

MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

AÑO 2019



*“TU RESPIRAS SIN PENSAR, YO SÓLO PIENSO
EN RESPIRAR”*



1. INTRODUCCIÓN

La Asociación Asturiana de Lucha contra la Fibrosis Quística nace el 20 de febrero de 1988 de la mano de un grupo de padres y madres de niños con Fibrosis Quística, con el objetivo de divulgar el conocimiento de esta afectación, sensibilizar a la sociedad de los problemas y dificultades que causa la FQ y fomentando las acciones tendentes al adecuado tratamiento a todos los niveles de los pacientes.

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica, hereditaria y degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo. Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación; existen más de 1600 mutaciones del gen.

Un diagnóstico precoz puede prolongar la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística y mejorar la calidad de la misma. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático. Es por esto que la esperanza de vida de los pacientes se ha ido incrementando progresivamente.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 5.000 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

La Fibrosis Quística se hereda de forma recesiva, es decir, se necesita la presencia de dos genes, uno heredado del padre y otro heredado de la madre para padecer los síntomas de la enfermedad. Las personas con un único gen defectuoso se consideran portadoras de la enfermedad.

Durante este 2019, la asociación ha seguido trabajando con la sociedad asturiana y concretamente con los afectados de fibrosis quística y sus familiares, para ayudarles y acompañarles en todo el proceso de diagnóstico y evolución de su enfermedad.



2. COLABORACIÓN CON OTRAS ORGANIZACIONES

Son dos los organismos a los que nuestra asociación está adscrita para realizar una gestión y una labor más eficiente. Ser una asociación pequeña no es fácil en determinados aspectos, por ello, ser parte de COCEMFE Asturias y de la Federación Española de Fibrosis Quística nos da una representación a nivel estatal y autonómica, donde ambas organizaciones se encargan de hacer valer los derechos de sus asociaciones adscritas.

- **COCEMFE Asturias:** Es la confederación española de personas con discapacidad física y orgánica de Asturias, fue fundada en 1994, y desde ese mismo año, nuestra asociación se adhirió a ella. Tiene como finalidad agrupar en una sola entidad a todas las asociaciones de personas con discapacidad tanto física como orgánica. La participación en COCEMFE se realiza también a través de los Consejos Sociales, que se realizan una o dos veces al año, y asisten la tesorera y el presidente de la asociación; así como a la asamblea general anual.
- **Federación Española de Fibrosis Quística:** forma parte a su vez de COCEMFE (a nivel nacional), de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de Alianza Aire. Nació en 1987, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística, objetivo que compartimos todas y cada una de las asociaciones de FQ provinciales que la componen.

3. BENEFICIARIOS

Por un lado, los beneficiarios directos, que han sido las personas afectadas de fibrosis quística del Principado de Asturias, miembros de nuestra asociación, así como sus familiares. A fecha 20 de diciembre, son 32 socios y socias afectadas de fibrosis quística, de los cuales, 19 son mujeres (5 menores de 18 años y 14 mayores) y 13 varones (5 menores de edad y 8 mayores); además de los 33 socios y socias colaboradores/as, de los cuales, 21 son mujeres y 12 hombres, formando en total, 65 socios y socias.

Como beneficiarios indirectos, podemos englobar a toda la población asturiana que se muestra receptiva siempre que se hacen campañas de sensibilización y divulgación de la enfermedad y la asociación.

4. RECURSOS

Instalaciones: La asociación cuenta con un local en el Hotel de Asociaciones de COCEMFE Asturias, situado en Avenida de Roma, nº 4, bajo, oficina 7; 33011, Oviedo, donde se realizan las reuniones con los socios y socias y donde se gestiona el día a día de la entidad. La entidad está registrada en el Registro del Principado de Asturias, 2639 de la Sección Primera, así como en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Oviedo.



Presencia en otros municipios: Nuestra asociación se encuentra inscrita además en los Registros de Asociaciones de los Ayuntamientos de Gijón, Avilés y Corvera.

Materiales: contamos con todo tipo de material informativo que se reparte en las campañas de difusión, así como en otras actividades; folletos informativos, flyers, dípticos, cartelería. Contamos con material ofimático imprescindible para el desarrollo del día a día (ordenador e impresora), así como variedad de material de escritorio y oficina.

Para la fisioterapia respiratoria; mascarillas, guantes y batas desechables, así como aparatología específica respiratoria.

Humanos: la asociación cuenta con una trabajadora social, con un contrato a veinte horas semanales, una fisioterapeuta para la fisioterapia respiratoria domiciliaria, con un contrato de treinta horas semanales y en la actualidad, una segunda fisioterapeuta en excedencia por cuidado de hijo.

Contamos además con una psicóloga externa que presta sus servicios cuando surge la demanda por parte de los socios y socias.

La Junta Directiva coordina el día a día de la entidad y se asegura que la trabajadora social y la fisioterapeuta desempeñen sus funciones de la mejor manera posible. Además de esto, actúan como voluntarios cuando se realizan actividades de difusión y sensibilización. La composición de la Junta es la siguiente: un presidente, una vicepresidenta, una tesorera, una secretaria y tres vocales (dos mujeres y un varón); todos ellos son afectados de fibrosis quística o familiares de socios menores de edad.

5. TEMPORALIZACIÓN:

Las actuaciones de la entidad se han desarrollado de enero a diciembre, interrumpiéndose el mes de agosto, donde la trabajadora social coge sus vacaciones anuales. Se han respetado las fiestas autonómicas, nacionales y locales del Ayuntamiento de Oviedo.

6. SERVICIOS OFRECIDOS:

Son tres áreas fundamentales donde la asociación ha basado su actividad; por un lado, la intervención psicosocial, en segundo lugar, la fisioterapia respiratoria y, por último, las campañas de sensibilización.

INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL:

La cronicidad de la enfermedad llevará a la persona afectada, principalmente, y a su núcleo familiar, a convivir en cada momento evolutivo con la enfermedad y afrontar las necesidades que la misma les ocasione, no sólo a nivel orgánico sino también a nivel



psicológico, social, en sus relaciones, en el ámbito educativo y laboral etc. Asumir que se padece una discapacidad a consecuencia de una enfermedad crónica, no es tarea fácil; más aún sabiendo que producirá una serie de dificultades en el afectado y en su familia a nivel personal y a nivel social.

La problemática sociofamiliar más destacable que generalmente se detecta es la siguiente:

1. Falta de información de la enfermedad, de su proceso, tratamiento y consecuencias.
2. Dificultades en la interacción familiar.
3. Desconocimiento de los recursos sociales a los que tienen derecho.
4. Dificultades en la etapa de la adolescencia.
5. Dificultades en el ámbito escolar.
6. Dificultades en el ámbito laboral.
7. Desorientación e incertidumbre en la proyección de la vida sociofamiliar de los adultos con FQ.

Analizando los aspectos estrictamente psicosociales implicados en la vida de las personas que padecen FQ y sus familias, podemos destacar las siguientes situaciones como las más dificultosas para la integración y participación social de los beneficiarios:

- Falta de información de la enfermedad, su proceso, tratamiento y consecuencias.
- Desconocimiento de los recursos sociales a los que tienen derecho.
- Dificultades en la interacción familiar.
- Dificultades en la adolescencia.
- Dificultades en el ámbito escolar y laboral. Incertidumbre en la proyección de la vida sociofamiliar de los adultos con FQ.
- Dificultades de la familia para relacionarse con su entorno social.

Por todo esto, la atención psicosocial, constituye la base de la atención a personas afectadas de Fibrosis Quística y de sus familiares. Contextualizar que dio comienzo en el año 2003 y junto con la fisioterapia respiratoria, constituyen la base de la intervención y atención a los afectados de esta enfermedad. Se ha llevado a cabo por la trabajadora social de la entidad, bajo la dirección y supervisión de la junta directiva. Dos ejes fundamentales a tener en cuenta:

Acogida a recién diagnosticados: el momento del diagnóstico supone para la familia, el primer contacto con la asociación. Este 2019 no se ha conocido ningún nuevo caso de fibrosis quística en nuestra Comunidad Autónoma. Por norma general, cuando se produce un nuevo diagnóstico, los especialistas del Hospital Universitario Central de Asturias, derivan a los progenitores a nuestra asociación para explicarles de manera más exhaustiva en que consiste la enfermedad y en qué manera les va afectar en su



día a día. No podemos asegurar al 100% que no haya habido casos nuevos de FQ, pero por nuestra parte, no ha habido ningún alta nueva en la asociación.

Orientación, información y asesoramiento: Este servicio se ha ofrecido de 9 a 15, de lunes a viernes, en la oficina de la asociación, con un desplazamiento al hospital a demanda de una socia ingresada. Se han atendido demandas, tanto de los propios afectados, como de los familiares, por norma general, en el caso de menores de edad. Se han realizado 12 intervenciones a lo largo del 2019, con sus consecuentes seguimientos del caso. De estas intervenciones, una ha tenido que ver con la revisión del grado de discapacidad, que tras la revisión se la bajó de un 60% a un 33% tras el trasplante bipulmonar. Esta usuaria, mujer mayor de edad, a raíz del trasplante ha tenido varios problemas de salud por lo que no estaba de acuerdo con la nueva valoración y solicitó orientación para presentar una reclamación.

Otro caso que se ha seguido es el de una socia mayor de edad también, que tras varios meses de baja laboral por no poder cumplir sus labores a conciencia de la enfermedad, solicita información sobre el proceso de incapacidad laboral.

Se ha realizado una derivación a COCEMFE Asturias, de una socia, mayor de edad, que requería servicios laborales, en el sentido de búsqueda activa de empleo; desde nuestra asociación no tenemos dicho servicio, por lo que se le derivó a COCEMFE para que pudiese participar en programas de inserción y orientación laboral.

Se han iniciado los trámites para el reconocimiento del grado de discapacidad y la ley de dependencia para una socia menor de edad, diagnosticada en 2018 de fibrosis quística.

El resto de intervenciones, han sido 5 para varones, y otras tres mujeres, que solicitaron información referente a aparatología para realizar ejercicios de fisioterapia, consultas sobre dependencia o minusvalía o incidencias con la farmacia del HUCA.

Además de estas intervenciones, se ha mandado a todos los socios y socias a través de comunicaciones mediante correo electrónico o listas de difusión de WhatsApp, información referente a actividades que se iban a realizar próximamente, becas, ayudas o subvenciones que se ofrecían desde diferentes organismos, cursos, actividades lúdicas que podían ser de interés a nuestros socios y socias etc.

Se ha mandado un boletín trimestral, tras lo acordado en la asamblea realizada en el mes de marzo. En él se ha informado de todas las actividades que iban a tener lugar en los tres meses siguientes, así como un pequeño resumen de las acciones que habían tenido lugar hasta entonces.

FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Este proyecto lleva en nuestra asociación desde el año 2001 y se ha constituido como primordial para mejorar la salud de las personas afectadas de fibrosis quística.

Una de las afecciones más importantes de la FQ se da a nivel pulmonar; con la fisioterapia respiratoria, las personas afectadas pueden contrarrestar las patologías



pulmonares, para ello, se precisa de una correcta aplicación de sus técnicas que permitan prevenir las infecciones pulmonares más recurrentes.

El tratamiento de fisioterapia se ofrece de manera domiciliaria, es decir, la fisioterapeuta de la asociación acude a los domicilios de los afectados para realizar las sesiones de fisioterapia. Se realiza de esta manera principalmente por los siguientes motivos:

1. Por evitar contagios, ya que el servicio de fisioterapia respiratoria en una clínica o lugar compartido simultáneamente con pacientes que padecen otras enfermedades respiratorias, y la Fibrosis Quística, por sus características, incrementa el riesgo de contagios. Así mismo es importante evitar infecciones cruzadas que se dan entre personas que padecen Fibrosis Quística que tienen diferentes colonizaciones. Y por lo tanto no deben estar en el mismo lugar realizando la fisioterapia.
2. Por tratar de concienciar a los propios afectados, acerca de la importancia que la fisioterapia tiene como parte fundamental del tratamiento, así como la importancia de su correcta ejecución, que implica: higiene adecuada de los instrumentos utilizados, constancia diaria en su realización y en la duración de las sesiones, correcta aplicación de los ejercicios prescritos.
3. Por ofrecer a los afectados y a su familia un entorno diferente, donde se sientan cómodos, donde poder realizar la fisioterapia, contribuyendo de esta manera a que disminuyan las continuas visitas hospitalarias que han de realizar, así como los desplazamientos a otras localidades, puesto que la Unidad de Fibrosis Quística está ubicada en Oviedo y afectados de Fibrosis Quística los hay en todo el Principado de Asturias.
4. Por ofrecer una atención individualizada, que se adapta en la medida de lo posible a las características y necesidades concretas de cada paciente, tanto las relativas a la propia enfermedad como las del contexto: horarios de trabajo, de estudio etc.

Las sesiones de fisioterapia, se han realizado cinco o seis veces al mes, a razón de una semana dos sesiones y otra semana una sesión; con una duración de 40 o 45 minutos, dependiendo del estado de salud de cada paciente en cada momento.

Estas sesiones, permiten eliminar las secreciones de las vías respiratorias, disminuyendo alteraciones pulmonares y asegurando la correcta función ventilatoria de los pulmones, manteniendo tonificados los músculos respiratorios, flexibilizando la caja torácica y facilitando la expansión y retracción pulmonar.

Se ha constatado que la fisioterapia respiratoria domiciliaria ha servido para:

- Mejorar la higiene bronquial al desobstruir las vías respiratorias.
- Optimizar la función pulmonar de los pacientes que se ve aumentada o al menos, no disminuida en las revisiones hospitalarias.
- Aumentar la capacidad de expansión y elasticidad pulmonar.
- Proporcionar un patrón respiratorio adecuado, controlando la frecuencia, profundidad y ritmo respiratorio.
- Tonificar los músculos respiratorios.



- Favorecer la tolerancia al ejercicio físico y la fatiga, mejorando, por ende, el estado físico y psíquico del enfermo.

Desde la asociación, además, facilitamos todo el material necesario para la realización de estos ejercicios. A la fisioterapeuta se le ha suministrado guantes, mascarillas y batas de un solo uso, para que no haya ningún tipo de contacto entre pacientes. Además, según su criterio, cuando ha detectado que los pacientes necesitaban algún aparato de fisioterapia, se les ha facilitado.

Se ha repartido a un socio menor de edad, un threshold PEP, utilizado para despejar las vías aéreas e higiene bronquial; a dos socias, una mayor de edad y otra menor, un threshold PEP y un acapella, aparato que sirve para movilizar las secreciones, respectivamente. Dos usuarios menores de edad, han solicitado un nuevo flutter, que sirve para el aclaramiento de la mucosidad, y por último, según la detección de la necesidad de la fisioterapeuta, se han adquirido cinco cinchas para realizar ejercicios específicos de fisioterapia, tres para niñas menores de edad y dos para niños, también menores de edad.

A lo largo del 2019 se ha realizado fisioterapia respiratoria domicilia a quince socios y socias de nuestra entidad, de los cuales, doce han sido mujeres (cuatro de ellas menores de edad) y tres hombres, menores de edad.

Estas atenciones se han realizado en los municipios de las localidades de Oviedo, Avilés, Mires, Colloto, Pola de Siero y Gijón.

Además de la atención de la fisioterapeuta domiciliaria, se mantienen convenios abiertos con las siguientes clínicas por si surgiese la necesidad de acudir a ellas por tema de incompatibilidad de horarios:

- Clínica Nueve de Mayo, en Oviedo.
- Clínica FIEMPA, en Gijón.
- Clínica Blanco Hernández, en Avilés.
- Clínica Collada, en Villacivios.
- Clínica FisiOLLanes, en Llanes.

SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

La fibrosis quística, es una enfermedad rara, de baja prevalencia, y por tanto, suele ser una desconocida para la mayor parte de la población. El conocimiento de la enfermedad viene dado, mayoritariamente, por tener en su entorno más cercano una persona afectada por esta patología.

Es muy importante, por tanto, cuando se trata de una enfermedad como esta, dar a conocer sus características y sobre todo sus necesidades. Es de vital importancia que la sociedad reconozca la gravedad de las enfermedades raras y lo fundamental que supone para ellas la donación de recursos económicos para la investigación.

La fibrosis quística a día de hoy no tiene cura, pero se ha logrado alargar la esperanza



y la calidad de vida de estas personas gracias a la investigación y al descubrimiento de nuevos medicamentos.

Una de las fases más graves de la enfermedad, requiere de un trasplante, los más comunes, el bipulmonar o el hepático; por lo que se muestra de vital importancia, concienciar a la sociedad sobre la donación de órganos, que servirá para salvar vidas de este colectivo y también de otras personas con otras enfermedades.

Desde nuestra asociación, realizamos este tipo de campañas para realizar esa labor de concienciación y conocimiento sobre las enfermedades raras, y, sobre todo, de la fibrosis quística. Aprovechamos ferias solidarias, concentraciones, los días nacionales y mundiales de nuestra enfermedad... para instalar mesas informativas, lanzar notas de prensa... en resumen, abrir la ventana hacia el exterior de nuestra patología.

Siguiendo este objetivo de visibilizar la enfermedad y la asociación, nuestra asociación publica trimestralmente un artículo en la revista Ser Capaz, de COCEMFE Asturias, y en la revista de la Federación Nacional de Fibrosis Quística. En ambos artículos realizamos una exposición de las actividades que se han realizado y las previstas en los meses siguientes.

7. ACTIVIDADES

OBTENCIÓN CERTIFICACIÓN CALIDAD

Desde la Federación Española de Fibrosis Quística, se puso en marcha a finales del 2018, un programa de fortalecimiento asociativo para implantar un plan de calidad en las asociaciones autonómicas que desearan llevarlo a cabo. Nuestra asociación decidió participar en este plan e implantar un modelo de calidad que mejorase la gestión de la asociación.

Esta implantación se realizó con la Fundación Develop, que emite este tipo de certificados homologados por la entidad certificadora Bureau Veritas.

Este proceso de implantación llevo consigo varios viajes a Madrid a recibir formación sobre aspectos a mejorar. La primera, ya recogida en la memoria de 2018, fue en el tercer trimestre del año pasado.

Este año, hemos tenido que asistir a dos formaciones, una en el mes de enero y la tercera y última en el mes de mayo, dejándonos un margen de tiempo para terminar de preparar toda la documentación y poner la asociación a punto para pasar el reconocimiento.





La auditoría se llevó a cabo el 26 de septiembre, y tras una reunión de cuatro horas entre el inspector de la Fundación Develop y el Presidente, Tesorera y Trabajadora Social de la entidad, obtuvimos el sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 1 estrella.

REUNIONES PERIÓDICAS DE LA ASOCIACIÓN

A lo largo de este año se han mantenido varias reuniones tanto con la Dirección del Hospital Universitario Central de Asturias, como con la Consejería de Salud del Principado de Asturias.

Con el consejero de salud, se tuvo la primera reunión del 2019 en enero, para seguir reivindicando algo que llevamos años, desde la creación del nuevo HUCA; recuperar la Unidad de Fibrosis Quística, unidad que teníamos en el anterior hospital y que con el cambio al HUCA desapareció. Es una reclamación que llevamos años solicitando ya que para los pacientes de fibrosis quística era fundamental tener y por tanto recuperar, ya que suponía que las consultas de niños y adultos fuesen en días diferentes, tener las consultas concentradas en un mismo sitio para evitar el traslado por el hospital, y, por tanto, disminuir el riesgo de contagios, tan peligrosos para las personas que padecen esta enfermedad. En el mes de diciembre, tras la aprobación de los medicamentos para la FQ, se mantuvo una nueva reunión con el nuevo Consejero de Salud para ver en qué estado estaba la situación de nuestros pacientes en relación al suministro de los citados medicamentos y para reivindicar, nuevamente la situación de la unidad de FQ y la dispensación en farmacias ordinarias algunos medicamentos.

También se han mantenido reuniones con el Director del Área Sanitaria, en referencia a la reclamación de ciertos medicamentos que tienen que tomar nuestros enfermos, y que por decisión de farmacia dejaron de suministrarlos. Era fundamental que se dispensara a nuestros usuarios ya que el cambio del medicamento a uno genérico suponía empeoramientos en la salud por la adherencia al tratamiento. Con esta reunión se consiguió que a los pacientes de FQ se le suministrase el tratamiento adecuado a su patología dejando de lado los conciertos económicos de la farmacia del hospital.

En el mes de octubre, aprovechando un evento que se iba a celebrar, tuvimos un encuentro con la anterior Presidenta del Congreso de los Diputados, Ana Pastor Julián, actual diputada nacional por el Partido Popular, quien visitó junto con nuestro Presidente, Manuel Ángel Ramos y varios miembros del Real Club de Tenis de Avilés, las instalaciones de dicho club, sin dejar pasar la oportunidad de comentarle nuestra situación con la financiación de nuestros medicamentos.



ENCUENTROS CON LA MINISTRA DE SANIDAD

La lucha por la obtención de los medicamentos que mejoran la salud de las personas con Fibrosis Quística, ha sido un eje continuo a lo largo de muchos años, desde que la Agencia Europea del Medicamento (EMA), aprobase en 2015 el Orkambi y posteriormente, el 2018, el Symkevi.

En España el Ministerio de Sanidad y el laboratorio Vertex Pharmaceuticals nunca llegaban a un acuerdo sobre su financiación, por ello se habían realizado manifestaciones desde la Federación Nacional de Fibrosis Quística, reuniones y encuentros para reivindicar los derechos de nuestros enfermos a tomar los medicamentos que les mejorase su calidad de vida.

El pasado 6 de abril, dos familias de enfermos de fibrosis quística, aprovecharon la visita de la Ministra de Sanidad, Luisa Carcedo, para reivindicar nuestra situación y pedir soluciones, ya que se seguía poniendo precio a la vida de nuestros pacientes. En el encuentro, la Ministra se paró a conversar con ellas y a hablarles de cómo estaba la situación.

Familias con fibrosis quística piden a Carcedo nuevas terapias

La Ministra atribuye el retraso de los fármacos a que el laboratorio fabricante se niega a un pago sujeto a resultados

Oviedo, P.Á. | 14.04.2019 | 00:00

El pasado 21 de octubre, después de numerosas reuniones por fin llegó la noticia que tantos y tantos enfermos y familias estábamos esperando, la aprobación de la administración del Orkambi y Symkevi. A partir del 1 de noviembre todos los afectados que fuesen aptos para estos medicamentos tuvieron que comenzar a realizar las pruebas pertinentes para iniciar el tratamiento.

En el caso de Orkambi se ha autorizado la indicación para niños de 6 a 11 años (ambos inclusive) con dos copias de la mutación F508del. Y en el caso de Symkevi se ha autorizado su uso para personas a partir de 12 años con dos copias de la mutación F508del, así como personas con una sola copia F508del más una de las siguientes 14 mutaciones de función residual: P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711 + 3A → G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789 + 5G → A, 3272-26A → G, y 3849 + 10kbC → T.

El pasado 7 de noviembre mantuvimos una reunión con la Ministra de Sanidad, solicitada por su propio equipo, donde visitó nuestro local y se interesó por el estado de la administración del medicamento en Asturias, comprometiéndose en recordar a todas las Consejerías de Salud de todas las Comunidades Autónomas que la administración del medicamento debía de hacerse cuanto antes; ya que en nuestra comunidad todavía no se está suministrando.

FORMACIÓN CONTÍNUA

A lo largo de este año, tanto la trabajadora social de la entidad como la fisioterapeuta, han realizado una serie de cursos y formaciones para seguir adquiriendo conocimiento que pueda ser beneficioso para el desarrollo de la actividad profesional.

Desde la Federación Española de Fibrosis Quística puso en marcha una formación para las fisioterapeutas de las diferentes asociaciones, la elaboración de un curso sobre drenaje autógeno, que consiste en una técnica para ayudar a eliminar las secreciones mucosas de las vías respiratorias. Ofrecieron dos modalidades, la primera, la iniciación al curso y la segunda modalidad, el reciclaje de técnicas de drenaje... Desde nuestra asociación asistió la fisioterapeuta para poder adquirir los conocimientos necesarios y poder mejorar el servicio de fisioterapia para nuestros usuarios.

Durante el año, se ha asistido a varias formaciones enmarcadas dentro del proyecto “fortalecimiento asociativo” de COCEMFE Asturias, en varias reuniones con la encargada del proyecto se han expuesto necesidades formativas en relación a varios temas que día a día nos encontramos las asociaciones sociosanitarias; en base a las demandas expuestas, a partir del mes de septiembre se realizaron las siguientes formaciones a las que asistió la Trabajadora Social de la Asociación:

- Financiación alternativa para ENL: Crowdfunding, impartida el 13 de septiembre.
- Asesoría jurídica (incapacidades laborales), impartida el 25 de octubre.
- Beneficios fiscales relacionados con la discapacidad, impartida el 13 de diciembre.

Además, a través del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Asturias, la trabajadora social de la entidad, se encuentra realizando un curso sobre “cómo crear y gestionar tu asociación”, con una duración desde finales de noviembre hasta enero de 2020; con el objetivo de adquirir conocimiento para mejorar el servicio de la asociación.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El 28 de febrero, como cada año, se conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, colectivo al que pertenece la Fibrosis Quística. Para visibilizar este colectivo de personas, varias asociaciones pertenecientes a COCEMFE con patologías raras, acudimos al Hospital Universitario Central de Asturias a visibilizar este colectivo de personas, repartimos información tanto de las enfermedades raras en general como de las patologías concretas de cada asociación.

Al finalizar, se soltaron globos de colores y se leyó un manifiesto. De nuestra asociación asistieron el



Presidente, Manuel Ángel Ramos, quien participó en la lectura del manifiesto, la Tesorera, Patricia Gómez, y la trabajadora social, Nerea López.

MURPH POR LA FIBROSIS QUÍSTICA

Los habituales colaboradores de la asociación, la Asociación Revuécate, junto con el Gimnasio Linares, de Sotrondio (SMRA), organizaron en 23 de febrero un nuevo reto deportivo para recaudar fondos para la investigación de fibrosis quística. El director del gimnasio, Francisco Linares, se propuso realizar 55 MURPH, en 24 horas. La cifra de los MURPH, no fue una cantidad aleatoria si no que correspondía a los 25 años de una afectada de fibrosis quística que recientemente ha pasado por un proceso complicado en la enfermedad y 30 son los años que la Asociación Asturiana de



lucha contra la Fibrosis Quística ha cumplido el pasado año al servicio de la ciudadanía asturiana. El reto se llevó a cabo durante 24 horas ininterrumpidas, comenzando en Salas, en la plaza de la iglesia a las 11 de la mañana para a las 15 horas trasladarse al Linares GYM, en el polígono de la Florida, en Sotrondio, para continuar hasta las 11 de la mañana del domingo 24, sin descanso.

Cada persona que quisiese participar tuvo que pagar 5 euros por cada MURPH que realizado, y todo lo recaudado fue destinado a la investigación de nuestra enfermedad. Con un total de 180 participantes (78 mujeres y 102 hombres), miembros del gimnasio y curiosos que quisieron acercarse, se realizaron más de 200 ejercicios... Desde nuestra asociación, fueron varios los afectados que quisieron unirse al reto deportivo, asistiendo el Presidente de la Asociación, la Tesorera y dos socias más, junto con la trabajadora social, a pasar la tarde con todos los y las participantes. En la foto, algunos de los participantes durante la tarde en el gimnasio.

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS/ASAMBLEA DE LA FEFQ

El 2 marzo se realizó en las instalaciones del Hotel de Asociaciones de COCEMFE, la asamblea general ordinaria de socios y socias de la asociación, a las 12 de la mañana. En ella se trataron el plan a seguir para el 2019, se aprobó el balance de cuentas del año 2018 así como el presupuesto para el año en curso y el programa de actividades. Fueron 12 los asistentes a la asamblea, donde 7 eran mujeres y 5 hombres, de los cuales, dos eran afectadas de fibrosis quística y el resto padres y madres de afectados/as menores de edad.

Así mismo, el 6 de abril tuvo lugar en Madrid la asamblea general de la Federación Española de Fibrosis Quística, a ella asistió el Presidente de nuestra asociación ya que pertenece a la junta directiva en calidad de vocal.

FERIA AVILESINA DE ASOCIACIONES

El sábado 27 de abril, tuvo lugar la tercera feria de asociaciones de Avilés, en la Plaza Hermanos Orbón, de 11 a 20 horas, organizado por el Ayuntamiento de Avilés. Un espacio muy adecuado para la visibilización de la enfermedad y para dar a conocer a la población avilesina y a todo aquel que se quisiese pasar por allí nuestra asociación, nuestros programas y nuestra misión.

A lo largo del día hubo diferentes actividades organizadas por las asociaciones de la comarca y alrededores mientras que tuvimos un stand informativo sobre la asociación. Durante el día estuvieron el stand, el presidente, la tesorera, una vocal y una socia

afectada. Fue una jornada muy productiva, donde fue imposible la cantidad total de personas que se acercaron al stand ya que fueron decenas de personas las que se acercaron a lo largo del día, hombres y mujeres a por información sobre la asociación y la enfermedad.



DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Cada cuarto miércoles de abril, se conmemora el Día Nacional de nuestra enfermedad y como cada año, quisimos realizar una labor de visibilización de nuestra enfermedad y por ende, dar a conocer nuestra asociación y sus servicios. Para ello, instalamos mesas informativas en diferentes ciudades:

- En Oviedo, en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), cubierta por la trabajadora social de la entidad.
- En Oviedo, en el Centro Comercial Salesas, cubierta por la Secretaria de la Asociación y por la Tesorera (madre de niño afectado y afectada adulta, respectivamente).
- En Avilés, en el Colegio Público Sabugo, donde asiste una niña, afectada de fibrosis quística. En este caso, además de instalar una mesa informativa, la madre de la pequeña, realizó una sesión de cuentacuentos con un libro editado por la Federación Española de Fibrosis Quística, "Charlando con Charlie", donde se explica la enfermedad de una manera adaptada a los más pequeños.
- En Gijón, en el Centro de Salud Puerta la Villa, cubierta por una socia voluntaria y una afectada adulta.



En todas las mesas se repartió información a través de dípticos y flyers explicativos, se repartieron globos de los colores de la FQ y pomperos, símbolos identificativos del colectivo.

Además, siguiendo la iniciativa de otras asociaciones de FQ del territorio español, se solicitó la iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Gijón, Avilés y Oviedo, con los colores característicos de nuestra enfermedad para conmemorar a todos los afectados de nuestro territorio. Finalmente, nos concedieron dicha iluminación en Gijón y en la fachada del teatro Campoamor en Oviedo.



PRIMERA SEMANA SOLIDARIA UNIOVI

En el mes de mayo, tuvo lugar la primera edición de la semana solidaria, organizada, entre otros, por la Universidad de Oviedo, donde compartimos espacio con otras asociaciones e hicimos una labor de visibilización de la Fibrosis Quística.

Muchas fueron las personas que se acercaron a nuestra mesa a informarse sobre nuestra asociación y sobre qué consistía nuestra enfermedad. Fue una jornada de trabajo muy productiva.

La semana tuvo lugar del 13 al 17 de mayo, donde a lo largo de la semana hubo numerosas charlas, conferencias y actividades; pero el día concreto en que las asociaciones tuvimos nuestro espacio fue durante el martes 14. La mesa fue cubierta en la mañana por la trabajadora social de la entidad junto con el presidente y un socio voluntario y durante la tarde, por la tesorera, una afectada de FQ y su madre, que es socia colaboradora.



EXHIBICIÓN DE ARTES MARCIALES A FAVOR DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

El pasado 22 de junio, sábado, durante la tarde, tuvo lugar en el Pabellón Universitario de Mieres la primera exhibición de artes marciales a favor de la Fibrosis Quística.

La organización de un padre de una pequeña de un año con FQ, propietario del Club TAEMI, en Mieres; club que se dedica, entre otras cosas a la enseñanza de este deporte. Quiso organizar un gran evento con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de esta enfermedad.



La investigación es fundamental para las enfermedades, que, como la fibrosis quística, se catalogan como raras por su baja incidencia; por ello, se muestra imprescindible recaudar financiación para poner en marcha proyectos que investiguen una cura para estos afectados. Hoy en día se está investigando el ala de la herencia genética, y como poder remediar los genes defectuosos que provocan la fibrosis quística.



La actividad tuvo una gran repercusión y fueron varias las personalidades del mundo

del deporte que se unieron a la iniciativa compartiendo en sus redes sociales vídeos con mensajes que animaban a participar en este evento. Periodistas como Manolo Lama, la deportista Carolina Marín, clubes como el Real Sporting de Gijón o el Club de fútbol

Oviedo Femenino... un sinfín de personas y clubes que nos dieron espacio para también, visibilizar nuestra situación.

Durante el evento, además de realizar la exhibición como tal, varios miembros de la



asociación instalamos una mesa informativa para explicar a los participantes en qué consistía la enfermedad para la que se estaba recaudando fondos, repartimos dípticos y flyers informativos tanto de la asociación como de la enfermedad; ya que para nuestra asociación es fundamental realizar este tipo de eventos donde se nos muestra un espacio perfecto para dar visibilidad a

esta enfermedad. El evento reunió 185 participantes pertenecientes a los clubs Taemi



Mieres, Club Hebe Moaña Pontevedra, Gimnasia rítmica valle de Turón, Taekwondo-zumba-haidong gumdo-boxeo-k1-strong-gimnasia rítmica. De los 185, 112 eran mujeres y 73 varones.

Durante el evento, cubriendo la mesa informativa estuvieron la tesorera, afectada de fibrosis quística, el presidente de la asociación, quien dedicó unas palabras inaugurales, la trabajadora social y cinco socios/as colaboradores (dos hombres y tres mujeres, todos ellos, con relación directa con afectados de la enfermedad).



Además, previa a la apertura del evento, la Asociación de festejos El Carmen, de Llantones, colaboró también con nuestra asociación realizando un vermut solidario, donde daban de comer y de beber a cambio de recaudar fondos también para la investigación de la fibrosis quística.

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

El 8 de septiembre, se conmemora el Día mundial de la Fibrosis Quística, desde nuestra asociación, al igual que desde el resto de asociaciones de Fibrosis Quística, quisimos seguir reivindicando la situación de los medicamentos que pondrían freno al avance de la enfermedad, y, por ende, mejorarían significativamente la calidad de vida de nuestros afectados. Además, nuestro presidente, publicó un artículo en el Grupo Social ONCE, a petición de ellos mismos, donde expresaba lo que suponía vivir con un afectado de fibrosis quística. Aprovechamos también el día mundial para realizar, de la mano del presidente, una entrevista en la RTPA, donde se puso de manifiesto la situación de los medicamentos anteriormente mencionada.

SEGUNDA CONCENTRACIÓN POR LOS MEDICAMENTOS

El 21 de septiembre, se retomó la actividad ya comenzada en 2018 de realizar concentraciones con la consiguiente manifestación, delante del Ministerio de Sanidad y frente al Laboratorio Vertex Pharmaceuticals.

Desde nuestra asociación fue una familia la que bajó a reivindicar esta situación que no se podía seguir permitiendo; el Ministerio y el laboratorio no llegaban a un acuerdo sobre

la financiación de los medicamentos, no se podía permitir que se siguiese poniendo precio a la vida de nuestros pacientes.

Finalmente, a finales de octubre, como ya se explicó al inicio de esta memoria, se llegó a un acuerdo sobre la financiación de los medicamentos y su consiguiente suministración a partir del 1 de noviembre.



FERIA DE LA SALUD HUCA

El domingo 29 de septiembre se celebró una nueva edición de la Feria de la Salud del HUCA, y como en años anteriores, nuestra asociación quiso participar en sus actividades.



Dos de nuestras socias afectadas participaron corriendo la carrera, que consiste en dos modalidades, una de 10 km y otra de 3 km, ellas optaron por la opción más corta; mientras tanto, el presidente de la asociación junto con la madre de una afectada,

estuvieron en la mesa informativa repartiendo información y visibilizando la enfermedad de fibrosis quística. Fue una jornada

muy productiva donde además de ser visitados para pacientes y participantes, asistieron la Ministra Sanidad, María Luisa Carcedo, por el Secretario de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; y el Consejero de Salud, Pablo Ignacio Fdz, a quién ya conocíamos al tener varias reuniones con el cuando era Director del HUCA.

TERCERA EXHIBICIÓN DE TENIS

El pasado 8 de noviembre, tuvo lugar en Avilés la tercera exhibición de tenis a favor de la fibrosis quística. Viene siendo costumbre ya para esta asociación, realizar exhibiciones solidarias. El pistoletazo de salida tuvo lugar en 2013, de la mano de Juan Carlos Ferrero. Tras el éxito del evento, dos años más tarde, en 2015, se repitió junto al ex tenista Carlos Moyá, y ahora, cuatro años después, se realizó esta tercera edición,

de la mano del que fue uno de los tenistas más importantes en nuestro país, Alex Corretja.

El evento fue organizado por nuestra asociación junto con un socio afectado de fibrosis quística, José Luis Franco, trasplantado bipulmonar desde hace más de una veintena, que acumula numerosas victorias en torneos de tenis y pádel para personas

trasplantadas. Este varón de cuarenta y cinco años, practica el deporte de manera habitual, lo que le permite mantener a raya la enfermedad de fibrosis quística.

La exhibición comenzó a las cinco de la tarde en el Pabellón Municipal de la Magdalena, en Avilés, con un clinic entre diferentes clubs de tenis, todos compuesto por niños con edades comprendidas entre los 8 y los 14 años; y José Luis Franco y Alex Corretja.

A continuación del clinic, Franco y Corretja compitieron en un partido de tenis, donde Corretja se llevó la victoria.

Asistieron un total de 288 asistentes, donde 80 fueron menores participantes en clinic (37 mujeres y 43 hombres) y 208 asistentes al evento.



CENA BENÉFICA ANUAL

En el mes de noviembre celebramos la tradicional cena benéfica anual de nuestra asociación, un evento de confraternización entre enfermos y familiares que permiten compartir experiencias y pasar un rato agradable y discernido. A pesar de ser una asociación pequeña, con un número no muy elevado de socios y socias, en el día de la cena acuden amigos, familiares y conocidos de nuestros socios y socias hasta alcanzar

una gran cifra de asistentes. Tuvimos una asistencia total de 380 personas, de los cuales 338 eran mayores de 18 años y 42 menores. De los afectados de nuestra asociación, asistieron 7 mujeres mayores de edad, 3 mujeres menores de edad y tres varones, dos de ellos menores de 18 años.

Durante la cena nos acompañó Faustino Blanco, Secretario de Sanidad, Consumo y Bienestar Social quien nos dedicó unas palabras al inicio de la velada, junto con Mónica Oviedo, Presidenta de COCEMFE Asturias, quien lleva muchos años acompañándonos en esta celebración.

Después de la cena pasamos un rato agradable acompañados de las animadoras de Blinca quien nos amenizaron la sobremesa con música y baile.



DISC-ORGANIC

La fibrosis quística es una enfermedad que genera una discapacidad orgánica, que, a simple vista, salvo en situaciones en las que la enfermedad está muy avanzada, no se aprecia. Es importante trabajar por visibilizar este tipo de discapacidad orgánica, invisible a los ojos de la junta; esta característica es compartida por otras muchas asociaciones que formamos parte de COCEMFE; por ello, nos adherimos gustosamente

a esta campaña que organizaron con el objetivo de visibilizar este tipo de discapacidades. El 27 de noviembre, se presentó en el HUCA este nuevo símbolo, donde asistieron representantes de las asociaciones que pertenecen a COCEMFE Asturias, así como altos representantes de la Consejería de Salud, Bienestar Social y otros. La presentación de este símbolo se hizo simultáneamente en numerosos puntos de nuestro país.





CURSO SOLIDARIO

Ya a finales del 2018, nos contactó una persona muy involucrada con la Fibrosis Quística, dueño de un gimnasio en el Occidente asturiano, Francisco Martins. Este año quiso volver a colaborar con nosotros el sábado 30 de noviembre, en el Club de Kárate de Castropol, junto con el Gimnasio Coliseum, de Cangas del Narcea, organizando un curso solidario de Kárate a favor de nuestra asociación. El curso salió delante de manera muy satisfactoria con la participación de 25 alumnos y alumnas.

PAPANOELADA BENÉFICA

Siguiendo con la dinámica de visibilizar la asociación y la enfermedad, el 22 de diciembre tendrá lugar la II Papanoelada benéfica del grupo de moteros “Desenlatado”. El objetivo es recorrer las principales calles de Avilés y comarcales hasta llegar a Oviedo, en moto vestidos de Papá Noel. Se realizarán dos concentraciones, una en el

punto de salida, en Avilés, y otra en Oviedo, en el aparcamiento del Estadio Carlos Tartiere. A los moteros les acompañarán varios miembros de nuestra asociación, para repartir información sobre la enfermedad de fibrosis quística y para que puedan conocer de cerca la causa por la que están realizando este evento benéfico. A fecha 20 de diciembre, el grupo Desenlatado, nos comunica que tienen una previsión de 200 moteros participantes.



8. INDICADORES DE EVALUACIÓN

Los indicadores de evaluación para comprobar la calidad del servicio han sido los siguientes. Se han ido introduciendo cambios según las necesidades detectadas a la hora de la realización de los programas y las demandas de los usuarios. Por ejemplo, las sesiones de fisio ofrecidas eran insuficientes, por ello se amplió el contrario de la fisioterapeuta, en un inicio a media jornada, a diez horas más semanales para poder realizar más visitas domiciliarias. Además de esto, se establecieron nuevos convenios con clínicas de fisio en más ciudades para que fuese más accesible a nuestros socios y socias.

Indicadores cuantitativos

- Nº de beneficiarios del servicio/nº de sesiones realizadas
- Nº de ingresos hospitalarios
- Nº de nuevos diagnósticos producidos
- Nº de participantes en las actividades llevadas a cabo
- Nº de nuevas familias que se incorporan a la entidad
- Nº de intervenciones llevadas a cabo de atención social
- Nº de casos derivados a servicios públicos y/o privados

Indicadores cualitativos

- Seguimiento de la capacidad pulmonar y de la aplicación de las técnicas
- Nivel de satisfacción con el servicio
- Nivel de interés e implicación mostrado en el aprendizaje y realización de técnicas
- Grado de interés mostrado por el beneficiario en la participación de la actividad

Como conclusión podemos deducir que el trabajo realizado ha sido satisfactorio a lo largo del 2019; se han ido introduciendo cambios necesarios en la labor realizada en función de las demandas de los usuarios con el objetivo de mejorar el servicio. Se ha seguido abriendo una ventana al exterior para que cada vez, más y más personas conozcan la existencia de nuestra patología, para que se conciencie de la importancia de la investigación y que en un futuro, esta enfermedad tenga cura.

Por otro lado, agradecemos enormemente al Ministerio de Sanidad, la aprobación definitiva de la financiación de nuestros medicamentos, por los cuales llevamos esperando cinco años; y esperamos que los nuevos fármacos que vayan saliendo, que se demuestre que son efectivos, se aprueben y suministren de una manera más eficiente, ya que de ello depende la calidad y esperanza de vida de nuestros afectados.