

PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Nº REGISTRO:

1797EDU

PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2021 - 31/12/2021

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

A1. AYUDA A LA INTRODUCCION DE VARIABLES DEL REGISTRO EUROPEO DE FIBROSIS QUISTICA

Tipo: Propia (Sin gastos imputables)

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 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. 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

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal voluntario	50,00	1.000,00

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 LAS PERSONAS CON FIBROSIS QUISTICA 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: TODAS, España

Descripción detallada de la actividad prevista: Jornadas de la Fundación Española de FQ. Realización anual de Jornadas de actualización para pacientes, familiares y profesionales, en colaboración con sociedades afines. Se prevén tres jornadas en diferentes comunidades (este año telemáticas debido a la pandemia por SARS-COV-2). Se informará especialmente del estado de las negociaciones del ministerio y las comunidades autónomas, colaborando en agilizar el proceso de acceso a los nuevos tratamientos.

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	15,00	150,00

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
JORNADA TELEMATICA COMO MINIMO	EVENTOS REALIZADOS	1,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A3. PUBLICACION DEL REGISTRO ESPAÑOL DE FIBROSIS QUÍSTICA DEL 2019 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	45,00	450,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

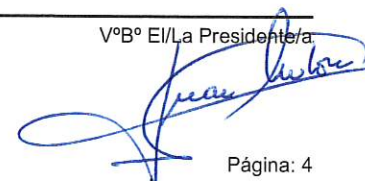
BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

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

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 ORGANIZACIONES POR SU APORTACION A LA FIBROSIS QUISTICA EN SUS DISTINTOS AMBITOS DE ACTUACION.

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	15,00	25,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

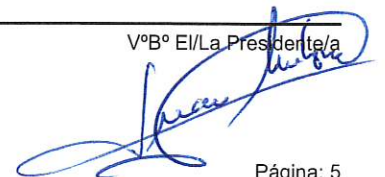
BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
ENTREGA PREMIO	REALIZACION ACTIVIDAD %	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A5. TELEMEDICINA

Tipo: Propia (Sin gastos imputables)

Sector: Sanitario

Función: Comunicación y Difusión

Lugar de desarrollo de la actividad: España

Descripción detallada de la actividad prevista: Actualmente el Sistema Público de Salud Español está planificado para ofrecer una atención sanitaria presencial, y no hay posibilidad de que a corto o medio plazo pueda ofrecer asistencia médica telemática. Este proyecto aspira a cubrir esta necesidad. En el contexto del nuevo escenario que estamos viviendo, pretende poner en marcha una nueva herramienta que complemente al tradicional sistema de salud, para que las personas con Fibrosis Quística puedan tener garantizada su atención en situaciones de confinamiento tanto por una emergencia nacional como la que se está viviendo actualmente, como por causas sobrevenidas derivadas de la Fibrosis Quística y que impidan o no sean aconsejables los desplazamientos. Los objetivos de este proyecto son: 1 Reducir el número de consultas médicas presenciales de personas con FQ durante el confinamiento y el periodo de desescalada. 2 Mejorar el bienestar físico y emocional de la persona con FQ y sus familiares en situaciones complicadas y favorecer el autocuidado. 3 Garantizar la calidad de la asistencia sanitaria y el seguimiento de las personas con FQ

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal voluntario	8,00	90,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

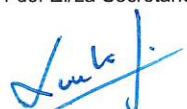
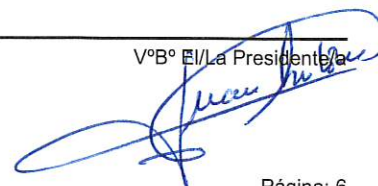
BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
CAPTACION DE RECURSOS PARA LA APLICACION	OBTENCION RECURSOS	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A6. MENS SANA IN CORPORE SANO.PROGRAMA INTEGRAL FISICO Y EMOCIONAL PARA PERSONAS CON FQ Y FAMILIARES.

Tipo: Propia

Sector: Sanitario

Función: Comunicación y Difusión

Lugar de desarrollo de la actividad: España

Descripción detallada de la actividad prevista: Contribuir a mejorar el bienestar biopsicosocial de las personas con Fibrosis Quística y sus familias a través de programas de entrenamiento en yoga, mindfulness, ejercicio físico dirigido e información y asesoramiento.

Los entrenamientos serán virtuales atendiendo a las características del momento presente y con la finalidad de evitar infecciones cruzadas.

Se basará en 2 grandes bloques:

Bloque 1.- Promoción del bienestar biopsicosocial para personas con FQ

Este bloque constará con tres áreas diferenciadas

a) Yoga

b) Mindfulness

c) Acondicionamiento físico e higiene postural.

Cada área constará de 8 sesiones de curso on line a tiempo real que se grabarán y se dejarán disponibles en la página web para continuar en el tiempo de manera autónoma.

Bloque 2.- Grupo de apoyo a la comunidad de FQ

Asesoramiento en temas psicosociales para toda la comunidad FQ, ya que la información es otra forma de prevención.

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	20,00	800,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

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

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
DESARROLLO ACTIVIDAD	GRADO DE DESARROLLO	100,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Aprovisionamientos	0,00	-2.500,00
Gastos de personal	0,00	0,00
Otros gastos de la actividad	0,00	-100,00
629 servicios web	0,00	-100,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00
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	0,00	-3.700,00
Inversiones		
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	1.500,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	1.500,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	0,00	5.200,00

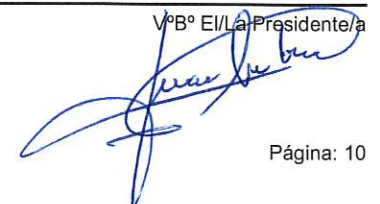
Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-3.550,00	0,00	-3.550,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	-3.550,00	0,00	-3.550,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	-4.730,00	0,00	-4.730,00
Gastos de personal	0,00	0,00	0,00
Otros gastos de la actividad	-2.400,00	-3.600,00	-6.000,00
629 servicios web	-400,00	0,00	-400,00
629 servicios secretaría técnica	-2.000,00	0,00	-2.000,00
623 servicios consultoría	0,00	-3.600,00	-3.600,00
Amortización del inmovilizado	-30,00	0,00	-30,00
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
Total gastos	-10.710,00	-3.600,00	-14.310,00
Inversiones			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	2.000,00	0,00	2.000,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	2.000,00	0,00	2.000,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	12.710,00	3.600,00	16.310,00

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	15.000,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	1.000,00
Otros tipos de ingresos	0,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	16.000,00

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