

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA



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

En 2025 hemos continuado en la defensa del acceso a los tratamientos, reivindicando que todas las personas puedan beneficiarse de ellos y reforzando nuestro compromiso para que lleguen cada vez a más personas. También hemos celebrado nuestro IX Congreso Nacional en la ciudad de Málaga.

Este año ha estado marcado por la actualización del manual de trasplante y el desarrollo de una investigación sobre la evolución del bienestar de las personas trasplantadas, contribuyendo a una mejor comprensión de su realidad.

Además, hemos empezado a organizar grupos de trabajo orientados a abordar las nuevas necesidades emergentes, como el aumento de la esperanza de vida en fibrosis quística, que exige respuestas adaptadas desde el movimiento asociativo.



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.

RETO 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.

ENCUENTROS PROFESIONALES DE FQ



Se ha organizado el encuentro 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 **38 profesionales** de 9 asociaciones.



La celebración de estos encuentros se ha valorado mayoritariamente con un **4 sobre 5**. El **92%** de las personas asistentes valoran que **se han cumplido sus expectativas**.



Este año se ha realizado una sesión conjunta sobre sostenibilidad social y ambiental desde la interdisciplinariedad. Se reflexionó sobre la importancia de un modelo de atención ecosostenible y justo desde las diferentes disciplinas.

PROYECTO “MENS SANA IN CORPORE SANO”



En 2025 se ha desarrollado el último cuatrimestre del proyecto para facilitar a las familias de menores con FQ entre 9 y 18 años sesiones de tratamiento de psicología y de ejercicio físico.



El proyecto se ha dividido en 3 cuatrimestres entre 2024 y 2025. La participación total de este proyecto ha sido:

ASOCIACIONES PARTICIPANTES

- Asociación Asturiana de Fibrosis Quística
- Asociación Andaluza de Fibrosis Quística
- Asociación Balear de Fibrosis Quística
- Asociación de la Comunidad Valenciana
- Asociación Gallega de Fibrosis Quística
- Asociación FQ del País Vasco.

NÚMERO DE PERSONAS ATENDIDAS

- Psicología: 57
- Ejercicio físico: 17

NÚMERO DE SESIONES REALIZADAS

- Psicología: 280
- Ejercicio físico: 214

ACTUALIZACIÓN DEL MANUAL DE TRASPLANTE



En 2024 se empezó con la actualización del manual del trasplante, pero en 2025 se ha finalizado y, paralelamente, se ha elaborado un informe con los datos obtenidos en la investigación sobre este tema.



El manual actualizado se ha presentado en un webinar coincidiendo con el **Día Mundial de la Fibrosis Quística** al que se conectaron 148 personas.



Se han realizado **1.043 visitas** al formato electrónico del manual.



Con la información recopilada para el manual, de los grupos de discusión y de un cuestionario, se desarrolló un **informe** sobre cómo ha evolucionado el **bienestar psicosocial y sociosanitario de las personas trasplantadas con FQ**.



IX CONGRESO NACIONAL DE LA FEFQ



La FEFQ organizó su IX Congreso Nacional los días 15 y 16 de noviembre en Málaga, coincidiendo con el Congreso de la Sociedad Española de FQ.



Este año se han inscrito **78 personas** incluyendo a ponentes, moderadores y miembros del equipo técnico. Además, hubo 671 asistentes virtuales.



El **85% de las ponencias** han sido puntuadas mayoritariamente por los asistentes con un **4 sobre 5**.

Las ponencias mejor valoradas fueron “Nuevas fronteras en el tratamiento de la FQ: de los moduladores a la terapia génica”, “El trasplante en la FQ: actualidad, datos e innovación” y “Genética y cribado neonatal: hacia una detección más justa en FQ y otras enfermedades raras”.

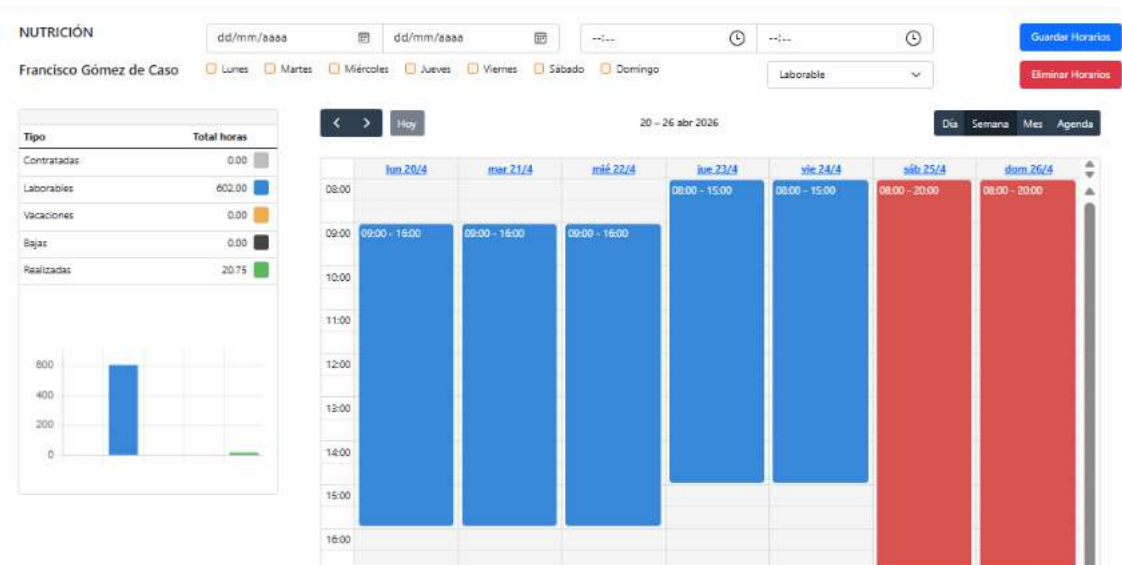


Las personas asistentes valoran que se han cumplido sus **expectativas** en el **82%** de los casos.

PROYECTO DE TRANSFORMACIÓN DIGITAL DE LA FEFQ



La FEFQ está desarrollando una nueva herramienta CRM para digitalizar a nuestro movimiento asociativo FQ, y que se pueda implementar en el trabajo del día a día del colectivo.



En 2025 se ha realizado:

- 1.- La autenticación del usuario y recuperación de credenciales de forma autónoma.
- 2.- Creación de relación familiar y tutela de socios menores de edad.
- 3.- Importación de socios masivo y posibilidad de descarga de datos en Excel.
- 4.- Creación de calendarios laborales para trabajadores: horario laboral, permisos, vacaciones, bajas...



The login form titled 'Inicio de sesión' includes fields for 'Username' (administrador@fqyl.org) and 'Password' (masked with dots). It features an 'Iniciar sesión' button and a link for '¿Olvidaste la contraseña?'.



Se ha comenzado también con el sistema de registro de fichaje por parte del trabajador y con el sistema de gestión de consultas (solicitud, confirmación, realización, desplazamientos...).

RETO 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.

PRODUCTOS SOLIDARIOS



Durante 2025 hemos continuado con las ventas de la tienda online, nuestra mascota Pulmonito y las agendas escolares solidarias.



Se han vendido 1.652 Pulmonitos a las asociaciones y particulares. Junto con la venta del resto de artículos solidarios, como tazas, bolsas de tela, botellas y tarjetas de boda solidarias, se ha conseguido una recaudación total de 14.344,71€.



En 2025 se han distribuido 1.254 agendas solidarias entre los escolares de toda España, cuya recaudación ha ascendido a 4.235,79€.

SEGUIMIENTO PRESUPUESTARIO



A principio de 2025 la Federación tenía previsto un total de 240.650,44€ de ingresos. De dicha cantidad, el 28,83% provenían de subvenciones públicas (I.R.P.F. y FEDER) y un 63,14% de donaciones privadas (donaciones individuales, empresas, colaboraciones laboratorios), mientras que el 8,03% provenía de fondos propios y comprendía ventas de mercadería, las aportaciones de socios fijas y variables, y la lotería.



Los ingresos de 2025 han sido de 237.294,59€. De dicha cantidad, el 30,72% proviene de subvenciones públicas (Concesión Directa, 0'7 IRPF y mantenimiento) y un 60,62% de donaciones privadas, mientras que el 8,66% proviene de fondos propios. Gracias al importe recibido a través de subvenciones (públicas y privadas) se han podido desarrollar diferentes proyectos: programa de fortalecimiento, programa de actualización del manual del trasplante, programa de investigación, programa laboral, programa de atención psicológica y ejercicio físico para jóvenes, y programa de innovación tecnológica.



Los gastos (201.246,18€) han sido inferiores respecto al presupuesto planteado, lo cual ha permitido un resultado positivo de 36.048,41 €.

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. AECEMCO** – Asociación empresarial de Centros Especiales de empleo, cuya misión es la integración en el mundo laboral de las personas con discapacidad.
- 7. 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).
- 8. European Lung Foundation** – La Federación es miembro de la European Lung Foundation y colabora con ellos en su boletín mensual de noticias.

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

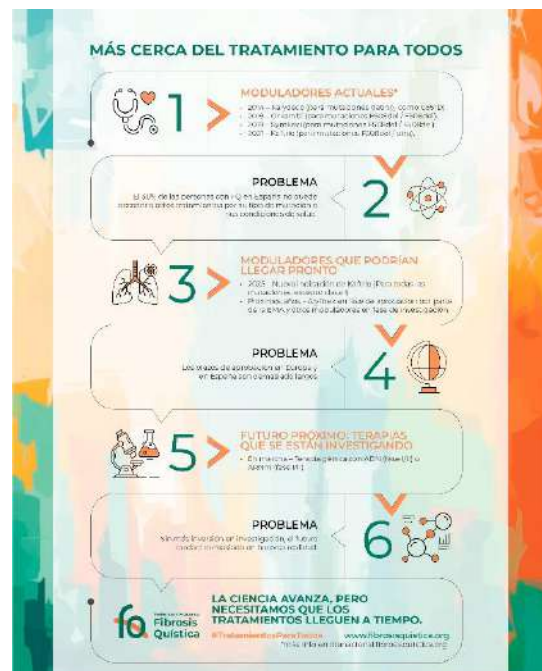
Objetivos:

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

DÍA NACIONAL DE LA FQ: “MÁS CERCA DEL TRATAMIENTO PARA TODOS”



En abril de 2025, la FEFQ celebró el Día Nacional de la FQ bajo el lema “**Más cerca del tratamiento para todos**”, poniendo el foco en la urgente necesidad de impulsar la investigación en fibrosis quística y en la agilización de los procesos para la inclusión en el sistema sanitario público de los tratamientos ya aprobados a nivel europeo. Para ello, se crearon varios materiales gráficos y un vídeo publicados en redes sociales (https://youtu.be/mpG5y1_tgtA?si=xWRj7EllwcDmVk-x).



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



Se consiguieron más de 40 apariciones en medios de comunicación, además del impacto en redes sociales. Y las **asociaciones FQ iluminaron edificios** por toda España con los colores verde y naranja, consiguiendo mucha visibilidad para la FQ.



PUNTO DE EMPLEO FQ: ESPACIO WEB Y PODCAST “VOCES CON FQ”



Aprovechando la Semana Europea de la FQ, la Federación lanzó en noviembre el portal [“Punto de Empleo FQ”](#), un espacio web que funciona como punto de información virtual para promover la **inserción laboral y la empleabilidad** de las personas con fibrosis quística, ofreciendo una visión integral y accesible sobre el empleo, la formación y la inclusión social del colectivo.



El portal incorpora el **podcast “Voces con FQ”**, una serie de tres episodios que recogen testimonios reales de personas con fibrosis quística sobre sus experiencias laborales, retos, aprendizajes y ejemplos de superación que pueden servir de inspiración.



El portal incluye también un **observatorio laboral FQ**, una sección de **recursos de capacitación** con guías prácticas, un área de **asesoramiento personalizado** y un **espacio para empleadores**.



INFOGRAFÍAS DIVULGATIVAS SOBRE FQ: BAREMO DE DISCAPACIDAD



En el mes de marzo, elaboramos dos infografías para explicar mejor el **nuevo baremo de discapacidad** que ha entrado en vigor. En ellas se ve cómo funciona el proceso de valoración de la discapacidad y qué derechos se pueden obtener. Están recogidas en la web con el resto de infografías sobre la FQ y se han difundido en redes sociales, asociaciones, etc.

NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD
Recomendaciones para personas con FQ y familiares en el proceso de valoración de la discapacidad.

PROCESO DE VALORACIÓN

- 1 Solicitud
- 2 Valoración
- 3 Resolución

VALORACIÓN PROFESIONAL

- La valoración de la discapacidad se elabora desde los análisis de la medicina, psicología y trabajo social.
- La enfermedad debe estar diagnosticada por el Sistema Nacional de Salud y documentada con historia clínica, informes y pruebas objetivas, y el desempeño en las actividades diarias.
- Es importante tener informes de los profesionales del área o rubro que midan el diagnóstico de la enfermedad.
- Es necesario el informe de profesionales de las asociaciones de FQ que reciban un seguimiento, para complementar los datos clínicos.
- La valoración se puede revisar presencialmente o por medios telemáticos, en casos excepcionales (enferme o imposibilidad de asistir).

BENEFICIOS

- 33% o más:** Beneficios fiscales: prestación por hijo a cargo (18 años) y adopciones educativas y laborales.
- 45% o más:** Jubilación anticipada a los 56 años, aumento de menos 5 años cobrado por discapacidad.
- 65% o más:** Prestación por hijo a cargo (18 años), jubilación anticipada (57 años) y pensión de invalidez no contributiva.

¡RECUERDA!
Es importante contactar con las asociaciones de FQ para obtener apoyo, información y orientación durante todo el proceso de valoración. Desde el movimiento asociativo queremos garantizar una valoración adecuada y justa para todas las personas con FQ.

UNETE A LA CONVERSACIÓN:
Fibrosis Quística
FibrosisQuistica.org

NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD
Recomendaciones para los Centros de Valoración de la Discapacidad en la evaluación de las personas con fibrosis quística.

ASPECTOS SOCIALES:

- Acceso desigual a algunos tratamientos.
- Dificultades en la inserción educativa y laboral, que precisan jornadas adaptadas y permisos.
- Comentarios discriminatorios, aislamiento social y exclusión de actividades sociales o laborales.
- Riesgo de independencia en períodos de resaca, ingresos hospitalarios o domiciliares, preferiblemente traslucida.
- Problemas de movilidad, con largos períodos de hospitalización o aislamiento.
- Excesiva carga diaria de tratamiento: medicación, fisioterapia, gimnasia, más sus hospitalizaciones.
- Algunos de estos tratamientos y discapacidades no estar cubiertos por el SNS y su acceso es a través de las asociaciones de FQ o por medios propios.

ASPECTOS CLÍNICOS:

- Gran dificultad para respirar: capacidad, que genera complicaciones en las vías respiratorias a causa de purgaciones, mal funcionamiento, por lo que precisan unoxi y nebulizadores y antibióticos a diario.
- Fatiga mental de día y noche en el sueño, con riesgo de deshidratación, que requiere la ingesta de sales orales.
- Malabsorción de nutrientes que requiere la toma de suplementos nutricionales y vitaminas en el fortalecimiento de algunos nutrientes y apoyo respiratorio.
- Cuando baja considerablemente la función pulmonar es necesario su uso de oxígeno y, finalmente, un trasplante pulmonar.
- Si se trata de una persona transplantada, debido al tratamiento inmunosupresor que reduce el riesgo del órgano transplantado, aparecen efectos secundarios y/o patologías asociadas.
- Enfermedad "invisible" que provoca discapacidad orgánica, ya que la enfermedad difiere de las orgánicas muchas veces de que aparece la sintomatología.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS:

- Reducción ambiental y valoración entre 2 y 3 veces más años que la población general.
- Sintomatología de frustración, duelo y cambios en el estado de salud y comportamiento por posibles complicaciones.

ASPECTOS AMBIENTALES:

- Contaminamiento de los ambientes: respiratorios por mala calidad del aire, contaminación y condiciones climáticas (peranto e invierno).
- Infecciones respiratorias debido a una vivienda, o zonas expuestas, sin ventilación adecuada.
- Problemas de acceso a recursos o servicios al día en zonas rurales.

La fibrosis quística es una enfermedad genética, degenerativa y crónica que causa problemas médicos, psicológicos y socioeconómicos, ya que su progresión impacta en la vida personal, familiar y social de la persona con FQ.

UNETE A LA CONVERSACIÓN:
Fibrosis Quística
FibrosisQuistica.org



En la [primera infografía](#), explicamos **cómo solicitar la valoración y los beneficios** a los que se pueden acceder según el grado de discapacidad reconocido.

La [segunda infografía](#), dirigida a los **Centros de Valoración de la Discapacidad**, recoge información clave sobre la FQ y su impacto en la vida diaria. Para que las asociaciones y familias puedan hacerles llegar esta información y que así conozcan mejor la enfermedad y tengan en cuenta todos los aspectos en la evaluación.

BOLETÍN, WEB y RRSS



La **página web** ha tenido 36.528 visitas en 2025. Esto hace una media de más de 3.044 páginas vistas al mes y 102 diarias. Además, el 90% de los contenidos publicados cumplen nuestro checklist de comunicaciones inclusivas respecto a género y discapacidad.



El **boletín electrónico** mensual se envía por e-mail a todas las asociaciones con las noticias más destacadas del mes, publicadas por la FEFQ o asociaciones, a través de la plataforma Brevo.



Alcance en **redes sociales** durante 2025:

- **Facebook:** 28.000 visualizaciones de media al mes.
- **X (Twitter):** 16.000 impresiones de media al mes.
- **Instagram:** 35.000 visualizaciones de media al mes.

REPRESENTACIÓN DE LA FQ ANTE ORGANISMOS PÚBLICOS



En 2025, 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.



RETO 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

CALIDAD Y FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO



Este programa ha consistido en avanzar y mantener la gestión de calidad en las diferentes asociaciones de FQ. Se han realizado 19 sesiones de asesoramiento personalizado



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



La inversión en renovaciones y evaluaciones de seguimiento de calidad ha sido de 11.253€.



FEFQ

Galicia

C. Valenciana

Asturias

Baleares

Castilla-La Mancha

Aragón

Madrid

Castilla y León

Andalucía



Este sistema se adapta mejor a nuestras necesidades, teniendo un enfoque más alineado y eficiente para la mejora continua (Asoc. Andaluza)



Se ha realizado el último **taller 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.



Este año ha participado la asociación de Murcia con un alto grado de satisfacción.

OBSERVATORIO DE CALIDAD Y BUENAS PRÁCTICAS



Este observatorio es una iniciativa permanente en nuestra web que busca analizar la realidad de la FQ, compartir conocimiento y mejorar la respuesta del movimiento asociativo ante las necesidades del colectivo.

Observatorio de calidad y buenas prácticas en FIBROSIS QUÍSTICA

Observando el progreso: Red de buenas prácticas FEFQ

Se ha creado un observatorio para facilitar el intercambio de conocimiento y buenas prácticas entre el movimiento asociativo FQ.

Objetivo del Observatorio FQ

Comprender la realidad de la FQ y anticipar nuevos retos para mejorar así las actuaciones del colectivo ante sus necesidades.

Áreas de trabajo

- GESTIÓN
- CALIDAD
- PROYECTOS

Valores transversales

- Calidad y rigor
- Transformación social
- Comunidad de aprendizaje
- Transparencia y práctica

Este observatorio es un espacio de análisis, aprendizaje y acción, para mejorar la vida de las personas con FQ en todas las etapas.

Nuevos retos de la FIBROSIS QUÍSTICA en la edad adulta (+ 45 años)

Antes, la FQ era una enfermedad de la infancia. Hoy, gracias a los avances médicos, las personas superan los 45 años y surge una nueva etapa vital con necesidades específicas.

Para comprender mejor esta etapa, abordaremos cuestiones relacionadas con las áreas:

SALUD	BIENESTAR EMOCIONAL	VIDA SOCIAL
<ul style="list-style-type: none"> ¿Cómo influye la menopausia en la salud o bienestar general? ¿Qué cambios surgen e la hora de realizar actividades cotidianas? ¿Qué cambios cognitivos propios de personas de + 45 años se observan? 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Qué tipo de apoyo o comprensión por parte del entorno existe en esta etapa? ¿Hay preocupación por el deterioro físico o incertidumbre sobre el futuro? ¿Cómo afecta al presente haber imaginado antes un futuro distinto? 	<ul style="list-style-type: none"> ¿Las asociaciones tienen en cuenta las necesidades de las personas de + 45 años? ¿Cómo se afrontan nuevas situaciones como cuidadores/as de sus padres/madres? ¿Cuántas las personas con una red de apoyo (familia, amigos, profesionales)?



El observatorio se estructura en tres áreas principales: **gestión, calidad y proyectos.**



Dentro de este marco, se está desarrollando un **estudio de los nuevos retos en las personas con FQ mayores de 45 años**, una realidad emergente gracias a los avances médicos y a la mejora de la calidad de vida del colectivo.



Se ha creado un **grupo de trabajo** sobre longevidad en FQ con 6 profesionales de trabajo social y de psicología de las asociaciones de FQ.

PARTICIPACIÓN



Este año 2025 sigue con la transparencia y búsqueda de consenso en la gestión asociativa y se apuesta por fomentar la participación de todo el colectivo.



ASAMBLEA ORDINARIA. Se celebró el 7 de junio en Madrid con la participación de representantes de las distintas asociaciones de FQ, tanto presencialmente como por videoconferencia.



En total participaron 24 personas en la asamblea, entre familiares, personas con fibrosis quística y profesionales, pertenecientes al colectivo FQ.



En este encuentro anual se revisaron los principales avances y retos de la entidad, así como los objetivos estratégicos para el próximo ejercicio. Principalmente, relacionados con los nuevos tratamientos e investigaciones.



COMISIÓN EJECUTIVA. 23 reuniones a lo largo de 2025

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS



2025 – Premio Social & Public AI Award en la V Edición de Premios IA con impacto social de **AMETIC**, por el proyecto «Luz-IA», una asistente virtual para el bienestar emocional en fibrosis quística.



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.

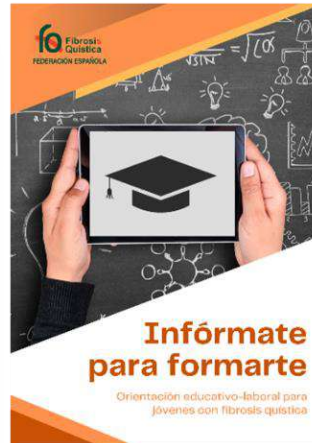


2011 - Premio al compromiso con la investigación. Servicio al paciente, concedido por la Fundación Farmaindustria.

PUBLICACIONES DE LA FEFQ



La Federación cuenta con 24 publicaciones y DVDs 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 (2004)
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.
23. Noche de relatos: Ciencia de letras y otras letras.
24. Guía de orientación educativo-laboral para jóvenes con FQ.
25. El trasplante en fibrosis quística (2025)

COLABORADORES

