

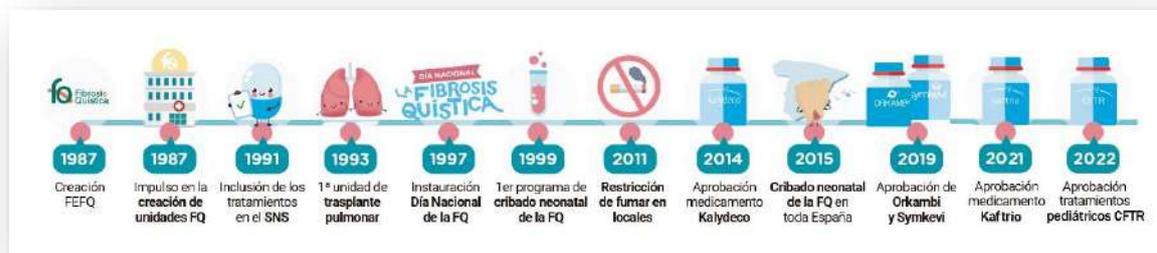
MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA



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

En 2023 celebramos que, tras varios años de reivindicaciones, se ha ampliado el rango de edad para la toma de los nuevos tratamientos moduladores aprobado por la Agencia Europea del Medicamento y la FEFQ se posiciona como un agente relevante para el cambio social. Hemos celebrado también con gran éxito el encuentro de nuestros grupos profesionales en la ciudad de Barcelona y seguimos apoyando la investigación de nuevos tratamientos, como la realizada por la propia FEFQ para conocer el impacto de estos nuevos tratamientos en la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.



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 Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

Objetivos:

- 1.- Desarrollar una estrategia para la mejora de políticas de calidad, medioambientales y de sostenibilidad.
- 2.- Potenciar la transferencia de conocimiento.
- 3.- Potenciar la investigación.
- 4.- Avanzar en políticas de igualdad y conciliación.

INNOVACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

ENCUENTROS PROFESIONALES DE FQ



Se han organizado unos encuentros de los Grupos Profesionales de Trabajo social, psicología, fisioterapia y dietética y nutrición para favorecer el intercambio de experiencias y actualizar conocimientos entre profesionales.



Han participado alrededor de 40 profesionales.

Todas las sesiones han estado bien valoradas, mayoritariamente con un 4 sobre 5. El 96% de las personas asistentes valoran que se han cumplido sus expectativas.

Se han consensado líneas de actuación desde las diferentes disciplinas que tratan la FQ.

ENCUENTRO GRUPOS PROFESIONALES DE FIBROSIS QUÍSTICA
17 de noviembre 2023
Barcelona, Hotel Barceló Sants
18:00 presentación de los encuentros

18:10-20:00 Sesiones paralelas:
ACTUALIZACIÓN DE CONOCIMIENTOS Y
ACTIVIDADES EN FQ A PARTIR DE LOS NUEVOS
MODULADORES

GEDN-FQ Grupo Español de dietética y nutrición para la FQ	Sala 1
GEPS-FQ Grupo Español de psicología para la FQ	Sala 2
GETS-FQ Grupo Español de trabajo social para la FQ	Sala 3
GEF-FQ Grupo Español de fisioterapia para la FQ	Sala 4

20:00-20:30 Puesta en común

Organiza  Colabora 

INNOVACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

PROYECTO DE TRANSFORMACIÓN DIGITAL DE LA FEFQ



La FEFQ está desarrollando una nueva herramienta para digitalizar a nuestro movimiento asociativo FQ, y que se pueda implementar en el trabajo del día a día del colectivo. Se trata de un CRM que podrá dar respuesta a las diversas necesidades administrativas de las asociaciones y de todas las personas que las componen.

Se han solventado los problemas encontrados con la plataforma empleada anteriormente y se ha optado por desarrollarla en un entorno web más ágil y rápido con la participación interna íntegramente en el desarrollo y diseño. Se han reprogramado los módulos:

ASOCIACIÓN

- DATOS ASOCIACIÓN
- DATOS SEDES
- DATOS DELEGACIONES
- JUNTA DIRECTIVA
- COMISIÓN EJECUTIVA
- TRABAJADORES



SOCIOS

- SOCIO NUMERARIO
- SOCIO COLABORADOR



MIEMBROS

- JUNTA DIRECTIVA
- TRABAJADORES



En 2023 se ha realizado el diseño de la herramienta y el desarrollo de los módulos en una nueva plataforma web:

GENERADOR DE REMESAS DE CUOTAS:

Asociación Socios Miembros Remesas Consultas administrador@fgandaluca.org 

Remesas

[Nueva remesa](#) [Gastos](#)

Descripción	Fecha	Entidad	
Remesa_2024/04	29/04/2024	Santander	Detalles

Remesa_2024/04

[Volver a lista](#) [Borrar remesa](#)

LÍNEAS REMESA

Socio	Importe
Carlos Blázquez	101,56 €

Concepto	Importe
Cuotas	57,01 €
Anticipo 15/03/2024_15/03/2024	44,55 €

CONSULTAS ATENCIÓN DIRECTA

Asociación Socios Miembros Remesas Consultas administrador@fgandaluca.org 

Asistencia

Nombre	Correo	Teléfono	Provincia	Rol	
Carlos Blázquez	cbblazquez@fibrosisquistica.org	647524331	Navarra	Fisioterapia	Calendario

Asociación Socios Miembros Remesas Consultas administrador@fgandaluca.org 

Calendario consultas - Carlos Blázquez - Fisioterapia

< > Hoy **mayo de 2024** Mes Semana Día

lun	mar	mié	jue	vie	sab	dom
	29	30	1	2	3	4
	5	6	7	8	9	10
	11	12	13	14	15	16
	17	18	19	20	21	22
	23	24	25	26	27	28
	29	30	31			

[Quitar consultas](#)

Creación/Edición de consulta

Seleccione una persona:

Enrique Sánchez

Hora inicio

09:30

Hora fin

10:00

Selecciona el estado de la consulta:

Propuesta

[Cerrar](#) [Eliminar](#) [Guardar Evento](#)

INNOVACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

PERSIGUIENDO NUEVOS HORIZONTES:

Investigación psicosocial sobre innovación en el servicio a las personas con Fibrosis Quística en España, a partir de la llegada de los nuevos tratamientos.



La llegada de las nuevas medicaciones ha traído un gran avance en la mejora de la calidad y cantidad de vida de las personas con FQ. Se ha realizado una investigación explorando el impacto de estos cambios para proponer nuevas líneas de actuación.



Muestra:

328 personas con FQ

3 grupos de discusión (profesionales, familiares y personas con FQ)



Dimensiones estudiadas: Aspectos clínicos, salud mental, percepción de la salud y la adherencia, estilo de vida y área sociolaboral, innovación y servicios del movimiento asociativo.

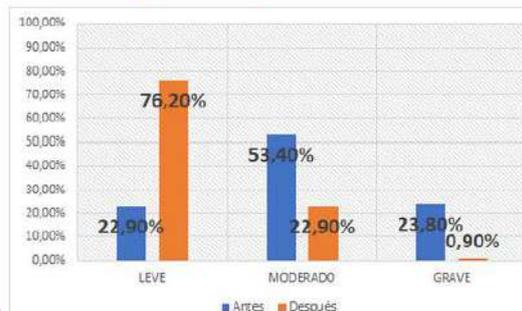


Algunos resultados

Planes que antes no te planteabas y ahora sí



Percepción del grado de afectación



INNOVACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

ENTREGA DE ACREDITACIONES A LAS UNIDADES HOSPITALARIAS DE FQ



En noviembre de 2023, se realizó la entrega de acreditaciones a las Unidades Hospitalarias de FQ.



En 2023 se han entregado 9 acreditaciones a 6 hospitales de distintas CCAA: 3 a unidades de pediatría y 6 a unidades de adultos.



Se han entregado 2 acreditaciones como unidad intermedia, 2 como unidad básica y 5 como unidad de referencia. Todas ellas con distinción de excelencia.

INNOVACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

COLABORACIÓN CON INVESTIGACIONES: FAGOTERAPIA EN FQ



Apoyo a la investigación: Convenio y beca (de dos años de duración) entre la Dra. Pilar Domingo-Calap de la Universidad de Valencia y la Federación Española de FQ, para la investigación: [“Plataforma de aislamiento, caracterización y producción de fagos para una terapia personalizada contra bacterias patógenas resistentes a antibióticos en pacientes con FQ”](#).



La FEFQ lanzó en 2022 la **campaña #AdoptaUnFago**, que pretende recaudar fondos para la investigación y dar a conocer la fagoterapia en distintos ámbitos, y que ha continuado a lo largo de 2023.



A lo largo de estos dos años, **se han recaudado 127.514,16 euros** para esta investigación.



También se han realizado varias acciones de **divulgación**: un vídeo de preguntas y respuestas, un artículo en nuestra Revista FQ, un webinar sobre cómo se está empezando a aplicar la fagoterapia, una ponencia de la Dra. Pilar Domingo-Calap en la V Jornada de la Fundación de FQ.

INNOVACIÓN Y GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

V JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA DE LA FuEFQ



La Fundación organizó su V Jornada de Actualización en Fibrosis Quística el 18 de noviembre en Barcelona, aprovechando el congreso médico de la Sociedad Española de Fibrosis Quística.



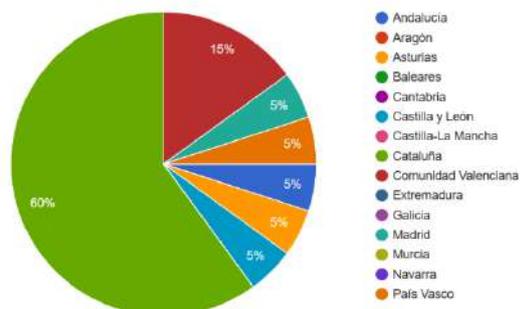
Este año se han inscrito 178 personas incluyendo a ponentes, moderadores y miembros del equipo técnico, casi el doble que en 2022.



El 80% de las ponencias han sido puntuadas mayoritariamente por los asistentes con un 5 sobre 5. La ponencia con la mayor puntuación fue "Adaptándonos a una nueva era: impacto de los moduladores en la vida diaria de las personas con FQ".



Procedencia de los asistentes:



EJE ESTRATÉGICO: SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA Y DESARROLLO DE ALIANZAS PARA LA AMPLIACIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS

Objetivos:

- 1.- Mantener una estructura de ingresos adecuada al cumplimiento de la estrategia de la entidad.
- 2.- Aumentar estrategias con otras entidades.

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA Y DESARROLLO DE ALIANZAS PARA LA AMPLIACIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS

PRODUCTOS SOLIDARIOS



Durante 2023 hemos continuado con las ventas de la tienda online, nuestra mascota Pulmonito y las agendas escolares solidarias.



Se han vendido 1.835 Pulmonitos (414 unidades más que el año pasado) a las asociaciones y particulares. Junto con la venta del resto de artículos solidarios, como tazas, bolsas de tela, botellas, ropa deportiva TUGA y tarjetas de boda solidarias, se ha conseguido una recaudación total de 15.813,50 €.



En 2023 se han distribuido 1.381 agendas solidarias entre los escolares de toda España, cuyo beneficio ha ascendido a 5.506,56€

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA Y DESARROLLO DE ALIANZAS PARA LA AMPLIACIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS

SEGUIMIENTO PRESUPUESTARIO



A principio de 2023 La Federación tenía previsto un total de 255.249,22 € de ingresos. De dicha cantidad, el 36,43% provenían de subvenciones públicas (I.R.P.F. y FEDER) y un 39,97 % de donaciones privadas (donaciones individuales, empresas, colaboraciones laboratorios), mientras que el 23,60 % provenía de fondos propios y comprendía ventas de mercadería, las aportaciones de socios fijas y variables, y la lotería.



Gracias al importe recibido a través de subvenciones públicas se han podido desarrollar diferentes proyectos: el **9%** del total ha sido gastado para el programa de investigación y el **16,94%** para el programa de fortalecimiento y **9,41%** para el programa educativo-laboral.



Con los ingresos obtenidos, además de haber podido desarrollar los diferentes proyectos y cubrir gastos de personal y mantenimiento, se ha podido amortizar la deuda con la Sociedad Científica en **8.238,54 €**.

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA Y DESARROLLO DE ALIANZAS PARA LA AMPLIACIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS

POLÍTICA MEDIOAMBIENTAL



En 2023 la Federación ha seguido incorporando políticas medioambientales en su estrategia, desarrollando buenas prácticas que controlan el impacto de sus actividades, materiales y servicios sobre el medio ambiente.



En el transcurso del año se ha mantenido el uso de material de embalaje ecológico para todos los envíos que realiza la FEFQ.



Respecto a 2022 se ha conseguido **reducir** en la oficina:

- **El uso de papel un 9%**
- **El consumo energético un 6,5%**



Se ha medido por primera vez la huella de carbono producida por los desplazamientos de la comisión ejecutiva y equipo técnico con su asistencia a la asamblea anual, pero se prevé ampliar este indicador en 2024 a todos los desplazamientos realizados por éstos a lo largo del año.

- **Huella de carbono:** Asamblea + oficina FEFQ = **0,8 toneladas de CO2 equivalente en 2023.**

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA Y DESARROLLO DE ALIANZAS PARA LA AMPLIACIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS

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.
- 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 Lung Foundation** – La Federación es miembro de la European Lung Foundation y colabora con ellos en su boletín mensual de noticias.

EJE ESTRATÉGICO: DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

Objetivos:

- 1.- Asegurar la dispensación de todos los medicamentos que vayan llegando
- 2.- Ser apoyo para las asociaciones en sus reivindicaciones

DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

DÍA NACIONAL DE LA FQ: “SIN UNIDAD / CON UNIDAD DE REFERENCIA”

i En abril de 2023, la FEFQ celebró el Día Nacional de la FQ reclamando la creación y el reconocimiento de las Unidades clínicas de Referencia, que son imprescindibles para tratar la Fibrosis Quística de manera multidisciplinar y mejorar la atención de todos los pacientes, sin importar la comunidad autónoma en la que residan.



 Se creó una [página web](#) del Día Nacional, donde se recogía, además de la campaña, todas las actividades organizadas por las asociaciones de FQ en sus diferentes comunidades autónomas y una galería de fotos con la celebración de este día en las diferentes CCAA.

 En redes sociales se consiguió el **apoyo de numerosas cuentas institucionales**, como el Congreso de los Diputados y gobiernos de las CCAA. Además, las **asociaciones FQ iluminaron edificios** por toda España con los colores verde y naranja, consiguiendo mucha visibilidad para la FQ.

DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

APOYO Y VISIBILIDAD POR PARTE DEL GRANADA CLUB DE FÚTBOL



Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, el 30 de abril el Granada Club de Fútbol se unió a la Federación Española de Fibrosis Quística para ayudar a concienciar sobre esta enfermedad y visibilizar su problemática.



Durante el partido contra la SD Eibar, los jugadores del equipo lucieron en sus camisetas el logo de la FEFQ y pudo verse en las pantallas del estadio el [siguiente vídeo](#), realizado por la FEFQ para dar a conocer la enfermedad entre la afición del Granada CF.



Durante el descanso, la presidenta del Granada CF, Sophia Yang, y su director general, Alfredo García Amado, hicieron entrega de un cheque con el valor de 50.000 € a nuestra entidad, que recogió José Manuel López, vicepresidente de la FEFQ, acompañado por varios niños y niñas con FQ y sus familias.

DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

CAMPAÑA DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA



Bajo el lema ¡Infórmate para formarte!, la Federación Española de Fibrosis Quística creó una campaña de orientación educativa para difundir a través de sus redes sociales, cuyo objetivo es conseguir una mejor elección del itinerario formativo que tenga en cuenta las particularidades derivadas de la Fibrosis Quística y que, por tanto, haga más fácil la integración profesional de los y las jóvenes con FQ.



La FEFQ ha creado una [web](#) con información de interés y consejos para la elección del itinerario formativo, con enlaces a multitud de recursos e información educativa.



También se ha creado un servicio de asesoramiento educativo, con la ayuda del Grupo Español de Psicología y el Grupo Español de Trabajo Social para la FQ, disponible a través del correo electrónico: orientacion@fibrosisquistica.org



DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

CAMPAÑA POR LA INSERCIÓN LABORAL



Con motivo de la Semana Europea de la FQ, la FEFQ lanzó «ACCIONES», una campaña de sensibilización dirigida a las empresas que pretende promover la inserción laboral de las personas con Fibrosis Quística o con cualquier otra enfermedad crónica o discapacidad orgánica.



La campaña contribuye al Objetivo de Desarrollo Sostenible número 8 “Trabajo decente y crecimiento económico”, concretamente a la meta 8.5: lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor.



Esta campaña, que puede verse en el [canal de Youtube de la FEFQ](#), está dirigida a las empresas y personas empleadoras, con la finalidad de sensibilizar sobre la necesidad de incorporar una mayor flexibilidad laboral que favorezca la inclusión de todas las personas trabajadoras independientemente de su condición.



También se realizó un [teaser](#) como avance el vídeo de campaña principal y entre ambos consiguieron **más de 8000 visualizaciones** en Youtube y redes sociales.

DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

CAMPAÑA DÍA MUNDIAL DE LA FQ: “HASTA CONSEGUIR UNA CURA PARA TODOS”

 En el Día Mundial de la Fibrosis Quística, el 8 de septiembre, la FEFQ lanzó un [vídeo](#) para reclamar más apoyo a la investigación y mostrar la unión de todo el colectivo FQ para seguir luchando juntos por las personas que actualmente no tienen un tratamiento modulador disponible y, en última instancia, conseguir una cura para todas las personas con Fibrosis Quística.



El vídeo consiguió **más de 10.000 visualizaciones** entre Youtube y redes sociales.



Se envió además un [comunicado de prensa](#) que consiguió **más de 20 impactos** en medios de comunicación.

DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

REVISTA, BOLETÍN, WEB y RRSS



El **boletín electrónico** mensual se envía por e-mail a todas las asociaciones con las noticias más destacadas del mes, publicadas por la FEFQ. La **revista** es semestral de distribución online y cuenta con la colaboración de la SEFQ, así como de los grupos profesionales. La **página web** se remodeló por completo en 2021, al igual que las webs de 6 asociaciones FQ que lo solicitaron.



La **página web** ha tenido 58.635 páginas vistas en 2023. Esto hace una media de casi 5000 páginas vistas al mes y 160 diarias. Además, el 90% de los contenidos publicados cumplen el 100% del checklist de comunicaciones inclusivas respecto a género y discapacidad.



Alcance en **redes sociales** durante 2023:

- **Facebook:** 13.000 impresiones de media al mes.
- **Twitter:** 15.000 impresiones de media al mes.
- **Instagram:** 10.000 impresiones de media al mes.



Los dos números de la Revista FQ publicados en junio y diciembre de 2023 cuentan con más de **6000 impresiones** en la [plataforma Issuu](https://www.issuu.com/fibrosisquistica), y en ellas se habla de los **últimos avances** en el tratamiento de la FQ.

DEFENSA DE DERECHOS Y POSICIONAMIENTO DE LA ENTIDAD COMO CATALIZADORA DE INCIDENCIA POLÍTICA Y CAMBIO SOCIAL

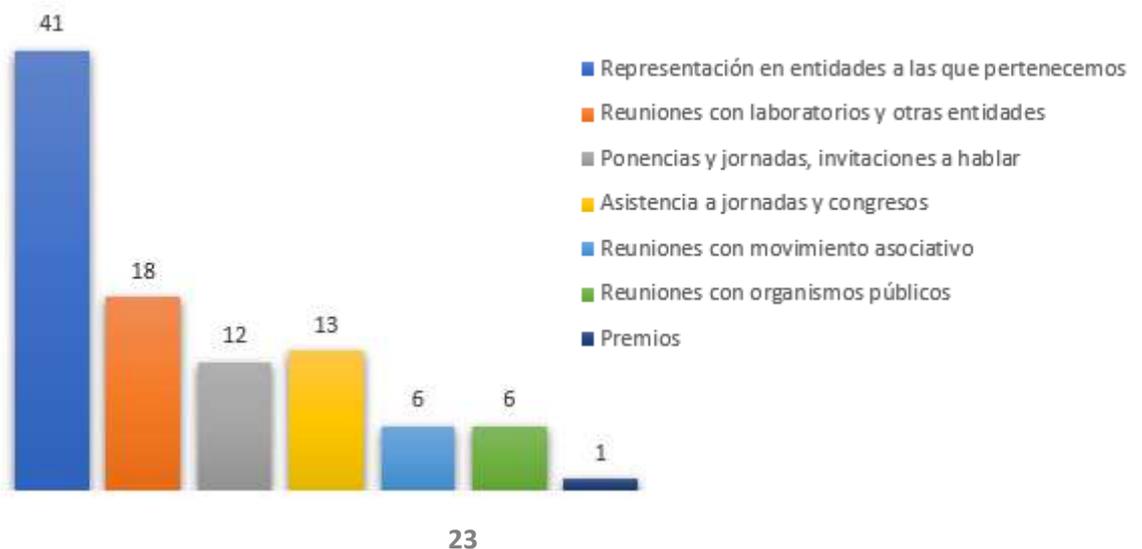
REPRESENTACIÓN DE LA FQ ANTE ORGANISMOS PÚBLICOS



En 2023, la Comisión Ejecutiva en su compromiso con la representación y reivindicación de la Federación Española de FQ ha participado en numerosos actos y reuniones.



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



EJE ESTRATÉGICO: PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA Y BUENAS PRÁCTICAS

Objetivos:

- 1.- Avanzar en la gestión
- 2.- Avanzar en innovación de proyectos y servicios
- 3.- Avanzar en la comunicación interna del colectivo
- 4.- Aumentar la participación e implicación de personas asociadas y las personas con FQ
- 5.- Fortalecer el liderazgo y aumentar la participación de las Juntas Directivas

PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA Y BUENAS PRÁCTICAS

ASESORAMIENTO GESTIÓN DE CALIDAD



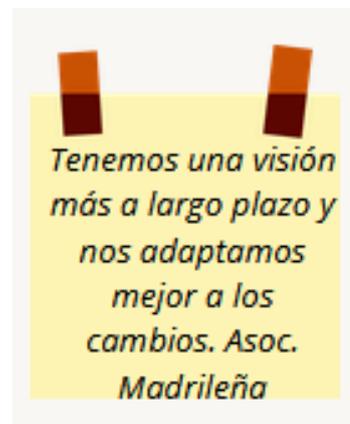
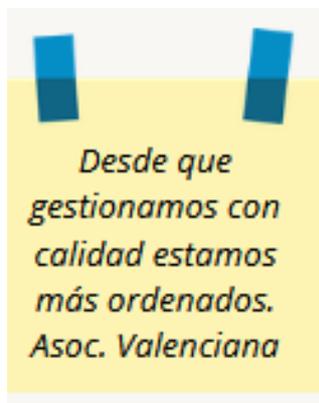
Este programa ha consistido en avanzar y mantener la gestión de calidad en las diferentes asociaciones de FQ. Se han realizado más de 20 sesiones de asesoramiento personalizado



9 asociaciones mantienen su Sello de calidad **Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social**.

La Federación Renueva su sello de gestión de calidad en 4 estrellas.

★ ★ ★ ★	FEFQ
★ ★ ★	Galicia
★ ★ ★	C. Valenciana
★ ★	Asturias
★ ★	Baleares
★ ★	Cast. Mancha
★ ★	Aragón
★ ★	Madrid
★	Cast. León



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA Y BUENAS PRÁCTICAS

TALLERES DE FORTALECIMIENTO DE JUNTAS DIRECTIVAS



Se han realizado talleres para las juntas directivas de las asociaciones que componen la FEFQ con el objetivo de incorporar nuevas habilidades directivas y de liderazgo que redunden en el bienestar de las personas con FQ y sus familias.



El contenido ha sido:

- Roles y funciones de las personas de la asociación
- Fortalezas y debilidades del equipo
- Propuestas de mejora
- Habilidades de comunicación y gestión de conflictos
- Estilos de liderazgo
- La motivación y el feedback
- Sensibilización para la igualdad de género



Este año han participado las asociaciones con alto grado de satisfacción. Las asociaciones participantes han sido:



PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA Y BUENAS PRÁCTICAS

PARTICIPACIÓN



Este año 2023 sigue con la transparencia y búsqueda de consenso en la gestión asociativa y se apuesta por fomentar la participación y los liderazgos de las juntas directivas.



ASAMBLEA ORDINARIA. Se celebró el 6 de mayo en Madrid con la asistencia de todas las asociaciones de FQ miembros de la Federación y se realizó un **taller de gestión de logros** con todos los participantes.



JUNTAS DIRECTIVAS. Una reunión extraordinaria el 9 de octubre de 2023
COMISIÓN EJECUTIVA. 45 reuniones a lo largo de 2023

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS



2023 – Segundo premio SEPAR Pacientes en el 6º Foro SEPAR de Pacientes con Enfermedades Respiratorias al proyecto “Imagen corporal y Fibrosis Quística”.



2022 – Primer premio del Foro Afectivo-Efectivo a la mejor iniciativa de sensibilización” desarrollada por asociaciones de pacientes y ONG del ámbito de la salud por la campaña “Imagen corporal y FQ”.



2022 – Finalista en los Premios Somos Pacientes a la “Mejor iniciativa de divulgación y concienciación social” en la categoría “Pacientes” por la campaña “Imagen corporal y FQ”.



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 “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



