

MEMORIA 2023



Asociación sin ánimo de lucro. CIF: G-41434986 Regulada por Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo y RealDecreto 1740/2003, de 19 de diciembre.

Registro de Asociaciones de Andalucía Nº: 41-1-2568UTILIDAD
PÚBLICA Nº: 41-1-2568

Sevilla: C/Bami, 7 2º D - 41013.

Tel.: 954 705 705

info@fqandalucia.org

www.fqandalucia.org

ENTIDAD: Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
PROYECTO: ATENCIÓN INTEGRAL
Año convocatoria: 2023

Ámbito territorial: Andalucía

DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DEL PROGRAMA ÁMBITO TERRITORIAL

El proyecto se ha desarrollado en toda la Comunidad Autónoma Andaluza, coordinando las actuaciones desde la Sede de la Asociación en Sevilla, desde donde se atiende directamente a Andalucía Occidental y desde la Delegación Provincial de Granada, que atiende al extremo Oriental.

COLECTIVO OBJETO DE LA ATENCIÓN Y NÚMERO DE PERSONAS BENEFICIARIAS

Se ha atendido a personas con FQ de todas las provincias andaluzas y familiares, que han solicitado alguno de los servicios del Programa de Atención Integral de la AAFQ.

Beneficiarios directos. Hemos trabajado con las personas con FQ y sus familias de manera directa, realizando un total de:

Atención Social: 1.695 intervenciones y 259 personas atendidas. Además de un alcance de 1436 familias

Atención Psicológica: 1.164 intervenciones y 165 personas atendidas.

Fisioterapia Respiratoria: 631 intervenciones y 503 personas atendidas. Además de 367 familias alcanzadas a través de 7 difusiones en listas de difusión.

Asesoramiento Nutricional: 104 intervenciones.

Beneficiarios indirectos: se ha trabajado con otros colectivos como profesionales sanitarios y de educación fundamentalmente, en coordinación con la Unidad de FQ e intervenciones en centros escolares y universidades. Otras personas del colectivo en las actividades de difusión, de participación en estudios y publicaciones sobre la FQ en situaciones de crisis.

TEMPORALIZACIÓN, PLAZO DE EJECUCION

La duración del programa es anual, el período de ejecución ha sido de 01/01/2023 al 31/12/2023.

ÍNDICE

1. **¿Qué es la Fibrosis Quística?**
2. **La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística**
 - Misión, Visión y Valores
 - Estructura
 - Organigrama
 - Socios
3. **Programa de Atención Integral**
 - Atención Social
 - Atención Psicológica y Psicoeducativa
 - Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria
 - Asesoramiento nutricional
4. **Servicios de la AAFQ**
 - Administración
 - Comunicación
 - Calidad y Utilidad Pública
5. **Actividades**
 - Organización
 - Formación
 - Divulgación
 - Captación de Recursos
 - Apoyo a la Investigación
6. **Proyectos y Premios**
7. **Colaboradores**
8. **Líneas de actuación para 2024**

1. ¿QUÉ ES LA FIBROSIS QUÍSTICA?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad **crónica, hereditaria y degenerativa**, que afecta a la mayoría de órganos que producen secreciones, especialmente al aparato respiratorio y al sistema digestivo. Actualmente es **incurable**, es una enfermedad **crónica grave** y de **baja prevalencia**.

Debido a una alteración en un gen llamado CFTR (gen regulador de la Conductancia Transmembrana de la Fibrosis Quística) localizado en el cromosoma 7, se produce un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y cloro en las secreciones, lo que provoca infecciones e inflamación que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor, principalmente. Este espesamiento en las mucosidades hace que sea más fácil la acumulación de bacterias o pequeños organismos que entran en los pulmones y provocan infecciones respiratorias.

Para que una persona padezca FQ es necesario que ambos progenitores sean portadores del gen que produce la enfermedad. Se considera que uno de cada 5.000 nacidos tendrá FQ, y una de cada 35 personas es portadora sana del gen de la FQ.

La FQ afecta también al sistema exocrino, dando lugar a un especial espesamiento de las secreciones con consecuencias adversas en el aparato digestivo y más grave aún en el aparato respiratorio dando lugar a inflamación y deterioro grave de los pulmones. La FQ también provoca daños en el hígado, páncreas y aparato reproductor masculino.

La calidad y esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística está relacionada fundamentalmente con la **afectación pulmonar** y sus complicaciones. Son síntomas del problema respiratorio cuando el organismo está más afectado por la FQ: la tos, la tolerancia al ejercicio (limitada con respecto a personas sin FQ), infecciones respiratorias recurrentes, disnea (sensación de falta de oxígeno) y cianosis (falta de oxígeno en la sangre).

En cuanto a la **afectación digestiva**, la más frecuente es la insuficiencia pancreática, que puede estar presente en un 90% de los casos y está causada por una disminución o ausencia en los fermentos pancreáticos. Los síntomas que más se dan son la diarrea, retraso del desarrollo, desnutrición, dolores estomacales y vómitos.

Otras repercusiones de la enfermedad son la diabetes (hiperglucemia en sangre), sinusitis, pólipos nasales, alteración de los huesos (por los problemas digestivos y el estado de nutrición) y del sudor e infertilidad masculina.

Un porcentaje importante de personas con FQ son trasplantados y suelen responder con mucho éxito a este tipo de operaciones gracias a la capacidad de disciplina y rigurosidad con la que acatan los tratamientos.

En los últimos años, son muchas las personas con FQ que han comenzado con nuevos tratamientos moduladores de la proteína CFTR, que neutralizan los síntomas, frenando el deterioro producido por la enfermedad, mejorando la calidad y esperanza de vida. Sin embargo, el 30% de las personas con FQ aún no pueden acceder a estos tratamientos.

El **diagnóstico** de FQ se basa en los siguientes criterios:

Test del sudor

Cribado neonatal

Prueba genética

El diagnóstico precoz es fundamental

Actualmente, en Andalucía se diagnostica la FQ a través del cribado neonatal o prueba del talón, lo que permite detectarla precozmente e iniciar el tratamiento con el objetivo de retrasar o disminuir el impacto negativo que supone un diagnóstico clínico tardío en la evolución de esta.

Distintos estudios han demostrado que los niños y niñas que han sido diagnosticados por cribado presentan mejores parámetros nutricionales y respiratorios.

Tratamiento

Aunque la FQ aún es incurable, en los últimos años se ha producido una mejora significativa en la calidad de vida de las personas que la padecen, que se fundamenta principalmente en el tratamiento integral en Unidades especializadas en FQ y al desarrollo de terapias específicas basadas en **cuatro pilares del tratamiento: antibioterapia, fisioterapia respiratoria, nutrición y ejercicio físico**. Es muy importante que la persona cuente con una buena adherencia al tratamiento, para afrontarlo de manera responsable, activa y con voluntad, en coordinación con el personal sanitario.

En los últimos años, los avances médicos y en la investigación han dado lugar a la aparición de nuevos tratamientos. El tratamiento más innovador son los **moduladores de la proteína CFTR**. Son unos medicamentos innovadores que tratan la causa subyacente de la Fibrosis Quística y no sus síntomas, frenando el deterioro que produce la enfermedad. Sin embargo, el 30% de las personas con FQ aun no pueden acceder a estos medicamentos, ya que se estima que actualmente se tratan unas 40 mutaciones de las 2.000 conocidas.

2. LA ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Misión...

Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias y divulgar el conocimiento de esta enfermedad.

Nuestra visión...

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y que todas las personas con FQ sean atendidas con los mejores tratamientos posibles en Unidades Hospitalarias que les proporcionen una atención integral.

Valores...

– **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con FQ.

- Consolidar y potenciar el **movimiento asociativo**.
- Trabajar para **mejorar los servicios** que se ofrecen a las personas con FQ.
- Proporcionar una formación permanente a nuestros profesionales para que estos presten el mejor servicio.
- Ayudar a la **integración social** de las personas con FQ.
- Transparencia** en la gestión.

*La **atención integral** a las personas con Fibrosis Quística y a sus familias, para lograr una mejor calidad de vida, es nuestro principal **objetivo**.*

ESTRUCTURA

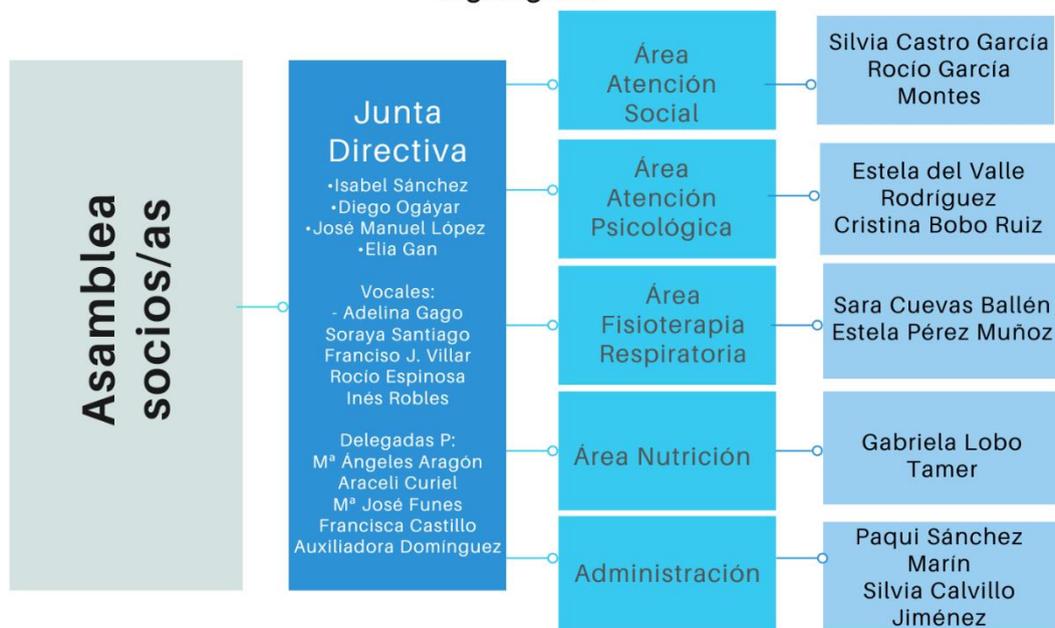
La AAFQ trabaja desde 1986, mejorando y afianzando sus servicios para las personas con FQ, sus familias y la población en general. Actualmente cuenta con una sede principal en Sevilla desde donde se atiende a Andalucía Occidental, y una Delegación en Granada que atiende a Andalucía Oriental.

ORGANIGRAMA

La composición de la AAFQ durante 2023 ha sido de una Junta Directiva constituida por 10 miembros, un equipo de profesionales compuesto por 2 trabajadoras sociales, 4 fisioterapeutas, 2 psicólogas, 1 nutricionista y 1 auxiliar administrativa.

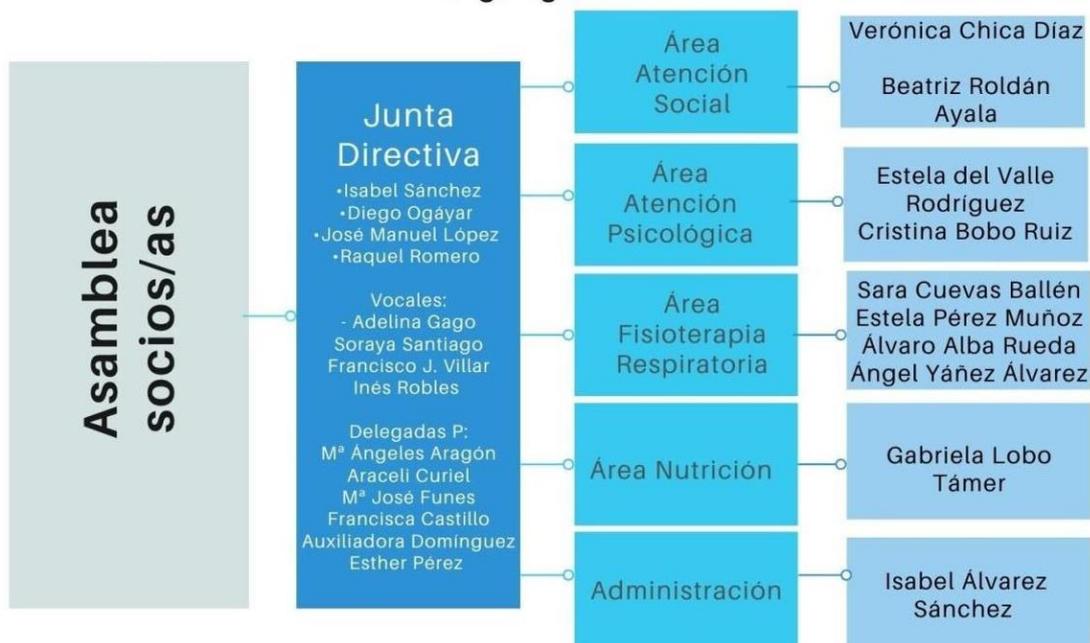
ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Organigrama



ASOCIACIÓN ANDALUZA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Organigrama



PERSONAS ASOCIADAS

En la siguiente tabla se muestra la evolución de personas asociadas y con FQ en los últimos años:

	Personas asociadas	Personas con FQ
2019	768	573
2020	781	591
2021	811	601
2022	826	612
2023	548	623

PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL

La **atención integral** a las personas con Fibrosis Quística y a sus familias para lograr una mejor calidad de vida es nuestro principal **objetivo, a través del PROGRAMA PERMANENTE DE ATENCIÓN INTEGRAL a personas con FQ y sus familias**, que cuenta con los siguientes servicios: Atención Social, Atención Psicológica, Servicio de Asesoramiento Nutricional y Fisioterapia Respiratoria.

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística ha adaptado su trabajo, para poder llegar a todas las personas en igualdad de condiciones, y ya forma parte de nuestra atención habitual. Se han prestado los servicios presencialmente, telefónicamente y a través de las plataformas virtuales de videoconferencia, en función de las necesidades de cada persona y/o familia, **reforzando la atención online en todos los servicios**. Con esta metodología de trabajo, se puede garantizar la atención a todas las personas asociadas a la Asociación Andaluza de todo el territorio autonómico, brindando todos nuestros servicios a personas que no pueden acceder físicamente a la sede, a la delegación o a las actividades presenciales. Esto demuestra un compromiso con la inclusión y el alcance a toda la comunidad, tanto en el ámbito geográfico como digital.

1. Atención Social para personas con FQ y familiares

El programa de Atención social responde a la necesidad de los socios/as y personas con FQ de recibir información, apoyo y orientación, y al de la propia Asociación, para su mantenimiento y su estructura organizativa. Este servicio lo prestan las Trabajadoras Sociales desde Sevilla y Granada.



Desde el Área de Atención Social se han atendido las demandas de los pacientes y familiares, para informarles sobre los recursos sociales que pueden serles útiles y canalizar hacia los diferentes servicios y profesionales de la Asociación. Atienden las demandas de las personas con FQ y sus familias.

Las **principales actividades que se han desarrollado son:**

a) Acogida a nuevas Familias y Recién Diagnosticados:

- Primera entrevista con recién diagnosticados de FQ o personas que contactan por primera vez con la Asociación. Se informa sobre la Entidad, los servicios que presta, se facilita documentación informativa corporativa, así como otros datos de utilidad para las familias.
- Primera entrevista telefónica y derivación correspondiente si fuese necesario.
- Información y atención a personas que tienen sospecha de FQ, derivación a la Unidad o a médicos de familia.

b) Información y Orientación Socio sanitaria:

- Información general y sobre recursos sanitarios.
- Información habitual sobre FQ y servicios de la Asociación, socios/as nuevos/as, primera acogida y seguimiento.
- Información sobre publicaciones.
- Envío de publicaciones de la Federación Española de FQ, páginas web de interés y otra información útil, a solicitud de los socios.
- Ayudas Públicas y otras prestaciones.
- Visitas domiciliarias: en casos en los que la persona no puede desplazarse a la Asociación, o se valora conveniente observar el entorno familiar.
- Visitas hospitalarias.
- Contacto con las trabajadoras sociales del Hospital en Córdoba, para la coordinación y atención trasplantes.
- Información y gestión de estancia en una vivienda de forma gratuita para personas con FQ y sus familias.
- Redacción de Informes Sociales con diferentes finalidades: centros escolares, valoración de la discapacidad y reclamaciones del grado de discapacidad, incapacidad laboral y dependencia, fundamentalmente.
- Atención Sanitaria específica y recursos.
- MEDICACIÓN EN FARMACIA HOSPITALARIA: problemas de acceso a los medicamentos y nuevos medicamentos para FQ.

c) Discapacidad, Incapacidad y Dependencia

- Información y trámite para solicitud de discapacidad y dependencia.
- Información y solicitud de incapacidad.
- Informes sociales.
- Reclamaciones.
- Información derechos y beneficios personas con discapacidad.

d) Información escolar

Se ha participado, junto al equipo de psicólogas, en el **Programa de Centros Escolares**. Se ha establecido contacto con Centros Educativos para facilitar información sobre la FQ. Se ha establecido contacto a petición de las familias con dichos centros, desarrollando las siguientes acciones:

- Contactar con las familias, conocer su situación, su problemática, y establecer un plan de actuación conjunto.
- Ofrecer información al profesorado sobre qué es la Fibrosis Quística y cómo pueden abordarla desde el centro educativo.

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

- Información de búsqueda de empleo (red de contactos, Internet...).
- Búsqueda cursos FPO, COCEMFE, etc.
- Información acceso a la Universidad y recursos de la comunidad educativa para personas con discapacidad.
- Información sobre bolsas de empleo, y cupos especiales para personas con discapacidad.
- Envío y seguimiento de ofertas de trabajo vía correo electrónico.
- Información en proyectos de Empleo.
- Información sobre Becas Universitarias.
- Derivación a otros dispositivos y recursos de empleo públicos y privados.
- Talleres para personas con FQ con CODISA- Predif.

f) Fondo de Ayuda al Trasplante:

Se creó en 2014 un fondo de ayuda a las personas en situación de trasplante que tienen que desplazarse a Córdoba.

Valoración de la situación socioeconómica de los solicitantes y gestión de la ayuda. En 2023 **hemos recibido una solicitud del fondo.**

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

- Reuniones multidisciplinares con Administrativa, Psicólogas, Nutricionista y Fisioterapeutas para la coordinación de los casos y planificación de las intervenciones.
- Atención Psicológica: coordinación con el equipo de psicólogas, detección de casos, derivación e intervenciones conjuntas. Intervenciones en centros educativos desde el Programa de Centros Escolares.

- Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria: información y derivación de casos.
- Taller de recién diagnosticados , organización, coordinación y participación.

h) Presentación, Coordinación, evaluación y justificación de los proyectos en marcha.

Diseño, presentación, evaluación y justificación de proyectos.

i) Contacto con Instituciones Públicas y Privadas:

Dentro de la estructura organizativa de la Asociación, y como actividades permanentes para el funcionamiento de la misma, a lo largo del año se realizan reuniones de coordinación interna como juntas directivas, asambleas, etc.

Se mantiene contacto con las siguientes instituciones, en relación directa con nuestro trabajo diario, a través de teléfono, correo electrónico y reuniones periódicas:

- ✓ Administraciones Públicas (Estatales, Junta de Andalucía y Ayuntamientos).
- ✓ Federación Española de Fibrosis Quística. Colaboración y Difusión actividades de la Federación Española de FQ durante todo el año.
- ✓ FEDER
- ✓ Consejo Municipal Personas con Discapacidad (Ayto. Granada).
- ✓ CODISA, participación en asambleas y juntas directivas.
- ✓ FEGRADI.
- ✓ Centros de Salud.
- ✓ Hospitales:
 - Hospital Virgen del Rocío: reuniones con Unidad FQ.
 - Reuniones con los profesionales de la Unidad de FQ, para comunicar y solventar las necesidades y dificultades de la Unidad y los pacientes, y de la administración de medicación, en Virgen del Rocío y Virgen de las Nieves.
 - Hospital San Cecilio y Hospital Virgen de las Nieves: visitas a neumología, digestivo, y reunión con Participación Ciudadana.
 - Hospital Reina Sofía: contacto telefónico con las trabajadoras sociales.
 - Reuniones para tratar el tema del acceso a los medicamentos en farmacia hospitalaria y nuevos medicamentos para la FQ.
- ✓ Centros Educativos: CEIP e IES.
- ✓ Universidades.
- ✓ Obras Sociales y Fundaciones.

j) Participación en el Grupo Español de Trabajadoras Sociales (GETS-FQ)

- Participación activa en el Grupo, con el que hemos mantenido reuniones periódicas, para tratar temas comunes y unificar formas de trabajo en las distintas Asociaciones y en las que también se han dedicado espacios para la coordinación de casos.

k) **Elaboración de Plan de Igualdad y Protocolo de acoso**, para poder registrarlo en el REGCON. Gestión del Sistema de Calidad ISO 9001

i) Otras actividades:

- Organización y participación en las actividades de formación, divulgación y captación de fondos de la Asociación.
- Gestiones administrativas y de personal.
- Gestión y seguimiento de la Calificación de Utilidad Pública.
- Gestión y seguimiento de Certificado de Calidad.
- Coordinación de eventos solidarios.
- Organización de formación.
- Comunicación y redes sociales .

Desglose cuantitativo de las Intervenciones en 2023:

CONCEPTO	NÚMERO
Personas asistidas	259
Alcance información familias	1436
Intervenciones	1695

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES
Acogida a nuevas Familias	12
Información y Orientación Socio sanitaria	92
Prestación por cuidado de hijo enfermedad. grave	20
Reclamación medicación, hospital, etc. discapacidad, incapacidad	24
Discapacidad e Incapacidad solicitudes	22
Dependencia	27
Discapacidad: info y gestión beneficios	14
Informes sociales	84
Derivaciones psicología	10
Derivaciones fisioterapia	10
Derivaciones nutrición	12
Orientación escolar/laboral	8
Actividades/gestiones centros educativos	11
Contacto instituciones públicas y privadas	68
Participación estudios otras entidades	11
Gestión proyectos y subvenciones	102
Organización formación	4
Coordinación compañeros/junta/unidad	320
Coordinación eventos/actividades divulgación	60
Coordinación voluntariado	20

Gestión de personal	22
Administración	35
Gestión de productos solidarios,	20
Blog, redes sociales y difusión	22
Talleres/actividades de formación impartidas	3
Asistencia a formación	30
Plan de Igualdad	16
Plan Acoso	6
Calidad	47
Utilidad Pública	13
Grupo TS FEFQ	3
Seguimientos	547
TOTAL	1695

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



A través del apoyo y/o terapia psicológicas, nuestras psicólogas trabajan para promover y mejorar el desarrollo psicológico integral de personas con FQ y sus familias, proporcionándoles herramientas que permitan hacer frente a esas dificultades y hacer del proceso de adaptación un camino más llevadero.

MEMORIA DEL TRABAJO REALIZADO POR EL EQUIPO DE PSICÓLOGAS (AAFQ) DURANTE EL EJERCICIO 2023

Durante el año 2023 se ha contado con 2 psicólogas: una en Andalucía oriental (20h semanales de contrato) y otra en Andalucía Occidental (25h semanales de contrato).

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

- a) Intervención psicológica
- b) Programa de Centros Escolares
- c) Colaboración y coordinación con otros profesionales
- d) Actividades de sensibilización (actividades de la AAFQ, mesas informativas, etc.
- e) Participación en el Grupo Español de Psicólogas para la FQ (GEPS-FQ)
- f) Formación
- g) Apoyo al área de comunicación
- h) Gestión calidad
- i) Otros

a) Intervención psicológica

La intervención psicológica llevada a cabo se divide en varias áreas de trabajo:

1. Atención psicológica (Individual, pareja y familiar)
2. Psicoterapia (Individual, pareja y familiar)

3. Seguimientos de casos
4. Informes psicológicos
5. Diseño y elaboración de materiales
6. 6. Visitas hospitalarias
7. Preparación al trasplante

Las modalidades de intervención han sido presenciales, online o telefónicas, adaptándose a las demandas y a las necesidades de los usuarios y usuarias del Servicio de Atención Psicológica (SAP).

Se ha atendido tanto a personas con FQ (niños/as, adolescentes y adultos/as con FQ), como a familiares (madres, padres, parejas, hermanos/as).

1. Atención psicológica:

1.1. Atención psicológica individual

Se ha proporcionado apoyo y/o acompañamiento psicológico a diferentes demandas realizadas.

- Gestión de situaciones de crisis:
 - Exacerbaciones de la enfermedad
 - Dificultades cotidianas puntuales.
 - Ingresos.
 - Nerviosismo, miedos y preocupación ante la realización de pruebas (tac, curva, analítica, espirometría) e intervenciones médicas.
- Gestión de diferentes situaciones relacionadas con el entorno escolar (empeoramiento de salud, síntomas, cómo comunicar las necesidades del menor con FQ al profesorado y a otros padres).
- Alteraciones emocionales.
- Sintomatología ansiosa y de estrés.
- Dificultades familiares y/o sociales.
- Elaboración del duelo.
- Adaptación a los nuevos moduladores CFTR.
- Otras consultas.

También se ha proporcionado información, asesoramiento y apoyo psicológico a personas asociadas que han contactado con el SAP de forma puntual. Además, se ha contactado telefónicamente o de manera online con personas asociadas para mantener el contacto y prevenir alteraciones en la salud mental.

1.2. Atención psicológica parejas

Se ha proporcionado apoyo psicológico de manera puntual a diferentes demandas realizadas:

- Dificultades en la comunicación de pareja.
- Manejo de sintomatología psicológica y apoyo a la pareja.
- Afrontamiento en pareja de situaciones de crisis: exacerbaciones, hospitalizaciones.
- Orientar en la búsqueda de profesionales en el caso de realizarse derivaciones desde el servicio.

1.3. Atención psicológica familias

Se ha proporcionado apoyo psicológico de manera puntual a diferentes demandas realizadas:

- Acogida inicial de nuevos diagnósticos.
- Dificultades en la comunicación familiar.
- Dificultades en la crianza.
- Afrontamiento de situaciones de crisis: hospitalizaciones.

2. Psicoterapia:

2.1. Terapia psicológica individual

Se ha trabajado desde una orientación integradora, promoviendo las habilidades y fortalezas de la persona y/o familia, con un enfoque centrado en soluciones. El trabajo realizado ha consistido en:

- Recepción de la demanda de intervención psicológica.
- Acogida del caso y primera entrevista psicológica.
- Evaluación psicológica.
- Análisis del caso: elaboración de análisis funcional, genograma, diseño de intervención.
- Establecimiento de objetivos e información sobre condiciones de uso del servicio y proceso de intervención psicológica. Entrega de consentimiento informado.
- Intervención psicológica.
- Alta y/o seguimiento.

Se han trabajado diferentes motivos de consulta:

- Manejo de situaciones cotidianas y/o dificultades relacionadas con la FQ:
 - Dificultades mantenidas en el día a día.
 - Problemas de salud y reagudizaciones.
 - Sobrecarga.
 - Sobreprotección.
 - Expectativas y miedos.
 - Alteraciones en el estado de ánimo a consecuencia de las dificultades derivadas de la enfermedad.
 - Adaptación a las diferentes etapas de la enfermedad.
 - Expectativas y adaptación a nuevos moduladores CFTR y otros tratamientos.
 - Adherencia al tratamiento.
- Acogida a familias de nuevos casos de FQ:
 - Adaptación a la enfermedad.
 - Ocultamiento de la FQ.
 - Comunicación del diagnóstico a otras personas.
 - Cómo hablar de la FQ con los niños.
 - Expresión de sentimientos.
 - Dificultades en la gestión del tiempo.
 - Hermanos de niños con FQ.
 - Gestión de la enfermedad en otros familiares.
 - Dificultades en la relación con otros familiares y/o amigos.

- Dificultades en la comunicación, a nivel individual, familiar y de pareja.
- Dificultades en la relación de pareja y apoyo emocional tras rupturas.
- Gestión e inteligencia emocional.
- Estrés, ansiedad y otra sintomatología asociada (ansiedad generalizada, ataques de pánico, hipocondría, TOC, TEPT).
- Fobias (relacionadas con la enfermedad, claustrofobia).
- Depresión y/o sintomatología depresiva.
- Problemas de comportamiento y de alimentación.
- Habilidades sociales.
- Gestión del tiempo.
- Dificultades educativas:
 - Manejo de la preocupación y el miedo ante el inicio del curso escolar.
 - Gestión de diferentes situaciones asociadas al entorno escolar.
 - Relaciones y conflictos con los compañeros.
 - Conciliación laboral de los progenitores.
- Conciliación laboral en adultos con FQ.
- Intervención psicológica en el proceso de obtención de discapacidad, dependencia e incapacidad laboral.
- Adherencia al tratamiento.
- Autocuidado.
- Autoestima.
- Imagen corporal.
- Elaboración de duelo.
- Manejo de hospitalizaciones.
- Prevención de conductas suicidas.

Durante el año 2023, se han recibido consultas sobre el comienzo de tratamiento con nuevos moduladores CFTR, la suspensión del tratamiento, la aparición de sintomatología ansioso-depresiva o la aparición de otros efectos secundarios.

Se ha continuado trabajando en coordinación con los demás profesionales dedicados a la FQ (AAFQ, FEFQ, GEPS-FQ, etc.).

2.2. **Terapia de pareja**

En terapia de pareja se han abordado, entre otros, los siguientes aspectos:

- Evolución de la FQ, adaptación al avance de la enfermedad y manejo de situaciones de crisis.
- Dificultades en la comunicación de pareja y facilitar la toma de acuerdos de manera conjunta.
- Manejo de sintomatología psicológica y apoyo a la pareja.
- Afrontamiento en pareja de situaciones de crisis: exacerbaciones, hospitalizaciones.

2.3. **Terapia familiar**

En los casos de intervención familiar, se ha trabajado desde una línea sistémica en el contexto de interacción familiar, abordándose algunos de los siguientes aspectos:

- Atender y disminuir las demandas y tensiones que sobrepasan a la familia.
- Facilitar tomar acuerdos de forma conjunta, así como negociar acuerdos familiares desde

la asertividad.

- Facilitar la autonomía y evitar la sobreprotección.
- Establecer rutinas.
- Fomentar la responsabilidad compartida en los cuidados y tratamientos.
- Facilitar pautas de comportamiento.
- Orientar en la búsqueda de profesionales en el caso de realizarse derivaciones desde el servicio.

3. Seguimientos de casos:

Se ha realizado un seguimiento continuado a personas que han debido suspender temporalmente la intervención (ingresos, incompatibilidad horaria, otros problemas personales, etc.), aquellas en riesgo de desarrollar psicopatología, seguimientos entre sesiones y tras el alta, así como a otras personas asociadas.

4. Informes psicológicos:

Se han realizado informes psicológicos a petición de algunas personas usuarias del servicio, para aportar a la documentación en los procesos de discapacidad, incapacidad laboral, baja médica y adopciones.

5. Diseño y elaboración de materiales:

Se han diseñado y elaborado materiales para trabajar en las sesiones de intervención psicológica (individual, familiar y de pareja).

6. Visitas hospitalarias:

Durante 2023 se han podido retomar con normalidad las visitas hospitalarias, bajo demanda de algunos profesionales médicos y/o de la persona ingresada. También se ha realizado seguimiento telefónico u online de las personas ingresadas y se ha proporcionado apoyo psicológico tanto a las personas con FQ como a sus familiares.

7. Preparación Trasplante:

Si bien la preparación al trasplante se ha trabajado tanto en terapia individual como en atención psicológica a los familiares o ante consultas puntuales, dedicamos un espacio aparte en la memoria por la especificidad de la consulta.

En la preparación al trasplante, se ha atendido a personas con FQ que se encuentran en lista de espera para recibir un trasplante, que han sido trasplantadas recientemente o que han sufrido rechazo del órgano. El trabajo realizado ha consistido:

- Valoración cognitiva sobre la expectativa ante el trasplante y afrontamiento.
- Escucha activa de sus necesidades y contestación a dudas planteadas.
- Se han trabajado los miedos, la angustia, la preocupación, incertidumbre y las distorsiones cognitivas.
- La espera.
- Manejo de las emociones y descarga emocional.
- Preparación para recibir un trasplante inminente.
- Técnicas de visualización.
- Técnicas de relajación.

- Técnicas de control.
- Terapia ocupacional.
- La recuperación.
- Integración emocional del órgano.
- Adaptación tras el trasplante: reestructuración del plan de vida.
- Posibles complicaciones.
- Miedo al rechazo.
- Rechazo de órganos.
- Miedo a la muerte.
- Apoyo psicológico durante el proceso de diálisis.

Además, se ha proporcionado apoyo psicológico a los familiares de las personas con FQ en situación de trasplante (pre, durante y post).

Otros:

- Búsqueda y estudio de materiales de evaluación.
- Actualización periódica en materia de psicología y de Fibrosis Quística (formaciones, búsqueda, lectura y estudio de artículos científicos u otras publicaciones).

Desglose cuantitativo de las personas asistidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2023:

1) En función de su relación con la FQ

Relación con la FQ	Nº personas atendidas en función del sexo		Total
	Hombre	Mujer	
Niño	2	5	7
Adolescente	0	6	6
Adulto	26	33	59
Progenitor	16	60	76
Hermano	1	3	4
Pareja	4	7	11
Otros familiares	0	2	2
			165

2) En función con su provincia de residencia

Provincia	Nº personas atendidas
Almería	11
Cádiz	24

Córdoba	8
Granada	22
Huelva	4
Jaén	14
Málaga	5
Sevilla	76
Otra	1
	Total: 165

Desglose cuantitativo de las personas asistidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2023:

CONCEPTO	NÚMERO DE INTERVENCIONES / SESIONES
Atención psicológica individual	424
Atención psicológica familiar	18
Atención psicológica en parejas	9
Terapia Individual	633
Terapia preparación al trasplante	40
Terapia Familiar	17
Terapia de Pareja	19
Visita Hospitalaria	4
TOTAL Actuaciones Intervención Psicológica	1164

b) Programa de Centros Escolares

Se ha mantenido contacto con colegios a petición de las familias, desarrollando las siguientes acciones:

- Contactar con las familias, conocer su situación, las dificultades encontradas, y establecer un plan de actuación conjunto (Familia – Centro Escolar - SAP).
- Ofrecer información al profesorado sobre qué es la Fibrosis Quística y cómo pueden

abordarla desde el centro educativo.

- Coordinación con tutores y orientadores en casos individuales, potenciando el trabajo multidisciplinar en las diferentes áreas de desarrollo del menor.
- Charla al profesorado y alumnado de 3º primaria en el centro escolar CEPR Francisco Ayala en Cúllar Vega, Granada. 20/11/2023.

Además, se han realizado las siguientes charlas en universidades:

- Charla “Un acercamiento a la FQ” en Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén. Organiza: Universidad de Jaén. 21/03/2023.
- Charla “Un acercamiento a la FQ” en Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga. Organiza: Universidad de Málaga. 18/04/2023.
- Charla en Facultad de medicina del H. U. Virgen Macarena (Sevilla): Asignatura Medicina y Sociedad, FQ. Organiza: FEDER. 22/11/2023.

c) Colaboración y coordinación con otros profesionales

Se ha trabajado en coordinación y colaboración con otros profesionales de la AAFQ como con profesionales de otras entidades:

- Derivación a los servicios de trabajo social, fisioterapia y nutrición de la AAFQ y coordinación con los mismos.
- Coordinación y reuniones con otros profesionales para mejorar la atención multidisciplinar de las personas con FQ y sus familias (con profesionales de las unidades de referencia, de otros centros hospitalarios donde se atiende la FQ, de otras asociaciones de FQ o de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), otros profesionales sanitarios, etc.).
- Asistencia a reuniones con los distintos miembros de la AAFQ para la coordinación de casos.
- Coordinación con trabajadores de la AAFQ y Junta Directiva para el desempeño del trabajo: llamadas, correos, multiconferencias y reuniones presenciales.
 - Reuniones semanales de equipo. Online.
 - Reuniones mensuales con la junta directiva. Online.
 - Reunión de planificación anual de la AAFQ. Online. 09/02/2023.
 - Reunión de coordinación de equipo. Online. 02/11/2023.

d) Actividades de sensibilización

Se ha participado activamente en las campañas y actividades de sensibilización por el Día Nacional de la FQ y por el Día Mundial de la FQ (mesas informativas, difusión por redes sociales), y se ha asistido a las siguientes actividades organizadas desde la AAFQ:

- Exposición Fotográfica “Los autocuidados de la Fibrosis Quística “La historia interminable que puede cambiar. Sevilla, 21/06/2023 al 30/06/2023.
- Mercadillo solidario. Parque del Alamillo, Sevilla, 24/09/2023.

Asimismo, también se ha acudido a otras actividades de sensibilización o difusión de la FQ:

- Acto Día Mundial de las Enfermedades raras. Parlamento de Andalucía, Sevilla, Organiza: FEDER. 07/03/2023.
- Acto Lectura del CERMI en el Día de los derechos personas con discapacidad. Parlamento de Andalucía, Sevilla, Organiza: CERMI. 09/05/2023.

- Feria Asociaciones con Discapacidad: Carrera de La Virgen. Granada. 20/06/2023.
- Acto por el Día del Donante en el H. U. Virgen del Rocío. Sevilla. 07/06/2023.
- V Premios Salud y Bienestar. Grupo Joly. Hotel Alfonso XIII, Sevilla. 07/11/2023.
- Feria de Asociaciones de personas con Discapacidad de Granada. 30/11/2023.

e) Participación en el Grupo Español de Psicólogas para la FQ (GEPS-FQ)

- Se ha colaborado con el GEPS-FQ de forma recurrente y activa, donde se ha trabajado en los siguientes aspectos:
- Artículo descriptivo: “*Descubriendo nuevos retos y cambios biopsicosociales en tiempo de los moduladores CFTR*”. Abril 2023.
- Artículo en la revista de la FEFQ (Revista N° 93): *Moduladores de CFTR y salud mental: cambios, desafíos y nuevos retos*. Junio 2023.
- Encuentro de los grupos profesionales de la FEFQ: Jornada de trabajo presencial del GEPSFQ. Barcelona, 17/11/2023.

Para el desarrollo del trabajo anterior, se han mantenido reuniones periódicas, en las que también se han dedicado espacios para la coordinación y supervisión de casos. Desde marzo de 2021, se gestiona la coordinación del GEPSFQ, incluyendo las siguientes funciones: revisión de documentos, coordinación entre el grupo y otros profesionales y/o entidades, elaboración de actas, recordatorios de reuniones y plazos de entrega, redacción de correos.

f) Formación

20/01/2023 y 21/01/2023	Lead Belfast meeting , Simulation-bases medical education in cystic fibrosis (CF): Meeting challenging conversations with confidence. VertexPharmaceuticals. Queen’s University Belfast, Belfast, Irlanda del norte.
03/03/2023y 04/03/2023	I Jornada Andaluza Enfermedades Respiratorias Minoritarias: Déficit de Alfa- 1Antritipsina y Fibrosis Quística. Hospital Universitario San Cecilio, Granada.
09/03/2023	Escribiendo una nueva Historia en Fibrosis Quística, Vertex Pharmaceuticals, Madrid.
17/03/2023 y 18/03/2023	“Descubriendo Las Huellas Y Raíces De La Exposición Y Vivencia Al Maltrato Familiar e Infantil”, Copao. Sevilla.
27/03/2023	Reunión profesionales: FQ y Salud Mental, Vertex Pharmaceuticals, online.
14/04/2023 al 14/06/2023	Curso “Herramientas colaborativas Microsoft 365” (40h), impartido por Centro de estudios ADAMS. Online.

19/04/2023	Webinar: Modulators and Psychosocial Impact: What do we Know?, EPSIG, ECFS. Online.
27/04/2023	Webinar: Conviviendo con la Fibrosis Quística. Apoyo Psicológico y Gestión de las Emociones, Fundación LovexAir. Online.
17/05/2023	“Intervención Psicológica En Los Trastornos De Ansiedad En La Infancia”, Copao-Unir.
03/06/2023	Formación coaching: “Habilidades clave de los equipos directivos en organizaciones sociales”. Sevilla.
15/06/2023 y 16/06/2023	Congreso Internacional De Psicopatología Infanto-Juvenil. AEPSIS.
15/06/2023 al 15/07/2023	“Prevención E Intervención En Adicciones Comportamentales”. Copao. Online.
06/07/2023	Taller de Sensibilización para Profesionales de la Psicología: ¿Para qué sirve la mediación en una separación o un divorcio? Delegación de Sevilla COPAO.Online.
21/09/2023 al 24/10/2023	Curso: Prevención del Burnout o Estrés Laboral, ADAMS. Online.
22/09/2023	Taller de FEFQ. Igualdad entre hombres y mujeres. Online.
16/10/2023	Formación Sistema de Gestión de Calidad: Modelo de las Estrellas. Federación Española de Fibrosis Quística. Online.
30/10/2023	Taller Reuniones eficaces (¡al fin!) con Microsoft Teams y OneNote. Fundación Telefónica. Online.
06/11/2023	Taller Ciberseguridad. 10 claves imprescindibles sobre ciberseguridad en Acción Social. Fundación Telefónica. Online.
11/11/2023	Jornada IBs “Investigadores y Asociaciones de Pacientes de Granada: Avanzando Juntos. Granada.
15/11/2023.	Taller Diseños de éxito (sin ser diseñadores) con CANVA. Fundación Telefónica. Online.
17/11/2023	Encuentro grupos profesionales de la FEFQ. Barcelona.
18/11/2023	V Jornadas Actualización en FQ, Fundación Española de Fibrosis Quística. Barcelona

17/11/2023	y	XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ).
18/11/2023		Barcelona.
14/12/2023	y	Congreso Internacional de Trauma Psicológico, AEPSIS. Online.
15/11/2023		
14/12/2023		Actualización en Fibrosis Quística y la población candidata a los tratamientos CFTR moduladores en la Unidad de FQ del Hospital Virgen del Rocío, Vertex. Sevilla.

g) Apoyo al área de comunicación

Desde junio de 2023, se ha mantenido contacto con el equipo de comunicación de la AAFQ para la coordinación del trabajo realizado desde este grupo:

- Elaboración/Revisión de publicaciones, noticias y de carteles para difundirlos a través de correo electrónico y/o RRSS.
- Reuniones elaboración protocolo comunicación.
- Difusión de programas y sus actividades.
- Difusión de otras noticias, actividades y aspectos de interés emitidos desde la AAFQ.

h) Coordinación, Recursos Humanos y Gestión calidad

Desde mayo de 2023, una de las compañeras del SAP ha asumido diferentes tareas y funciones de coordinación y gestión del equipo, así como del área de calidad, debido a la ausencia de figuras de coordinación en el equipo técnico.

Se han realizado las siguientes funciones y/o actividades:

- Participación en los procesos de selección de personal.
- Elaboración de Plan de Acogida para nuevos miembros del equipo técnico y junta directiva.
- Acogida y formación de nuevos miembros del equipo técnico.
- Coordinación del equipo técnico y del trabajo interno de la entidad, así como del seguimiento del trabajo diario.
- Organización y orden de materiales y documentos internos.
- Elaboración de protocolos de actuación de la AAFQ.
- Asunción temporal de la función de responsable del Sistema de Gestión de Calidad:
 - Revisión y estudio de la documentación existente del Sistema de Gestión de Calidad.
 - Actualización de la documentación del Sistema de Gestión de Calidad del año 2023.
 - Representación de la AAFQ en los procesos de auditoría interna y externa. Preparación y coordinación de materiales, Comunicación fluida con las auditoras, y seguimiento de los procesos de auditoría.

Además, como parte del trabajo realizado por el SAP, se han realizado también las siguientes tareas:

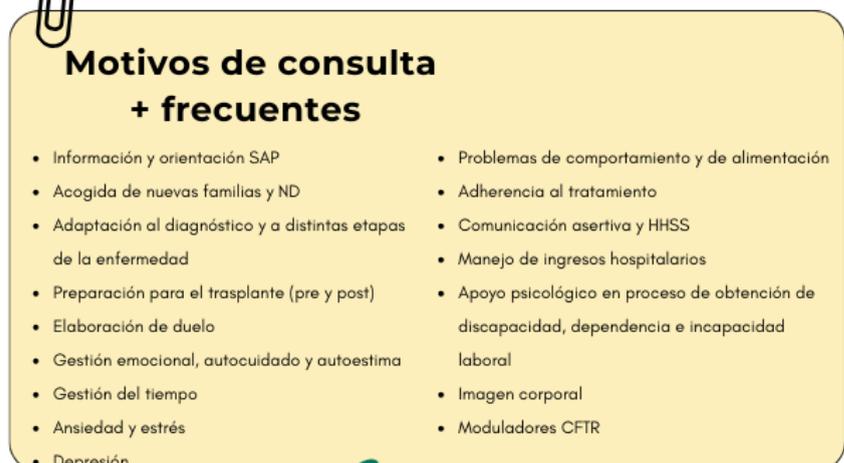
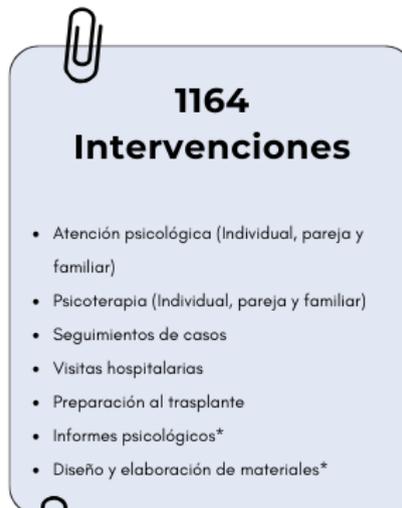
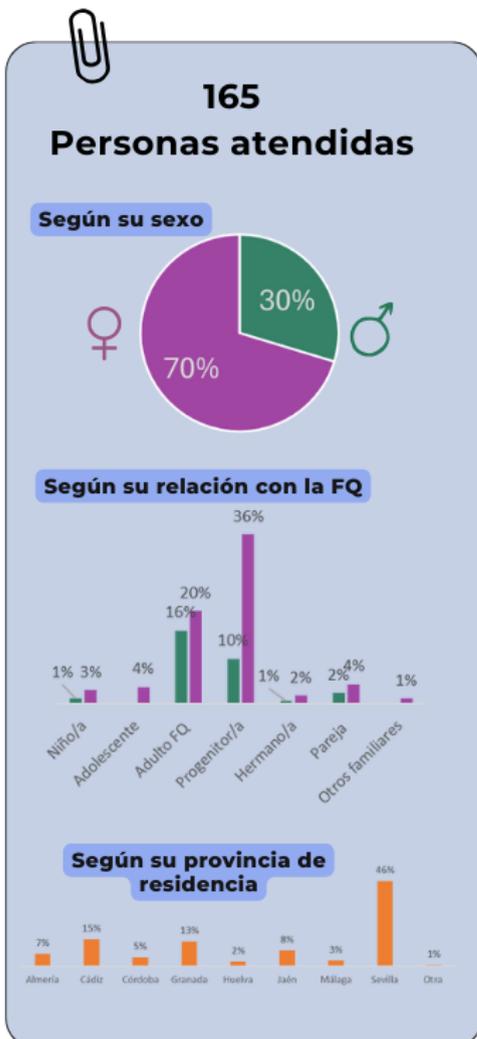
- Rellenar indicadores mensuales (individual y global del SAP).
- Actualizar ficha personal.
- Redactar memoria de actividades del SAP extensa (individual y global).

- Realizar resumen de las actividades del SAP en PPT (individual y global).
- Participación del SAP en los procesos de auditorías.
- Realización de DAFO anual.
- Rellenar encuesta de satisfacción anual.
- Recopilación de todos los materiales, actividades, fotografías, certificados, etc. realizados durante el año.

i) Otros:

- Atender otras llamadas no relacionadas directamente con el SAP o para informar de actividades de la AAFQ (talleres, jornadas, etc.).
- Organización y gestión VII Concurso de Microrrelatos, AAFQ. Septiembre 2023.
- Asistencia a las asambleas de la AAFQ:
 - Asamblea anual ordinaria de socios. Mairena del Aljarafe, Sevilla, 01/04/2023.
 - Asamblea extraordinaria, Sevilla, 03/06/2023.
- Participación en estudio de la FEFQ sobre el impacto de los moduladores CFTR: grupo de discusión.
- Reuniones con sindicatos y participación en mesa constitutiva del Plan de Igualdad de la AAFQ.

RESUMEN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA 2023





INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

- Atención psicológica
- Psicoterapia
- Seguimientos de casos
- Visitas hospitalarias
- Preparación al trasplante
- Informes psicológicos
- Diseño y elaboración de materiales



PROGRAMA DE CENTROS ESCOLARES

- Atención a las familias
- Información y coordinación con profesorado
- Charlas y talleres en CEIP y universidades



COORDINACIÓN MULTIDISCIPLINAR

Derivaciones, coordinación, estudio de casos, reuniones...

- AAFO
- FEFO
- FEDER
- Unidades FQ
- Profesionales sanitarios...



GRUPO ESPAÑOL DE PSICOLOGÍA PARA LA FQ (GEPS-FQ)

- Artículo revista FEFO Nº93
- Estudio "Moduladores de CFTR y salud mental"
- Encuentros profesionales FEFO
- Reuniones mensuales



FORMACIÓN

- Talleres impartidos
- Formación recibida: psicología, específica FQ y para el trabajo diario: curso coaching, congreso SEFO, V jornadas Fundación FQ, trauma psicológico, microsoft office 365...



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

- Día Nacional y mundial FQ
- Día de las ER
- Mesas informativas
- Eventos y otras actividades

APOYO AL ÁREA DE COMUNICACIÓN

- Coordinación y revisión de publicaciones
- Difusión

COORDINACIÓN Y SISTEMA GESTIÓN DE CALIDAD

- RRHH
- Coordinación interna
- Auditorías interna y externa

OTROS

- VII Concurso Microrrelatos
- Asamblea ordinaria y extraordinaria
- Estudio FEFO mCFTR: grupo discusión
- Plan de igualdad



3. Programa de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria



La fisioterapia respiratoria como tratamiento en FQ, tiene como objetivo mantener las vías respiratorias limpias de secreciones, mejorando la ventilación reduciendo las resistencias de las vías aéreas, corrigiendo y previniendo complicaciones relacionadas; tonificar musculatura respiratoria, mejorar la mecánica respiratoria, evitar deformidades torácicas, mejorar la capacidad pulmonar...

Sin la práctica de esta terapia la persona con FQ disminuye la calidad y cantidad de vida, aumentan las infecciones y el tiempo de ingreso hospitalario, además de otras complicaciones. Puede suponer el 80% de los diferentes tratamientos de estas personas en cuanto a beneficios de salud se refiere, ya que de no practicarse corre peligro la vida de la persona con FQ. La antibioterapia y otros tratamientos se complementan con la terapia respiratoria.

Durante el año 2022, debido a la pandemia y falta de recursos, no pudimos realizar visitas domiciliarias, en este año **2023 hemos recuperado esas visitas presenciales** en algunas de las provincias andaluzas. Cádiz, Sevilla, Huelva, Córdoba, Granada y Jaén han recibido sesiones en algún momento del año, pero debido a la falta de recursos y a la necesidad de una de las compañeras de una excedencia, actualmente reciben visitas presenciales Cádiz, Sevilla, Huelva, Córdoba y Jaén. Las provincias restantes reciben asistencia online por plataforma zoom. Los pacientes que reciben asistencias presenciales pueden recibir en caso de necesidad también sesiones online. Todos los pacientes de Andalucía pueden contactar con su fisioterapeuta de referencia en el momento que lo necesiten vía teléfonoo WhatsApp.

Se recuperó la vuelta a la presencialidad en Cádiz (a excepción del campo de Gibraltar), Lebrija y El Cuervo en el mes de Abril de 2023, la de Huelva, Sevilla y Campo de Gibraltar en junio de 2023 y la de Córdoba y Jaén en Noviembre. Dicha presencialidad se perdió en marzo de 2020 debido a la pandemia y era algo muy solicitado por los socios. Para la optimización de los recursos se pasó encuesta por lista de difusión a los socios. Dada la aparición de los nuevos moduladores, algunos pacientes tenían necesidades diferentes loque nos llevó a decidir pasar una encuesta para ver necesidad y organizar el trabajo en función a necesidades actuales de los pacientes.

Las sesiones se realizan teniendo en cuenta la edad y el grado de afectación entre otros factores. Su práctica debe de realizarse de forma regular, diaria, y en la mayoría de los casos varias veces al día. Por esta razón el fisioterapeuta especializado es quien enseña lastécnicas en un principio a la familia y más tarde a la propia persona con FQ.

El profesional especializado debe supervisar periódicamente la práctica de la fisioterapia, revisando las técnicas, motivando a la persona con FQ y familiares e implicando a éstos, pues una fisioterapia inadecuadamente practicada no tiene los resultados deseados. La fisioterapia respiratoria correctamente prescrita y realizada permite eliminar el exceso de secreciones bronquiales y aumentar la tolerancia al ejercicio de forma que la persona conFQ consiga un mayor bienestar, repercutiendo la mejora del

estado de salud en la realización de las actividades de la vida cotidiana, y en su salud psíquica y la de su familia. La terapia se encuentra complementada por ejercicios de higiene postural, estiramiento y expansión torácica con el fin de evitar complicaciones que influirán de manera significativa en la salud del paciente. Además de ello, el fisioterapeuta deberá hacer consciente al FQ de la importancia de la actividad física en su día a día, motivar la adherencia al tratamiento, enseñar pautas sobre limpieza, uso y esterilización de los nebulizadores, recomendaciones de nuevos dispositivos para conseguir mejoras en el estado de salud y por último ante los nuevos tratamientos con moduladores es necesario una adecuación de la fisioterapia.

Durante 2023 se han realizado, además:

- Taller online “Fisioterapia respiratoria en niños con FQ” donde se les indicó qué fisioterapia se realiza en bebés y niños y cuál es la evolución de la misma a lo largo de los años, además de dar pinceladas sobre las características de la fisioterapia tras los moduladores, enseñanza de limpieza de aparatos, y del uso de dichos aparatos. Se resolvieron todas las dudas de los pacientes o familiares asistentes.
- Se ha participado con 3 póster sobre fibrosis Quística en congresos.
- Se han realizado diferentes reuniones entre junta directiva y compañeras para coordinación de diversos temas: vuelta a la presencialidad, optimizar recursos...
- Se da la posibilidad a los pacientes presenciales de disponer de sesiones online en caso de necesidad.
- Se formaron a 2 compañeros nuevos fisioterapeutas: Ángel y Álvaro en los conocimientos necesarios para la realización de un trabajo tan específico como es la FQ. Los fisios que en ese momento estaban trabajando participaron en la selección.
- Se realizó auditoría interna y externa con buenos resultados.
- Se han recibido 10 cursos de formación. Uno de ellos fue presencial de coaching.
- Se ha realizado formación a fisios que atendían a nuestros pacientes de forma privada. Dado que la fibrosis quística es una enfermedad rara necesita una especialización y unos conocimientos específicos sobre ella. La asociación da la oportunidad de que nuestros asociados puedan disponer de sus fisios para formar a compañeros en todas las modalidades. Además, se da respuesta en todo momento telefónica, online... de cualquier duda de cualquier compañero que necesite y se les ofrece todos los recursos (panfletos, videos, libros...).
- Se visualizaron 12 webinars con el objetivo de actualizar los conocimientos.
- Se realizó información para las listas de difusión:
 - Infografía de cómo limpiar tu nariz.
 - Encuesta satisfacción para pacientes.
 - Envío inscripción al taller Fisioterapia en niños con FQ.
- Realización de informes específicos sobre la terapia recibida en Fisioterapia Respiratoria.
- Participación en Grupo Español de Fisioterapeutas.

La realización online de todas estas actividades ha permitido que las personas participantes pudieran hacerlo desde su casa, eliminando el riesgo de infecciones cruzadas que existe entre las personas con FQ y acercando de forma cómoda la formación y el aprendizaje de las técnicas, además de poder resolver dudas directamente con los profesionales.

En estas actividades, tanto online como presenciales, han aprendido a realizar un uso correcto del inspirómetro y del acapella, conocer que es una exacerbación, una broncoscopia y los principales dispositivos de presión positiva oscilatoria, recordarles la importancia de un buen calentamiento previo y no tirar la toalla en la realización de la fisioterapia, ejercicios con pelota para niños y estiramientos específicos para los bebés y así ayudar a prevenir deformidades en la caja torácica y su espalda, una nueva forma de complementar la fisioterapia con el dispositivo Airphysio, ejercicios específicos en los momentos con mayor dificultad para realizarlos como los trasplantados y ante una exacerbación pulmonar, conocer los beneficios y las propiedades de la playa, ejercicios con el foam roller y limpieza nasal.

Desglose cuantitativo de las personas atendidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2023

CONCEPTO	NUMERO
Número de pacientes atendidos	503
Difusiones alcance familias	367

CoNCEPTO	Nº DE INTERVENCIONES
Número sesiones realizadas	623
Número talleres	1
Número difusiones	7
TOTAL	631

4. Servicio de Asesoramiento Nutricional



La nutrición constituye uno de los pilares fundamentales del tratamiento de los pacientes con FQ, ya que el mantenimiento de un estado nutricional adecuado disminuye el riesgo de infecciones pulmonares e influye de forma positiva en la función pulmonar.

Para ello, deberemos asegurar un aporte energético y de nutrientes adecuado a partir de una alimentación saludable, además de la suplementación con enzimas liposolubles y la administración de enzimas pancreáticas en caso de afectación pancreática.

El tratamiento nutricional de los pacientes con FQ debe ser individualizado, adaptando las pautas dietéticas a la situación de cada paciente para conseguir de esta forma la máxima adherencia al tratamiento.

Con el fin de cumplir este objetivo, actualmente se ofrece a las personas asociadas, los servicios:

- **Asesoramiento** nutricional individualizado
- Elaboración de **menús** personalizados adaptados a cada paciente
- Taller online Webinar para pacientes Andalucía: Vamos a contar raciones. Dirigido a pacientes con Diabetes relacionada con FQ (DRFQ)
- Facilitación de recursos y resolución de dudas
- Elaboración de Infografías:
 - Vitaminas liposolubles
 - Alimentación complementaria
 - ARFID
 - Frutas y verduras
- **Asistencia a Congresos:**
 - 5º Edición de la Reunión Reconnecta: El encuentro más humano. Madrid, 9-10 de marzo de 2023
 - II Congreso de Nutrición Online. 7-8 de junio de 2023
 - 38 congreso Nacional de la Sociedad Española de Nutrición y Metabolismo. Valencia, 24-26 de mayo de 2023
 - XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística. Barcelona, 16 al 18 de noviembre de 2023
- **Formación:**
 - Curso Precongreso “Abordaje multidisciplinar de pacientes complejos en el ámbito hospitalario. Valencia 24 de mayo de 2023
 - Curso “Habilidades clave de los equipos directivos en organizaciones sociales”. Sevilla, 3 de junio de 2023

- Curso: La nutrición también se cuida: Cuidando la nutrición del paciente oncológico.
 - Online. Evaluación cumplimentada el 13 de septiembre de 2023
 - I Jornadas de Dieta cetogénica. Sevilla, 29 de septiembre de 2023
Cursando
 - I Máster de Formación Permanente en valoración morfofuncional de la desnutrición
relacionada con la enfermedad. Curso académico 2023-2024
 - Formación en alergia a la proteína de leche de vaca del niño entre 0 a 24 meses de vida
- **Capítulo de libro**
 - Nutrición en insuficiencia cardiaca. En Tratado de Nutrición. 3º Edición. Tomo 5 Capítulo 37. Autores: Clara Joaquín Ortiz, Gabriela Lobo Támer, Cristina Campos Martín
- **Comunicaciones a Congresos**
 - XXXVIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nutrición y Metabolismo. Valencia, 24-26 de mayo de 2023.
 - Lobo Támer G, Cuerda Compés C, Pereira Cunill JL, Campos Martín C, LuengoPérez LM, Grupo NADYA SENPE. Registro Nacional de Nutrición Parenteral Domiciliaria. NADYA-SENPE 2022 (Oral).
 - Alférez Román E, Mena Niebla A, Valdivia Fuentes L, Lobo Támer G, VallejoMuros C. Mi ayuda nutricional: Talleres para el abordaje de pacientes con anorexia nerviosa (Póster) Vázquez Lorente H, Herrera Quintana L, Molina López J, Gamarra Morales Y Lobo Támer G,
 - -Planells del Pozo E. Relación entre parámetros antropométricos y de composiciones corporales, los niveles de glucosa en una población de mujeresposmenopáusicas (Póster)
 - Girón Fernández-Crehuet F, Morillas Mingorance A, Medina Martínez M, GarzónHernández VM^a, Lobo Támer G, López Casado MA. Trastorno de la conducta alimentaria tipo evitación/restricción (ARFID): Características clínicas y nutricionales (Póster)
 - Herrera-Quintana L, Vázquez-Lorente H, Gamarra-Morales Y, Molina López J, Lobo Támer G, Planells del Pozo E. Relación entre niveles séricos de cobre y proteína C reactiva en paciente crítico con COVID a su ingreso en UCI (Póster)
 - XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística. Barcelona, 16-18 de noviembre de 2023-Garriga García M, Ruiz de las Heras de la Hera A, Porras Pérez N, Couto ROsende Y, Suárez González M, Larriba Salinas R, Viñas Torné C, Knott C, Miralles Llumà L, Sánchez Olmos MA, Colomar Ferrer MT, Calvo Lerma J, Herrador López M, Lobo Támer G. Encuesta multicéntrica a dietistas-nutricionistas del grupo español de Dietistas-Nutricionistas para la fibrosis quística. (Oral)

Desglose cuantitativo de las personas atendidas e intervenciones llevadas a cabo durante el ejercicio 2023

	Llamada telefónica o WhatsApp		Valoración nutricional	Elaboración Dieta	Envío dieta	Otros
	1º vez	seguimiento				
Enero	1	1				
Febrero	1	6		2	2	
Marzo	1		1	1	1	
Abril	5	8	2	4	4	
Mayo	3	24	2	2	2	
Junio	0	4				
Julio	1	2				Taller
Agosto	1	2				
Septiembre	1	7				
Octubre	0	8				
Noviembre	2	5		2	2	
Diciembre	0	4				

SERVICIOS

Además de los programas permanentes contamos con el área de administración, comunicación y calidad, desde los que se da cobertura y apoyo a todos los programas y a la estructura de la asociación.

ADMINISTRACIÓN

Desde esta área se realizan las gestiones administrativas y de contabilidad necesarias para el funcionamiento diario de la entidad, así como colaboración en la organización y asistencia a las actividades que realiza la Asociación a lo largo del año, y que están detalladas en el siguiente apartado. Las tareas de mayor atención por parte de administración son:

- Gestión administrativa, control de caja efectivo sede Sevilla y compras varias.
- Contabilidad: registro de productos para declarar el Iva, preparación de los ingresos donados por los socios y proveedores para presentar en Hacienda, pago, firma y envío de las nóminas mensuales a los trabajadores.
- Envío de facturas y gestión de todos los movimientos bancarios y cajas, envío a la asesoría.
- Contacto con asesoría para la gestión de personal. (contratos, nóminas, etc.).
- Realización de transferencias bancarias (pago proveedores, nóminas, etc.).
- Actualización base de datos, (altas, bajas, etc...).
- Gestionar, actualizar y pasar las cuotas de las personas asociadas.
- Gestionar y negociar con proveedores de suministros.
- Productos solidarios. Gestionar presupuestos, realización de pedido, pago facturas de los mismos, etc.
- Lotería de Navidad.
- Preparación y envíos de correspondencias a través de correos y MRW
- Atención a familias tanto en sede como telefónicamente.
- Desplazamientos tanto a organismos oficiales y otros no oficiales para entrega de documentación varios.
- Participación en distintas actividades de la Asociación: Asistencia Asamblea de socios y socias, reuniones con miembros de la asociación para coordinación de los trabajos, etc.
- Colaboración en la preparación y elaboración de justificaciones de distintas subvenciones, rendición anual de cuentas Utilidad Pública, y su posterior entrega en los organismos correspondientes.

COMUNICACIÓN

La AAFQ cuenta con una persona voluntaria como responsable de comunicación. Además, se sigue con el grupo formado por una persona de la Junta Directiva, voluntario de comunicación y técnicas como personal de apoyo, que siguen formándose para mantener el trabajo básico de comunicación en los siguientes aspectos:

- Divulgación de la Fibrosis Quística.
- Divulgación de las actividades de la AAFQ.
- Envío de comunicados y notas de prensa para las actividades de la AAFQ.
- Seguimiento de la actualidad referente al Sistema Sanitario, Enfermedades Raras, con especial atención a la Fibrosis Quística.
- Seguimiento de impactos y menciones en prensa.
- Mejora de la comunicación con los socios: correo electrónico, WhatsApp.
- Redes sociales: se ha continuado la labor de difusión en las redes sociales en web, Facebook, Twitter, Instagram, y ha hecho cambios para aumentar el alcance y visibilidad de la Asociación.
- La Asociación cuenta con un **plan de Comunicación y difusión**, elaborado por la propia Asociación.

UTILIDAD PÚBLICA

Se sigue trabajando conforme a las exigencias del certificado de Utilidad Pública que la Asociación tiene concedido desde marzo de 2016, lo que da una garantía de transparencia en la gestión de la entidad. En junio de 2023 se presentó la rendición anual de cuentas.

GESTIÓN DE CALIDAD



En el último trimestre de 2023 hemos renovado el Certificado de Gestión de Calidad para la AAFQ, en la norma ISO 9001:2015.

El Plan Estratégico de Calidad surge con el trabajo diario de los/as profesionales que integran la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, de las personas que padecen FQ y sus familiares, ajustándose a la realidad y con el objetivo de servir de guía para orientar y garantizar una buena actuación por parte de todos sus componentes.

Los objetivos estratégicos que caracterizan este Plan son:

- Analizar las fortalezas y debilidades de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.
- Definir criterios de trabajo.
- Establecer criterios que permitan optimizar los recursos humanos, económicos y materiales de que se dispone, logrando una eficacia y eficiencia de los mismos.
- Identificar y profundizar la relación en cooperación institucional, tanto en la actualidad como en el futuro.
- Desarrollar un plan en el que se definan los ejes, las líneas estratégicas, los objetivos, los indicadores y los recursos humanos y materiales asignados.
- Determinar el grado de participación de las personas asociadas y de los/as profesionales que integran la entidad.
- Identificar los criterios de mayor cumplimiento, no cumplimiento y aplicación.
- Detectar los criterios prioritarios identificados por los/as pacientes asociados/as y profesionales para trabajar durante el año 2018 en adelante.
- Describir las líneas en las cuales se ha incorporado mayor número de evidencias y áreas de mejora.

ACTIVIDADES

ORGANIZACIÓN

Actividades de organización, coordinación interna y relaciones externas

Actividades de organización, coordinación interna y relaciones

externas:

- Reunión de **Planificación Anual**
- Reuniones **Junta Directiva (Ejecutiva y Ampliada)**
- Reuniones **Junta Ejecutiva y profesionales** para la coordinación de los trabajos semanales.
- **Asamblea General AAFQ**
- **Asamblea Extraordinaria AAFQ**

- Plan de Igualdad y de Acoso de la AAFQ, registro FEFQ y CCOO.
- Colaboración y Difusión actividades de la Federación Española de FQ durante todo el año.
- Asambleas y Reuniones, FEFQ, CODISA-PREDIF ANDALUCÍA, FEGRADI Y CERMI ANDALUCIA
- Representación CERMI – MUJERES
- Federación Sevillana de Asociaciones de Trasplantados.
- Consejos Municipales de Personas con Discapacidad
- Participación Ciudadana Hospitalaria
- Plataforma de Asociaciones de Pacientes
- Reuniones Grupos Profesionales de la FEFQ
- Reuniones Consejerías Junta de Andalucía
- Reuniones Grupo Trabajadoras Sociales Enfermedades Raras
- Reuniones / Comunicación doctores/as Unidad FQ Sevilla y hospitales Almería y Granada
- Premio Agripina 2022, Esea Osuna
- Participación en la Investigación sobre el impacto de tratamientos moduladores en personas con Fibrosis Quística colaborando con la Federación Española de Fibrosis Quística

FORMACIÓN

Formación para Familias

INTERNAS:

- Asamblea de la AAFQ
- Taller “Taller ¿Qué es esto de las R? Diabetes Relacionada con la FQ”
- Taller “Fisioterapia en niños con FQ”

EXTERNAS:

- I Jornada Andaluza sobre Enfermedades Respiratorias Minoritarias. Déficit de Alfa-Antitripsina y Fibrosis Quística. Granada. 3 y 4 de Marzo. Hospital Clínico de Granada.
- III Jornadas de Enfermedades Raras. Hospital Universitario Virgen de Las Nieves. Webinar FAGOTERAPIA. DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DONDE VAMOS, FEFQ

Formación para profesionales y JD

- I Jornada Andaluza de **Enfermedades Respiratorias Minoritarias**: Déficit de Alfa -1 Antritipsina y Fibrosis Quística
- **Congreso Parálisis Cerebral**, Fundación Antonio Guerrero
- Formación **Coaching**: “Habilidades clave de los equipos directivos en organizaciones sociales”, FEFQ
- **Encuentros grupos profesionales** de la FEFQ
- XVII **Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística**, SEFQ
- V **Jornadas Actualización en FQ**, FuEFQ

- “Nueva **Baremación de Discapacidad** en Personas con Discapacidad Intelectual II”, Plena
 - Inclusión
- Conviviendo con la Fibrosis Quística: **Apoyo Psicológico y Gestión de las Emociones**, Fundación LovexAir
- **Centros de Servicios y Unidades de Referencia (CSUR)**. Mº de Sanidad y Feder.
- Webinar: **Modulators and Psychosocial Impact: What do we Know?**, EPSIG, ECFS
- Reunión profesionales: **FQ y Salud Mental**, Vertex Pharmaceuticals, online
- **Jornada IBs** “Investigadores y Asociaciones de Pacientes de Granada
- Formación **Office 365**, Adams
- **Prevención Riesgos Laborales**, Grupo 3 Prevención
- Taller: **Igualdad** entre hombres y Mujeres, FEFQ
- Taller **Ciberseguridad**. 10 claves imprescindibles sobre ciberseguridad en Acción Social, Fundación Telefónica
- Taller **Diseños de éxito** (sin ser diseñadores) con CANVA, Fundación Telefónica
- Taller **Reuniones eficaces** (;al fin!) con Microsoft Teams y OneNote, Fundación Telefónica, Fundación Telefónica
- Curso **Prevención del Burnout** o estrés Laboral, Adams
- Fisioterapia en Niños con Fibrosis Quística, múltiples fuentes
- III **Jornadas de Enfermedades Raras**. Hospital Universitario Virgen de Las Nieves, Granada
- VI Congreso Internacional de Investigación en Salud
- Formación **Gestión Calidad** Modelo Estrellas, FEFQ
- **Enfermedades Raras y Redes Europeas de Referencia**, FEDER Formación Office 365

Formación en Centros Educativos y población general

- Charla Informativa en la **Universidad de Jaén** al grado de Enfermería .21 de marzo.
- Encuentro “Un Acercamiento a la fibrosis Quística “. **Facultad de Ciencias de la Salud** .18 de abril
- Programa de **Centros Escolares**. CEPrv Francisco Ayala (Cúllar Vega, Granada)27 de Noviembre .
- Encuentro “Acercamiento a la Fibrosis Quística”. **Facultad del Hospital universitario Virgen Macarena**. 22 noviembre.

DIVULGACIÓN Y CAPTACIÓN DE RECURSOS

Actividades de Divulgación

- **Día Mundial de las enfermedades raras**: Acto en Parlamento de Andalucía, FEDER
- **Día Nacional de la FQ**
- Días Mundiales: **trasplante, Diabetes DRFQ, voluntariado, discapacidad...**
- **Lectura derechos discapacidad**, CERMI
- Día Nacional de la **Donación de Órganos** (Premio al Dr. José Manuel Vaquero)
- **Exposición “Los autocuidados de la Fibrosis Quística** “La historia interminable que puede cambiar.
 - Parlamento de Andalucía
- **Día Mundial FQ**
- VII Concurso de **Microrrelatos**

- Presentación **Calendario Solidario y mesas informativas**
- Campaña Anual **Vacunación Gripe**
- **XXX Aniversario 1er TX pulmón**
- **Semana Europea de la Fibrosis Quística**, campaña divulgativa.
- Inauguración **Parque Municipal Casariche** (Sevilla)
- **Entrevistas** en diversos medios de comunicación: televisión, prensa escrita, radio, webs informativas, informando sobre la FQ y reivindicando los Mcftr

Actividades de captación de recursos

- **Día Nacional** de la FQ
- **Lotería de Navidad**
- Productos solidarios y **Calendario Solidario** AAFQ
- **Teaming**
- **Campañas Navidad y empresa solidaria**
- **Cesta Cultura**, Espacio Creativo Nervión
- **V Carrera Solidaria CEIP San Roque**. Arahal (Sevilla)
- **XX Torneo Solidario de Golf** de Sevilla (Rotary Club, Sevilla)
- **Carrera Solidaria CEIP Los Rosales**, Mairena del Aljarafe (Sevilla)
- **XI Carrera Nocturna de Alcolea**, Club Atletismo Running Alcolea (Córdoba)
- Certamen Internacional de **Tunas Ciudad de la Alhambra**, Granada
- **Mercadillo y merienda solidaria CPR Fuente de la Reina** (El Jau, Granada)
- **Feria de Asociaciones de Discapacidad** (Granada)
- **“Atletismo en la Calle”**, mesa informativa, Sanlúcar de Barrameda (Cádiz)
- **Mesa Informativa, Isla Cristina** (Huelva)
- **Mesa Informativa Madrid**
- **Partido de Fútbol Granada Club de Fútbol**
- **Mercadillo Solidario: Parque del Alamillo** (Sevilla)

ACTIVIDADES DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN EN INICIATIVAS

- **Grupos de Trabajo de Profesionales** de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- **Artículo en la revista de la FEFQ**: Descubriendo nuevos retos y cambios biopsicosociales en tiempo de los moduladores CFTR. Abril 2023
- Participación en el **Estudio de investigación sobre los nuevos moduladores (entrevistas a pacientes con FQ y Grupos De discusión)**.
- Participación y difusión en TFG, TFM y estudios de investigación sobre FQ.

PROYECTOS Y PREMIOS

- Atención Integral y Mantenimiento, [Consejería de Inclusión social, Juventud, Familias e Igualdad](#).
- Fisioterapia Respiratoria, [Consejería de Inclusión social, Juventud, Familias e Igualdad](#).
- con cargo a IRPF.
- Atención Psicoeducativa para personas con FQ y familiares, [Fundación ONCE](#).
- Fundación [Caja Rural de Granada](#).
- [Diputación de Cádiz](#)
- V Premios Salud y Bienestar. [Grupo Joly](#). Sevilla 14/11/2023
- Premio Anual Asociaciones de Pacientes, [Neumosur](#)

COLABORADORES



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



GRUPO JOLY



LÍNEAS DE ACTUACIÓN para 2024

- ✓ Lucha por los derechos conseguidos para las personas con FQ
- ✓ Creación y el reconocimiento de las Unidades clínicas de Referencias en todas las provincias
- ✓ Apoyo integral a las personas con FQ y sus familias con especial atención a las situaciones de crisis
- ✓ Valoraciones del grado de discapacidad e incapacidad se adecúen a las particularidades de la FQ
- ✓ Medicación: acceso igualitario y nuevos medicamentos para la FQ
- ✓ Formación para familias.
- ✓ Visibilidad y transparencia: Utilidad Pública, seguir trabajando conforme a las exigencias del reconocimiento de Utilidad Pública.
- ✓ Plan de Calidad, modelo de Excelencia
- ✓ Implantación del Plan de Igualdad
- ✓ Investigación y formación en los Grupos de Profesionales de la FEFQ
- ✓ **Fomento del voluntariado:** Plan de voluntariado
- ✓ **Actividades de captación de recursos**



**Asociación Andaluza
de Fibrosis Quística**