



Grupo Español de Dietistas/Nutricionistas para la Fibrosis Quística.

GEDN-FQ

Los Grupos Profesionales para la FQ surgen desde la Federación Española de Fibrosis Quística con el objeto de contribuir al conocimiento de la Fibrosis Quística y para apoyar a las y los profesionales de las asociaciones de FQ directamente implicados con el tratamiento de las personas con FQ y sus familias.

Se ha constituido 4 Grupos profesionales: fisioterapia, psicología, trabajo social y nutrición.

Principios de actuación

1. Contribuir al conocimiento del cuidado de las personas con FQ y sus familias desde la disciplina de Nutrición con responsabilidad y ética.
2. Utilizar metodologías de trabajo consensuadas y actualizadas vigentes.
3. Intercambiar y compartir experiencias entre profesionales de la misma disciplina y con otras áreas de conocimiento.
4. Favorecer el reciclaje profesional.
5. Fomentar la investigación en el área de conocimiento propia.

Quién puede pertenecer al grupo

Se definen los siguientes tipos de miembros:

- **De pleno derecho:** Nutricionistas pertenecientes a los equipos de las asociaciones de FQ. La pertenencia se podrá demostrar con un contrato de trabajo por cuenta ajena o con un convenio de colaboración con la asociación correspondiente que se deberá adjuntar a la solicitud de acceso al grupo.
- **Invitados:** aquellos profesionales relevantes de la nutrición que traten fibrosis quística en sus quehaceres profesionales.



Cómo unirse al grupo

- Para poder pertenecer a un grupo profesional se deberá cumplimentar una ficha de [inscripción facilitada por la FEFQ](#)
- La FEFQ valorará y revisará la solicitud y hará llegar un comunicado vía email al profesional solicitante con su aprobación o rechazo, así como a la coordinadora correspondiente.
- La FEFQ tendrá la custodia de esta base de datos, sin perjuicio que la persona coordinadora pueda acceder a ésta.

Funcionamiento del grupo

- El Grupo nombrará una coordinadora que será la interlocutora principal con la Federación Española de Fibrosis Quística. La FEFQ le proporcionará un correo electrónico corporativo.
- La designación de la persona coordinadora se llevará a cabo por votación de los miembros del grupo de pleno derecho y se procurará el consenso. En caso de que el consenso no sea posible, se validará por mayoría absoluta. La convocatoria de elecciones queda a discrecionalidad del Grupo y se celebrará cada 2 años. Tan solo es obligatorio enviar a la FEFQ un acta con el resultado de la votación y el nombramiento.
 - La coordinación del Grupo será de 2 años, prorrogable por dos periodos más de idéntica duración (máximo 6 años).
 - El Grupo podrá solicitar apoyo técnico, logístico o económico a la FEFQ para las actividades que considere que pueden beneficiar al colectivo de Fibrosis Quística y estén alineadas con sus principios de actuación. La FEFQ estudiará las propuestas y motivará la respuesta. Así mismo la FEFQ puede proponer al Grupo la realización de actividades que considere que beneficien al colectivo y que estén alineadas a sus principios de actuación.
 - El Grupo enviará a la Federación el acta con los acuerdos tratados que consideren en cada reunión celebrada, con el fin de mantener informada a la organización. Para ello la FEFQ habilitará un espacio on line exclusivo para el Grupo.

La persona interlocutora de la FEFQ será:

Laura Esteban Romaní (proyectos@fibrosisquistica.org)

Valencia a 14 de abril de 2023