

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA



Tú respiras sin pensar...  
Yo sólo pienso en respirar

2020 ha sido un año complicado debido a la pandemia por Covid-19, aun así, el movimiento asociativo a seguido su camino velando por los derechos de las personas con Fibrosis Quística. Se han enviado material de protección cuando todavía no había suficiente y se han reformulado los servicios y actividades de atención domiciliaria/presencial a atención virtual siguiendo atendiendo a las personas con FQ y evitando ERTES, despidos a las personas trabajadoras.

Recordando nuestra Misión y Visión, a continuación, presentamos nuestra memoria de actividades esquematizada por ejes estratégicos con enlaces para ampliar la información.



**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 liderada por una Federación fuertemente unida, representando a todas las asociaciones y siendo su principal apoyo.



## **EJE ESTRATÉGICO: INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL COMOCIMIENTO**

### **Objetivos:**

- 1.- Consolidar una cartera de servicios y proyectos de calidad centrada en las necesidades de las personas con FQ replicables en todo el territorio
- 2.- Promover la formación e información de calidad sobre FQ para personas con FQ, familiares y profesionales.
- 3.- Crear una línea propia de investigación sobre la FQ en aspectos de la calidad de vida
- 4.-Colaborar activamente en investigaciones científicas sobre FQ

**INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO**

## ATENCIÓN DOMICILIARIA EN FISIOTERAPIA RESPIRATORIA



Este servicio, que inicialmente estaba previsto para ofrecer atención domiciliaria al colectivo FQ para aplicar correctamente las técnicas de fisioterapia, con el objeto de fomentar la autonomía personal, los hábitos de vida saludables y la adherencia al tratamiento, ha tenido que ser reformulado debido a la pandemia, para poder mantener los puestos de trabajo evitando ERTES y readaptando los servicios para seguir atendiendo a las personas usuarias de manera telemática. Se ha contactado con todas las familias para hacer un seguimiento y se han programado sesiones por videoconferencia a través Zoom y seguimientos por teléfono. Se han mantenido reuniones con el personal profesional para hacer un seguimiento de cómo se estaba desarrollando la reformulación del programa y se han consensuado y definido medidas y parámetros de seguridad para reactivar la presencialidad.



300 familias atendidas. 1500 sesiones virtuales y 200 visitas domiciliarias  
21 fisioterapeutas contratados



Valoración de los profesionales en un 4,6 sobre 5. Con la nueva modalidad el cumplimiento de expectativa ha sido: mucho: el 40%, bastante: el 36% y poco o nada: el 24% restante.



120.000 € destinados

## INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

## FIBROSIS QUÍSTICA EN EL ENTORNO LABORAL



Se ha realizado un estudio sobre la situación laboral de las personas con FQ en España para saber más sobre qué barreras se encuentran en el acceso y mantenimiento del empleo y qué adaptaciones favorecerían la inserción.



Participantes: 368 personas con Fibrosis Quística residentes en España de entre 16 y 60 años. Metodología mixta: encuestas, entrevistas y grupo de discusión.



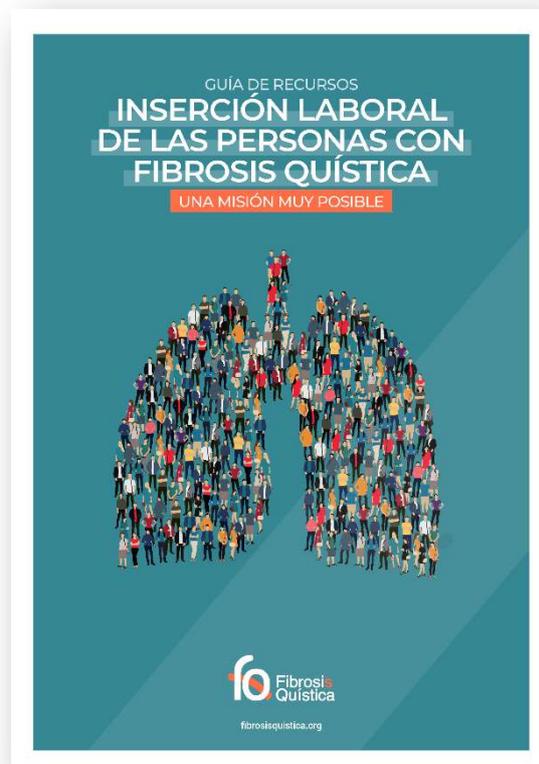
Resultados principales: Podrían ser elementos facilitadores:

- 1.- Orientación en el itinerario formativo compatible con los cuidados FQ
- 2.- Necesidad de flexibilidad del entorno laboral
- 3.- Información y sensibilización de la comunidad y del mercado laboral



De este estudio se ha editado una guía de acceso gratuito en la página web de la FEFQ titulada: [“Inserción laboral de las personas con Fibrosis Quística”. Una Misión muy posible.](#)

Esta guía ha llegado a unos beneficiarios estimados de 1850 personas con FQ.



INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

## COLABORACIÓN CON OTRAS INVESTIGACIONES Y PRODUCCIÓN CIENTÍFICA



**Participación en la investigación:** Convenio y beca entre la Fundación Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla (IDIVAL) y la Federación Española de FQ para la investigación de:

*“Desarrollo de terapias con bacteriófagos como tratamiento para uso compasivo experimental de pacientes de fibrosis quística infectados por Mycobacterium abscessus”.*



**Presentación de resultados y artículos relacionados con la FQ y el movimiento asociativo**

- Publican en una prestigiosa revista una escala validada sobre la adherencia al tratamiento en Fibrosis Quística.
- Publicación en la revista TS NOVA de un artículo sobre el certificado de calificación de discapacidad en FQ.

### Development and Validation of the AdT-Physio Scale: A Tool to Assess Adherence and Perception of Physical Therapist Intervention in Patients With Cystic Fibrosis

Tamara del Corral, Roy La Touche, María Àngels Cebrià i Iranzo, Ricardo Olmos, Fernando Blanco-Royano, Ibai López-de-Uralde-Villanueva

**Objective.** The purpose of this study was to develop a scale to measure patient adherence to physical therapist intervention and to report psychometric properties in patients with cystic fibrosis (CF).



Trabajo Social y Servicios Sociales  
Nº 16 - Año 2020 - Semestres 1 y 2  
TS  
nova

Ellema - Trabajo Social y Servicios Sociales  
Nº 16, 2020  
ISSN: 2177-4025

La discapacidad invisible.  
Relevancia de la figura de la trabajadora social de las asociaciones de pacientes en el reconocimiento de limitaciones y reivindicación de derechos.  
Caso concreto: Fibrosis Quística y discapacidad

INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

## FOMENTO DEL RECICLAJE PROFESIONAL E IMPULSO DE GRUPOS PROFESIONALES PARA LA FIBROSIS QUÍSTICA



El objetivo principal es aumentar el conocimiento y manejo de la enfermedad por parte de los profesionales para mejorar su intervención profesional.



Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ, dentro de la estrategia “buenas prácticas”, ha participado en un taller online para el diseño de indicadores. 15 profesionales de las asociaciones.



El 100% ha considerado que el curso le ha aportado, bastante o mucha información e ideas útiles para su desarrollo profesional en la asociación.

## INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

## VII CONGRESO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA (virtual)



El VII Congreso de la FEFQ estuvo inaugurado por el presidente del gobierno [Pedro Sánchez](#). Casi ocho horas de congreso dedicadas a exponer lecciones desde la fragilidad en tiempos de Covid-19, medidas de conciliación familiar, el impacto clínico y psicosocial en personas con FQ, el autocuidado como estrategia de autonomía, manejo de la sexualidad en la FQ e investigaciones recientes en FQ.



18 expertos en FQ de diferentes disciplinas. Más de 400 personas inscritas tanto de España como de países latinoamericanos.



En general todas las comunicaciones están valoradas muy positivamente con valores entre 4 y 5 sobre 5. El 96% afirma estar muy satisfecho con congreso online.



Tuvo un seguimiento en directo de más de 200 personas y 850 visualizaciones en Youtube: <https://youtu.be/F3vKA15GnQo>

## INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

## ENCUENTRO VIRTUAL #HISTORIASFQ Y MANIFIESTO POR LA FIBROSIS QUÍSTICA



La Fundación Española de FQ, formada por la FEFQ y la SEFQ, organizó el 12 de septiembre un gran encuentro virtual por el Día Mundial de la Fibrosis Quística, que llevaba por título #HistoriasFQ. Profesionales sociosanitarios, personas con FQ y familiares debatieron acerca de los aspectos sanitarios, escolares y laborales más relevantes que rodean a la Fibrosis Quística en el momento actual, teniendo en cuenta la pandemia provocada por la COVID-19.



Contó con la asistencia de 300 personas y estuvo conducido por la presentadora Silvia Jato. Además, contó con la participación de Patricia Lacruz, directora general de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia.



La grabación está disponible en Youtube: [https://youtu.be/2xOZhU\\_bbwk](https://youtu.be/2xOZhU_bbwk) y cuenta con más de 500 visualizaciones.



Con las conclusiones de dicho encuentro se redactó [un “Manifiesto por la Fibrosis Quística”](#), que ha sido firmado por 2000 personas.

## INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

## III JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA DE LA FUNDACIÓN



En el contexto del VII Congreso de la FEFQ, la Fundación organizó el día previo su III Jornada de Actualización en Fibrosis Quística, también en formato virtual. Contó con dos ponencias: Telemedicina en Fibrosis Quística (más allá de la videollamada) y Actualización en tratamientos: moduladores y tratamiento sintomático.



Tuvo una asistencia de 250 personas en directo, tanto de España como de otros países de Latinoamérica. Además de 280 visualizaciones en diferido con la grabación en Youtube: <https://youtu.be/5CKidMtl8Y4>



La jornada estuvo organizada por la Sociedad Española de FQ junto con la Federación Española de FQ. Y contó con la colaboración de PARI y Chiesi.

## **EJE ESTRATÉGICO: AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ**

### **Objetivos:**

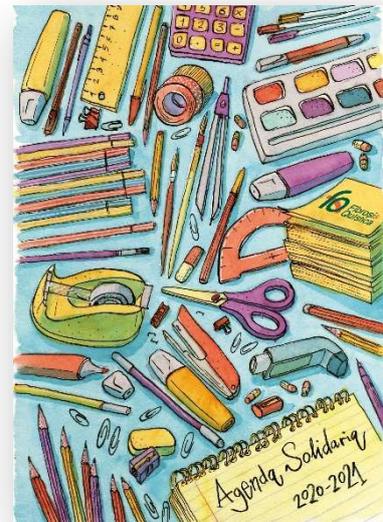
- 1.- Estabilizar una financiación propia adecuada para el desarrollo de actividades fundamentales
- 2.- Incorporar responsabilidad social corporativa y políticas medioambientales en nuestra estrategia
- 3.- Diversificar las fuentes de financiación de la Federación para promover nuestra independencia.

AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ

## PRODUCTOS SOLIDARIOS



Durante 2020 hemos continuado con las ventas de la tienda online, las agendas escolares solidarias y la ropa deportiva de Donantes de Ganas en colaboración con la tienda TUGA.



Se han vendido 194 Pulmonitos, 13 tazas, y 15 bolsas de tela a las asociaciones y particulares.



2.315 agendas solidarias se han distribuido entre los escolares de toda España. Este año se ha renovado la portada de la agenda, que ha estado diseñada por Eloi Pons, dibujante y adulto con FQ.



El donativo de TUGA por la colaboración de venta de ropa “Donantes de Ganas”, asciende a 684,29 €.

## AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ

## POLÍTICA MEDIOAMBIENTAL



Durante 2020 la Federación Española de FQ ha querido incorporar **políticas medioambientales** a su estrategia, mediante una serie de buenas prácticas que controlen el impacto de sus actividades, materiales y servicios sobre el medio ambiente.



La FEFQ se ha **comprometido** al cumplimiento de su [Política de Gestión Medioambiental](#) y a la implementación de nuevas medidas cada año.



En 2020 se han realizado **dos acciones de divulgación** medioambiental. Una interna, con el envío a las asociaciones de consejos medioambientales para oficinas (incluidos en el documento citado anteriormente) y otra externa con la publicación de la [píldora informativa de agosto](#) dedicada al medio ambiente.



También se han iniciado acciones para **reducir y mejorar el uso del papel**, así como la **evaluación ambiental de nuestros proveedores** mediante el diseño de un cuestionario que evalúe su compromiso con el medio ambiente.

## **EJE ESTRATÉGICO: POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL**

### **Objetivos:**

- 1.- Mejorar nuestra transparencia a través de los canales de comunicación externa
- 2.- Ser una sola voz en todo el colectivo FQ a través de un mensaje común
- 3.- Incorporar formas de comunicación innovadoras para sensibilizar a la población

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

## DIVULGACIÓN DE LA FQ: Campaña “12 píldoras informativas sobre la FQ”



Durante 2020 la FEFQ ha realizado una campaña de sensibilización social, titulada “12 píldoras informativas sobre la Fibrosis Quística” para proporcionar un mayor conocimiento de la enfermedad y de distintos aspectos relacionados con ella, que forman parte del día a día de las personas con FQ y que están alineados con los objetivos de desarrollo sostenible de la ONU.



Se han publicado 12 píldoras informativas mensuales acompañadas de material gráfico destacando los aspectos más relevantes de cada tema: [integración escolar](#), [ejercicio físico](#), [donación de órganos](#), [salud mental](#), [participación social](#), [igualdad de género](#), [acceso a los medicamentos](#), [investigación en enfermedades raras](#), [inserción laboral](#), [medio ambiente](#), [discapacidad orgánica](#) y [salud sexual y reproductiva](#).



Estas píldoras han tenido **muy buena acogida** entre las asociaciones de FQ, así como en las redes sociales, donde han sido muy compartidas y han conseguido una media mensual de 535 likes en nuestros perfiles de Facebook, Twitter e Instagram.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

## DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA: CAMPAÑA “EXPERTOS EN CUIDARSE”

**i** En abril de 2020, durante el confinamiento a causa de la COVID-19, la FEFQ lanzó la campaña “**Expertos en cuidarse**” aprovechando el Día Nacional de la FQ. En esta campaña, varias personas con FQ mostraban a la población, a través de [vídeos](#), cómo realizar algunas de las medidas de protección recomendadas frente al coronavirus. El objetivo no era sólo concienciar sobre estas medidas, sino sensibilizar a la sociedad sobre la situación de las personas con FQ desde una perspectiva positiva y empoderarlas como expertas en autocuidado y protección frente a infecciones.



**u** En la campaña participaron 4 jóvenes con Fibrosis Quística muy activos en redes sociales e influyentes dentro de la comunidad FQ, que también compartieron los vídeos en sus perfiles: [@crepitantes](#), [@elviajedeunfq](#), [@abesafitness](#), [@tatianacfwarrior](#).

**📺** La campaña tuvo mucho éxito en redes sociales. Los vídeos consiguieron más de **25.000 visualizaciones** y fueron compartidos más de 1.000 veces.

**+** Además, obtuvo **20 apariciones** en medios de comunicación, incluido en Informativos Telecinco, dentro de la edición de mediodía y la noche.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

## NOTAS DE PRENSA Y RELACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



En 2020 se han enviado **16 notas y comunicados de prensa** relacionados con las actividades más importantes realizadas por la FEFQ: Día Nacional, Día del Donante, Día Mundial, Semana Europea, Día del Trasplante, Día Mundial de Enfermedades Raras y actividades o proyectos realizados por la FEFQ.



Este año se ha producido un descenso en las apariciones en medios de comunicación, con **225 publicaciones** de noticias enviadas por la Federación y sus asociaciones. Esto se debe, presumiblemente, al protagonismo constante de la COVID-19 en todas las informaciones, con escaso espacios para otros temas que en años anteriores sí que habrían tenido cabida.



POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

## DÍA MUNDIAL DE LA FQ: CAMPAÑA “EL LADO BUENO DE LAS COSAS”

**i** La FEFQ aprovechó la conmemoración del Día Mundial de la FQ, el 8 de septiembre de 2020, para presentar su campaña [“El lado bueno de las cosas”](#), que pretende mostrar el esfuerzo diario de las familias con FQ así como el trabajo que realizan la Federación y las asociaciones, formadas por padres, madres, personas con FQ y profesionales, que dedican su tiempo a mejorar la calidad de vida de todo el colectivo. Todo eso forma parte del lado bueno.



Contó con la participación del músico El Hombre Viento, quien compuso e interpretó la canción para la FEFQ, y estuvo presente durante la presentación de la campaña en el encuentro virtual **#HistoriasFQ**.



La campaña tuvo muy buena acogida en redes sociales y fue ampliamente compartida. El vídeo consiguió un total de **184.000 visualizaciones**.



Con este vídeo, la FEFQ quiso **poner en valor el compromiso** de las personas que, voluntariamente, forman parte de estas entidades, haciendo también un llamamiento a la unión y participación del colectivo.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

## CAMPAÑA DE VISIBILIZACIÓN DE LA FQ EN COLABORACIÓN CON RENFE

**i** La FEFQ firmó un acuerdo de colaboración con RENFE en 2020 para dar visibilidad a la Fibrosis Quística a través de sus trenes AVE/media distancia y sus estaciones de tren, que tiene previsto repetirse en 2021 cuando mejore la pandemia de COVID-19.



**📢** Renfe ofreció sus estaciones de tren para colocar **stands divulgativos sobre la Fibrosis Quística** durante la Semana Europea de la FQ (del 16 al 22 de noviembre), como éste de la Asociación Murciana de FQ con un photocall.

**📺** Se proyectó el vídeo de la FEFQ **“El lado bueno de las cosas”** en todos los trenes AVE y media distancia durante la primera quincena de diciembre.

**+** Además, todos los trenes de RENFE AVE y media distancia portaron **vinilos adhesivos** de la Federación Española de FQ en su exterior durante la segunda quincena de noviembre.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

## BOLETÍN DE NOTICIAS, WEB Y RRSS

 El **boletín electrónico** se envía desde la FEFQ por e-mail a todas las asociaciones con las noticias más destacadas del mes, imágenes y enlaces a la web de la FEFQ con información ampliada de cada noticia, para reenviar a sus socios.

La **página web** es, junto a las redes sociales, nuestra herramienta de comunicación principal para mantener informado a todo el colectivo de forma constante e inmediata.

Las **redes sociales** van ganando cada año más protagonismo y en 2020 la FEFQ ha comenzado a hacer un uso más activo de Instagram, ya que cada vez hay más audiencia que prefiere esta red social.



En 2020, a causa de la pandemia y la cancelación de actividades, no se ha editado la **Revista FQ**, pero la FEFQ va a realizar una remodelación de contenidos y se comenzará a editar en 2021 en formato únicamente online.



La **página web** ha tenido 76.142 páginas vistas en 2020. Una media de 6.350 páginas vistas al mes y 200 diarias.



Alcance de nuestras publicaciones en redes sociales durante 2020: **Facebook**: 133.000 impresiones de media al mes. **Twitter**: 34.000 impresiones de media al mes. **Instagram**: 51.000 impresiones de media al mes.

## **EJE ESTRATÉGICO: REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS**

### **Objetivos:**

- 1.- Consolidar el reconocimiento de la Federación como interlocutor y referente de las personas con FQ en España
- 2.- Actuar con eficacia ante la vulneración de cualquier derecho de las personas con FQ
- 3.- Reivindicar que todas las unidades de FQ cumplan el consenso Europeo de normas asistenciales para pacientes FQ
- 4.- Que todos los pacientes puedan acceder a todos los últimos medicamentos de Europa

## REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS

## DECLARACIÓN INSTITUCIONAL POR LA FIBROSIS QUÍSTICA



El 8 de septiembre de 2020, el Congreso de los Diputados, atendiendo a la solicitud realizada por la Fundación Española de FQ (formada por la FEFQ y la SEFQ), aprobó por unanimidad una Declaración institucional con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística. En ella, el Congreso manifestó públicamente su solidaridad con todas las personas que viven con esta enfermedad y declaró su compromiso hacia las necesidades de atención y protección de este colectivo.



Se puede ver el vídeo de la declaración institucional en nuestro canal de [Youtube](#) y leer el texto íntegro [aquí](#).



En los meses posteriores se han unido a esta declaración institucional los parlamentos de Murcia, Galicia, Navarra y Extremadura, mostrando su apoyo unánime al colectivo FQ.

**REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS**

## REPRESENTACIÓN DE LA FEFQ



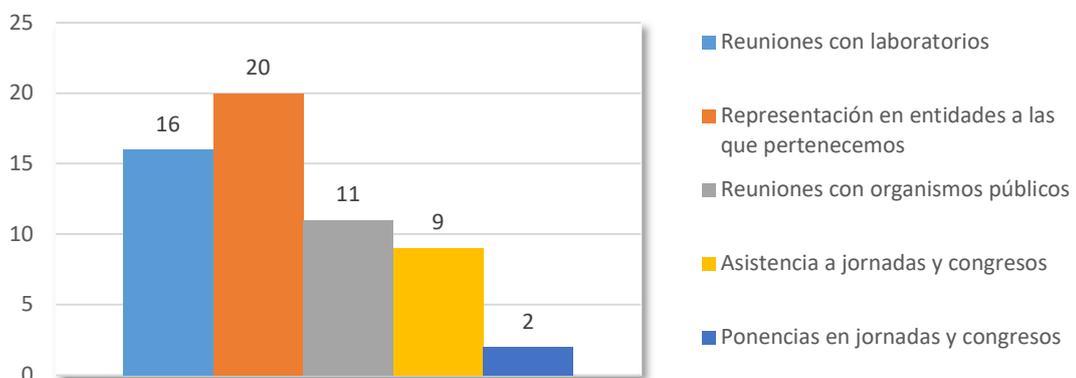
En 2020, la Comisión Ejecutiva en su compromiso con la representación y reivindicación de la Federación Española de FQ ha participado en numerosas reuniones, casi todas de forma virtual debido a la pandemia por COVID-19.



**Participación en actos representativos de:** Eurordis, OREE, Plataforma de Pacientes, COCEMFE, FEDER, Unión de Trasplantados (UTxs), CF Europe.

**Reuniones con organismos:** Dirección General de Farmacia del Ministerio de Sanidad, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Consejerías de Salud de Murcia, Andalucía, Castilla-La Mancha, Madrid y Galicia; los parlamentos de Galicia, Murcia y Navarra; y Congreso de los Diputados.

**Ponencias en:** jornadas de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE) y de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).



REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS

# ACTUALIZACIÓN DE INFORMACIÓN SOBRE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FQ



En 2020 la FEFQ realizó **un vídeo animado y una infografía** que recogen la información más importante y actualizada sobre la entidad para que las personas puedan conocer la labor que se realiza desde la FEFQ de forma sencilla y rápida. El objetivo es tener material gráfico de buena calidad para mejorar la imagen, tanto interna como externa, de la FEFQ.



El vídeo ha tenido un total de **2.200 visualizaciones** en nuestros perfiles en redes sociales. <https://youtu.be/Gr9vKKZ6w4k>



También ha formado parte de la píldora informativa del mes de octubre, dedicada a la **participación social**, donde se explica la importancia de la participación colectiva de pacientes para impulsar iniciativas de participación ciudadana para la elaboración e implantación de políticas sanitarias. El fortalecimiento asociativo es fundamental para ser un agente activo en nuestra sociedad.

## REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS

## ALIANZAS CON OTRAS ENTIDADES

**1. Plataforma de Organizaciones de Pacientes** – Somos miembros y colaboramos estrechamente en las reivindicaciones por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas y la elaboración anual del Barómetro EsCrónicos.

**2. FEDER** - La Federación es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras y participa en la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

**3. Eurordis** – La Federación forma parte de Eurordis, que es la Asociación Europea de Enfermedades Raras, y colabora con ellos en la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

**4. COCEMFE** - La Federación también es miembro de COCEMFE, participa activamente en sus reuniones.

**5. Cystic Fibrosis Europe** - La Federación forma parte de esta entidad que representa a los pacientes con FQ en Europa.

**6. Cystic Fibrosis Worldwide** – Somos miembros de esta entidad que tiene competencia a nivel mundial.

**7. AECEMCO** – Asociación empresarial de Centros Especiales de empleo, cuya misión es la integración en el mundo laboral de las personas con discapacidad.

**8. Unión de Federaciones de Trasplantados** – La Federación forma parte de esta entidad junto con la Federación de Asociaciones de Trasplantados de Riñón (ALCER), la Federación de Trasplantados Hepáticos (FNETH) y la Federación de Trasplantados de Corazón (FETCO).

En 2020 hemos participado juntos en las campañas “Trasplantados en casa” (por el Día Nacional del Trasplante) y “Donar es amar” (por el Día Nacional del Donante de Órganos). Además, esta última campaña ha sido premiada en la última edición de los premios Somos Pacientes.



## **EJE ESTRATÉGICO: UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y buenas prácticas**

### **Objetivos:**

- 1.- Avanzar hacia la gestión de calidad en todas las asociaciones que componen la Federación.
- 2.- Fomentar la implicación, participación y compromiso de todas las personas que componen la entidad
- 3.- Atender a la satisfacción del personal del colectivo FQ
- 4.- Desarrollar competencias personales y profesionales

**UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.**

# COVID-19: INFORMACIÓN Y APOYO AL COLECTIVO FQ



Durante la pandemia de COVID-19, la Federación ha realizado varias **acciones para dar apoyo al colectivo FQ**, tanto de forma directa como a través de las asociaciones: realización de webinars informativos, envío de material de protección individual, comunicación con el Ministerio de Sanidad, etc.



Se realizaron **dos webinars** junto con el Dr. Óscar Asensio, presidente de la Sociedad Española de FQ, para dar información actualizada y resolver dudas sobre la COVID-19. Contaron aproximadamente con 280 participantes.



Durante 2020 se han enviado un total de **26.000 productos de material de EPIs** a las asociaciones para distribuir entre sus profesionales y entre sus asociados.



Se crearon **protocolos** para la atención directa online (fisioterapia, psicología, ejercicio), así como una sección específica en la web con información de interés sobre la COVID-19. La FEFQ estuvo **en contacto con el Ministerio de Sanidad y con Cartera de Farmacia**, quienes dieron respuesta a nuestras inquietudes.

**UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.**

## PARTICIPACIÓN



Este año 2020 sigue con la transparencia y búsqueda de consenso en la gestión asociativa.



### ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA

En marzo se realizó la Asamblea anual de forma online, debido a la pandemia, con la participación de 27 personas de todas las asociaciones de FQ.

Se renovó la Junta Directiva de la FEFQ. El nuevo presidente es Juan Da Silva, anterior vicepresidente de la FEFQ. Junto a él forman equipo directivo Cristina Mondragón (Asoc. Navarra), José Manuel López (Asoc. Andaluza) y María Sabater (Asoc. Murciana) como vicepresidentes, Hermitas Enríquez (Asoc. del País Vasco) como secretaria, y Ana Isabel Álvarez (Asoc. Gallega) como tesorera.



**JUNTAS DIRECTIVAS.** Además de la asamblea, la Junta Directiva de la FEFQ se reunió de forma extraordinaria en el mes de julio.

**REUNIONES DE COMISIÓN EJECUTIVA y EQUIPO TÉCNICO.** La comisión ejecutiva se reúne todas las semanas por videoconferencia para tratar el día a día de la FEFQ. Se contabilizan **43 videoconferencias**. También se tiene una reunión periódica por videoconferencia con el equipo técnico para el seguimiento de las actividades.

UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.

## OBSERVATORIO PERMANENTE DE CALIDAD Y BUENAS PRÁCTICAS

 Se constituye el primer Observatorio de Calidad y Buenas Prácticas para el movimiento asociativo de Fibrosis Quística. El objetivo general será hacer fotografías de la realidad, poner procedimientos en común y anticiparse a escenarios venideros.

Tres áreas fundamentales:



Los documentos que inauguran este año:

Calidad: Checklist para comunicaciones inclusivas y documentadas

Gestión: Nuevo protocolo para el servicio de fisioterapia a domicilio en tiempos de Covid-19.

Proyectos: Estudio sobre el impacto psicológico de la Covid-19 en personas con FQ y sus familiares en España. (Grupo Español de Psicólogas para la Fibrosis Quística).



Además, seguimos superando los estándares sello de calidad

“Reconocimiento a la gestión y al compromiso social” tanto en la FEFQ como en 8 de sus asociaciones.



Sello de  
Excelencia  
a la Gestión y al  
Compromiso Social

UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.

## LAS ASOCIACIONES DE FQ OPINAN



Se ha pasado una encuesta de satisfacción a todas las asociaciones miembros en la que se valora la actuación de la FEFQ en cuanto a:



### INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

La información que se ofrece se considera fiable y eficaz y que se trasmite con los canales adecuados en la mayoría de las respuestas (82%)



### PERSONAL Y SERVICIOS

El personal de la FEFQ transmite seguridad y profesionalidad (84%)

La sensación de ir por el camino correcto para cumplir la misión es amplia (80%)

Las herramientas que se ofrecen a las asociaciones podrían mejorar o ampliarse (68% satisfechas, 32% no satisfechas)

### TOP ACTIVIDADES MEJOR VALORADAS

- Atención sociosanitaria en fisioterapia
- Dotación de mascarillas en pandemia
- Píldoras informativas en redes sociales y webinars
- Asesoramiento en proyectos

### QUEJAS, SUGERENCIAS Y FELICITACIONES:

Debemos estar muy unidos y luchar para que las nuevas medicaciones nos lleguen a todos, unir fuerzas para que se siga investigando en nuevos antibióticos, reforzar las unidades, intentar que haya más especialistas que se interesen por esta enfermedad.

Es necesario que aglutine a todas las asociaciones (aunque haya transferencia de competencias en cada comunidad) para reivindicar soluciones a los problemas que están surgiendo durante este año.

Me gustaría una comunicación más fluida entre Federación y asociaciones para los proyectos o actividades que repercuten a todos (con más reuniones periódicas, por ejemplo).

Mis felicitaciones al equipo técnico por renovar su motivación para con el colectivo cada año, innovando y adaptándose a cada cambio, sin perder de vista su misión y transmitiéndonos a las Asociaciones su entusiasmo y ganas de hacer un trabajo de calidad.

Sugiero que para el año que viene se apoye más a programas de deporte en cuanto a atención directa a las familias, aunque se haga ayudando a las asociaciones a que lo hagan ellas mismas.

## PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS



**2020 y 2018 - Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social. Nivel 3 estrellas.**



**2017- Segundo premio a la calidad en la formación dirigida a pacientes y familiares desarrollada por asociaciones de pacientes y ONG en el ámbito de salud.**



**2017 - Mención especial al proyecto Respira Conmigo de los premios ayudas paciente Vital Aire**



**2016 - Primer premio en I Edición de los Premios Cruz Roja a la innovación tecnológica aplicada a fines humanitarios en la categoría “Salud Constante” por la APP presentada bajo la denominada “FQ-UP”.**



**2015 - Premio a la mejor formación dirigida a pacientes y/o familiares, concedido por la Fundación Albert Jovell.**

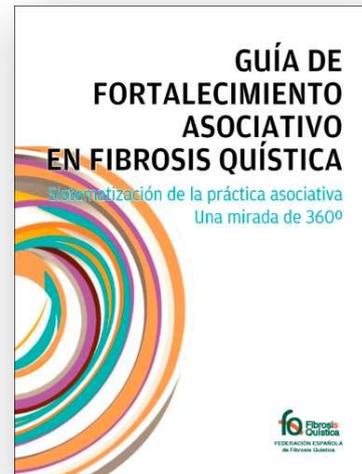


**2011 - Premio al compromiso con la investigación. Servicio al paciente, concedido por la Fundación Farmaindustria.**

## PUBLICACIONES DE LA FEFQ



La Federación cuenta con 20 manuales y DVDs publicados hasta la fecha, que se pueden encontrar en la página web: <https://fibrosisquistica.org/publicaciones/>



1. Inserción laboral de las personas afectadas de FQ. Guía de buenas prácticas.
2. Investigación sobre la situación psicosocial de las personas afectadas de Fibrosis Quística.
3. La inserción social de las personas con FQ. En los ámbitos educativo, laboral y trasplante.
4. Libro Blanco de atención a la FQ
5. Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares FQ
6. El trasplante en Fibrosis Quística. Pautas, consejos y recomendaciones desde un enfoque biopsicosocial.
7. Cuidarme bien para cuidar mejor. Manual de medidas de protección para familiares de personas con fibrosis quística.
8. Los tres pilares del tratamiento en FQ
9. DVD de Nutrición para personas con FQ.
10. Lo que debes saber sobre la Diabetes Relacionada con la Fibrosis Quística (DRFQ)
11. Hablemos de Sexo. Salud sexual, Anticonceptiva y Reproductiva en los jóvenes con Fibrosis Quística
12. 101 preguntas sobre Fibrosis Quística
13. Investigación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística. Comparativa 1999-2011.
14. Manual de urgencias médicas en Fibrosis Quística
15. DVD de Fisioterapia y aerosolterapia en Fibrosis Quística
16. El ejercicio es medicina en la Fibrosis Quística
17. Exercise is medicine for Cystic Fibrosis
18. Guía de fortalecimiento asociativo en Fibrosis Quística.
19. La Fibrosis Quística en el cole
20. Guía de recursos. Inserción laboral de las personas con FQ. Una misión muy posible.

## COLABORADORES

