

## PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

### FUNDACIÓN:

ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

### Nº REGISTRO:

1797EDU

### PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2024 - 31/12/2024

---

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

# 1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

## A1. FOMENTO Y DINAMIZACION A LA INTRODUCCION DE VARIABLES DEL REGISTRO EUROPEO DE FIBROSIS QUISTICA

**Tipo:** Propia.

**Sector:** Sanitario.

**Función:** Comunicación y Difusión.

**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS,España.

### Descripción detallada de la actividad prevista:

Ayuda a las distintas Unidades de FQ españolas - en formato WEBINAR para 30 unidades de Fibrosis Quística - para la incorporación de los datos clínicos, genéticos y terapéuticos de los pacientes FQ al registro europeo -European Cystic Fibrosis Registry- Patient Report (ECFR-PR)-, actividad que en la actualidad se realiza con carácter voluntario y gratuito por distintos profesionales de algunas unidades pero a la que se pretende incorporar a dos personas contratadas. Se plantea la posibilidad de incorporar alguna gratificación económica para incentivar a las unidades que no hayan participado nunca y que lo hagan por primera vez. Se buscará la colaboración del Ministerio de Sanidad para aportar pacientes españoles - en base de datos de Valtermed o similar- al volcado a realizar al registro europeo.

### Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	2.600,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	1	10,00

### Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

### Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
CUANTIFICAR PERSONAS INTRODUCIDAS	% REALIZACION	2.200,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A2. JORNADAS FORMATIVAS SOBRE FIBROSIS QUÍSTICA****Tipo:** Propia.**Sector:** Educación.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS, España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

Actividades formativas dirigidas a personal sanitario, pacientes, familiares y público en general, sobre la fibrosis quística en formato webinar y se pretende presencial en 2024 en Madrid.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	10,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	2	10,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
REALIZACION ACTIVIDAD	% REALIZACION	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A3. PUBLICACION DEL REGISTRO ESPAÑOL DE FIBROSIS QUÍSTICA DEL 2022 INFORME ANUAL****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

Conseguir un registro nacional de pacientes que nos permita tener constancia, en primer lugar, de cuántas familias existen con esta problemática en nuestro país y, en segundo lugar, tener una visión real de sus necesidades para, de esta forma, poder atenderlas adecuadamente. Los Registros son esenciales, también, para evaluar el impacto de las medicaciones que reciben los pacientes en la vida real, más allá de los ensayos clínicos, y para la fármaco vigilancia. Se presentan datos tanto generales del país como de las unidades individuales. La fibrosis quística es una enfermedad compleja, y múltiples factores influyen en su evolución.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	20,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	4	75,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
PUBLICAR Y FACILITAR LIBRO	REALIZADO %	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A4. PREMIOS ANUALES DE LA FUNDACION ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUISTICA****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Premios y Concursos.**Lugar de desarrollo de la actividad:** España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

CONCESION ANUAL DE PREMIOS OTORGADOS POR LA FUNDACION EN RECONOCIMIENTO A PERSONAS Y ENTIDADES PUBLICAS Y PRIVADAS POR SU APORTACION A LA FIBROSIS QUISTICA EN SUS DISTINTOS AMBITOS DE ACTUACION. SE INTENTARA HACER COINCIDIR CON UN CONGRESO DE FIBROSIS QUISTICA ORGANIZADO POR SOCIEDADES AFINES COMO LA FEDERACION DE FIBROSIS QUISTICA Y SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUISTICA. IDEAL APLICARLO CON LA JORNADA FORMATIVA.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	10,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	2	15,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
ENTREGA PREMIO	REALIZACION %	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A5. BECA****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

Concesión de una beca para promover el estudio multicéntrico en el estado español de la atención y asistencia de las personas con Fibrosis Quística.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	10,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	2	15,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
ENTREGA BECA	REALIZACION %	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A6. EXPOSICION ITINERANTE DE FOTOGRAFIA: VISIBILIZAR LA ENFERMEDAD DE FIBROSIS QUISTICA.****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** Galicia, España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

CREAR VARIOS JUEGOS DE BANNERS DONDE SE EXPLIQUE EL TEMA DE FIBROSIS QUISTICA EN AMBITOS SANITARIOS, POLITICOS Y SOCIALES PARA CONCIENCIAR SOBRE SU EXISTENCIA. APOYO CON DIPTICOS O TRIPTICOS PARA PACIENTES Y FAMILIARES NUEVOS COMO APOYO Y ORIENTACIÓN ANTE EL DIAGNOSTICO DE SU ENFERMEDAD EN FQ. SE PRETENDE EL ESCENARIO DE VIGO EL PROXIMO AÑO.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	20,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	3	30,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
DESARROLLO ACTIVIDAD	PORCENTAJE REALIZACION	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A7. DESARROLLO DE LA PAGINA WEB DE LA FUNDACION CON NUEVAS POSIBILIDADES.****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

ACTUALIZAR LA PAGINA WEB QUE SE CONSIDERA HA QUEDADO UN POCO OBSOLETA PARA DARLE UNA MAYOR FUNCIONALIDAD E INTERACTIVIDAD PARA CUALQUIERA QUE SE CONECTE A LA MISMA.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	10,00
Personal con contrato de servicios	1	75,00
Personal voluntario	0	0,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
OBTENER MEJORAS EN LA WEB DE LA FUNDACION	PORCENTAJE REALIZACION	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A8. ACREDITACION DE UNIDADES DE FIBROSIS QUISTICA.****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

La UFQ deberá tener un organigrama estable de funcionamiento y un espacio físico suficiente para la segregación de pacientes en función de las infecciones o colonizaciones bronquiales crónicas. Además, deben estar dotadas de sistemas informáticos, bases de datos, archivos de documentación y protocolos de actuación. El número de pacientes en seguimiento activo en la unidad, incluyendo pacientes pediátricos y adultos, debe ser mayor de 75. Excepcionalmente, el Comité de Acreditación podrá valorar unidades monográficas (solo adultos o solo pediátricas) que no alcancen este número mínimo. La UFQ estará disponible para la atención urgente -no programada- de los pacientes, durante su horario laboral, siendo posible su asistencia en las urgencias del centro durante las 24 horas.

Existirá una actividad coordinada entre las diferentes especialidades para minimizar el número de visitas al hospital (neumología, gastroenterología, ORL, endocrinología, rehabilitación, fisioterapia, etc.). Las unidades deben disponer de una canal de comunicación directo para pacientes, en caso de necesidad (email, teléfono unidad...).

El centro debe disponer de protocolos de asistencia y base de datos informatizadas de los pacientes asistidos, así como un programa estandarizado de educación.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	250,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	4	100,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
IMPLEMENTACION DE UNIDADES DE FIBROSIS QUISTICA	REALIZACION ACTIVIDAD EN %	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A9. ACTO DE DIVULGACION DEL REGISTRO DE FIBROSOSIS QUÍSTICA ESPAÑOL****Tipo:** Propia.**Sector:** Sanitario.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

Se trata de un registro que cada vez cuenta con más datos, rigurosos y concretos, que han sido proporcionados por distintas unidades de Fibrosis Quística españolas. El acto de su presentación va a estar patrocinado por VERTEX.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	2	10,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	3	15,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
REALIZACION DE LA PRESENTACION	REALIZACION O NO %	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

## 2. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº1	ACTIVIDAD Nº2	ACTIVIDAD Nº3	ACTIVIDAD Nº4
<b>Gastos</b>				
Gastos por ayudas y otros	0,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	-3.300,00	-9.200,00	-1.650,00	-1.100,00
Gastos de personal	-40.000,00	-800,00	-500,00	-300,00
Otros gastos de la actividad	0,00	0,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total gastos</b>	<b>-43.300,00</b>	<b>-10.000,00</b>	<b>-2.150,00</b>	<b>-1.400,00</b>
<b>Inversiones</b>				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total inversiones</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>43.300,00</b>	<b>10.000,00</b>	<b>2.150,00</b>	<b>1.400,00</b>
RECURSOS	ACTIVIDAD Nº5	ACTIVIDAD Nº6	ACTIVIDAD Nº7	ACTIVIDAD Nº8
<b>Gastos</b>				
Gastos por ayudas y otros	-6.000,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	-6.000,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	-100,00	-3.350,00	-2.800,00	-10.350,00
Gastos de personal	-350,00	-1.000,00	-1.000,00	-1.250,00
Otros gastos de la actividad	0,00	0,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total gastos</b>	<b>-6.450,00</b>	<b>-4.350,00</b>	<b>-3.800,00</b>	<b>-11.600,00</b>
<b>Inversiones</b>				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total inversiones</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>6.450,00</b>	<b>4.350,00</b>	<b>3.800,00</b>	<b>11.600,00</b>
<b>RECURSOS</b>				<b>ACTIVIDAD Nº9</b>
<b>Gastos</b>				
Gastos por ayudas y otros				0,00
a) Ayudas monetarias				0,00
b) Ayudas no monetarias				0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno				0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación				0,00
Aprovisionamientos				-10.150,00
Gastos de personal				-1.000,00
Otros gastos de la actividad				0,00
Amortización del inmovilizado				0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado				0,00
Gastos financieros				0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros				0,00
Diferencias de cambio				0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00
<b>Total gastos</b>	<b>-11.150,00</b>
<b>Inversiones</b>	
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00
<b>Total inversiones</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>11.150,00</b>

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
<b>Gastos</b>			
Gastos por ayudas y otros	-6.000,00	0,00	-6.000,00
a) Ayudas monetarias	-6.000,00	0,00	-6.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	-42.000,00	0,00	-42.000,00
Gastos de personal	-46.200,00	0,00	-46.200,00
Otros gastos de la actividad	0,00	-4.500,00	-4.500,00
623 ASESORIA CONTABLE FISCAL	0,00	-4.500,00	-4.500,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00
<b>Total gastos</b>	<b>-94.200,00</b>	<b>-4.500,00</b>	<b>-98.700,00</b>
<b>Inversiones</b>			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00
<b>Total inversiones</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>94.200,00</b>	<b>4.500,00</b>	<b>98.700,00</b>

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

### 3. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD

#### Previsión de ingresos a obtener por la entidad

RECURSOS	TOTAL
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	5.000,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	110.000,00
Otros tipos de ingresos	0,00
<b>TOTAL INGRESOS PREVISTOS</b>	<b>115.000,00</b>

#### Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
<b>TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>0,00</b>