MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

2021 ha sido el último año del Plan Estratégico vigente. Ahora debemos replantearnos de nuevo nuestros ejes y líneas estratégicas para seguir avanzando. Este año, destacamos la aprobación del medicamento Kaftrio como el logro que llevábamos esperando en nuestro colectivo desde hace mucho tiempo. También ha sido un año para el avance en la gestión de calidad, así como el fortalecimiento y consolidación de nuestro colectivo en la defensa de los derechos de las personas con Fibrosis Quística y un referente en el conocimiento de la enfermedad.

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

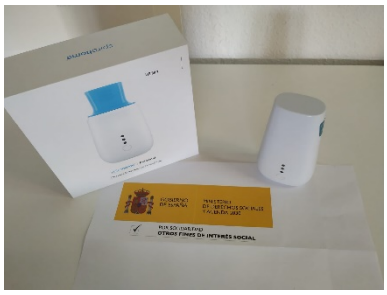
4.-Colaborar activamente en investigaciones científicas sobre FQ

INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Nuevos escenarios, nuevas actuaciones. Telemedicina y Fibrosis Quística

Se ha realizado una prueba piloto con aparataje para poder hacer controles en remoto y así reducir al máximo el riesgo de contagio del COVID-19 e infecciones cruzadas.

Los aparatos probados han sido: Cnoga, espirómetros y Tyto Home.



Han participado 18 personas con FQ de diferentes CCAA

Las personas participantes han valorado muy positivamente poder tener controles sin tener que desplazarse. Una oportunidad para la continuidad del programa será la involucración plena del personal médico.

INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

COLABORACIÓN CON OTRAS INVESTIGACIONES Y PRODUCCIÓN CIENTÍFICA

Participación en la investigación: Convenio y beca (continuación del año pasado) 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 la prestigiosa Revista Española de Discapacidad la investigación "Inclusión laboral y discapacidad invisible. Hacia una reflexión sobre las barreras y posibilidades del mercado laboral ordinario. El caso de las personas con fibrosis quística en España". (Diciembre de 2021).

INNOVACIÓN, PROYECTOS INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

IMAGEN CORPORAL Y FIBROSIS QUÍSTICA

La FEFQ lanzó, con motivo de la Semana Europea de la Fibrosis Quística, una campaña para mostrar el impacto de la enfermedad en la imagen corporal de las personas con FQ. Una forma de sensibilizar a la sociedad y, a su vez, empoderar a las personas con FQ, desafiando las ideas generalizadas de belleza que vemos día a día en los medios de comunicación y en las redes sociales.

La campaña contó con un vídeo y una guía en formato revista. Tuvo un alcance en redes sociales de más de 20.000 personas y los vídeos (corto y largo) consiguieron más de 10.000 reproducciones.

La temática de la campaña fue muy bien acogida, con multitud de comentarios positivos en las redes sociales. La guía en formato digital obtuvo 354 descargas.

Fue una colaboración con CF Trust, que nos permitió adaptar su folleto original al español, y además participaron personas con Fibrosis Quística de nuestro país aportando sus experiencias en relación a la imagen corporal.

INNOVACIÓN, PROYECTOS INNOVACIÓN, PROYECTOS Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

WEBINAR EDUCATIVO Y WEBINAR LABORAL

En 2021 se organizaron dos webinars, uno sobre inserción laboral el 21 de mayo y otro sobre educación inclusiva el 1 de octubre. Ambos contaron con experiencias en primera persona por parte de personas con FQ y familiares, así como de profesionales del entorno educativo y laboral. Y estuvieron conducidos por la periodista y presentadora Maitena Salinas.

Participaron 18 ponentes en los dos webinars, que contaron con más de 150 asistentes en directo y 600 visualizaciones en Youtube.

Valoración a partir de los cuestionarios de satisfacción a los asistentes: en ambos casos los webinars fueron valorados como interesantes o muy interesantes por más del 80% de las personas participantes.

En ellos se presentaron la guía de recursos sobre “Inserción laboral de las personas con FQ” y la guía “La Fibrosis Quística en el cole”, ambas editadas por la FEFQ en 2020 y 2019 respectivamente.

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 2021 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. Además, en 2021 la Federación ha ampliado la tienda solidaria con la introducción de un nuevo producto: las cantimploras/botellas con el logo de donantes de ganas.

Se han vendido 856 Pulmonitos, 36 tazas, 18 bolsas de tela y 2 botellas a las asociaciones y particulares.

2.259 agendas solidarias se han distribuido entre los escolares de toda España.

El donativo de TUGA por la colaboración de venta de ropa “Donantes de Ganas”, asciende a 880,99€. También hemos firmado un acuerdo con Mª Luisa Álvarez para que todas las ventas de su libro “Una ventana en el mundo” sean donadas a la Federación, que ha ascendido a 3.000€ donados en 2021.

AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ

POLÍTICA MEDIOAMBIENTAL

En 2021 la Federación ha seguido incorporando políticas medioambientales en su estrategia, desarrollando nuevas buenas prácticas que controlan el impacto de sus actividades, materiales y servicios sobre el medio ambiente.

En 2021 se han realizado acciones de formación medioambiental: una a las trabajadoras de la Federación, a través de un curso de introducción sobre el sistema de gestión medioambiental; y otra a las asociaciones, trasladándoles las informaciones más relevantes aprendidas durante el curso.

Se han iniciado acciones para mejorar los envíos de la tienda solidaria, utilizando material de embalaje ecológico, y se ha incorporado un sistema de clasificación de residuos para favorecer su reciclaje.

Se ha seguido con la evaluación a nuestros proveedores mediante un cuestionario que valora su compromiso con el medio ambiente. Se observa que las grandes empresas y las de embalaje ecológico son las que más interés ponen a su política medioambiental, utilizan materias recicladas, tienen una adecuada gestión de residuos y miden su impacto. Mientras, las pequeñas empresas y las tecnológicas son las que menos atención prestan a su impacto medioambiental.

AFIANZAR LA SOSTENIBILIDAD DEL COLECTIVO FQ

SEGUIMIENTO PRESUPUESTARIO

A principio de 2021 La Federación tenía previsto un total de 258.160,14€ de ingresos. De dicha cantidad el 76,86% provenía de subvenciones públicas cuales IRPF, Impuesto de Sociedades, FEDER.

Gracias al importe recibido a través de subvenciones se han podido desarrollar diferentes proyectos: el 7,59% del total ha sido gastado para el programa de Sensibilización, el 25,11% para el programa de Telemedicina y el 14,27% para el programa de Fortalecimiento.

Los ingresos de las subvenciones no solo han permitido desarrollar los diferentes proyectos y cubrir la mayoría de los gastos de personal y mantenimiento, sino que han consentido aportar varias mejorías a la Federación, como la compra de un ordenador portátil y de una webcam, así como la realización de una auditoría contable.

Del total de los ingresos, el 16,71% del presupuesto provenía de donaciones privadas (donaciones individuales, empresas, colaboraciones laboratorios), mientras que el 6,43% provenía de fondos propios y comprendía ventas de mercadería, las aportaciones de socios fijas y variables, y la lotería.

EJE ESTRATÉGICO: POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Objetivos:

1.- Mejorar nuestra trasparencia 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

DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA: "CONECTADOS AL CAMBIO"

En abril de 2021, con motivo del Día Nacional de la FQ, la FEFQ organizó un ciclo de charlas interconectadas para hablar sobre las principales reivindicaciones del colectivo en ese momento: implementación de la telemedicina, mejora de las unidades de referencia en FQ, acceso al medicamento Kaftrio, vacunación contra la COVID-19 y avances en la investigación de la FQ.

En la sesión circular de charlas participaron pacientes con FQ y familiares, así como médicos especialistas, que dieron su visión sobre este cambio necesario para mejorar la salud de las personas con FQ.

Los vídeos de las charlas consiguieron más de **16.000 visualizaciones** en Youtube y redes sociales.

Además, se creó una página web con motivo del Día Nacional, donde, además de las charlas, se recogieron todas las actividades organizadas por las asociaciones de FQ en sus diferentes comunidades autónomas.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

RENOVACIÓN DE LA PÁGINA WEB FEFQ

La **página web** de la FEFQ se ha reformado por completo este año. Es, junto a las redes sociales, nuestra herramienta de comunicación principal para dar información, tanto a nuestro colectivo como a todas las personas que busquen información sobre la enfermedad. Y es un medio que nos permite inmediatez y constante actualización.

La nueva web cuenta con más contenidos, información actualizada y multitud de herramientas al alcance de un solo click, con un lugar destacado para nuestras 15 asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística.

Ha obtenido 98.329 páginas vistas en 2021, por parte de 44.022 usuarios únicos (un 30% más de visitas que en 2020). Eso da como resultado una media de 8.200 páginas vistas al mes y 270 diarias.

Más del 90% de los contenidos publicados durante 2021 cumplen el 100% del checklist de comunicaciones inclusivas respecto a género y discapacidad.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

REVONACIÓN DE LA REVISTA FQ

Durante 2021 se ha renovado la Revista FQ, para hacerla totalmente online y con un nuevo estilo más reflexivo y atemporal, que cuenta con artículos profesionales de carácter sociosanitario, así como reportajes y entrevistas.

La revista cuenta con la colaboración de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, así como de los grupos profesionales de fisioterapeutas, psicólogas, trabajadoras sociales y nutricionistas para la FQ.

La revista, que tiene una periodicidad semestral, puede leerse y descargarse de manera gratuita a través de la plataforma de contenidos digitales Issuu.

Los dos números editados cuentan con más de 2.000 visualizaciones en la plataforma Issuu, además de las visualizaciones en la web de la FEFQ y en las redes sociales, que sumarían más de 6.000.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

NOTAS DE PRENSA Y RELACIONES CON LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

En 2021 se han enviado **17 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, así como reivindicaciones y actividades realizadas por la FEFQ.

Este año se han obtenido **465 apariciones en medios de comunicación** (el doble que en 2020) de noticias enviadas por la Federación y sus asociaciones. Este aumento se debe a las numerosas reivindicaciones que se realizaron en 2021 para la aprobación de Kaftrio y finalmente al anuncio de su financiación. Además, en 2020 hubo un pronunciado descenso de apariciones a causa del protagonismo de la pandemia en todos los medios informativos.

POSICIONAMIENTO EXTERIOR Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

CAMPAÑA DE VISIBILIZACIÓN DE LA FQ EN COLABORACIÓN CON RENFE Y ADIF

La FEFQ continuó en 2021 con el acuerdo de colaboración con RENFE firmado en 2020 para dar visibilidad a la Fibrosis Quística a través de sus trenes, con la proyección del vídeo "El lado bueno de las cosas", y a través de las estaciones de tren de ADIF, que permitieron a las asociaciones de FQ colocar stands informativos.

Se proyectó el vídeo de la FEFQ "El lado bueno de las cosas" en todos los trenes AVE y media distancia durante la segunda quincena de noviembre, coincidiendo con la celebración de la Semana Europea de la Fibrosis Quística.

Se colocaron stands informativos en las siguientes estaciones de tren:

- Estación Madrid Puerta de Atocha: 18 de noviembre.
- Estación Madrid Chamartín Clara Campoamor: 19 de noviembre.
- Estación Pamplona Iruña: 19 de noviembre.
- Estación Vigo Guixar: 21 de noviembre.
- Estación Murcia del Carmen: del 15 al 20 de noviembre.

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

APROBACIÓN DEL MEDICAMENTO KAFTRIO

El 8 de noviembre de 2021, la ministra de Sanidad, Carolina Darias, comunicó personalmente a la Federación la inclusión del medicamento Kaftrio en el SNS, gracias al acuerdo de financiación alcanzado con el laboratorio Vertex. El 9 de diciembre, la ministra se reunió de manera presencial con representantes de la FEFQ para comentar éste y otros temas de interés para el colectivo.

La FEFQ y la FuEFQ mantuvieron reuniones durante varios meses con todos los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados y con algunos senadores para hacer llegar la reivindicación a todos los agentes posibles.

Se inició una campaña en redes sociales, gracias a la iniciativa de @KaftrioFQya, en la que se recogieron más de 200 cartas solicitando el medicamento, que se fueron publicando día a día y se entregaron a la ministra de Sanidad en forma de libro.

También se realizó un vídeo, "Cartas por el Kaftrio", que se convirtió en viral en las redes sociales y obtuvo más de 50.000 reproducciones en una semana.

REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

El 8 de septiembre de 2021, con motivo del Día Mundial de la FQ y dentro de las acciones reivindicativas para conseguir la aprobación de Kaftrio, se organizó una exposición fotográfica en el Congreso de los Diputados titulada "Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar", para visibilizar el deterioro que produce la enfermedad y la urgencia del acceso a este medicamento.

A la presentación acudieron el vicepresidente del Congreso y los portavoces de Sanidad de los grupos parlamentarios.

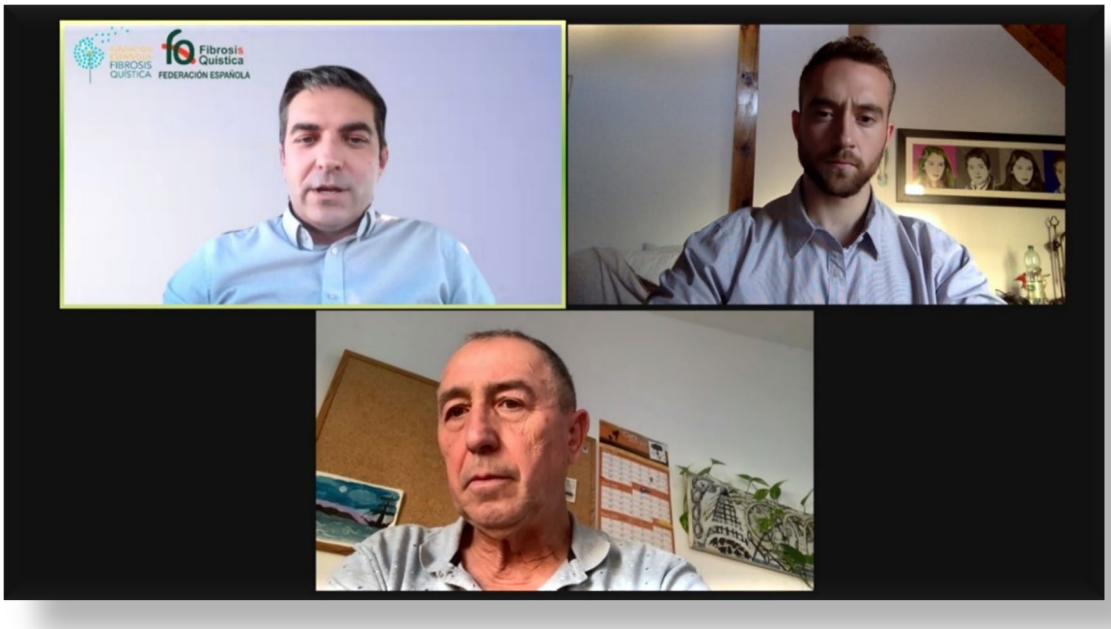
Realizamos un vídeo sobre esta presentación en el Congreso de los Diputados, que puede verse aquí: https://youtu.be/Se5S2WHmMRg

También se realizó la exposición de manera virtual y se irá exponiendo en diferentes lugares de España a través de las asociaciones de FQ que lo soliciten.

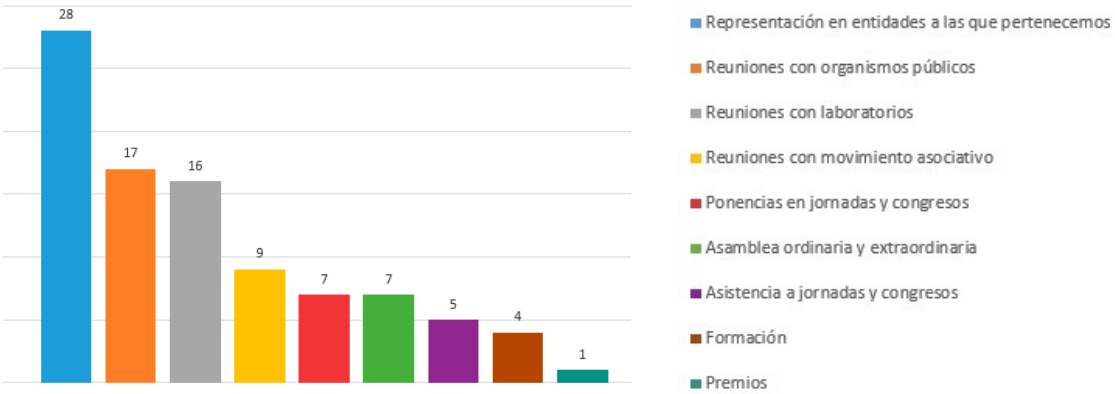
REIVINDICACIÓN Y REPRESENTACIÓN. EJERCICIO DE DERECHOS

REPRESENTACIÓN DE LA FQ ANTE ORGANISMOS PÚBLICOS

En 2021, la Comisión Ejecutiva en su compromiso con la representación y reivindicación de la Federación Española de FQ ha participado en numerosas reuniones.



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



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).

9. European Pacient Forum – Durante el 2021 la Federación participó al módulo de desarrollo de capacidades de EPF sobre recaudación de fondos y compromiso.

EJE ESTRATÉGICO: UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.

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.

ASESORAMIENTO GESTIÓN DE CALIDAD

Este programa ha consistido en avanzar y mantener la gestión de calidad en las diferentes asociaciones de FQ. Se han realizado más de 25 sesiones de asesoramiento grupal personalizadas.

Se ha impartido un taller formativo sobre gestión por procesos.

8 asociaciones consiguen renovar su sello y superar el nivel de partida. Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social.

Asociación	2019	2021
FEFQ	☆☆☆	☆☆☆
Galicia	☆☆	☆☆☆
Aragón	☆	☆☆
Asturias	☆	☆☆
Baleares	☆	☆☆
Castilla-La Mancha	☆	☆☆
Comunidad Valenciana	☆	☆☆
Madrid	☆	☆☆

UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.

GUÍA DE INDICADORES

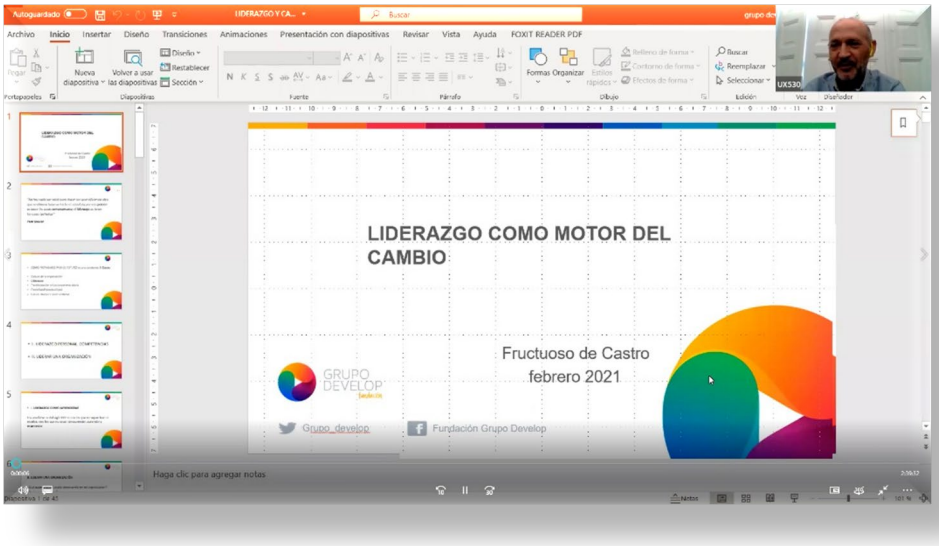
El Grupo Español de Trabajadoras Sociales para la FQ GETS-FQ ha generado un consenso básico sobre indicadores sociales para las asociaciones de FQ. Se ha utilizado el método Delphi.

El resultado ha sido 36 indicadores sobre: satisfacción, participación, demanda, oferta, sostenibilidad, resultados Este listado está a la espera de incorporarse a una aplicación informática.

FORMACIÓN JUNTAS DIRECTIVAS. Taller de liderazgo

El objetivo planteado era fortalecer la estrategia de las Juntas directivas para desempeñar un liderazgo positivo.

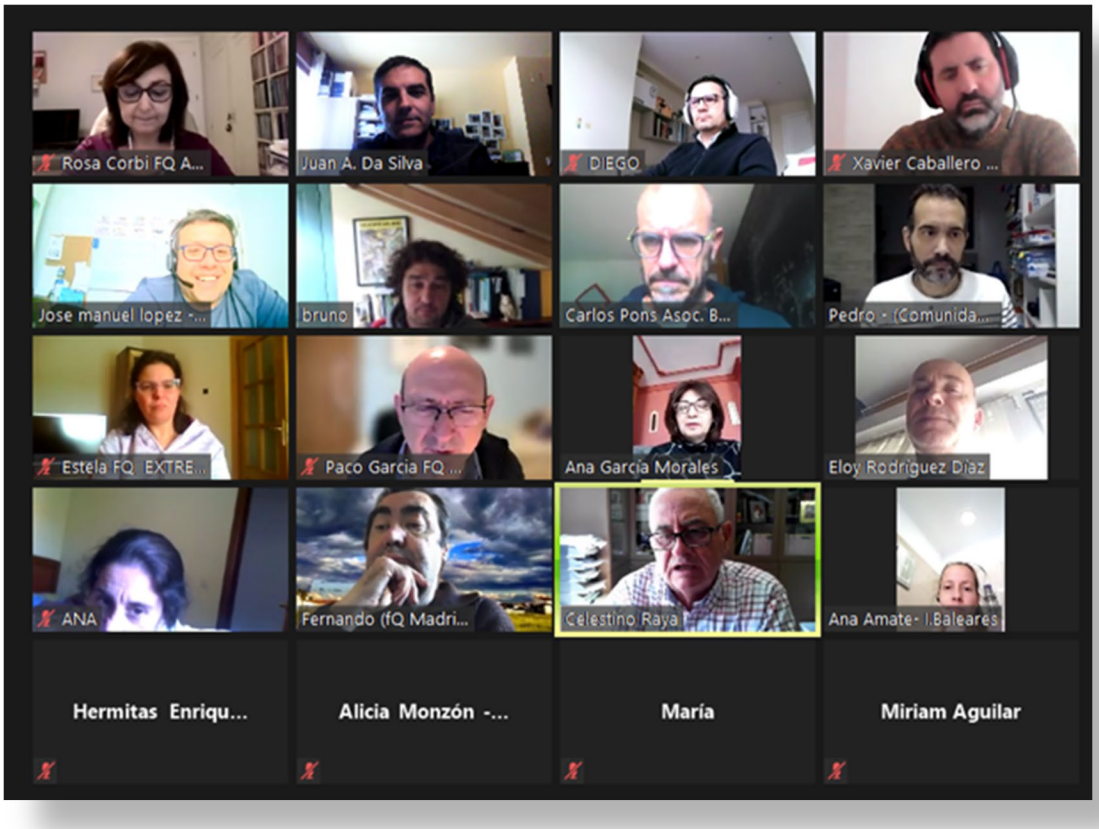
Han participado 21 miembros de Juntas directivas de las diferentes asociaciones a través de la plataforma Zoom.



UNIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO. Excelencia y Buenas prácticas.

PARTICIPACIÓN

Este año 2021 sigue con la transparencia y búsqueda de consenso en la gestión asociativa.



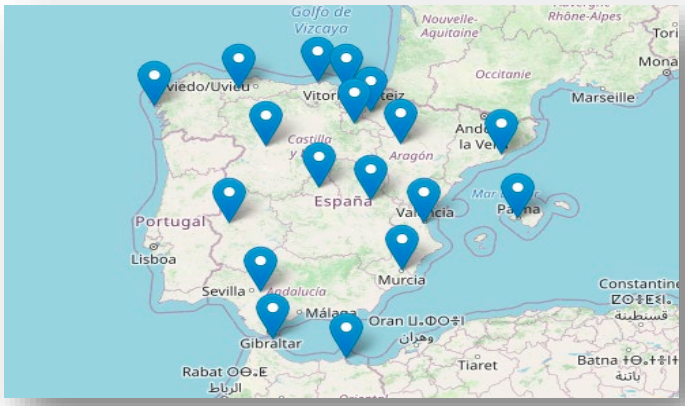
ASAMBLEA ORDINARIA. Se celebró el 20 de marzo por videoconferencia a través de la plataforma Zoom, con la asistencia de todas las asociaciones de FQ miembros de la Federación.

JUNTAS DIRECTIVAS. 6 reuniones extraordinarias

COMISIÓN EJECUTIVA. 44 reuniones

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:

En general **todo el apartado de comunicación e información** se valora muy positivamente.

La información que se ofrece desde la FEFQ se considera fiable y veraz y trasmite seguridad. Supera porcentajes con respecto al año anterior.

En cuanto a si **la FEFQ** contribuye a **cumplir su misión** y ofrece las herramientas necesarias, un 83% piensa que bastante y mucho, frente a un 17% que piensa algo. Estos datos son ligeramente superiores al año anterior.

El top de las **actividades mejor valoradas:**

1. Reivindicación del Kaftrio
2. Campañas
3. Asesoramiento en calidad e indicadores

Satisfacción general:

En términos generales **la satisfacción con la FEFQ** es de un **94% entre bastante y mucha** y un 6% algo. Este porcentaje sube 10 puntos con respecto al año anterior.

Actividades sugeridas 2022

Transformación digital asociaciones FQ: CRM común.

Talleres formación profesionales: nuevos escenarios.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

2021 – Premio Fundación COFARES en reconocimiento a la labor social a favor de pacientes y comunidades necesitadas de atención sanitaria.

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 22 guías y DVDs publicados hasta la fecha, que se pueden encontrar en la página web: fibrosisquistica.org/guias-y-manuales

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 FQ

15. DVD de Fisioterapia y aerosolterapia en FQ

16. El ejercicio es medicina en la FQ

17. Exercise is medicine for Cystic Fibrosis

18. Guía de fortalecimiento asociativo en FQ

19. La Fibrosis Quística en el cole (disponible también en gallego, catalán y euskera)

20. Guía de recursos. Inserción laboral de las personas con FQ. Una misión muy posible

21. Imagen corporal y Fibrosis Quística

22. Guía de apoyo psicológico ante situaciones de crisis.

COLABORADORES