

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA



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

2019 ha sido, un año más, un año lleno de retos y logros para nuestro colectivo. Debemos destacar la aprobación de la financiación de los medicamentos Orkambi y Symkevi por parte del Ministerio de Sanidad. También hemos apostado por el fortalecimiento de nuestra red asociativa, avanzando en la gestión de calidad de 7 de nuestras 15 asociaciones.



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 ha ofrecido atención domiciliaria al colectivo de Fibrosis Quística para que se aprendan y se apliquen correctamente las técnicas de fisioterapia, con el objeto de fomentar la autonomía personal de la persona con FQ, los hábitos de vida saludables y la adherencia al tratamiento fisioterapéutico.



300 familias atendidas
1837 sesiones y xxx horas dedicadas al servicio
17 fisioterapeutas contratados



Valoración de los profesionales en un 4,6 sobre 5



120.000 € destinados



Gráfica: progenitor presente en las sesiones de fisioterapia en menores no autónomos.



INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

NUEVA GUÍA: La Fibrosis Quística en el cole



Se inicia un estudio sobre la situación educativa en la etapa escolar, se da voz a profesionales del sector, familias de menores con FQ y asociaciones, con el objeto de favorecer la inserción educativa de menores con Fibrosis Quística a través de la información y sensibilización.



Se imprimieron 1000 ejemplares y hay un enlace permanente para descarga en la web: [Guía FQ en el cole](#). Se trata de una guía de preguntas: qué es la FQ, cómo elegir cole, informar sobre la FQ a profes y compañeros/as, medidas dentro del aula, extraescolares, etc. Además, contiene experiencias de familias en primera persona. 14 asociaciones, 23 profesionales y 89 familias han aportado su conocimiento, experiencia y buenas prácticas.



Es un manual que ha tenido muy buena acogida: se han enviado **762 ejemplares** en papel a las asociaciones y ya lleva **800 descargas** en la web. Del resto de manuales colgados en la web se han producido **472 descargas** a lo largo de 2019.



De otra de nuestras publicaciones, “Manual de urgencias médicas”, se enviaron durante 2019 **180 ejemplares** en papel para 6 asociaciones que quisieron repartirlos entre sus hospitales.

INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Colaboración con otras investigaciones y estudios científicos



Participación en la investigación: Development and validation of the AdT-Physio scale: A tool to assess adherence and perception of physiotherapy treatment in patients with cystic fibrosis. (Dirige: Dra. Tamara del Corral. Fisioterapeuta FEFAQ)

Presentación de resultados y artículos



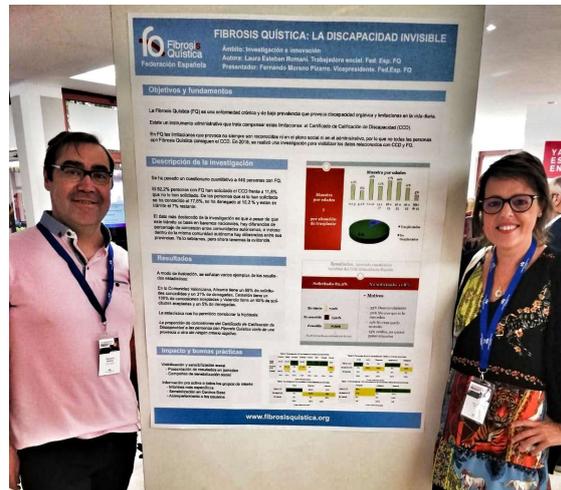
Estudio sobre FQ y Certificado de Calificación de Discapacidad en los congresos de:

- III Congreso de Organizaciones de Pacientes
- I Congreso sobre el Derecho a la Autonomía Personal.



Publicación de artículos relacionados con la FQ

La prueba de caminata de 6 minutos es una herramienta reproducible y fiable para medir la tolerancia al ejercicio de niños y adolescentes con fibrosis quística. Los cambios mínimos detectables establecidos serán útiles para identificar la eficacia de las terapias destinadas a aliviar o mejorar la capacidad física disminuida en estos pacientes.



Test-retest reliability, minimal detectable change and minimal clinically important differences in modified shuttle walk test in children and adolescents with cystic fibrosis^{1,2}

Tamara del Corral^{1,3}, Álvaro Gómez Sánchez¹, Ibai López-de-Uralde-Villanueva^{1,4}

¹ Departamento de Fisioterapia, Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle, Universidad Autónoma de Madrid, Spain
² Cátedra del Movimiento, Biomecánica y Estudios del dolor, Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle, Universidad Autónoma de Madrid, Spain
³ Hospital La Paz, Institute for Health Research (ISAP), Madrid, Spain
⁴ Department of Radiology, Rehabilitation and Physiotherapy, Faculty of Nursing, Physiotherapy and Podiatry, Complutense University of Madrid, Spain

ARTICLE INFO

Article history:
Received 31 May 2019
Revised 14 August 2019
Accepted 1 October 2019
Available online xxx

Keywords:
Cystic fibrosis
Shuttle walk test
Submaximal exercise testing
Pulmonary rehabilitation
Physical activity
Children and adolescents

ABSTRACT

Background: In youths with cystic fibrosis (CF) the modified shuttle walk test (MSWT) has been shown to be useful for assessing exercise tolerance; however, no studies to date have evaluated the reliability of MSWT, the minimal detectable change (MDC) and the minimal clinically important difference (MCID) for the MSWT distance for children and adolescents with CF.

Methods: Test-retest reliability: 35 CF patients and 34 healthy controls performed two MSWTs (separated by 2–4 days). MCID: 33 patients were invited to participate in a 6-week home-based exercise program consisting of 30–60-min sessions, 5 days a week.

Results: The test-retest reliability of the MSWT distance for children and adolescents with CF was excellent, obtaining a MDC₉₅ and MDC₉₀ of 97.08 m and 115.22 m, respectively. The test-retest reliability also was excellent in healthy controls, obtaining a MDC₉₅ and MDC₉₀ of 60.12 m and 82.11 m, respectively. The ROC curve analysis established (with a sensitivity of 82% and specificity of 76%) that a change of 60 m represented MCID.

Conclusions: The MSWT is a reliable tool to measure of exercise tolerance in children/adolescents with CF and those without CF. We propose a change in the score of at least 97.08 m (MDC₉₅) as the most appropriate value for assessing the exercise response of children and adolescents with CF, given that this value exceeds the MCID based on the children's perception.

© 2019 European Cystic Fibrosis Society. Published by Elsevier B.V. All rights reserved.

INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

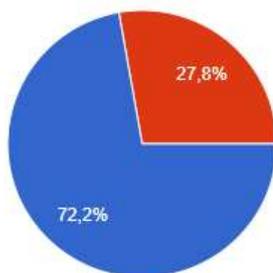
Fomento del reciclaje profesional e impulso de los Grupos Profesionales para la FQ



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 Fisioterapeutas para la Fibrosis Quística: 25 fisioterapeutas.
Reciclaje **REVISIÓN TÉCNICAS DE DRENAJE AUTÓGENO**



- Sí, he adquirido nuevas habilidades profesionales
- No he adquirido nuevas habilidades pero he revisado satisfactoriamente las que ya tenía
- Ni he adquirido nuevas habilidades ni he reciclado las que tenía

Gráfico adquisición de nuevas habilidades profesionales



Grupo Español de Psicólogas para la Fibrosis Quística. 11 Psicólogas.
Reciclaje: **AVANCE EN LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN FQ**



Revisión de intervenciones, consensos de protocolos, propuesta de investigaciones. La aplicabilidad de a su quehacer profesional es en el 71% muy útil frente al 29% útil.

CAMINO DE SANTIAGO PARA PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA



Del 26 al 31 de agosto de 2019 tuvo lugar el Camino de Santiago para personas con Fibrosis Quística y familiares, una actividad para el fomento del ejercicio físico y el intercambio de experiencias. El peregrinaje comenzó en Baamonde y constó de cinco etapas, con paradas en las localidades de Braña, Louseira, Calzada, Lavacolla y, finalmente, Santiago de Compostela, donde los participantes recibieron la Compostela.



En total participaron 23 personas entre familiares, personas con FQ y profesionales, que realizaron una media de 23 km diarios.



La actividad también fomentó la divulgación de la Fibrosis Quística en los lugares por donde pasaban ya que todos los participantes llevaban puesto un cortavientos de nuestra ropa deportiva “Donantes de ganas”, que también incorpora el lema y logo de la FEFQ.

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 2019 hemos continuado con las ventas de la tienda online. Además se ha incluido la ropa deportiva de Donantes de Ganas: en la tienda online con las bandas de cabeza y en la web de TUGA mediante un contrato de colaboración con Discrepo, S.L. (TUGA) con el resto de equipación.



Se han vendido 2.638 Pulmonitos, 39 tazas, 42 bandas de cabeza “Donantes de Ganas” y 20 bolsas a las asociaciones y particulares.



2.388 agendas solidarias se han distribuido entre los escolares de toda España. Algunos coles que han acogido esta agenda han impartido charlas divulgativas sobre la FQ favoreciendo valores de aceptación y solidaridad entre los escolares.



El donativo de TUGA por la colaboración de venta de ropa “Donantes de Ganas”, asciende a 560,33€.

También hemos firmado un acuerdo con Alfonso Díaz para que todas las ventas de su CD sean donadas a la Federación. El total de 2019 ha ascendido a 3.000€ donados.

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

FORTALECIMIENTO DE LA COMUNICACIÓN

Infografías y vídeos sobre la FQ

i En 2019 la Federación ha continuado trabajando en la elaboración de material divulgativo sencillo, ameno y actualizado para que puedan disponer de él todas las asociaciones de FQ, fortaleciendo de esta manera sus departamentos de comunicación y facilitando su labor de sensibilizar a la sociedad sobre la FQ. Para ello se realizaron 3 infografías y 3 vídeos animados sobre los aspectos psicológicos relacionados con la FQ, la etapa escolar y las infecciones cruzadas.



📅 Cada una de las infografías y vídeos se ha presentado en una fecha señalada: el Día Nacional de la FQ, el inicio del curso escolar (junto con la nueva guía “La Fibrosis Quística en el cole”) y el estreno de la película “A dos metros de ti”. Con ello conseguimos una mayor viralidad de las publicaciones.

f Estos materiales han tenido **muy buena acogida**. Tanto los vídeos como las infografías tuvieron mucha repercusión en las redes sociales: obtuvieron un total de 144.000 impresiones en **Facebook** y 30.000 en **Twitter**.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

DIVULGACIÓN DE LA FQ Y LA FEDERACIÓN CON LA PELÍCULA “A DOS METROS DE TI”



El 13 de septiembre de 2019 se estrenó en España la película “A dos metros de ti”, cuyos personajes protagonistas son dos jóvenes con Fibrosis Quística que se encuentran en el hospital, se conocen y comienzan a enamorarse, pero a causa de su enfermedad no pueden acercarse a más de dos metros de distancia el uno del otro. Aprovechando este estreno, en la FEFQ realizamos varias acciones.



Se emitió un **spot en cines**, antes de la película, de una duración de 20 segundos, en el que se explicaba qué era la Federación Española de Fibrosis Quística. El spot se emitió en cines de toda España (Cinesa, Yelmo, Kinépolis y Cinesur) durante 6 semanas que estuvo la película en cartel y obtuvo 200.000 espectadores.



Previamente al estreno, con motivo del Día Mundial de la FQ, sorteamos varias **entradas dobles y carteles** de la película en nuestra página de Facebook, obsequiadas por la distribuidora de la película.



Además, aprovechando el argumento de la película, publicamos una **infografía** y un **vídeo animado** sobre el riesgo de las infecciones cruzadas entre personas con FQ y qué recomendaciones se deben tomar para evitarlas.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

NOTAS DE PRENSA Y RELACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



En 2019 se han enviado **19 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 reivindicaciones como la aprobación de los nuevos tratamientos para la FQ o los proyectos realizados por la FEFQ.



Inicio > Política > El Senado insta a financiar Orkambi para fibrosis quística



POLÍTICA

El Senado insta a financiar Orkambi para fibrosis quística

Por **El Global** - 22 febrero 2019

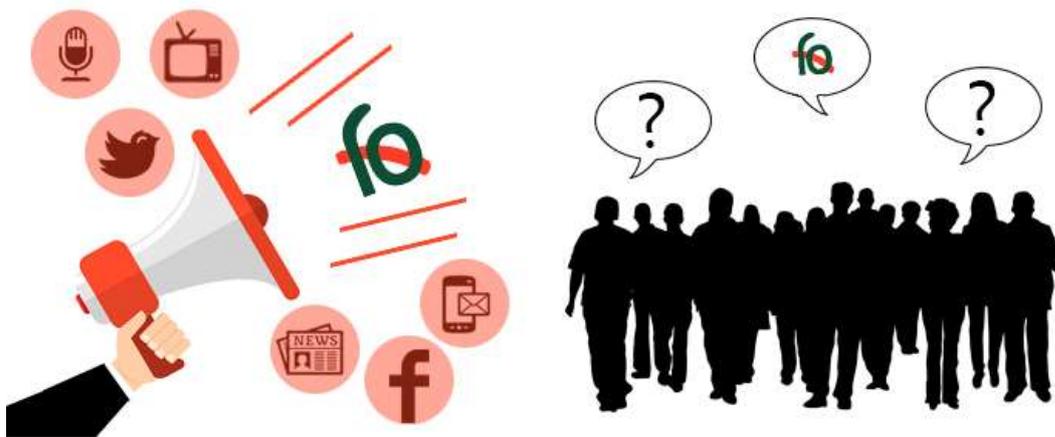


537 apariciones en medios de comunicación (217 más que en 2018) de noticias enviadas por la Federación y sus asociaciones. Este aumento se debe a las numerosas reivindicaciones que se realizaron en 2019 para la aprobación de los medicamentos y finalmente por el anuncio de su financiación.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

ESTUDIO SOBRE EL CONOCIMIENTO DE LA FIBROSIS QUÍSTICA EN ESPAÑA

i En 2019 se ha realizado un estudio con Metroscopia para determinar el porcentaje de españoles que conocen la Fibrosis Quística, el grado de conocimiento que tienen de la enfermedad y a través de qué medios han obtenido la información. Para ello se han realizado 500 encuestas a personas de toda España de diferentes edades.



megaphone **Poco conocimiento de la FQ pero más que en 2011** - A pesar de que el 73% de los encuestados afirmó haber oído hablar de la enfermedad (en comparación con un 48% en 2011), únicamente un 34% cree saber más o menos en qué consiste la Fibrosis Quística y sólo 1 de cada 4 personas señala la definición correcta de la enfermedad (un 25% en 2019 en comparación con un 21,5% en 2011).

person La práctica totalidad de los encuestados sí que sabe que se trata de una patología grave (98%) y que no es contagiosa (91%). Y nos encontramos con que un 15% de la población tiene en su entorno próximo a alguna persona con Fibrosis Quística, mayoritariamente conocidos.

television La **televisión** es el medio de comunicación más efectivo en la divulgación de información sobre Fibrosis Quística, con un 53% de personas que ha visto información en este soporte, seguida a cierta distancia de la prensa (34%), conversaciones personales (33%) e Internet (31%).

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

REVISTA FQ, BOLETÍN, WEB Y RRSS



La **Revista FQ** está editada por la Federación y va dirigida al colectivo de Fibrosis Quística: personas y familias con FQ, médicos y otros profesionales, con una periodicidad cuatrimestral.

El **boletín electrónico** se envía desde la Federación a través de e-mail a todas las asociaciones con las noticias más destacadas del mes, imágenes y enlaces a la web de la Federación 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.



De cada número de la **revista** se distribuyen 1.600 ejemplares en papel y se obtiene una media de 1.500 visionados online.



La **página web** ha tenido 112.526 páginas vistas en 2019. Una media de 9.400 páginas vistas al mes y 300 diarias.



Las **redes sociales** están siendo, en los últimos años, el medio más utilizado para informarse. Alcance de nuestras publicaciones en redes sociales durante 2019 – **Facebook**: 157.000 impresiones de media al mes y **Twitter**: 29.000 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

APROBACIÓN DE LOS NUEVOS MEDICAMENTOS ORKAMBI Y SYMKEVI



En 2019 la principal reivindicación, tanto ante los organismos públicos como ante los medios de comunicación, siguió siendo la aprobación de la financiación de los nuevos tratamientos para la FQ, que se logró por fin el 20 de octubre de 2019 con el anuncio oficial por parte de la ministra de Sanidad, M^a Luisa Carcedo, de que estarían disponibles en los hospitales a partir del 1 de noviembre.



Hasta la aprobación de la financiación en octubre, la Comisión Ejecutiva de la FEFQ mantuvo más de 10 reuniones en 2019 con el Ministerio de Sanidad, con la Dirección General de Cartera Básica de servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, con la AEMPS, con los principales grupos parlamentarios (PP, PSOE, Podemos y Ciudadanos) y con los portavoces de sanidad en el Senado.



El 21 de septiembre realizamos una nueva manifestación para reclamar la financiación de Orkambi y Symkevi, a la que volvieron a acudir cientos de personas de toda España y representantes de las entidades de salud y discapacidad: Plataforma de Pacientes, COCEMFE, FEDER y FNETH, para mostrar su apoyo a nuestra reivindicación.



Todo ello tuvo un gran seguimiento por parte de los medios de comunicación, con más de 200 apariciones relacionadas con este tema a lo largo del año.

REPRESENTACIÓN DE LA FEDERACIÓN



En 2019, la Comisión Ejecutiva en su compromiso con la representación y reivindicación de la Federación Española de FQ ha asistido a numerosos actos.



Además de todas las reuniones anteriormente enumeradas para la reivindicación de la financiación de los medicamentos, durante 2019 los miembros de la Comisión Ejecutiva de la FEFQ han acudido a más de 30 actos representativos de otras entidades:

- Organización Nacional de Trasplantes (con motivo del Día Nacional del Donante de Órganos), CERMI, OREE, POP, FENAER, COCEMFE, FEDER, Unión de Federaciones de Trasplantados (con motivo del Día Nacional del Trasplante), Jornada sobre avances y retos trasplante de órganos de la Fundación Ramón Areces, NOVARTIS UTE, SATSE.

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.
- 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).

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.

PARTICIPACIÓN



Este año 2019 sigue con la transparencia y búsqueda de consenso en la gestión asociativa.

ASAMBLEA ORDINARIA



Se ha realizado la Asamblea anual presencial con la asistencia de 14 de las 15 asociaciones miembros. En esta asamblea se aprobó por unanimidad el plan de actividades, la memoria social y la memoria económica.

Se ratifica continuar con las siguientes reivindicaciones:

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

JUNTAS DIRECTIVAS

La junta directiva se ha reunido 2 veces



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 50 videoconferencias en 2019.

También se tiene una reunión semanal por videoconferencia con el equipo técnico para el seguimiento de las actividades.

UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.

Compromiso con la calidad

i Siguiendo la línea estratégica de fortalecer al movimiento colectivo de FQ en todo el territorio, la FEFQ ha acompañado a 8 asociaciones para que avancen en la gestión de calidad y consigan el sello que reconoce la excelencia en la gestión y el compromiso social. Para ello ha sufragado los gastos de asesoramiento técnico.



👤 7 asociaciones beneficiadas con 1 estrella: Aragón, Asturias, Baleares, Comunidad Valenciana, Castilla la Mancha, Madrid.

1 asociación beneficiada con 2 estrellas: Galicia

€ 11.200€ invertidos

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS



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.

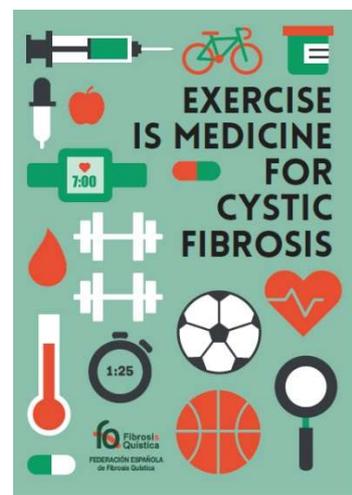
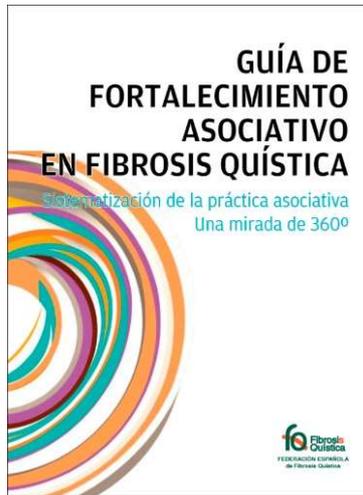


2011 - Premio al compromiso con la investigación. Servicio al paciente, concedido por la Fundación Farmaindustria.

PUBLICACIONES DE LA FEFQ



La Federación cuenta con 19 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 Fibrosis Quística.
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 FQ
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

COLABORADORES

