

SUBSANACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Nº REGISTRO:

1797EDU

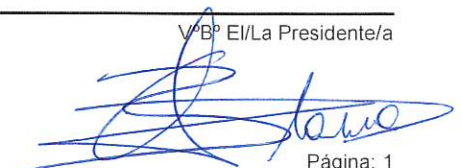
PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2020 - 31/12/2020

Fdo: El/La Secretario/a



Vº Bº El/La Presidente/a



1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

A1. AYUDA 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 EN EL REGISTRO EUROPEO DE FIBROSIS QUISTICA EN COLABORACION DE LAS UNIDADES HOSPITALARIAS COLABORADORAS CON CARACTER VOLUNTARIO EN LOS MULTIPLES DATOS NECESARIOS A RECARBAR PARA INCORPORAR AL REGISTRO EUROPEO. RECONOCIMIENTO DE LAS CARACTERISTICAS GENETICAS, CLINICAS Y TERAPEUTICAS DE LA FIBROSIS QUISTICA Y SU EVOLUCION.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	0,00	0,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	50,00	1.425,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
CUANTIFICAR DEMOGRAFICAMENTE PERSONAS FQ TANTO CUANTITATIVAMENTE COMO CUALITATIVAMENTE	NUMERO DE PACIENTES INTRODUCIDOS	1.500,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A2. JORNADAS DE LA FUNDACION ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUISTICA**Tipo:** Propia**Sector:** Educación**Función:** Comunicación y Difusión**Lugar de desarrollo de la actividad:** Andalucía, Aragón, Principado de Asturias, Illes Balears, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Comunidad de Madrid, Región de Murcia, Comunidad Foral de Navarra, País Vasco, La Rioja, Ceuta, Melilla, España**Descripción detallada de la actividad prevista:** REALIZACION DE UNAS JORNADAS DE FORMACION PARA PROFESIONALES RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO DE LA FIBROSIS QUISTICA Y LAS PERSONAS CON FIBROSIS QUISTICA Y SUS FAMILIARES. A LO LARGO DEL AÑO SE PREVEN TRES JORNADAS EN DIFERENTES COMUNIDADES. SE INFORMARA ESPECIALMENTE SOBRE LAS NEGOCIACIONES CON EL MINISTERIO Y COMUNIDADES AUTONOMAS PARA AGILIZAR EL ACCESO DE NUEVOS TRATAMIENTOS DE FIBROSIS QUISTICA.**B. Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	0,00	0,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	10,00	100,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	1.000,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
REALIZACION DE TRES JORNADAS DE DIFUSION Y CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD	NUMERO DE EVENTOS REALIZADOS	3,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A3. SEGUIMIENTO DEL REGISTRO DE RESULTADOS DE LOS TRATAMIENTOS CON MODULADORES CFTR

Tipo: Propia

Sector: Sanitario

Función: Comunicación y Difusión

Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS, España

Descripción detallada de la actividad prevista: La fibrosis quística es una enfermedad autosómica recesiva monogénica, de la que se han descrito ya más de 2.000 mutaciones agrupadas en 7 clases y que constituye un ejemplo de lo que podría ser una enfermedad bien situada para poder beneficiarse de la medicina personalizada. En la actualidad, 2 enfoques muy diferentes tienen por objetivo corregir el defecto básico: la terapia génica, dirigida a corregir la alteración genética, y la terapia encaminada a corregir el defecto a nivel de la proteína CFTR. Se precisan nuevos fármacos capaces de restaurar la proteína CFTR causada por mutaciones más comunes. Conocer en España el número de pacientes, la respuesta y eficacia de los nuevos tratamientos en FQ españoles.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	0,00	0,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	25,00	50,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

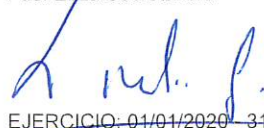
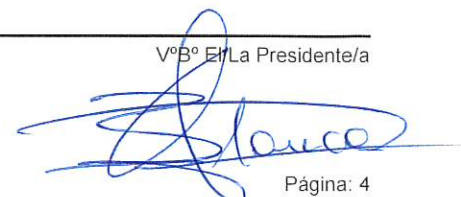
BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	400,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
SEGUIMIENTO DE LAS VARIABLES DEL REGISTRO	NUMERO DE PACIENTES INTRODUCIDOS	400,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A4. PUBLICACION DEL REGISTRO ESPAÑOL DE FIBROSIS QUISTICA DEL 2017 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. El tratamiento es solo uno de ellos.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	0,00	0,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	47,00	320,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
PUBLICAR Y FACILITAR LIBRO	REALIZACION ACTIVIDAD %	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
Gastos				
Gastos por ayudas y otros	-2.500,00	-18.000,00	-2.100,00	-1.800,00
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	-2.500,00	-18.000,00	-2.100,00	-1.800,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros gastos de la actividad	-3.800,00	-26.000,00	-3.400,00	-2.900,00
602 OTROS APROVISIONAMIENTOS	-1.300,00	-2.000,00	-1.400,00	-800,00
629 SERVICIOS WEB	-23,38	-157,33	-22,02	-17,27
629 GASTOS VIAJE PERSONAL	-1.806,98	-12.157,02	-1.701,30	-1.334,69
629 TRANSPORTE	-382,66	-2.574,43	-60,28	-282,64
629 GASTOS OFICINA	-159,44	-1.072,68	-150,12	-117,77
629 SERVICIOS SECRETARIA TECNICA	-127,54	-8.038,54	-66,28	-347,63
Amortización del inmovilizado	-25,00	-90,00	-20,00	-15,00
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
Total gastos	-6.325,00	-44.090,00	-5.520,00	-4.715,00
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	600,00	2.500,00	1.000,00	400,00
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
Total inversiones	600,00	2.500,00	1.000,00	400,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	6.925,00	46.590,00	6.520,00	5.115,00

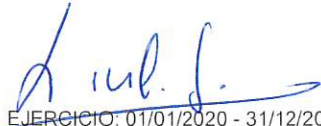
Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-24.400,00	0,00	-24.400,00
a) Ayudas monetarias	0,00		0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00		0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	-24.400,00		-24.400,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00		0,00
Aprovisionamientos	0,00		0,00
Gastos de personal	0,00		0,00
Otros gastos de la actividad	-36.100,00	0,00	-36.100,00
602 OTROS APROVISIONAMIENTOS	-5.500,00		-5.500,00
629 SERVICIOS WEB	-220,00		-220,00
629 GASTOS VIAJE PERSONAL	-16.999,99		-16.999,99
629 TRANSPORTE	-3.300,01		-3.300,01
629 GASTOS OFICINA	-1.500,01		-1.500,01
629 SERVICIOS SECRETARIA TECNICA	-8.579,99		-8.579,99
Amortización del inmovilizado	-150,00		-150,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00		0,00
Gastos financieros	0,00		0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00		0,00
Diferencias de cambio	0,00		0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00		0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00		0,00
Total gastos	-60.650,00	0,00	-60.650,00
Inversiones			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	4.500,00		4.500,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00		0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00		0,00
Total inversiones	4.500,00	0,00	4.500,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	65.150,00	0,00	65.150,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a



EJERCICIO: 01/01/2020 - 31/12/2020. REFERENCIA: 787926176. FECHA: 23/01/2020



Página: 7

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	0,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	2.000,00
Aportaciones privadas	15.000,00
Otros tipos de ingresos	0,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	17.000,00

Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

