban contra los Derechos Humanos.

Hoy se reconoce a la ciudadanía un papel relevante como nuevos actores de la sociedad global, como agentes con sus propios valores, informados, y con una capacidad de influencia como consumidores, accionistas y empleados en las decisiones de la empresa.

Las ONG tenemos que ser receptivas a esta realidad y a las demandas de la ciudadanía.

3.5.1. ¿Qué es la responsabilidad social corporativa?

Existen tantas versiones de la RSC como autores se refieren a ella, pero la que más se aproxima a nuestra área por su estructura semántica "social" es la siguiente:

La RSC es la contribución activa y voluntaria a la mejora social, económica y ambiental por parte de los organismos y empresas, generalmente con el objetivo de mejorar su situación valorativa y su valor añadido (Torres RM, 2011).

Además, destacamos la importancia de la evaluación, medición y gestión de los impactos (sociales, económicos y medioambientales) que nuestra entidad genera en la sociedad y que la sociedad genera en nosotros, así como los compromisos con los intereses y expectativas de nuestros principales grupos de interés (Fig. 10).

Figura 10: Esquema de lo que supone la RSC para una empresa.

3.5.2. ¿Por qué es importante la RSC para nuestras entidades?

Los trabajadores sociales somos los encargados de incorporar la RSC en nuestras entidades, ya que el trabajo social y la RSC tienen varios puntos de encuentro con nuestro quehacer. El trabajo social "...es una profesión que promueve el cambio social, la solución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y liberación de las personas para incrementar el bienestar", también interviene "...en los puntos que las personas interactúan con su entorno" basado en los principios de los Derechos Humanos y la Justicia y en "...los procesos y proyectos relacionados con el bienestar y desarrollo humano y social, teniendo como fundamento los metacriterios de la democracia, bien común y libertad" orientado también a la "...preservación del medio ambiente". Para conseguirlo, orienta a las personas y grupos sociales en buscar de opciones para cubrir sus necesidades básicas identificando "... aquellas situaciones individuales o colectivas que, dentro de su ámbito de actuación, se encuentran en litigio con situaciones humanamente aceptables", y activa técnicas de cambio proporcionando la participación social e incitando la creación de nuevas formas para acceder a ella (Quiroga, Vargas y Cruz, 2010, y sus referencias citadas).

Las ONG somos entidades sin ánimo de lucro, lo que implica que tenemos una gran responsabilidad respecto a nuestra rendición de cuentas y transparencia.

Los ingresos provenientes de nuestras organizaciones vienen dados en su mayoría por subvenciones públicas, privadas y donaciones (véase el Apartado 3.3. Fuentes de financiación en la gestión asociativa). Por ello, la importancia de ser responsables en la transparencia de nuestra gestión es esencial para nuestra reputación, porque ello determinará nuestra credibilidad y legitimidad social.

La sociedad actual es cada vez más exigente con el papel social que deben cumplir las entidades sociales y nuestras instituciones deben responder con una gran responsabilidad a esas exigencias, no solo en la rendición de cuentas, sino también en la buena gestión de los recursos y en consolidar nuestra buena imagen.

En conclusión: la RSC de nuestras entidades debe ir alienada con nuestro código ético y nuestra misión, visión y valores.

3.5.3. Informes y memorias de RSC

Los informes en RSC son fundamentales puesto que son una expresión manifiesta de transparencia por parte de nuestras entidades (Navarro, 2012).

Estos informes tienen que tener unos objetivos básicos (Fig. 11):

- El compromiso público con nuestros grupos de interés (definidos en nuestro plan de trabajo).
- Afrontar las exigencias del mercado. Cada vez más la sociedad valora y es más consciente de las realidades sociales, el medio ambiente y los impactos económicos.
- Consolidar la confianza de la ONG desde una óptica interna y externa (motivación de la plantilla, confianza de las entidades privadas y públicas de las que recibimos ayudas, así como de las personas que colaboran con las ONG a nivel económico o con acciones de voluntariado social y corporativo).

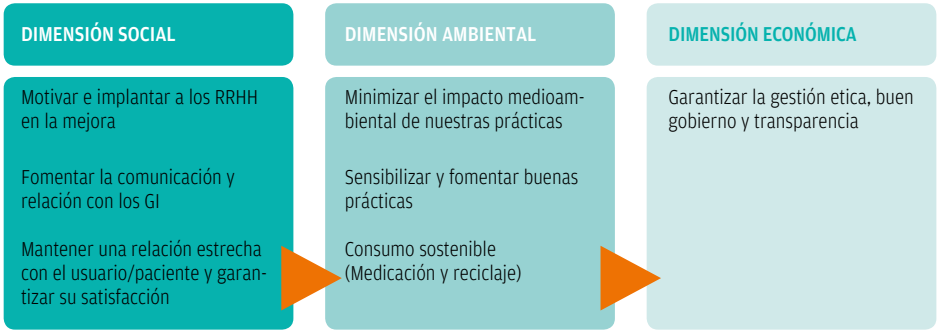


Figura 11. Objetivos específicos de la RSC en nuestras entidades.
GI, grupos de intervención; RRHH, recursos humanos.

3.5.4. Impactos positivos que queremos generar en la sociedad

Estos impactos se representan en la Figura 12 y se engloban fundamentalmente en tres ámbitos de actuación: económico, social y medioambiental.

Figura 12. Impactos positivos de la RSC en la sociedad.

Fuente: Del Baño, E. Jara, T (2018). Memoria de responsabilidad social corporativa de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística (TFM). Universidad Católica San Antonio de Padua.

04

MIRADA DESDE LA PSICOLOGÍA

ATENCIÓN PSICOLÓGICA TRAS EL DIAGNÓSTICO EN FIBROSIS QUÍSTICA

COORDINACIÓN DEL CAPÍTULO

Monfort Gil, Beatriz

Coordinadora del Grupo Español de Psicólogas para la FQ

Psicóloga de la Asociación FQ de la Comunidad Valenciana

E-mail: ps-valencia@hotmail.com

AUTORAS
***Blasco, Mónica**. Psicóloga. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana. Área Alicante.*
E-mail: m.blasco.cano@gmail.com
***Bobo, Cristina**. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ. Andalucía Oriental.*
E-mail: psicologiagr@fqandalucia.org
***Cuadrado, Francisca**. Psicóloga. Asociación Madrileña de FQ.*
E-mail: psicologia@fqmadrid.org
***Del Valle, Estela**. Psicóloga. Asociación Andaluza de FQ. Andalucía Occidental.*
E-mail: psicoeducativa@fqandalucia.org
***Díaz, Eulalia**. Psicóloga. Asociación Murciana de FQ.*
E-mail: psicologia@fibrosisquisticamurcia.org
***Garay, Ianire**. Psicóloga. Asociación FQ de Euskadi.*
E-mail: psicologa@fqeuskadi.org
***Monfort Gil, Beatriz**. Coordinadora del Grupo Español de Psicólogas para la FQ y Psicóloga de la Asociación FQ de la Comunidad Valenciana. Área Valencia.*
E-mail: ps-valencia@hotmail.com

La Fibrosis Quística no solo afecta a los órganos que producen secreciones; como cualquier otra enfermedad, también afecta al comportamiento de las personas que la padecen y a su dinámica familiar, que a su vez influye en el desarrollo de la propia enfermedad y en el bienestar físico, emocional y social. Es por ello que la figura del psicólogo y la psicología de la salud como disciplina, son fundamentales para atender las necesidades de las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

Como se recoge en la guía ECFS best practice guidelines: the 2018 revision (Castellani, 2018), en la Fibrosis Quística se dan distintos momentos de transición que se relacionan con cambios significativos en el desarrollo y que suponen un importante desafío para la persona con FQ y su familia. La intervención psicológica en estos momentos ayuda a prevenir dificultades futuras y a fortalecer los recursos personales y familiares en momentos de mayor vulnerabilidad.

Los momentos clave de transición son:

a. Adaptación parental al diagnóstico

b. Paso de la aplicación del tratamiento parental al autoguiado

c. Comienzo de la escolaridad; guardería, primaria y secundaria

d. Transición de la atención de los servicios pediátricos a los adultos

e. Inicio de la vida laboral

f. Proceso de trasplante y otras situaciones de pérdida de independencia o tratamientos intrusivos

g. Cuidado al final de la vida

De entre estos momentos clave de transición hemos decidido centrarnos en esta guía en la adaptación tras el diagnóstico, ya que supone un momento crítico en el proceso de la enfermedad. Durante el proceso de adaptación se pasa por distintas fases: incertidumbre y confusión, desconcierto, oposición y aislamiento, tristeza y adaptación a la nueva situación.

> Un buen cuidado a nivel psicológico y social durante este proceso puede favorecer significativamente el ajuste de la familia, así como prevenir dificultades que podrían afectar al curso de la enfermedad.

Desde hace más de veinte años, diferentes asociaciones de FQ han intentado dar cobertura a esta necesidad de atención al bienestar, no solo físico, sino también emocional y social, incluyendo las figuras de psicólogas y trabajadoras sociales. A través de esta guía hemos reunido la experiencia de las distintas profesionales de la psicología que trabajan en el movimiento asociativo FQ para establecer pautas consensuadas, que nos permitan equiparar la intervención en el momento del diagnóstico como punto crítico en la adaptación y ajuste a la FQ.

El objetivo será guiar y aprovechar el camino que ya hemos recorrido para unificar formas de trabajar y resolver los escollos con que nos encontramos las psicólogas en el área nacional. En ningún caso pretende ser una forma de imponer o ser inflexibles con la forma de trabajar en cada contexto particular. Todos los aspectos que aparecen en la siguiente guía son orientaciones o recomendaciones basadas en la experiencia y en la literatura científica. Por supuesto, cada entidad y cada profesional lo adaptarán y tendrán su propio criterio para desarrollar su labor como mejor consideren.

Situación actual del área de psicología en las Asociaciones de FQ en España

El primer paso para realizar esta guía ha sido describir la situación actual del área de psicología en las distintas Asociaciones de FQ de España ante la atención psicológica de las familias durante el primer año tras el diagnóstico de FQ. Para ello se realizaron distintas entrevistas telefónicas y presenciales, además de la realización de un cuestionario durante los meses de mayo y junio de 2018, a los agentes implicados en la atención de las familias tras el diagnóstico. Los datos recogen porcentajes referentes a la asistencia durante los años 2016 y 2017.

Resumen de los resultados más relevantes

¿Llegan las familias a la Asociación tras el diagnóstico? Con los datos recogidos podemos estimar que un alto porcentaje (84%) de los nuevos diagnósticos llegan a tener contacto con la Asociación durante el primer año, pero principalmente con el objetivo de "resolver aspectos prácticos" como ayudas sociales o fisioterapia respiratoria.

> Solo el 42% tiene contacto con la psicóloga al menos una vez durante ese primer año tras el diagnóstico. Eso nos indica que el 58% de las familias que buscan ayuda en la Asociación no reciben ningún tipo de atención psicológica durante el primer año tras el diagnóstico.

Es un dato preocupante, ya que cuanto más tarde llegan a tener acceso al servicio mayor es el coste para las familias y mayor el riesgo de que algunas dificultades se hayan instaurado y sean más difíciles de modificar.

La figura del psicólogo: presencia según Comunidades Autónomas

Según los datos recogidos, la figura del psicólogo está contemplada en 12 de las 17 Comunidades Autónomas, pero en la mayoría de los casos como un recurso puntual o con sede fuera de la asociación al que derivar a aquellas personas que lo solicitan expresamente o muestran síntomas significativos.

Así está contemplada actualmente el área de psicología en la Fibrosis Quística en España (Fig. 13):

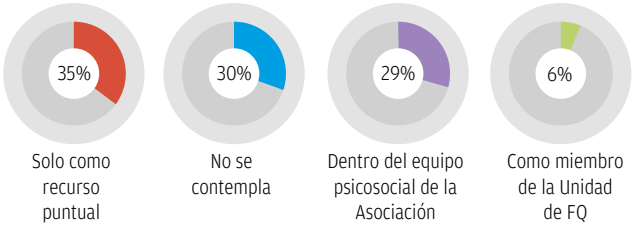


Figura 13. Presencia de la figura del psicólogo/a según Comunidades Autónomas en el colectivo FQ.

- 5 Comunidades (29%) no cuentan con psicólogo/a ni a través de la Asociación ni a través de la Unidad de FQ.

- 6 Comunidades (39%) cuentan con psicóloga como recurso externo, con consulta fuera de la Asociación a la que derivar casos puntuales.
- 5 Comunidades (29%) cuentan con psicólogas dentro del equipo psico-social de la Asociación, con espacio propio y con la función principal de atender durante todo el proceso de la FQ, con objetivos tanto preventivos como asistenciales y en coordinación con las Unidades de FQ.
- 1 Comunidad (6%) cuenta con psicóloga infantil dentro de una de sus 3 Unidades de FQ, con dedicación exclusiva al área de pediatría, dentro del equipo multidisciplinar de la Unidad y a través de recursos de la Asociación.

Cuando se pregunta la razón por la cual el área de psicología solo es un recurso puntual, o simplemente no se contempla, nos explican que es un servicio poco demandado en su comunidad. ¿Por qué sucede esto? Entendemos que en ocasiones las familias pueden estar reticentes a recibir atención psicológica porque pueden interpretar el hecho de ser derivados al psicólogo como señal de que no están desempeñando satisfactoriamente sus funciones. Esto se agudiza cuando el psicólogo no está presente en la primera visita, o integrado en el equipo psico-social o sanitario desde los primeros momentos, y se le deriva fuera de la sede de la asociación, o solo ante la presencia de sintomatología significativa, como sucede en el 70% de los casos.

Sin embargo, esta reticencia suele reducirse significativamente cuando el psicólogo se presenta desde el principio como parte del equipo que le ayudará en el curso de la adaptación, ya sea desde la Asociación o desde la Unidad de FQ.

También es frecuente, tras el diagnóstico, que las familias se centren en sacar adelante las múltiples tareas de tipo práctico que demanda la FQ y, citando a Rolland "descuiden la necesidad de tener un descanso y de elaborar sus sentimientos como proceso del desarrollo permanente que tiene lugar durante todo el transcurso de la enfermedad, y que solo se reconozca esta necesidad cuando aparecen los signos de agotamiento o sobrecarga".

Los profesionales de la psicología todavía tenemos mucho que hacer para que se nos incluya como parte imprescindible en el proceso de adaptación de las familias y para que se transmita adecuadamente nuestra función preventiva y facilitadora de la adaptación como parte necesaria del proceso de cualquier familia. Es nuestra responsabilidad como profesionales dar directrices sobre cómo favorecer el acceso a nuestro servicio y dar a conocer nuestra función.

A través de este capítulo de la guía esperamos establecer una visión más completa del papel del psicólogo tras el diagnóstico y favorecer la derivación adecuada al servicio.

4.1. Pautas de derivación al servicio de atención psicológica

La derivación es el primer punto de inflexión que analizamos. Veamos en esta figura con quién establecen el primer contacto las familias recién diagnosticadas cuando llegan a la asociación (Fig. 14).

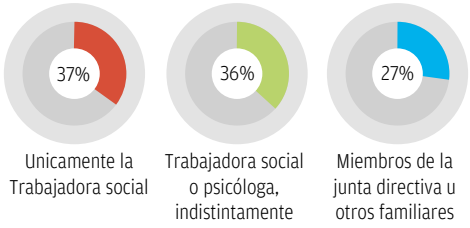


Figura 14. Primer contacto de las familias cuando llegan a la Asociación.
Fuente: Grupo Español de psicólogas para la Fibrosis Quística.

Antes de que la familia llegue al servicio de atención psicológica ha debido pasar dos filtros de derivación: la unidad de FQ y la propia asociación.

El 37% de las asociaciones con servicio de atención psicológica, tiene estipulado que sea la trabajadora social quien atienda a la familia tras el diagnóstico, un 27% no contempla a ningún profesional del área psicosocial y son miembros de las juntas directivas u otros familiares quienes atienden a la familia en un primer momento.

Solo en el 36% de los casos, esta función de recibir a las familias tras el diagnóstico es realizada por la trabajadora social o la psicóloga, indistintamente.

Esto supone un inconveniente a la hora de facilitar el acceso al servicio de atención psicológica y es especialmente importante establecer cómo se realizan las derivaciones para que no sea una opción abierta a la demanda sino una necesidad de todas las familias.

Como hemos comentado anteriormente, en ocasiones algunas familias pueden estar reticentes a recibir ayuda psicológica porque interpretan que es una señal de que "algo están haciendo mal" o "eso es para los que están peor". Esta reticencia se agudiza cuando el psicólogo no está presente desde el primer momento en la asociación o en la unidad de FQ y solo se le derivan a este los casos que presentan sintomatología o signos de sobrecarga.

El servicio de atención psicológica debe ser presentado como la oportunidad de recibir ayuda y orientación de forma personalizada.

Es el momento de explicar a la familia la oportunidad de beneficiarse de estrategias y conocimientos que les permitirán, tanto a ellos como a sus hijos, desenvolverse mejor en su día a día y poseer más recursos para obtener una mejor calidad de vida y un desarrollo emocional adecuado.

4.1.1. Derivaciones desde las unidades de FQ

Los equipos de atención formados por profesionales de diferentes disciplinas son considerados elementos preventivos ante la situación de diagnóstico en enfermedades como la FQ.

Se ha observado por la experiencia clínica que, cuando se recibe el diagnóstico junto con la psicóloga, la familia es capaz de asimilar de una forma menos traumática la noticia y se ven más libres de resolver dudas y expresar sus emociones. Hecho que favorece una mejor adaptación a la situación.

> Recomendamos que, desde las unidades de FQ, el equipo médico informe del nuevo caso a la psicóloga de la asociación para que esta pueda incorporarse a ese primer momento de diagnóstico; de esta forma se presenta como parte integral del equipo multidisciplinar que atenderá a lo largo del ciclo vital a la persona con FQ y a su familia.

Cuando no sea posible incorporar al psicólogo en ese primer momento del diagnóstico en la unidad de FQ, se podrá concertar una cita posteriormente con la familia sin que haya un lapso amplio de tiempo.

Sería muy facilitador si el equipo médico y de enfermería trasladaran a las familias la existencia del servicio de atención psicológica como un apartado más dentro del tratamiento de la FQ. Informar de este servicio como una herramienta facilitadora para, en un primer momento, asimilar mejor la noticia y, de forma posterior, lograr una buena adherencia al tratamiento y hábitos de vida saludables.

En el **anexo 1** del apartado 4.7. de este capítulo se presenta un ejemplo de modelo de derivación desde la unidad de FQ al área de psicología.

4.1.2. Derivaciones desde las asociaciones de FQ

Como hemos comentado anteriormente, 5 de las 17 comunidades autónomas derivan a las familias sistemáticamente al área de psicología cuando llegan a la Asociación, incluso en dos de ellas la psicóloga suele estar presente durante el diagnóstico o inmediatamente después, a través del aviso directo desde la unidad de FQ. Seis comunidades autónomas derivan al área de psicología solo en casos puntuales, aun contando con la profesional y los recursos necesarios, una asociación cuenta con psicóloga dentro de una de sus unidades de FQ y las otras cinco no contemplan la figura del psicólogo en su Asociación ni en la Unidad de FQ.

Dada esta situación, en la mayoría de los casos no se traslada el nuevo diagnóstico desde la unidad de FQ directamente a la psicóloga, sino a la asociación, y suele ser la trabajadora social (TS) la primera en recibir a la familia (en el 37% de los casos). En otras ocasiones, es un miembro de la junta directiva u otros familiares de FQ quienes tienen el primer contacto (27% de los casos). Este tipo de acogida puede tener valor tranquilizador o normalizador, pero no puede realizarse una valoración ni intervención ajustada de las necesidades psicológicas y sociales de la familia hasta que se incorpore, como mínimo, un miembro del equipo psicosocial: psicólogo/a o trabajador/a social.

Como equipo multidisciplinar, es siempre recomendable que la TS informe a la psicóloga del nuevo caso y se acuerde una primera entrevista conjunta o de forma concatenada.

En función de la organización de cada dispositivo, existen dos alternativas igualmente válidas a la hora de acoger a las familias en la asociación. Por una parte, se puede concertar una primera entrevista conjunta o por el contrario concertar entrevistas concatenadas dentro de un corto periodo de tiempo (1-2 días).

- En el caso de la **entrevista conjunta**, una de las mayores ventajas es la posibilidad de que la TS pueda dar orientación y respuesta a todas las dudas sociales que suelen ser planteadas en los primeros momentos y la psicóloga, a su vez, pueda conocer de primera mano la situación social, familiar, laboral y observar el estado anímico de los recién llegados, para posteriormente concretar con ellos la próxima cita. Además, es una forma de presentar al psicólogo/a como parte integrada del equipo de atención psicosocial a todas las familias que enfrentan el diagnóstico de la FQ. En posteriores entrevistas, el psicólogo/a derivará todas aquellas cuestiones y necesidades de carácter social que presenten la persona con FQ y sus familiares.
- En el caso de realizar las **entrevistas de forma concatenada**, y teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos es la TS quien recibe a las familias en un primer momento, es de especial importancia tener en cuenta cómo

se realiza la derivación al psicólogo/a. No debe ser solo una derivación a demanda del paciente o como respuesta a la presencia de sintomatología, sino una derivación como parte del protocolo de actuación de la asociación para cualquier familia. Pueden usarse fórmulas normalizadoras como: "Es necesario que tengáis una entrevista con la psicóloga para conoceros y ver en qué os podemos ayudar, puedo daros cita para el próximo día…".

Cuando las entrevistas con la trabajadora social y la psicóloga no se hacen de forma conjunta es especialmente relevante tener una buena coordinación entre las dos profesionales para no repetir ni solaparse en la información o preguntas. Esta planificación tiene la ventaja de centrar la entrevista en una sola área y dosificar mejor la información, resultando a veces más liviano para las familias.

Después de la entrevista, conjunta o separada, es importante y muy enriquecedor compartir entre los dos trabajadores la información obtenida y marcar un rumbo y unas directrices en común enriqueciendo las futuras atenciones del usuario.

Es fundamental una buena cohesión entre los profesionales de las áreas médica, psicológica y social. De esta manera, se garantizará un buen desarrollo de la atención a la persona con FQ y a sus familiares.

Si no se dispone de servicio de atención psicológica en la sede, se derivará al psicólogo/a que la asociación proporcione con cita próxima al momento del diagnóstico. Esta figura del psicólogo vinculado a la asociación, pero sin espacio físico en ella (70% de los casos) dificulta la coordinación y la visión del servicio como una parte normalizada del proceso de cualquier familia. Recomendamos evitarlo siempre que sea posible, incorporando al psicólogo ya sea en la sede de la asociación o en la unidad de FQ como parte del equipo biopsicosocial.

4.2. La acogida inicial con el psicólogo/a. Recomendaciones generales

El primer contacto de la familia con el psicólogo/a es especialmente importante ya que, como explican Campo, M. & Tejero, J. A. (2005), el modo como la persona experimente el primer contacto condiciona el futuro proceso terapéutico. La primera entrevista ha de convertirse en un instrumento relacional para reorganizar expectativas, intencionalidades, direccionalidades y responsabilidades, así como fomentar una atmósfera cálida de aceptación, confianza y empatía.

Es primordial que se proporcione un entorno sensible, en el cual la familia encuentre un espacio adecuado donde expresarse libremente, recibir información y

apoyo emocional, tan necesarios ante la nueva situación. Tanto si la entrevista se realiza en el ámbito hospitalario, como en la sede de la asociación, es importante tener en cuenta los siguientes aspectos que se detallan en el siguiente cuadro (Cuadro 25):

Primera entrevista
1. Es de vital importancia recalcar la necesidad de crear una relación de confianza y comunicación que afiance el compromiso entre el profesional y la persona atendida.
2. Crear un clima de confianza, respeto y aceptación, donde puedan expresarse libremente.
3. Responder a las dudas, con lenguaje tranquilizador, escucha activa y empatía.
4. Proporcionar a la familia sensación de seguridad ante situaciones cotidianas, reforzando la capacidad de acción de lo que hasta el momento la familia ha resuelto por sí misma. Un ejemplo sería la decisión de sacar o no de paseo al bebé en un día lluvioso.
5. Informar de las dimensiones biopsicosociales que abarca la Fibrosis Quística.
6. Proporcionar información adecuada a las características de cada familia, observando reacciones y estilos de afrontamiento. En algunos casos se pueden utilizar folletos informativos que recojan información básica o guías que ayuden a las familias en este período inicial.
7. Orientarles sobre dónde buscar información de fuentes fiables.
8. Valorar las necesidades de apoyo y recursos de la familia recién diagnosticada.
9. Destacar los beneficios del trabajo en equipo multidisciplinar con el que puede contar la familia.
10. Informar sobre otros servicios que podemos ofrecer: • Información sobre la enfermedad adaptada a las necesidades de cada familia. • Atención individualizada (presencial, telefónica y on-line). • Terapia individual, familiar o de pareja. • Grupos de ayuda mutua (donde compartirán experiencias con otras personas en su misma situación). • Talleres y charlas. • Coordinación con colegios y otros recursos.

Cuadro 25. Aspectos a tener en cuenta en la primera entrevista que se realice para la acogida inicial de una familia tras el diagnóstico de FQ.

Para esta primera acogida inicial se presenta un ejemplo de guion de entrevista en el **anexo 2** del apartado 4.7. de este capítulo.

4.3. Áreas de valoración durante el primer año

A lo largo del primer año tras el diagnóstico, se valorarán diferentes áreas en distintos momentos, según las necesidades de cada caso particular. Entre estas áreas, a nivel general, podríamos destacar las siguientes:

4.3.1. Valoración de fuentes de información: qué saben y qué necesitan saber

Es frecuente que, por la cercanía o accesibilidad que sienten hacia nuestra figura, los padres tiendan a realizarnos muchas preguntas. A través de la escucha activa, empatía y lenguaje tranquilizador, trataremos de darles respuesta, así como de orientarles hacia otros profesionales y/o recursos en caso de que algunas preguntas no correspondan a nuestro ámbito de trabajo (por ejemplo, aconsejarles que apunten todas las dudas de carácter médico para consultarlas al pediatra de la unidad en la próxima consulta).

> El objetivo sería valorar y ajustar fuentes de información de las familias, observando qué buscan, demandan y transmiten.

Debemos tener en cuenta que los temas más dolorosos (como la esperanza de vida), suelen estar presentes de forma implícita, ya que es especialmente difícil hablar de ellos. Por eso es importante que ayudemos a sacarlos a la luz de forma respetuosa, adaptándonos al grado de apertura de cada caso.

También es probable que tengan muchas dudas sobre cómo hacer frente a los cuidados de su bebé, sobre si lo harán bien o si serán capaces de proporcionarles los cuidados que necesita, por lo que abordar este tema les transmitirá tranquilidad y confianza. Este sentimiento es frecuente que aparezca en múltiples ocasiones en el futuro (ante síntomas de enfermedad que pueden estar o no relacionados con la FQ, al aplicar los tratamientos, al acudir a revisiones médicas...). Para ello, podemos trabajar la confianza y seguridad en sí mismos, haciendo hincapié en los recursos personales y derivar a otros profesionales en caso necesario.

4.3.2. Reacciones al diagnóstico

A menudo las emociones derivadas del diagnóstico de la FQ son encontradas. A la alegría del nacimiento del hijo se suman el impacto negativo que supone la noticia, que en aquellos casos en los que el hijo no muestra síntomas se vive con incredulidad. También son frecuentes sentimientos de tristeza, pérdida, dolor, preocupación, enfado, culpabilidad... Proporcionar un espacio a la persona para expresarse, trabajar estos sentimientos y ayudarles a gestionarlos, puede mejorar su calidad de vida. Estas reacciones pueden ser diferentes en cada miembro de la familia, pudiendo crear dificultades en la comunicación entre sus miembros (Lanzarote y Torrado, 2009), por lo que la comunicación será un aspecto clave a trabajar (se abordará más adelante).

El objetivo es facilitar la expresión de sentimientos y emociones, facilitando respuestas adaptativas.

Dentro de las reacciones al diagnóstico, la sensación de distanciamiento con el bebé es una reacción habitual y pasajera que puede causar mucha confusión y sentimientos de culpa. Normalmente no suelen hablar espontáneamente de esta sensación o reacción de distanciamiento afectivo por lo que es importante ayudar a abordarla de forma natural y explicando la naturalidad de la reacción como forma de protección.

4.3.3. Necesidades y recursos familiares

Ante el diagnóstico de una enfermedad, el funcionamiento familiar se ve alterado, ya que la familia puede verse falta de recursos y no preparada para afrontar la situación (Lanzarote y Torrado, 2009).

Una de las funciones del psicólogo es devolver a la familia una imagen de capacidad y normalidad en su forma de desenvolverse ante la crisis que supone el diagnóstico.

Además de hacer frente al diagnóstico, las familias tienen que gestionar su tiempo y compatibilizarlo con frecuentes citas médicas, tratamientos, cuidado de otros hijos si los hubiera, trabajo..., lo cual puede provocar una sensación de desbordamiento y estrés a la familia, al alterarse su funcionamiento habitual.

Es importante que evaluemos cuáles son las necesidades emocionales, psicológicas y sociales de la persona con la que estamos trabajando y de la familia como sistema, para intentar darles respuesta en la medida de lo posible. Así mismo, trabajar en la búsqueda de recursos propios, enseñarles a identificarlos y ponerlos en marcha, ayudará a que aumenten la sensación de control sobre la situación. Para ello, sería conveniente explorar otras crisis que hayan atravesado anteriormente y que hayan resuelto con éxito, haciendo hincapié en sus fortalezas. Además, no debemos olvidar valorar las fuentes de apoyo con que cuenta la familia.

4.3.4. Expectativas y creencias respecto a la enfermedad

Citando a Rolland (2011), "la tarea fundamental de la familia, cuando uno de sus miembros padece una afección crónica es crear un significado para la enferme-

dad que preserve su integridad y sostenga que es competente y capaz de controlar la situación, en un contexto de deterioro físico y aun de pérdida".

> Las familias comienzan a construir un significado para la FQ desde el momento del diagnóstico, por lo que debemos valorar las creencias que van surgiendo en torno a la enfermedad, y si estas creencias fomentan la sensación de capacidad y control de la situación.

Las expectativas respecto a la evolución de la enfermedad o el futuro próximo son un elemento a valorar durante todo el proceso de adaptación inicial. Es necesario contrastar en ambos padres si estas expectativas son similares, discrepantes o complementarias. Siguiendo la ECFS best practice guidelines: the 2018 revision (Castellani, 2018) las familias deben tener la esperanza de que su hijo/a entrará en la edad adulta teniendo una buena calidad de vida y con logros similares a los de sus iguales sin FQ.

4.3.5. Organización familiar

Dado el curso progresivo de la FQ es de vital importancia ayudar a las familias a desarrollar la flexibilidad como una herramienta que les ayudará a adaptarse durante toda la evolución de la FQ, ya que tendrán que afrontar numerosos cambios.

> Es importante ayudar a la familia en el reajuste de la estructura familiar y fomentar la flexibilidad tanto de roles como de estructuras o normas.

Las reformulaciones del sistema familiar les permitirá dar respuesta a las distintas exigencias que irán surgiendo y adaptarse a los cambios permanentes que conlleva la FQ.

Otros aspectos a tener en cuenta en la organización familiar:

- Dar pautas para establecer rutinas y tratamientos en casa, gestionar el tiempo, y para implicar a otras personas cercanas en el cuidado de los hijos.
- Proporcionar pautas que normalicen la situación: evitar centrar la atención por completo en la FQ, realizar actividades en familia teniendo en cuenta al resto de hermanos y dedicarse tiempo a uno mismo.
- Abordar y valorar, si procede, cómo se está gestionando el área laboral (abandono del trabajo para dedicarse al cuidado del hijo, reducción de jornada, reincorporación laboral).

4.3.6. Comunicación

El primer año tras el diagnóstico es un buen momento para favorecer una comunicación abierta desde el principio y facilitar la comunicación tanto de pareja como a otras personas externas a la familia. Con esto se pretende evitar dificultades a medio y largo plazo que pueden surgir de la ocultación de la enfermedad.

Es importante respetar el proceso natural de cada familia respecto a la información que quieren compartir o al modo de hacerlo, pero es parte de nuestra labor dotar a las familias de recursos que les permitan abrirse al exterior y prevenir la ocultación. El miedo (al rechazo, a la estigmatización, a ser diferente…) suele estar en la base de este tipo de respuestas y es importante abordarlo desde los primeros momentos e ir progresivamente ayudando a la familia a desenvolverse en distintas situaciones sociales.

También debemos valorar si se está excluyendo a algún miembro del sistema familiar en la comunicación (hermanos, abuelos…). Podemos encontrarnos con padres que excluyen a otros hijos de la comunicación del diagnóstico o la enfermedad como forma de protección. En estos casos será importante abordar con la familia otras formas de protección de los hijos que ayuden a fortalecer los vínculos y la comunicación abierta sin excluir del proceso, previniendo así dificultades futuras.

4.4. Número y cronología de sesiones

Es conveniente establecer un mínimo de sesiones de seguimiento y no dejarlo únicamente a la demanda del usuario; por ello recomendamos establecer un mínimo de 5 sesiones, siendo su cronología y objetivos como se propone en el siguiente cuadro (Cuadro 26):

Nº de sesión	Cronología	Objetivos orientativos de cada sesión
1ª sesión	Tras el diagnóstico	Recogida de información y evaluación del estado emocional y adaptativo que presenta la familia tras el diagnóstico. Establecimiento de objetivos terapéuticos
2ª sesión	15 días después de la sesión anterior	Acompañamiento en el duelo y en la adaptación al diagnóstico. Establecimiento de pautas para los problemas concretos que puedan surgir en la vida del niño/a y sus familiares
3ª sesión	Un mes después de la sesión anterior	Seguimiento del trabajo realizado y comunicación del diagnóstico a familiares y allegados
4ª sesión	Tres meses después de la sesión anterior	Seguimiento del trabajo realizado y, en caso de ser necesario, incremento de flexibilidad de roles entre ambos padres y reparto de responsabilidades. Elaboración de pautas concretas para las dificultades que puedan surgir
5ª sesión	Seis meses después de la sesión anterior	Seguimiento del trabajo realizado y reincorporación de la madre/padre en el mundo laboral. Elaboración de pautas concretas para las dificultades que puedan surgir

Cuadro 26. Sesiones recomendadas, con su cronología y objetivos, tras el diagnóstico.

El número y la cronología de las sesiones podrían variar en función de las necesidades de las familias que se atiendan. Si estas consideran oportuno aumentar el número de las sesiones y disminuir el tiempo entre ellas, se pactará con el/la profesional con quien trabajen.

En caso de hospitalizaciones del menor, es aconsejable mantener contacto con la familia fuera de las sesiones preestablecidas, para ayudarle a gestionar la situación y las dificultades derivadas de ella.

4.5. Derivaciones desde el servicio de atención psicológica

Durante el curso de la intervención psicológica es posible detectar otras necesidades específicas que pueden surgir paralelas al proceso adaptativo al diagnóstico:

- Desde el punto de vista clínico hay que estar atento a la **presencia de síntomas persistentes de ansiedad y/o depresión** de manera significativa, ya que estos afectan tanto al manejo diario de la enfermedad como de la persona (padres o persona con FQ) consigo misma y con el ambiente que le rodea, por lo que en estos casos habría que derivar al médico de familia o, en caso de mayor gravedad, al psiquiatra que le corresponda, bien en el hospital de referencia o en el centro de salud correspondiente. (Los anexos 3 y 4 de este capítulo son cuestionarios de valoración ansiedad y depresión).
- Desde el punto de vista asistencial, y aunque es muy probable que en la unidad de referencia ya reciban el tratamiento necesario y correspondiente, sería óptima

la **derivación al área de fisioterapia y/o dietética** que ofrecen las asociaciones como apoyo al tratamiento dirigido desde el hospital. Así como al **servicio de trabajo social** que le permitiría informarse de los apoyos institucionales planificados para familias que conviven con una enfermedad crónica como la FQ.

- Es importante dejar patente desde el principio la importancia y validez de los **grupos de ayuda mutua o talleres formativos e informativos** (taller de recién diagnosticados, encuentros, congresos...) que le pueden poner en contacto con otros padres en la misma situación e incluso que le permiten comunicar su experiencia. La participación en este tipo de actividades es viable desde el principio del manejo de la FQ, bajo recomendación profesional y/o motivación de los participantes. En el caso de los **talleres de recién diagnosticados**, se recomienda que cuenten con la presencia de diferentes profesionales de la unidad de FQ del hospital de referencia (neumólogo, gastroenterólogo, etc.), junto a los profesionales de la asociación (fisioterapeuta, psicólogo, trabajador social, etc.), así como la participación de familias veteranas, que aportarán su experiencia. Esto permitirá una visión integradora de la FQ, a la vez que facilitará el resolver las dudas y se fomentará la función asociativa.

4.6. Recursos psico-educativos

4.6.1. Recursos psico-educativos para utilizar con las familias

En el siguiente cuadro podemos encontrar algunos recursos que pueden emplearse con las familias recién diagnosticadas (Cuadro 27).

Comunicando-nos las cosas de la Fibrosis Quística. Blasco, M. y Monfort, B. Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana. Orientaciones para padres y madres de niños y niñas con Fibrosis Quística sobre la comunicación de aspectos relacionados con la enfermedad. Presentación y descarga en PDF a través de: https://fqvalenciana.com/presentamos-comunicando-nos-las-cosas-la-fibrosis-quistica/

Playa y Montaña. Fundación Mehuer y FEDER. Corto sobre enfermedades raras. Pretende concienciar y dar un mensaje positivo sobre las expectativas e integración en la sociedad. http://www.playaymontana.org/

101 preguntas sobre Fibrosis Quística. Federación Española FQ. Manual con información global de distintas áreas: tratamiento, nutrición, trasplante, ocio, trabajo, vida en pareja... Recoge recomendaciones de más de 60 profesionales socio-sanitarios: https://fibrosisquistica.org/download/101-preguntas-sobre-fibrosis-quistica/

Bienvenidos a Holanda. Kingsley, E. (1987). Cuento sobre la experiencia de criar a un niño con discapacidad. https://www.ndsccenter.org/wp-content/uploads/Bienvenidos-a-Holanda1.pdf

Manual práctico para padres y madres de niños y niñas con Fibrosis Quística. Asociación Madrileña Fibrosis Quística. Recoge información útil sobre los tratamientos y otros aspectos relevantes para el desempeño de padres y madres.

Puede solicitarse a través de la Asociación Madrileña de FQ.

Cuidarme bien para cuidar mejor. Manual de medidas de protección para familiares de personas con Fibrosis Quística. Federación Española de Fibrosis Quística. Puede solicitarse a través de la Asociación Madrileña de FQ.

Puede solicitarse a través de la Federación Española de FQ.

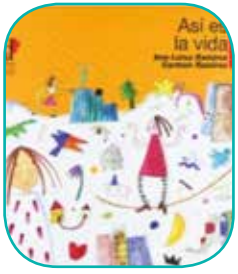
Cystic Fibrosis Trust. En la página web de Cystic Fibrosis Trust (Reino Unido) encontramos un apartado con información dedicada a las familias que han recibido un nuevo diagnóstico (vídeo de familias, guías para familias y para amigos y otros familiares). Recurso disponible en inglés. https://www.cysticfibrosis.org.uk//life-with-cystic-fibrosis/new-diagnosis

Cystic Fibrosis NZ. La página web de la asociación de Nueva Zelanda cuenta con un apartado con guías específicas para familiares y amigos, y para padres y cuidadores de niños diagnosticados de FQ en NZ, entre otras. Recurso disponible en inglés. https://www.cfnz.org.nz/get-support/resources/guides/

Cuadro 27. Recursos que pueden emplearse con las familias recién diagnosticadas.

También pueden utilizarse los siguientes cuentos y vídeos, ya sea para trabajar con los hermanos/as u otros niños/as o miembros de la familia (Cuadro 28).

Curioseando sobre la FQ con Oli y Nush. Cystic Fibrosis Trust. Cortometraje dirigido a niños con FQ en el que dos personajes explican con lenguaje sencillo en qué consiste la FQ y cuáles son los tratamientos que requiere. https://www.youtube.com/watch?-v=nr-fSKpcXYg&t=1s



Así es la vida. Ramírez, A-L. y Ramírez, C. (2005). Se trata de un cuento a través del cual podemos trabajar diferentes emociones, la flexibilidad ante los cambios, afrontamiento de diferentes situaciones, la frustración... partiendo de la situación de que las cosas no siempre salen como quisiéramos.

https://www.youtube.com/watch?v=q4ug-VmXis0&t=50s

Vacío. Llenas, A. (2015). Tras una inesperada pérdida, la protagonista de la historia descubre un vacío en su interior. Un cuento para trabajar la resiliencia y la aceptación de la situación. https://www.youtube.com/watch?v=bBVF3iZsyL4

La Pelusa Chusa. Orejas, R. (2013). Narra la historia de una pelusa que se atreve a salir de su zona de confort, viviendo muchas aventuras. Un cuento para trabajar la resistencia al cambio o el miedo a nuevas situaciones y a lo desconocido.

El cazo de Lorenzo. Carrier, I. (2009). A través de la historia de Lorenzo, un niño que arrastra un cazo, podemos trabajar las diferencias individuales, la superación a pesar de las dificultades, ayudar a los demás a integrarse y aprender de la adversidad. https://www.youtube.com/watch?v=upDli7rcGoI

Cuadro 28. Otros cuentos y vídeos que pueden emplearse con las familias recién diagnosticadas.

4.6.2. Guías y manuales para los/las profesionales

En este apartado recomendamos estos recursos para los/las profesionales:

- Castellani, C. et al. (2018). ECFS best practice guidelines: the 2018 revision PubMed - NCBI. Retrieved from https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29506920
- FEAPS Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (s.f.). Modelo de servicio de apoyo a familias. Edita: FEAPS, Madrid.
- Federación Española de Enfermedades Raras (2009). Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras. Edita: Feder, Sevilla.
- Equipo Neuro-e-Motion- Universidad de Deusto (2015). Apoyo psicosocial para familias con hijos/as recién diagnosticados de enfermedad neuromuscular. Guía. Fundación Solidaridad Carrefour, en colaboración con FEDER y Federación ASEM.
- Lanzarote Fernández, M.D. & Torrado Val, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. Apuntes de Psicología, 27, 457-471.
- Quittner AL, et al. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. Thorax 2015; 0: 1–9.
- Rolland, J. (2011). Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Gedisa.
- Storlie & Baltrinic (2015). Counseling Children With Cystic Fibrosis: Recommendations Self-Care for Practice and Counselor. The Professional Counselor Volume 5, Issue 2, Pages 293-303.

4.7. Anexos en psicología

4.7.1. Anexo 1. Hoja de derivación de atención psicológica

Fibrosis Quística

Motivo: Asesoramiento familiar tras el diagnóstico.
Otro: _____

Unidad de FQ y profesional que realiza la derivación:

_____

Puedes solicitar cita en Asociación_____

Correo electrónico _____

Teléfono _____

El área de atención psicológica es un servicio gratuito de utilidad pública.

Los primeros meses tras el diagnóstico suponen un tiempo de múltiples cambios y desafíos para todos los miembros de la familia, por ello es recomendable que todas las familias reciban como mínimo una consulta por parte del área de atención psicológica como medida preventiva.

Otros servicios de la Asociación:

- Asesoramiento en recursos sociales
- Fisioterapia respiratoria domiciliaria
- Grupo de apoyo para padres y madres
- Talleres formativos
- Actividades divulgativas

4.7.2. Anexo 2. Ejemplo guía de entrevista para familias con diagnóstico reciente de FQ

FECHA:
PROFESIONAL QUE REALIZA LA ENTREVISTA:
DATOS DE LA PERSONA CON FQ:
NOMBRE Y APELLIDOS
DIRECCIÓN
POBLACIÓN
FECHA DE NACIMIENTO
HOSPITAL DE REFERENCIA
DATOS DE LA PERSONA DE CONTACTO:
Nombre y Apellidos:
Relación con la FQ
Profesión:
Dirección:
Teléfono:
Correo electrónico:
¿Quiénes acuden a la entrevista inicial?

¿Cómo han conocido la Asociación?

Motivo de consulta inicial

Genograma

Recoger otros datos: situación económica, conflictos, separación, otras patologías, antecedentes...

1. **INFORMACION FQ Y EXPECTATIVAS:**

- **Circunstancias del diagnóstico.**

- **¿Qué información** les han dado sobre la FQ? Los tratamientos actuales, información sobre el curso de la FQ.

- ¿Qué **expectativas** tienen? ¿Cómo creen que evolucionará? ¿Cómo lo imaginan en un futuro próximo? Preguntar las expectativas a cada uno de los padres: ¿son similares? ¿Discrepan? ¿Se complementan?

- ¿Han buscado información? ¿Sabrían dónde buscarla? **Comprobar fuentes adecuadas**: unidad FQ, página Federación, asociación…

- **¿Necesitan más información útil** sobre algún aspecto? Pronóstico, tratamiento, escolarización, infecciones…

- ¿Están queriendo encarar problemas que pueden esperar? (Saber todos los tratamientos al 100%, hacer todos los tratamientos ya…)

2. **ORGANIZACIÓN FAMILIAR**

- **¿Han tenido que organizarse de algún modo especial,** creen que tendrán que hacerlo? ¿Cómo? (trabajo, roles, vida social, inclusión de otros…)

- ¿Quién se hace cargo de las **principales responsabilidades**? (ttos., médicos, alimentación…). ¿Tienen previsto que siga siendo así a medio plazo? ¿Cómo se siente cada uno con respecto a ese arreglo? ¿Pueden otros miembros compartir responsabilidades para no sobrecargar a un miembro?

- ¿Cómo creen que lo viven otras familias? (para situaciones de autocrítica o culpa). Normalización.

- ¿Les gustaría conocer **la experiencia de otros** que han normalizado la FQ en su vida cotidiana?

- ¿Cómo se han manejado en **otros momentos críticos de su historia**? Personal o familiar.

3. COMUNICACIÓN

- **¿Con quién han compartido el diagnóstico** de FQ? ¿A quién se lo han dicho o se lo querrían decir?

- **¿Se habla abiertamente** de la FQ? ¿Quién lo hace y con quién?

- **¿Se protege o excluye a alguien** de estas situaciones? (hermanos, abuelos, amigos).

4. INFORMACIÓN SOBRE SERVICIOS SI PROCEDE:

- **Grupo de padres/madres.**
- **Asesoramiento sobre recursos sociales. Área trabajo social.**
- **Fisioterapia a domicilio.**
- **Otros servicios del área de psicología:**

  Información sobre la FQ adaptada a las necesidades de cada familia.

  Atención individualizada (presencial, telefónica y on-line).

  Terapia individual, familiar o de pareja.

  Talleres y charlas.

  Coordinación con colegios y otros recursos.

Próxima visita de seguimiento

_____

4.7.3. Anexo 3. PHQ-9 cuestionario sobre la salud del paciente-9. Valoración de síntomas depresivos

CUESTIONARIO SOBRE LA SALUD DEL PACIENTE-9 (PHQ-9)

Durante las últimas 2 semanas, ¿cómo de seguido le han afectado cualquiera de los siguientes problemas? (Marque con una "√" para indicar su respuesta)	Para nada	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Poco interés o placer en hacer las cosas	0	1	2	3
2. Se ha sentido decaído(a), deprimido(a), o sin esperanzas	0	1	2	3
3. Dificultad para dormir o permanecer dormido(a), o ha dormido demasiado	0	1	2	3
4. Se ha sentido cansado(a) o con poca energía	0	1	2	3
5. Con poco apetito o ha comido en exceso	0	1	2	3
6. Se ha sentido mal con usted mismo(a) - o que es un fracaso o que ha quedado mal con usted mismo(a) o con su familia	0	1	2	3
7. Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas tales como leer el periódico o ver televisión	0	1	2	3
8. ¿Se ha estado moviendo o hablando tan lento que otras personas podrían notarlo?, o por el contrario - ha estado tan inquieto(a) o agitado(a), que se ha estado moviendo mucho más de lo normal	0	1	2	3
9. Ha pensado que estaría mejor muerto(a) o se le ha ocurrido lastimarse de alguna manera	0	1	2	3

Para puntuar por el profesional: _0_ + ___ + ___ + ___
=Total Score:___

Si usted marcó cualquiera de estos problemas, ¿cómo de difícil fue hacer su trabajo, las tareas del hogar o llevarse bien con otras personas debido a tales problemas?

Para nada difícil	Un poco difícil	Muy difícil	Extremadamente difícil
☐	☐	☐	☐

Desarrollado por los Drs. Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, Kurt Kroenke y colegas, con una beca educacional por parte de Pfizer Inc. No se requiere permiso para reproducir, traducir, mostrar o distribuir.

4.7.4. Anexo 4. GAD-7. Escala de riesgo de ansiedad generalizada

GAD-7

Durante las últimas 2 semanas, ¿cómo de seguido ha tenido molestias debido a los siguientes problemas? (Marque con un "○" para indicar su respuesta)	Ningún día	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi todos los días
1. Se ha sentido nervioso(a), ansioso(a) o con los nervios de punta	0	1	2	3
2. No ha sido capaz de parar o controlar su preocupación	0	1	2	3
3. Se ha preocupado demasiado por motivos diferentes	0	1	2	3
4. Ha tenido dificultad para relajarse	0	1	2	3
5. Se ha sentido tan inquieto(a) que no ha podido quedarse quieto(a)	0	1	2	3
6. Se ha molestado o irritado fácilmente	0	1	2	3
7. Ha tenido miedo de que algo terrible fuera a pasar	0	1	2	3

(Para puntuar por el profesional: Puntuación total o Total Score T ___ = ___ + ___ + ___ + ___)

Elaborado por los doctores Robert L. Spitzer, JanetB.W. Williams, Kurt Kroenke y colegas, mediante una subvención educativa otorgada por Pfizer Inc. No se requiere permiso para reproducir, traducir, presentar o distribuir.

05

MIRADA DESDE LA FEDERACIÓN Y LAS ASOCIACIONES

EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FQ

COORDINACIÓN DEL CAPÍTULO
Latorre Ballester, Gema
Trabajadora social. Federación Española de FQ
E-mail: fqfederacion@fibrosis.org

Este apartado recoge algunos ejemplos de buenas prácticas que el colectivo de FQ está desarrollando en sus asociaciones. Estas buenas prácticas se caracterizan porque pueden ser replicables, producen un impacto positivo, tienden a la sostenibilidad, introducen algún elemento innovador y apuestan por la participación de todos los agentes implicados. Es muy importante que las asociaciones FQ compartan estas buenas prácticas para que estas puedan ser replicadas en otras asociaciones, FQ o no, puedan irse mejorando de forma colaborativa y vayan respondiendo a las necesidades del colectivo.

Las buenas prácticas que vamos a desarrollar en este capítulo son las siguientes:

- Sobre organización y planificación general
  - Buena práctica 1. Plan estratégico
  - Buena práctica 2. FQParticipa
- Sobre comunicación interna
  - Buena práctica 3. Comunicación con la Junta Directiva
  - Buena práctica 4. Comunicación con los socios
- Sobre comunicación y sensibilización externa
  - Buena práctica 5. Información y sensibilización de los Centros Base
- Sobre servicios
  - Buena práctica 6. Fomento del ejercicio físico y deporte
- Sobre organización de eventos
  - Buena práctica 7. Revisión, valoración y feedback de los eventos
- Sobre transparencia
  - Buena práctica 8. Publicación de los fondos obtenidos

Buena práctica 1. Plan Estratégico

ELABORACIÓN DEL PLAN ESTRATÉGICO	
Entidad	Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ).
Necesidad a la que responde	Disponer de una herramienta que permita trabajar a medio y largo plazo de manera ordenada, con unos objetivos y metas definidas y alineadas a la misión de la entidad.
Objetivo	• Trabajar en consenso hacia un objetivo común, con una planificación previa. • Reducir al mínimo el margen de imprevisión, redistribuir eficazmente los recursos y graduar los esfuerzos en función de la prioridad de los objetivos.
Desarrollo	La FEFQ ha elaborado su Plan Estratégico 2018-2021. Han participado todas las asociaciones que componen la FEFQ. Desarrollo operativo: 1. Diseño del protocolo a seguir para la realización del Plan Estratégico. 2. Elaboración del DAFO por parte de todos los agentes implicados y puesta en común. 3. En la Asamblea anual se consensuan las líneas estratégicas que derivan del DAFO. También se revisa la Misión, Visión y se ratifican los Valores. 4. El plan estratégico incluye: introducción; planificación estratégica con metodología, diagnóstico estratégico, ejes y líneas de actuación; objetivos; indicadores y metas; seguimiento y evaluación; organigrama; mapa de procesos; y recursos. 5. Comunicación Plan Estratégico 2018-2021. En el Apéndice B incluimos nuestro plan estratégico.
Impacto	Ser más fuertes y más eficaces en nuestras acciones trabajando juntos en las mismas líneas.
Recursos necesarios	Todos los grupos de interés implicados.

Buena práctica 2. FQ-Participa

FQ-PARTICIPA. FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN DEL COLECTIVO FQ	
Entidad	Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ).
Necesidad a la que responde	La web de la Federación Española de Fibrosis Quística ofrece la sección FQ-PARTICIPA ante la necesidad de que el colectivo de FQ pueda expresar las necesidades y reivindicaciones que considere prioritarias.
Objetivo	Recoger las expectativas de los grupos de interés de Fibrosis Quística que permitan mejorar la comunicación interna y externa de la Federación, así como sus reivindicaciones.
Desarrollo	Implantación de la plataforma FQ-PARTICIPA en la web de la FEFQ, donde hay acceso a dos formularios: uno para evaluar las necesidades y oportunidades de nuestro colectivo y sugerir propuestas de actuación y otro para expresar las prioridades respecto a las reivindicaciones ante los poderes públicos y el desarrollo de nuestras líneas estratégicas de actuación.
Impacto	• Aumento del consenso en las líneas de reivindicación y actuación. • Aumento de la participación e implicación de los grupos de interés.
Recursos necesarios	Página web y Google Drive

Buena práctica 3. Comunicación con la Junta Directiva

MEJORA DE LA PARTICIPACIÓN Y LA COMUNICACIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA	
Entidad	Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana
Necesidad a la que responde	Todas las entidades cuentan con una junta directiva como equipo de representación. Debido a nuestra geografía, ya que atendemos a 3 provincias, no era viable que la junta directiva se reuniera para la toma de decisiones. Además, si añadimos la falta de participación por parte de los socios en formar parte de la junta directiva y que aquellos que tomaban parte en ella, en muchas ocasiones, no participaban activamente, podríamos decir que el peso del desarrollo de la asociación y la toma de decisiones recaía principalmente en el presidente/a y alguna persona más, y ello desgastaba en exceso.
Objetivos	• Mejorar la comunicación y el proceso de toma de decisiones entre los miembros de la junta directiva. • Mejorar la comunicación y el proceso de toma de decisiones entre la junta directiva y las trabajadoras de la entidad. • Ampliar la comunicación al resto de colaboradores de la junta y equipos de trabajo. • Favorecer el desarrollo asociativo y optimizar los recursos.
Desarrollo	**1) Con la junta directiva:** 1.1 Planificación y programación de las reuniones de junta. Se establece que al menos una vez al mes (el último jueves de mes) se realice una reunión de junta directiva para tratar cualquier tema relevante de la entidad. Estas reuniones se realizarán tanto de manera presencial como a través de multiconferencia, para favorecer la participación de los miembros de la junta directiva de las provincias de Alicante y Castellón. Podrán realizarse más reuniones siempre y cuando lo solicite algún miembro de la junta directiva, para trabajar aquellos temas que requieran más tiempo y/o que requieran realizar más actividades. Como mínimo se realizarán 2 sesiones presenciales anuales, con la intención de favorecer el sentido de pertenencia al grupo y también se realizará una actividad distendida (comida de grupo, actividad de ocio…) que mejore el apego y la comunicación. 1.2 Recogida de la información y decisiones adoptadas por los miembros de la junta directiva. Archivo. La secretaria de la entidad realiza un resumen de todas las reuniones realizadas y de las decisiones/actividades a desarrollar. Dichos resúmenes se envían a todos los miembros de la junta directiva para que estén informados y con las funciones/tareas que debe desempeñar cada uno. 1.3 Creación de grupo de WhatsApp con los miembros de la junta directiva, para que la información sea más fluida e inmediata. (Convocar reuniones, horarios, asistencia a eventos, temas pendientes…) **2) Con las trabajadoras de la asociación:** Las trabajadoras de la asociación participarán en las reuniones para informar y ser informadas sobre las actividades a realizar y las decisiones tomadas. **3) Con los socios de la entidad:** a. Como mínimo una vez al año, aprovechando la asamblea general y/o alguna actividad donde participan nuestros socios, se hace un testeo de aquellos socios que quieran co-

	laborar en algunos temas y/o actividades de la entidad, aunque sea de manera puntual. Se recogen los datos más importantes de dichos socios "colaboradores", como pueden ser el teléfono y el email. b. Se envía información a los socios colaboradores de las reuniones de junta (por si quieren participar/acudir) y se les informa de las actividades que se desarrollan para que puedan participar en ellas. c. Se crea y/o se introducen al grupo de WhatsApp "Asociación FQCV" d. Se establecen sesiones/grupos de trabajo entre miembros de la junta directiva, socios colaboradores y un técnico de la entidad.
Impacto	• Ha mejorado el trabajo en equipo de los miembros de la junta directiva. Ya no solo 2 personas toman decisiones, el equipo ha aumentado a una media de 6 personas. • Ha mejorado la comunicación entre los miembros de la junta directiva. Todos ellos están informados de las actividades que se realizan y de las decisiones que se toman. • Ha mejorado la comunicación con las trabajadoras de la entidad. • Ha aumentado el número de socios colaboradores, aunque sea en actividades o temas puntuales. • Ha mejorado la organización del trabajo, con respecto a quién es la persona responsable, quién es el técnico de referencia, quién se encarga de qué, etc. • Se ha reforzado el sentimiento de equipo/unidad.
Recursos necesarios	**1) Recursos humanos:** a. Miembros de la junta directiva b. Trabajadoras de la entidad c. Socios de la AFQCV **2) Recursos materiales:** a. Ordenador/móvil para uso de medios de comunicación: i. Servicio de Multiconferencia de FEDER ii. WhatsApp iii. Correo electrónico iv. Google Drive

Buena práctica 4. Comunicación con los socios

ENVÍO DE INFORMACIÓN A LOS SOCIOS A TRAVÉS DEL MÓVIL	
Entidad	Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística
Necesidad a la que responde	Se había observado que la mayoría de las personas y familias con FQ no tenían correo electrónico y entonces se les tenía que mandar por correo ordinario las notificaciones, lo que suponía un coste importante en gastos de correo. Sin embargo, todos ellos tienen teléfono móvil y lo llevan consigo a todas partes. Llevamos desde 2016 con esta buena práctica y es una estrategia de envío de información muy buena, ya que tiene al socio/a totalmente informado.
Objetivo	• Mantener informado a la persona y familia con FQ a través del móvil. • Informar sobre las actividades, campañas, jornadas, etc. a través del móvil y que le llegue de forma instantánea.
Desarrollo	Se informa a las personas y familias con FQ de la asociación por móvil para que esta información les llegue de forma instantánea a su móvil particular. Así los socios están informados de todo lo que hace la entidad.
Impacto	Las familias de nuestra asociación dicen estar muy contentas, porque la información les llega directamente al móvil y el WhatsApp es un programa que la mayoría de las personas tenemos. Están al corriente de las actividades, campañas que hace la asociación, jornadas, etc.
Recursos necesarios	Línea móvil, Internet y una persona responsable de la lista de distribución.

Buena práctica 5. Información de los Centros Base

INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE FIBROSIS QUÍSTICA EN LOS CENTROS BASE DE LA COMUNIDAD DE MADRID	
Entidad	Asociación Madrileña de Fibrosis Quística.
Necesidad a la que responde	Desde la Asociación y especialmente desde el Servicio de Información y Orientación se han detectado muchas dificultades, por un lado, de los recién diagnosticados y menores con FQ para obtener una valoración del grado de discapacidad por encima del 33% y, por otro, de los adultos con FQ de obtener una valoración que corresponda a sus circunstancias reales de vida. Nos consta, por lo que nos dicen los propios socios, que las entrevistas no se ajustan al tipo de discapacidad que presentan y además se entrevén lagunas importantes respecto al conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales de los Centros Base.
Objetivo	Sensibilizar a los Centros de Valoración y Diagnóstico de Madrid sobre las limitaciones no visibles de la Fibrosis Quística para lograr que el 33% de reconocimiento de discapacidad sea el mínimo que le otorguen a cualquier persona con FQ que lo solicite.
Desarrollo	Esta buena práctica es un proyecto que todavía no se ha ejecutado. Se trata de un proyecto que está en proceso de diseño, cuyas líneas básicas pasan por elaborar actividades que: • Proporcionen información a los profesionales encargados de realizar la valoración de la discapacidad sobre aquellos aspectos médicos, familiares, sociales, personales, laborales, educativos, etc. que afectan a una persona con FQ y que no están contemplados de manera objetiva en los baremos oficiales. • Instauren un contacto fluido entre profesionales de la Asociación y de los diferentes Centros Base para completar la información requerida en la valoración de cada uno de los casos. • Desarrollen una formación o jornada donde presentar los contenidos de una guía que facilite a los profesionales de los Centro Base la valoración de la discapacidad de las personas con FQ.
Impacto	El resultado esperado: sensibilizar y ampliar los conocimientos sobre Fibrosis Quística entre los profesionales de los Centros Base de la Comunidad de Madrid, para que ello repercuta en una valoración de la discapacidad más ajustada a la realidad de aquellas personas que lo soliciten.
Práctica-Ejemplos	En proceso.
Recursos necesarios	Equipo técnico de la Asociación con el apoyo de profesionales sanitarios de las Unidades de Referencia de Fibrosis Quística de la Comunidad de Madrid.

Buena práctica 6. Fomento del ejercicio físico y deporte

APOYO ECONÓMICO PARA EL FOMENTO DE LA ACTIVIDAD FÍSICA Y/O DEPORTE EN FQ	
Entidad	Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.
Necesidad a la que responde	Se había detectado que las personas con FQ no estaban realizando deporte. Una de las causas indicaba que la escasez de recursos económicos de las familias influía desfavorablemente. Se valora que, apoyando económicamente a las familias para este menester, disminuirá el sedentarismo y aumentarán los hábitos de vida saludables y la incorporación de la actividad física en la vida diaria.
Objetivo	• Fomentar hábitos de vida saludables, como es la actividad física y deporte fuera de la asociación. • Apoyar económicamente a las personas y familias con FQ para que hagan deporte y actividad física. • Mejorar la salud y el bienestar psicosocial.
Desarrollo	Se ha apoyado económicamente a las familias con FQ abonándoles la cuota de la práctica deportiva que ellos/as hayan elegido, desde cuotas de gimnasios hasta distintas actividades deportivas y extraescolares en colegios, institutos, etc., como, por ejemplo: natación, ballet, gimnasio, baloncesto, atletismo, fútbol, pádel... Para apuntarse solo han tenido que presentar una ficha de inscripción con los datos personales y el deporte elegido, una ficha de compromiso en la cual se comprometen a realizar actividad física y deporte en las fechas de duración del programa, DNI y certificado de discapacidad. La recepción de la documentación lo ha realizado la trabajadora social. Se elabora además una hoja Excel para tener toda la información de todos los participantes con el deporte elegido, lo que abonan, sus datos, etc. La duración de este programa ha sido de 10 meses desde septiembre 2017 hasta junio de 2018. Las familias nos han presentado en la asociación directamente o vía email los justificantes de pago del deporte escogido para su comprobación y, después de ello, se les ha hecho transferencia bancaria de la aportación acordada. La trabajadora social ha realizado seguimientos y ha ido preguntando y hablando con las familias para saber qué tal les iba el deporte, si hacían más ejercicio físico que antes, si habían mejorado la salud, el bienestar, etc. Al finalizar el programa, y para evaluarlo, se ha pasado un cuestionario *on line* de satisfacción para saber y conocer la satisfacción del mismo y ver las mejoras y propuestas para el año siguiente.
Impacto	Se ha pasado una encuesta de satisfacción a los participantes del programa y los resultados que se han obtenido son los siguientes: al 100% le ha parecido muy bien que la asociación haya creado el programa de deporte. Al 86,7% le ha parecido apropiada la aportación económica. A través del programa, un 66,7% practican más deporte o han aumentado su actividad física. Gracias a ello, el 83,3% dice que su salud ha mejorado porque tienen más resistencia al ejercicio, han mejorado la función pulmonar, tienen más masa muscular, se fatigan menos, tienen mayor motivación, han mejorado su estado de ánimo, etc. El 100% participaría en el próximo programa. Las sugerencias y mejoras que nos aportan los participantes en el programa son: considerar un entrenador personal para el futuro y promocionarlo más, ya que el programa es muy bueno. En el año 2017-2018 han participado 23 familias y este año 2018-2019, hemos pasado de 23 familias a 33.
Recursos necesarios	Trabajadora social y 2 miembros de la junta directiva (voluntarios). La trabajadora social para la gestión de la documentación del programa y los 2 voluntarios para llevar el proyecto en sí. Material de oficina (folios y carpetas) y ordenador e impresora. Se precisa que la entidad tenga recursos económicos para ello. En este caso provienen directamente de lo obtenido de la financiación propia: la lotería y donaciones de eventos como comuniones, bautizos etc. Presupuesto: 4.000 euros para 23 familias beneficiarias.

Buena práctica 7. Revisión y valoración de los eventos

REVISIÓN Y VALORACIÓN TRAS LA ORGANIZACIÓN DE EVENTOS	
Entidad	Asociación Balear de Fibrosis Quística
Necesidad a la que responde	Anteriormente a la implantación de esta buena práctica se realizaba simplemente un "informe mental" al finalizar cada evento, pero no se generaba conocimiento estable y se desaprovechaban aprendizajes. Así nos volvíamos a topar con los mismos obstáculos que creíamos superados y llegada la fecha del evento no recordábamos exactamente qué teníamos que mejorar.
Objetivo	Decidir si se perpetúa en el tiempo un evento o actividad desarrollado.
Desarrollo	Después de un evento se mantiene una reunión con todas las personas que han participado en la organización del evento o se pide a los voluntarios su opinión sobre el evento y propuestas de mejora del área en la que han colaborado. También se realiza una encuesta entre los participantes para saber su grado de satisfacción con el evento y las propuestas de mejora (a través de la plataforma typeform, por ejemplo). Se recoge información en cuanto a: • Asistencia. Se compara la asistencia prevista con la real. • Objetivos y resultados obtenidos. Se comprueba el grado de cumplimiento de los objetivos. Se contabilizan los resultados económicos y de divulgación que nos ha reportado el evento y se comparan con los costes que ha tenido la organización a nivel económico y de recursos humanos. • Dificultades encontradas. Se analiza el origen de las dificultades encontradas y se proponen medidas para evitarlas en futuras ocasiones. • Alineación con la Misión de la entidad: Se reflexiona si la actividad que hacemos está dentro de nuestros principios y nuestra Misión. Aunque una actividad nos reporte dinero, si no está en nuestra filosofía no la realizamos. Por ejemplo, rechazamos colaborar con la publicación de un libro de chistes para la salud, por ser muchos de ellos machistas, discriminatorios, etc. ¡No todo vale! Para finalizar, se realiza un informe escrito que valore el continuar o no con el evento y que contenga cómo se ha realizado y qué aspectos de mejora se proponen, el cual podamos releer antes de volver a realizar la actividad. Lleva tiempo hacerlo bien, pero claramente merece la pena.
Impacto	La instauración de esta buena práctica ha permitido analizar diferentes aspectos de la organización de un evento y decidir, por ejemplo, si se perpetuaba en el tiempo o si no merecía la pena tanto esfuerzo y coste para sacarlo adelante cada año. En la Asociación Balear consideramos muy importante ir perpetuando algunos eventos en el tiempo para que el nombre de nuestra entidad se asocie con ellos. Por ello tenemos muy en cuenta no equivocarnos con la "filosofía" del evento. Desde que empleamos este método hemos consolidado 4 eventos: Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística (en su 19ª edición), Kilómetros Solidarios contra la Fibrosis Quística (en su 10ª edición), Caminata contra la Fibrosis Quística de Ciudadela (en su 8ª edición) y Fiesta de la Rosa del Mar (en su 7ª edición) y hemos descartado algún otro (12 horas de natación contra la Fibrosis Quística).
Práctica-Ejemplos	Evento "12 horas de natación". Lo estuvimos realizando durante 3 años, pero vimos que no se cumplía ninguno de los objetivos del evento, ya que no aportaba mayor difusión cada año, no aumentaba el número de participantes, tampoco conseguíamos patrocinios y el número de voluntarios necesario no era pequeño y estos se precisaban durante muchas horas. Por todo ello, después de intentar su perpetuación durante 3 años, decidimos que no era un evento por el que apostar. Evento "Kilómetros Solidarios contra la Fibrosis Quística". Nació como un ultra-maratón realizado por un único participante y lo hemos ido perpetuando en el tiempo, con varios cambios, ya que primero pasó a ser un ultra-maratón por equipos, con formato no competitivo, pero nos dimos cuenta de que el nombre imponía y que no conseguíamos enganchar ni con participantes de carreras largas al ser no competitivo ni con participantes populares al ser un "ultra-maratón". Una vez cambiado el nombre a Kilómetros Solidarios la cosa cambió y el evento se ha ido adaptando más y mejor a los objetivos propuestos y a la misión y filosofía de nuestra entidad. En 2018 hemos hecho la 10ª edición de esta carrera popular y hemos contado con 500 participantes.

Buena práctica 8. Publicación de los fondos obtenidos

TRANSPARENCIA. PUBLICACIÓN DE TODOS LOS FONDOS OBTENIDOS	
Entidad	Asociación Balear de Fibrosis Quística
Necesidad a la que responde	Ante la mala praxis de algunas entidades, la sociedad mira con recelo las entidades sin ánimo de lucro. Por ello, la transparencia debe ser un valor prioritario en la gestión de los recursos obtenidos a través de donaciones, convenios, etc.
Objetivo	Conseguir credibilidad ante posibles donantes o financiadores.
Desarrollo	En cualquier solicitud de financiación, ya sea a donantes, colaboradores o a participantes de eventos en los que se recauden fondos, siempre se indicará a qué se destina el dinero. Es fundamental para una entidad sin ánimo de lucro tener donaciones de libre disposición para poder financiar todos aquellos gastos inherentes a infraestructura (amortización) y gastos de administración, por lo que las donaciones no deben asignarse siempre a proyectos concretos. ¿Cómo solicitar una ayuda? Se puede poner a disposición del donante la información genérica de la entidad, bien sea en la web, revista, etc., y se especificará que las donaciones se destinarán al cumplimiento de los fines estatutarios, sin especificar un proyecto concreto. A nivel contable, estas donaciones son útiles para cubrir la amortización de mobiliario, edificio, etc., es decir, a todo aquello que no se puede justificar en los proyectos que no sean de inversión. En el resto de casos, como convenios de colaboración o inscripciones de eventos, por ejemplo, se debe especificar a qué proyecto concreto irán las aportaciones. En casos puntuales se podrá especificar a qué parte del presupuesto de ese proyecto se destinarán las ayudas. Si bien esta información es suficiente, es aconsejable informar a los donantes o colaboradores los gastos que ha ocasionado el proyecto en concreto. ¿Cómo informar? Nuestra web debe dar una imagen fiel de nuestra actividad y de cómo utilizamos los recursos obtenidos. Las redes sociales, si bien son importantes, no deben ser el lugar donde se informa al donante. Sí pueden ser una vía que conduzca a nuestra web, que es donde el donante podrá ver con detalle dónde y cómo se ha utilizado su dinero. La revista, los boletines mensuales o la memoria anual deben contener la información de las ayudas recibidas. Las cuentas anuales deberán estar publicadas con el informe de auditoría (si se dispone de él) y resumir las aportaciones recibidas divididas por bloques (subvenciones oficiales, convenios con empresas, donaciones particulares/empresas, aportación de usuarios, cuotas de socios, etc.).
Impacto	Mayor confianza en el donante/colaborador respecto de otras entidades. Disponer de una manera fácil la información es directamente proporcional a la posibilidad de que el donante repita su colaboración.
Práctica-Ejemplos	Artículo en la revista anual sobre el proyecto Educar es Salud en Fibrosis Quística de la Asociación Balear de Fibrosis Quística y la Fundación Respiralia. Se informa del desarrollo del proyecto y los objetivos conseguidos, además de mostrar fotografías del mismo. A los pies del artículo se ponen los logotipos de las entidades colaboradoras con el importe donado por cada una al proyecto (Pág. 16 y sigs. https://www.respiralia.org/wp-content/uploads/2018/06/Revista-Respiralia-2018.pdf).

06

MIRADA DE 360º

CONCLUSIONES

COORDINACIÓN DEL CAPÍTULO
Esteban Romaní, Laura
Coordinadora del Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ
Trabajadora social de la Federación Española de FQ
E-mail: fqtsocial@fibrosis.org

Alabau De Lera, Estefanía
Periodista. Responsable de comunicación de la Federación Española de FQ
E-mail: fqprensa@fibrosis.org

En este capítulo haremos una visión global, de 360º, con la presentación de las principales conclusiones de esta guía:

1 El asociacionismo FQ ha evolucionado y ha pasado de estar liderado por los padres y madres a ver cómo las propias personas con FQ se han hecho adultas y han tomado las riendas de su propia lucha. Cada vez hay más personas con FQ y más asociados, lo que muestra un movimiento vivo y en crecimiento.

2 El 100% de las asociaciones tiene como mínimo un fisioterapeuta en su equipo y 13 de 15 asociaciones cuentan con trabajador social. Además, la figura del psicólogo está presente en un 53% de las asociaciones y 7 de las 15 asociaciones tienen entrenadores físicos ya en su plantilla. De ello se deduce que las trabajadoras sociales, psicólogas, fisioterapeutas y, en los últimos años, los entrenadores se han convertido en las 4 figuras profesionales básicas e imprescindibles que deberían tener todas las asociaciones de FQ en España.

3 Las consultas más demandadas a las asociaciones de Fibrosis Quística por parte de sus usuarios son temas relacionados con el Certificado de Calificación de Discapacidad, los tratamientos disponibles y las dificultades de adherencia y la inserción educativa y laboral. Para atender estas necesidades debe ofrecerse una información proactiva, no solo a demanda como se viene haciendo hasta la fecha, y los profesionales deben coordinarse entre ellos para ofrecer una comunicación integral.

4 Los proyectos sociales aspiran a producir cambios significativos en una situación-problema, por lo que adquieren una categoría relevante dentro de las herramientas de intervención social. Deben estar bien planteados y ser compartidos, así como contar con los ingredientes de innovación, replicabilidad/escalabilidad, impacto social, sostenibilidad y colaboración.

5 Para ser eficaces y seguir creciendo en el ejercicio de derechos y en el fortalecimiento del movimiento asociativo son ingredientes imprescindibles realizar una evaluación y una reflexión continuas de cada una de las acciones que llevemos a cabo, para poder rectificar si nos desviamos del camino planeado.

6 La diversificación de las fuentes de financiación es la base para la sostenibilidad de una asociación: ninguna fuente debe superar el 20%, un 30-40% de la financiación debe provenir de recursos propios y no debe superarse el 50% con ayudas de la administración pública. Todo ello permitirá no depender excesivamente de ninguna entidad concreta que nos someta a sus criterios y no nos deje desarrollar nuestras propias líneas estratégicas.

7 Los momentos clave en Fibrosis Quística en los que se puede necesitar intervención psicológica, para acompañar y favorecer la adaptación, son los momentos de transición: adaptación parental al diagnóstico, paso de la aplicación del tratamiento parental al autoguiado, comienzo de la escolaridad (guardería, primaria y secundaria), transición de la atención de los servicios pediátricos a los adultos, inicio de la vida laboral, proceso de trasplante y otras situaciones de pérdida de independencia o tratamientos intrusivos y cuidado al final de la vida.

8 Se estima que un 84% de los nuevos diagnósticos llegan a tener contacto con la Asociación durante el primer año. Sin embargo, solo el 42% tiene contacto con el servicio de atención psicológica al menos una vez durante ese primer año tras el diagnóstico. Cuanto más tarde se accede a este servicio mayor es el riesgo de que algunos problemas se hayan instaurado y sean más difíciles de resolver. La propuesta de actuación y derivación temprana a este servicio permitirá unificar formas de trabajar y favorecerá un mejor acceso de las familias al servicio, especialmente en los primeros momentos tras el diagnóstico, ya que es un punto crítico donde la intervención psicológica es fundamental para favorecer el ajuste de la familia y prevenir dificultades que podrían afectar al curso de la enfermedad.

9 Las asociaciones FQ, poniendo en común sus actividades, sus buenas prácticas y sus estrategias para afrontar los escollos, y planificando conjuntamente cómo afrontar sus retos de futuro a través de la Federación que nos aúna, podrán multiplicar su valor y eficacia y el movimiento asociativo FQ saldrá fortalecido.

10 La FEFQ y todas las asociaciones de las distintas comunidades autónomas realizan un diagnóstico de la situación del colectivo cada cuatro años y trazan los retos a los que se enfrenta el colectivo FQ en España y cómo afrontarlos. Para 2018-2021, estos retos son el acceso a los últimos medicamentos, el cumplimiento del consenso europeo de normas asistenciales, el avance en la gestión de calidad de todas las asociaciones, la implantación de una estrategia de sostenibilidad, el aumento de visibilidad y sensibilización, la inclusión de la cronicidad y carga del tratamiento en los baremos de discapacidad y el desarrollo de una línea de estudios sociales.

07

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS MÁS RELEVANTES

Referencias generales

- Donati, P (1997). El desarrollo de las organizaciones del tercer sector en el proceso de modernización y más allá. Reis. Revista Española de investigaciones sociológicas. Vol(79) pp. 113-142.
- Gradaille, R. y Caballo, B. (2016). Las buenas prácticas como recurso para la acción comunitaria: criterios de identificación y búsqueda. Contextos educativos: Revista de Educación, 19, 75 – 88. DOI: http://dx.doi.org/10.18172/con.2773.
- FAO. Guía metodológica de sistematización. PESA en Centroamérica. (2004). Ministerio de Asuntos Exteriores de Honduras.
- Marbán, V, Rodríguez, G. (2006). Estado de bienestar y tercer sector social en España. El estado de la investigación social. CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa [en línea]. ISSN 0213-8093. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17405606.

Referencias del capítulo de trabajo social

- Acedo, M. (2011). Fuentes de financiación en organizaciones no lucrativas. En: Raya, E. *Herramientas para el diseño de proyectos sociales*, (pp. 129-138) Logroño: Universidad de La Rioja. Col. Material Didáctico, Trabajo Social, 1.
- Asociación Española de Fundraising. (2018) Modalidades de colaboración empresarial. AEF https://www.aefundraising.org/.
- De Lorenzo, R. (2012). Trabajo social, tercer sector e intervención social, España. Ed. Universitas, S.A.
- Educación social: revista de intervención socioeducativa. Barcelona (1998), n. 9, mayo-agosto; p. 34-43.
- Federación Española de Fibrosis Quística (2018). https://fibrosisquistica.org/
- Fundación Gestión y Participación Social (2018). http://www.asociaciones.org.
- Fundación haz lo posible (2018). http://www.solucionesong.org/#
- García, A., Ramírez, J. (1996). Diseño y evaluación de proyectos sociales, España. Ed. Certeza.
- Montserrat Codorniu, J. (2004). Las fuentes de financiación de las organizaciones no lucrativas de acción social. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, nº 55, pp. 121-142.

- Navarro García, F. (2012) Responsabilidad social corporativa: teoría y práctica. Pozuelo de Alarcón, España. Ed. ESIC.

- Quiroga Parra, M., Vargas Jaimes, F., y Cruz Suárez, A. E. (2010). Trabajo social y responsabilidad social: notas para una discusión ideológica. *Tabula Rasa*, nº 12, pp. 175-193. http://dev.revistatabularasa.org/numero-12/10quiroga-vargas.pdf

- Torres Valdés, R.M. (2011) La RSC como contribución activa y voluntaria al mejoramiento social, económico y ambiental por parte de las empresas. https://www.educaweb.com/noticia/2011/11/28/rsc-como-contribucion-activa-voluntaria-mejoramiento-social-economico-ambiental-parte-empresas-5102/

Referencias del capítulo de psicología

- Del Campo, M. y Tejero, J. A. (2005). La primera entrevista terapéutica. *PsicoPediaHoy*, 7(4). Disponible en: http://psicopediahoy.com/primera-entrevista-terapeutica/

- Castellani, C. Duff AJA, Heijerman HGM, et al. (2018). ECFS best practice guidelines: the 2018 revision. *Journal of Cystic Fibrosis*, 17(2), pp. 153-178.

- Federación Española de Enfermedades Raras (2009). *Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras*. Edita: Feder, Sevilla.

- Lanzarote Fernández, M.D. y Torrado Val, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27, pp. 457-471.

- Quittner, A.L., Abbott, J., Georgiopoulos A.M., et al. (2016). International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*, Jan 71 (1), pp. 26-34.

- Rolland, J.S. (2009). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona, Ed. Gedisa.

- Storlie C.A. y Baltrinic E.R. (2015). Counseling Children with Cystic Fibrosis: Recommendations for Practice and Counselor Self-Care. *The Professional Counselor*, vol. 5(2), pp. 293-303.

APÉNDICES

APÉNDICE A. Cuestionario utilizado en la elaboración de esta guía

DATOS IDENTIFICATIVOS

Nombre de la entidad:

Año de constitución:

Evolución del número de socios

2000	2002	2004	2006	2008	2010	2012	2014	2016	2018

Evolución del número de personas con FQ (adultas o no) que están representadas por los asociados

2000	2002	2004	2006	2008	2010	2012	2014	2016	2018

Señala según se acople a la entidad. (véase el ejemplo)

Concepto	SÍ tenemos	Año de concesión y/o implantación	NO tenemos
Utilidad pública	X	2005	
Auditoria externa			x
Sede		Sede alquilada Sede propia Sede domicilio particular Sede compartida	
Utilidad pública			
Auditoría externa cuentas			
Certificado de calidad			
Plan de actividades			
Plan estratégico			
Misión, visión, Valores			
Memoria anual			
Página web			
Mapa de procesos			
Procesos desarrollados (ficha+flujograma)			
Organigrama funcional de la entidad			
Hoja de competencias y funciones de cada trabajador			

Manual de bienvenida y presentación de la entidad para nuevas incorporaciones profesionales			
Manual de bienvenida y presentación de la entidad para nuevos socios			
Presupuesto anual aprobado en asamblea		Señala: Se revisa periódicamente Se revisa al finalizar el año Presupuesto del 2017: Presupuesto del 2012: Presupuesto del 2007: Se cumple entre el 80% y el 100% Se cumple menos del 80%	
Fuentes de financiación principales		Señala el % de ingresos procedentes de: -Subvenciones públicas: -Ingresos propios generados por actv.de la asociación: -Donaciones (donativos particulares, patrocinios): -Subvenciones de fundaciones:	
¿Tienes un plan de captación de fondos?			
Cuántas actividades de captación de fondos haces al año		Nº Tipo:	
Personal propio: Trabajadora social		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales:	
Personal propio: Psicólogo		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales:	
Personal propio: Fisioterapeuta		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales:	

Personal propio: **Entrenador/preparador físico**		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales:	
Personal propio: **Administrativa/o**		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales:	
Personal propio: **Gerente/dirección**		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales	
Personal propio: **Otro:**		Nº: Año de inicio de la contratación: Nº de horas semanales contratadas: Funciones principales	
Proyectos en funcionamiento con (fundamentación, objetivos, desarrollo, evaluación, presupuesto)		Cuántos: Fecha de antigüedad y nombre:	
Convenios de colaboración formales		Cuántos: Entidades:	
Comunicación interna: **Se reúne la Junta directiva de manera regular**		Presencial telf. Nº de reuniones anuales: Nº medio de asistentes a las reuniones:	
Comunicación interna: **Se reúne la Junta directiva de manera regular con los trabajadores**		Presencial telf. Nº de reuniones anuales: Nº medio de asistentes a las reuniones:	
Transparencia		Señala La entidad pública sus cuentas anuales La entidad pública su memoria de actividades La entidad pública	
La entidad cuenta con indicadores para medir su impacto		Cuáles	
La entidad mide la satisfacción de sus beneficiarios de manera regular y sistematizada		¿Qué instrumentos utilizas?	

Observaciones

APÉNDICE B. Plan estratégico de la Federación Española de FQ 2018-2021

Plan Estratégico 2018 - 2021

Federación Española de Fibrosis Quística

Fibrosis Quística

PRESENTACIÓN

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) cumple sus 30 años de existencia manteniendo la misión de unir a las asociaciones y los profesionales en la búsqueda de la calidad de vida para las personas con Fibrosis Quística (FQ), mientras se avanza en la mejora de los tratamientos y en la investigación, hasta que llegue el ansiado día en que la curación sea una realidad.

Durante este periodo hemos realizado multitud de debates para definir año a año nuestros objetivos y planificar las actividades. Pero fue en 2009 cuando la Asamblea definió el primer plan estratégico de la Federación para tres años. Dábamos con ello un salto enorme en el diseño de nuestra planificación, definiendo la misión, la visión, los objetivos a largo plazo y los valores que caracterizaban nuestro movimiento por las personas con FQ.

Un plan estratégico es una guía de trabajo consensuada por el conjunto de la Federación, para que todos caminemos juntos compartiendo objetivos y empujando en la misma dirección.

Tras la experiencia tan positiva de desarrollo del primer plan estratégico, emprendimos nuestro segundo plan, y hoy tenemos la inmensa satisfacción de poder decir que ya vamos a por el tercero.

Este tercer plan lo hemos planificado con la participación de la totalidad de las asociaciones, analizando las dificultades externas e internas y también las oportunidades que se nos ofrecen para avanzar, y como novedad, recogiendo el análisis de cada comunidad para poder establecer aspectos comunes, para ir de lo particular a lo general, para pasar del proyecto individual al proyecto colectivo.

Es precisamente esta amplia participación, y esta nueva mirada, la mejor garantía de que el plan estratégico será la hoja de ruta para todos.

Además, estamos viviendo un momento muy especial para nosotros: el relevo generacional. Aquellos niños de hace 30 años por los que luchaban sus padres se han convertido en adultos que quieren ser el motor de su propio desarrollo y dirigir su propia lucha.

Podemos decir que ya se ha hecho realidad el liderazgo estratégico de mano de las personas con FQ.

Blanca Ruiz Pérez
Presidenta

Índice

1. INTRODUCCIÓN 9

2. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA 13

2.1. Metodología 14
2.2. Diagnóstico estratégico 15
2.3. Ejes y líneas estratégicas de actuación 17
2.4. Formulación estratégica 19
2.5. Seguimiento y evaluación 27
2.6. Organigrama 28
2.7. Calidad 28
2.8. Mapa de procesos 29

3. RECURSOS 30

3.1. Recursos humanos y centros 30
3.2. Asociaciones que la componen 31

1. INTRODUCCIÓN

La **Federación Española de Fibrosis Quística** (FEFQ) es el organismo que en la actualidad agrupa 15 asociaciones de Fibrosis Quística de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya.

Forma parte junto a la Sociedad Española de FQ, de la Fundación Española de FQ. Además pertenece a COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). También está relacionada con otras organizaciones internacionales de lucha contra la Fibrosis Quística y pertenece a la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFW), a la Asociación Europea de FQ (CF-Europe) y a EURORDIS (Asociación Internacional de Enfermedades Raras).

La FEFQ se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Además, fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sociosanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por su fomento de la investigación.

Entre sus **reconocimientos** destacan:

- 2011. Premio Farmaindustria por su compromiso con la investigación.

- 2015 y 2017. Premio Fundación Albert Jovell a la mejor formación dirigida a pacientes y familiares desarrollada por una asociación.

- 2016. Primer premio en la I Edición de los Premios Cruz Roja a la innovación tecnológica aplicada a fines humanitarios en la categoría "Salud constante".

Los **fines** de la Federación recogidos en sus estatutos son:

• Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la Fibrosis Quística, también llamada mucoviscidosis.

• Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial, de las personas con Fibrosis Quística.

• Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con Fibrosis Quística.

• Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con FQ como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.

• Dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con FQ.

La Federación Española de Fibrosis Quística, las asociaciones que forman parte de ella y un gran número de asociaciones internacionales están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para que todas las personas con FQ reciban el mejor tratamiento posible, hasta que llegue a descubrirse la cura para esta enfermedad genética.

En este camino hemos consensuado nuestra MISIÓN y VISIÓN

MISIÓN

Agrupar a las asociaciones de Fibrosis Quística para trabajar juntos en la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.

VISIÓN

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y que la Federación Española de Fibrosis Quística lidere y represente a todas las asociaciones siendo su principal apoyo

Y trabajamos siguiendo nuestros **valores**:

• TRABAJO EN EQUIPO para alcanzar las metas propuestas, favoreciendo la mayor implicación y satisfacción de las personas.

• Búsqueda de CONSENSO como método imprescindible para avanzar juntos.

• COMPROMISO con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.

• Espíritu de SUPERACIÓN Y MEJORA CONTINUA como método de lograr avanzar en las soluciones para las personas con FQ.

• PREVENCIÓN. Sumar esfuerzos en actuaciones dirigidas a las causas que generan los obstáculos en las personas con FQ, para minimizarlos o eliminarlos.

• Será RESPONSABILIDAD de la FEFQ dar respuesta a las necesidades del colectivo de FQ mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.

• Sentimiento de PERTENENCIA a un colectivo común con una causa común.

• Respeto a la DIGNIDAD de la persona por encima de cualquier otro criterio.

• Búsqueda de la CUALIFICACIÓN Y LA COMPETENCIA PROFESIONAL que permite avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento.

• TRANSPARENCIA en la gestión.

2. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

La finalidad de elaborar un plan estratégico es aunar ideas de todas las personas que forman parte de la Federación Española de FQ para que ésta avance teniendo en cuenta, lo máximo posible, el entorno en el que desarrolla sus actividades.

Este Plan Estratégico es el resultado del trabajo y las aportaciones de un numeroso grupo de personas directamente vinculadas a las asociaciones y a la Federación Española de FQ, todas ellas pertenecientes a los órganos de participación de la entidad: familiares, personas con FQ y profesionales. Los grupos de trabajo han estado formados, no sólo por responsables y personal de la Federación y de las asociaciones que la componen, sino también por personas con FQ y familiares con opiniones diferentes sobre las necesidades existentes y las estrategias para afrontarlas.

Se trata de un plan ajustado a la realidad, a las posibilidades actuales de la Federación y a las personas que la componen. En consecuencia, este plan se ha elaborado con el deseo de ser un documento de trabajo que sirva de guía para orientar la actuación de la Federación Española de FQ durante los próximos cuatro años.

Los **objetivos** que enmarcan este Plan Estratégico son:

1. Realizar un análisis del entorno y la situación social en que vivimos en el territorio nacional para poder dar respuesta a dicha realidad y a los cambios que se produzcan a corto, medio y largo plazo.

2. Analizar las fortalezas y debilidades de la Federación Española y las asociaciones que la componen a la hora de hacer frente a las acciones planteadas.

3. Definir criterios de trabajo, huyendo de la improvisación y teniendo analizadas las posibles respuestas ante las crisis que se presenten.

4. Establecer criterios que permitan optimizar los recursos humanos, económicos y materiales de que se dispone, logrando una eficacia y eficiencia de los mismos.

5. Identificar y profundizar la relación en cooperación institucional, tanto en la actualidad como en el futuro.

6. Desarrollar un plan en el que se definan, según todos los criterios antes mencionados, los ejes, las líneas estratégicas, los objetivos, los indicadores y los recursos humanos y materiales asignados.

2.1. METODOLOGÍA

En la definición del plan estratégico se ha seguido un enfoque participativo coordinado desde el equipo técnico de la Federación. Han participado las juntas directivas de las asociaciones que componen la FEFQ, los trabajadores de la Federación y de las asociaciones y las familias y personas con FQ que las componen.

Se realizó una primera reunión de la Comisión Ejecutiva con el equipo técnico de la Federación donde se definieron los grupos de interés (personas con FQ y sus familias, asociaciones de FQ, profesionales de la FEFQ, profesionales de las asociaciones, voluntarios, grupos profesionales de FQ, Administración pública, empresas privadas, ONG y ENL, sociedades médicas, medios de comunicación, empresa de suministros, colaboradores, servicios profesionales, obras sociales, particulares, laboratorios, fundaciones).

Se decidió que el DAFO se realizase entre personas con Fibrosis Quística y sus familias, asociaciones de FQ, profesionales de la FEFQ, profesionales de las asociaciones, voluntarios y grupos profesionales de FQ. Además, se ha creado una sección en la web, FQ-PARTCIPA, que actuará como plataforma de participación en la que cada grupo de interés podrá opinar y votar sobre las prioridades en la estrategia.

Cada asociación reunió a los grupos de interés de su zona, elaboró su propio diagnóstico DAFO y lo envió a la Federación.

1. La Federación, una vez recopilada la información de sus asociaciones, la agrupó por contenidos y frecuencia para hacer un diagnóstico general, el cual se llevó a la Asamblea Anual para su conocimiento y visto bueno. A esta Asamblea, celebrada en Madrid, acudieron miembros de junta directiva, trabajadores y personas con FQ pertenecientes al 86% de asociaciones FQ que componen la Federación.

2. En la Asamblea general se expuso el DAFO agrupado del colectivo y se extrajeron los primeros ejes y las primeras líneas estratégicas que dieron forma a un primer documento de trabajo que sería la base fundamental y consensuada para este Plan Estratégico. También se revisó la Misión y Visión y se ratificaron los valores.

2.2. DIAGNÓSTICO ESTRATÉGICO

DAFO

Tras el análisis realizado por las asociaciones miembros de la Federación Española de FQ, en el cual se expresó en qué momento se encontraba cada entidad y hacia dónde podía ir, se elaboró un diagnóstico de la situación del colectivo asociativo de Fibrosis Quística, en el cual se habían establecido las oportunidades y amenazas del entorno y las fortalezas y debilidades internas más comunes y regulares.

Fortalezas

91% Tener profesionales implicados
83% Buena imagen corporativa gracias a los servicios consolidados y a proyectos de calidad
82% Experiencia en organización de actividades y eventos
73% Junta directiva implicada y estable
64% Tener utilidad pública y transparencia en la gestión
47% Buenas relaciones con las administraciones, tejido empresarial, médicos y unidades FQ
36% Utilización de las nuevas tecnologías
35% Estar federadas
27% Renovación de ideas, apertura de miras

Amenazas

93% Inestabilidad económica, dependencia de subvenciones, pocos recursos
91% Unidades de FQ poco dotadas y la percepción de poco interés para reforzarlas
91% Sector poco visible, enfermedad minoritaria
54% Retrasos en la administración de los nuevos medicamentos
53% Falta de recursos para investigación, recortes en sanidad, financiación nuevos medicamentos
36% Sobrecarga de trabajo
27% Competencia con otras entidades
18% Falta de conocimiento y sensibilización por parte de la sociedad
18% Legislación cada vez más estricta
15% No reconocimiento de discapacidad orgánica y desigualdad territorial
15% Falta de coordinación asociación/médico/persona con FQ
9% Confusión entre entidades, asociación, fundación, federación
9% Desmotivación de equipo y junta directiva

Oportunidades

73% Colaboración con otras entidades
55% Mayor difusión gracias a las nuevas tecnologías
46% Avance en la investigación y nuevos medicamentos
43% Tener unidad pediátrica, cribado neonatal
27% Buena imagen de la entidad y reconocimiento ante otras entidades
25% Sensibilización de la sociedad
20% Retos comunes bien definidos: nuevos medicamentos
17% Inclusión de la actividad deportiva como nuevo tratamiento
9% Tener un plan europeo de enfermedades raras que se pueda implantar en todas las comunidades
5% Más profesionales implicados de otras disciplinas

Debilidades

90% Falta de participación e implicación por parte de los asociados
72% Infraestructura particular de cada asociación
64% Recursos presupuestarios insuficientes
54% Falta de planificación a corto y medio plazo
37% Pocos socios, falta de nuevas incorporaciones y planes de fidelización
36% Profesionales en precario, falta de personal

35% Falta de clarificación de funciones, personal y junta directiva
28% Falta de coordinación y trabajo en red con otras entidades
27% Falta de formación, juntas directivas sobrecargadas
26% Colectivo minoritario, se diluye entre los grandes, imagen infravalorada
26% Falta de investigaciones psicosociales
10% Falta de protocolos de consenso a nivel nacional
9% Falta de comunicación externa de proyectos y actividades
7% Poca capacidad de movilización

Tras el análisis del DAFO y, como resultado en una reunión asamblearia de consenso, se establecieron los siguientes ejes y líneas estratégicas de actuación para el desarrollo de nuestra actividad durante los próximos cuatro años.

2.3. EJES Y LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ACTUACIÓN

Eje 1: Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ

Este eje surge a raíz de la amenaza constante de inestabilidad económica y de una de nuestras principales debilidades: dependencia de financiación de otros organismos. Queremos aprovechar las oportunidades que nos ofrece el entorno al tener establecidas alianzas con otras entidades y nuestra fortaleza de la experiencia y buena imagen de todos estos años, junto con el equipo buenos profesionales con el que contamos.

Además, queremos ir un paso más allá y no solo afianzar la sostenibilidad económica, sino también reglamentar la sostenibilidad social y medioambiental de los proyectos que llevamos a cabo tanto nosotros en la FEFQ como nuestras asociaciones miembro.

Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento

Planteamos como eje estratégico empoderar al colectivo FQ dirigiendo acciones innovadoras orientadas a responder necesidades. Para ello prestaremos atención a la investigación, tanto apoyando la investigación médica y básica, como generando nosotros mismos estudios sociales para mejorar la participación en las áreas del bienestar. Estas acciones además de generar bienestar pueden generar nuevos conocimientos replicables en todo el territorio de actuación a través de la formación y la información.

Eje 3: Reivindicación y representación: Ejercicio de derechos

Partimos de una de nuestras principales debilidades: el ser un colectivo minoritario. Existe la amenaza de que nuestra voz se vea diluida entre otros colectivos más grandes. Así, nos planteamos la estrategia de que cuanta mayor representación tengamos en grupos de influencia, más alta se oirá nuestra voz. Será prioritario tener una estrategia común de reivindicaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. Y, por supuesto, estos próximos años el centro de nuestras reivindicaciones versará sobre el acceso a nuevos medicamentos, la mejora de las unidades de referencia y ejercicio real de nuestros derechos.

Eje 4: Posicionamiento exterior y sensibilización social

Atendiendo a la debilidad de que la Fibrosis Quística es una enfermedad minoritaria y aprovechando nuestra transparencia y buen hacer, nos marcamos como eje visibilizar la enfermedad y a su colectivo y buscar la mejora continua en la imagen que ofrecemos al exterior. A mayor sensibilización, mayor concienciación y más accesibles se vuelven los sectores sociales. La imagen exterior será un factor clave para la sensibilización. Campañas de sensibilización, nuevas formas de comunicación y una transparencia total marcarán el desarrollo de este eje en los próximos años.

Eje 5: Unidad de movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas

Nuestras asociaciones miembro y las personas que las componen forman parte de nuestra razón de ser. En nuestro análisis estratégico hemos observado que se reconocen como debilidades la falta de participación e implicación de las personas asociadas, carencias en coordinación y planificación, precariado, sobrecarga de trabajo, etc., pero, aún así, se reconoce como una fortaleza a las personas, tanto las juntas directivas implicadas como los profesionales que trabajan en las asociaciones con un alto nivel de implicación y capacitación. En este eje desarrollaremos estrategias para proteger y ayudar al talento de las personas, la estabilidad de los mecanismos de coordinación y la unión del colectivo a través de proyectos que favorezcan la formación de personal y juntas directivas de las asociaciones, promuevan la gestión de la calidad en todos los servicios que se ofrecen a todas las personas con FQ a nivel nacional y el trabajo en RED.

2.4. FORMULACIÓN ESTRATÉGICA

Ejes, líneas y objetivos prioritarios

1. EJE ESTRATÉGICO: Afianzar la sostenibilidad del colectivo FQ

LÍNEAS	OBJETIVOS PRIORITARIOS	INDICADORES	METAS
1.1. Implantar una estrategia de sostenibilidad económica, social y medioambiental de la FEFQ y de sus proyectos	1.1.1. Estabilizar una financiación propia adecuada para el desarrollo de las actividades fundamentales	% anual de fondos propios en el presupuesto Nª de actividades de recaudación de fondos propios	20% en 2018 25% en 2019 30% en 2020 35% en 2021 4, 5, 6 y 6 en cada año
	1.1.2. Incorporar la responsabilidad social corporativa en nuestra estrategia	Nº acciones de responsabilidad social corporativa incorporadas en el plan de actividades	1 en 2018 2 en 2019 3 en 2020 3 en 2021
	1.1.3. Incorporar políticas medioambientales en nuestra estrategia	Nº de medidas implementadas en materia medioambiental	2018 - Diseño 2019 - 25% 2020 - 50% 2021 - 100%

1.2. Establecer alianzas y convenios de colaboración alineados a nuestro código ético y estrategia financiera	1.2.1. Diversificar las fuentes de financiación de la Federación para promover nuestra independencia	% anual de ingresos por subvenciones con respecto al presupuesto anual	2018 - 2021 35% por subvenciones
		% de ingresos de fondos privados respecto al presupuesto anual	2018 - 2021 35% por colaboraciones privadas
		Nº de convenios firmados	Mínimo 3 al año

2. EJE ESTRATÉGICO: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento			
LÍNEAS	**OBJETIVOS PRIORITARIOS**	**INDICADORES**	**METAS**
2.1. Mantener una línea innovadora en el diseño y ejecución de proyectos sociales atendiendo especialmente a los colaborativos	2.1.1. Consolidar una cartera de servicios y proyectos de calidad centrada en las necesidades de las personas con FQ replicables en todo el territorio	Media anual de personas atendidas en los servicios / Nº de plazas ofertadas x 100 Nº de proyectos colaborativos al año % de usuarios bastante o muy satisfechos	90% Mínimo 1 85%
	2.1.2. Promover la formación e información de calidad sobre FQ para personas con FQ, familiares y profesionales	Nº de actos de formación: congresos FQ, jornadas, seminarios % de usuarios bastante o muy satisfechos con las actividades formativas	1 al año 85%

2.2. Favorecer la investigación y estudios con fines de mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias	2.2.1. Crear una línea propia de investigación sobre la FQ en aspectos de la calidad de vida	Nª de proyectos que generen conocimiento sobre aspectos sociales en FQ	Mínimo 1 al año
	2.2.2. Colaborar activamente en investigaciones científicas sobre FQ	Nº de investigaciones en las que se colabora	Mínimo 1 al año

3. EJE ESTRATÉGICO: Reivindicación y representación: Ejercicio de derechos			
LÍNEAS	**OBJETIVOS PRIORITARIOS**	**INDICADORES**	**METAS**
3.1. Ser un agente activo en nuestra sociedad	3.1.1. Consolidar el reconocimiento de la Federación como interlocutor y referente de las personas con FQ en España	Nº de organismos, foros y redes en materia social y sanitaria en los que la FEFQ participa anualmente en la toma de decisiones	4 en 2018-2019 5 en 2020-2021
	3.1.2. Actuar con eficacia ante la vulneración de cualquier derecho de las personas con FQ	Nª de documentos reivindicativos	Mínimo 4 al año
3.2. Conseguir que a cada persona con FQ le llegue el mejor tratamiento disponible	3.2.1. Reivindicar que todas las unidades de FQ cumplan el consenso europeo de normas asistenciales para pacientes FQ	Nº de reuniones con estamentos de interés	Mínimo 4 al año
	3.2.2. Que todos los pacientes puedan acceder a todos los últimos medicamentos de Europa		

4. EJE ESTRATÉGICO: Posicionamiento exterior y sensibilización social			
LÍNEAS	**OBJETIVOS PRIORITARIOS**	**INDICADORES**	**METAS**
4.1. Visibilizar una imagen exterior transparente y positiva que refleje nuestros valores	4.1.1. Mejorar nuestra transparencia a través de los canales de comunicación externa	Documentación referente a planificación, rendición de cuentas y órganos de gobierno accesible externamente	Web actualizada y accesible
4.2. Aumentar la visibilidad y sensibilización hacia las personas con FQ	4.2.1. Ser una sola voz en todo el colectivo FQ a través de un mensaje común	% de consenso de las entidades miembro en los mensajes emitidos desde la Federación Nº de innovaciones comunicativas utilizadas anualmente Apariciones en medios de comunicación	Mínimo 80% Mínimo 1 al año 2018 - 260 2019 - 270 2020 - 280 2021 - 290
	4.2.2. Incorporar formas de comunicación innovadoras para sensibilizar a la población		

5. EJE ESTRATÉGICO: Unidad del movimiento asociativo. Excelencia y buenas prácticas			
LÍNEAS	**OBJETIVOS PRIORITARIOS**	**INDICADORES**	**METAS**
5.1. Empoderar al movimiento asociativo de FQ en todos los territorios	5.1.1. Avanzar en la gestión de calidad en todas las asociaciones que componen la Federación	Nº de asociaciones con sello de calidad	2019 - 8 asociaciones 2020 - 11 2021 - 14
	5.1.2. Fomentar la implicación, participación y compromiso de todas las personas que componen la entidad	% de acciones realizadas al año / % de acciones previstas al año x 100	2018 - 50% 2019 - 60% 2020 - 75% 2021 - 90%
5.2. Mejorar la gestión y satisfacción de los profesionales del movimiento asociativo	5.2.1. Atender a la satisfacción del personal del colectivo FQ	% de asistentes a las actividades que puntúen muy satisfecho	80%
		Nº mejoras incorporadas al año	1
	5.2.2. Desarrollar competencias personales y profesionales	% de acciones del plan de personal cumplidas	75%

2.5. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El cumplimiento de los objetivos estratégicos en este plan será evaluado a través de la realización de los planes operativos anuales, que incluirán los objetivos correspondientes a cada año del plan, de acuerdo con el cronograma. Estos planes operativos anuales serán revisados a su vez trimestralmente. Además, los planes operativos anuales incorporarán también las responsabilidades en cada objetivo.

El seguimiento del plan estratégico se realizará al menos semestralmente y al final del periodo, junto con la evaluación de los planes operativos anuales, y se basará en el análisis de las diferencias entre los objetivos planteados y los resultados de los indicadores que se han identificado para el seguimiento. Este tipo de control del plan estratégico requerirá que se implanten los documentos necesarios para revisar los indicadores.

En los planes operativos anuales se podrán adecuar los objetivos correspondientes a ese año, adaptándolo a las situaciones de cada momento y justificando dichas adaptaciones.

Se realizará una evaluación final de la ejecución del plan estratégico antes de la aprobación del siguiente. En esta evaluación se establecerá el porcentaje de objetivos cumplidos y las razones por las que no se han podido alcanzar los demás.

La responsabilidad del seguimiento y evaluación final de este plan estratégico corresponderá al presidente de la Federación Española de FQ que deberá aprobar el informe de seguimiento y evaluación en el que indicará el grado de cumplimiento del plan estratégico en cada momento y las acciones correctoras o de mejora necesarias para asegurar su cumplimiento, si fuesen necesarias, así como las nuevas responsabilidades que de ello se deriven. El presidente podrá delegar la preparación de los trabajos necesarios para elaborar el informe de seguimiento y evaluación.

2.6. ORGANIGRAMA

2.7. CALIDAD

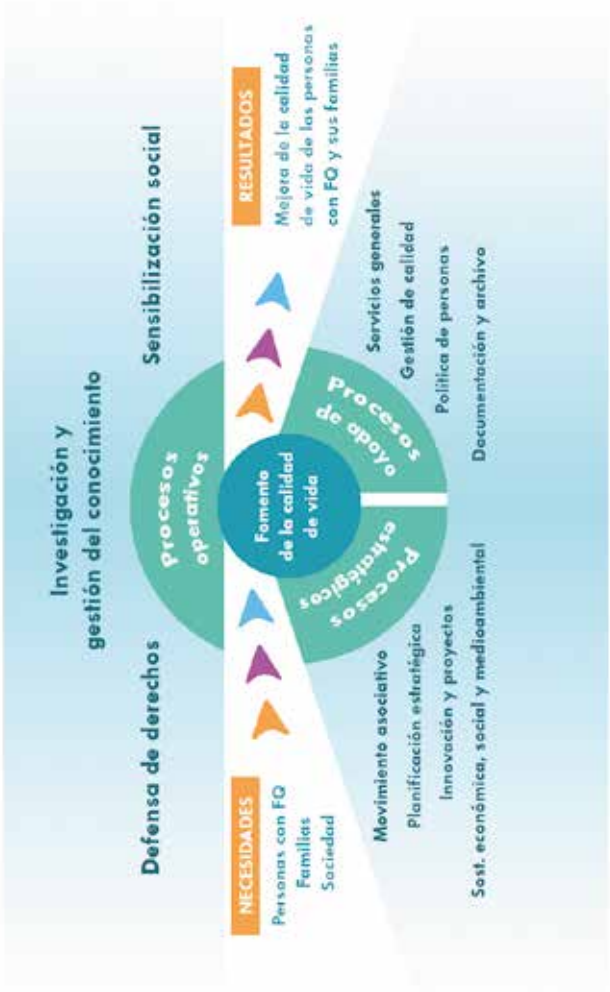
Tenemos el sello de calidad “Reconocimiento a la gestión y el compromiso social: 3 estrellas”. Este sello nos certifica como una entidad que trabaja en la mejora continua y la incorporación de aprendizajes. Tenemos identificados los procesos clave y basamos la transversalidad en:

1.- Sostenibilidad medioambiental y económica
2.- Comunicación y participación de los grupos de interés
3.- Fomento del talento y las capacidades de las personas
4.- Principios éticos y coherencia con los valores
5.- Multiculturalidad, género e igualdad

SEDE SOCIAL

Sede c/ Jose Mª Haro 14-1ºC, 46022. Valencia

2.8. MAPA DE PROCESOS



3. RECURSOS

3.1. RECURSOS HUMANOS Y CENTROS (a junio de 2018)

Centros	RRHH
Sede central	Trabajadora social. Innovación y proyectos - Detección y análisis de necesidades - Diseño e impulso de programas de intervención - Gestión de subvenciones públicas y colaboraciones privadas - Coordinación y mediación entidades - Gestión de recursos humanos - Impulso y desarrollo de la gestión del conocimiento en el movimiento asociativo FQ Periodista: Responsable de comunicación - Gestión redes sociales - Edición medios propios: página web, revista, boletín - Divulgación y sensibilización: Campañas de sensibilización y relaciones con los medios - Acciones relacionadas con el patrocinio/mecenazgo - Reivindicación: comunicados de prensa y relaciones con las administraciones públicas - Impulso y desarrollo de la gestión del conocimiento en el movimiento asociativo FQ Técnico: Administración y servicios auxiliares - Apoyo a la contabilidad - Gestión de proveedores - Logística interna - Archivo y documentación
CCAA	19 fisioterapeutas a domicilio
Total	22

APÉNDICE C. Directorio de las asociaciones-miembro de la Federación Española de FQ

- Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (www.fqandalucia.org)
- Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística (www.fibrosisquistica.org/aragonesa)
- Asociación Asturiana para la lucha contra la Fibrosis Quística (www.fqasturias.org)
- Asociación Balear de Fibrosis Quística (www.respiralia.org)
- Asociación Cántabra de Fibrosis Quística (www.fqcantabria.org)
- Asociación Castellano-Leonesa de Fibrosis Quística (www.fqcastillayleon.org)
- Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística (www.fibrosisquistica.org/castellano-manchega)
- Associació Catalana de Fibrosi Quística (www.fibrosiquistica.org)
- Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana (www.fqvalenciana.com)
- Asociación de Fibrosis Quística de Euskadi (www.fqeuskadi.org)
- Asociación Extremeña de Fibrosis Quística (www.fibrosisquistica.org/extremenya)
- Asociación Gallega de Fibrosis Quística (www.fqgalicia.org)
- Asociación Madrileña de Fibrosis Quística (www.fqmadrid.org)
- Asociación Murciana de Fibrosis Quística (www.fibrosisquisticamurcia.org)
- Asociación Navarra contra la Fibrosis Quística (www.fqnavarra.org)

9 788409 069033

Federación Española de Fibrosis Quística
C/ José María Haro, 14-1º C
46022 Valencia
T. 96 331 82 00
fqfederacion@fibrosis.org
www.fibrosisquistica.org

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL