

MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

AÑO 2020



***“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 2020, 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 39 socios y socias afectadas de fibrosis quística, de los cuales, 22 son mujeres (5 menores de 18 años y 17 mayores) y 17 varones (7 menores de edad y 10 mayores); además, contamos también con socios/as colaboradores que suelen ser familiares y/o amigos de los afectados; esta categoría asciende a 33 socios y socias, de los cuales, 21 son mujeres y 12 hombres.

En total, nuestra asociación, suma un total de 72 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.

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 2020, hemos realizado dos nuevas altas de dos bebés varones diagnosticados de FQ. Las edades de estos pequeños han sido de dos meses de edad, tiempo con el que se suele confirmar el diagnóstico de la enfermedad tras la prueba del talón en el nacimiento y las sucesivas pruebas para averiguar el tipo de mutación que posee el recién nacido.

Este año, además, hemos asociado dos mujeres, una pequeña de 3 años y una adulta de 18, que provenían de otras CCAA pero que por circunstancias familiares se han mudado a Asturias y han pasado a formar parte de nuestra 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 45 intervenciones a lo largo del 2020, con sus consecuentes seguimientos del caso.

Muchas de estas intervenciones han tenido que ver con el periodo de confinamiento que hemos vivido durante la alarma sanitaria por COVID 19.

Han sido meses de muchos nervios, dudas e inquietudes ante la nueva incertidumbre que todos estábamos viviendo. Desde la asociación se han ofrecido un apoyo constante durante este tiempo, informando a los afectados sobre las novedades, noticias de interés sobre temas laborales, recomendaciones, suministro de mascarillas cuando había escasez para poder adquirirlas a nivel individual...hemos estado presentes para asumir el nivel de ansiedad y estrés derivado de la sensación de no saber lo que podría pasar, del ámbito laboral en los padres que tenían que seguir yendo a trabajar, de los adultos con parejas expuestas, del tema de la recogida de mediación en el hospital...problemas que ido solucionando paulatinamente hasta superar esta situación.

No podemos olvidar que las personas con fibrosis quística son un colectivo especialmente vulnerable al virus, ya que su afectación pulmonar hace que el riesgo de contraer el COVID 19 ponga en grave riesgo su salud ante un posible debilitamiento de



la misma, por ello, las precauciones que estos afectados han tenido que guardar han sido mucho mayores que el resto de la población.

En las fases de la desescalada, han tenido que ser mucho más prudentes, teniendo que, en algunos casos, retrasarlas manteniendo la situación de confinamiento, realizar un esfuerzo extra para practicar deporte en casa, ya que supone un pilar fundamental en el tratamiento de su enfermedad y un sin fin más de hechos y actuaciones que cualquier persona no tendría en cuenta pero que para este colectivo ha supuesto mucho para salvaguardar su salud.

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.

De enero a marzo las sesiones han sido de manera presencial, en los domicilios de los usuarios, como se venía haciendo de manera normal en la ejecución del programa, 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.

Como consecuencia del Estado de Alarma por el Coronavirus (COVID 19) y tratándose los pacientes de FQ de un colectivo altamente vulnerable y de riesgo ante esta enfermedad, las sesiones presenciales quedaron suspendidas desde el 11 de marzo, siguiendo las recomendaciones de la Federación Española de Fibrosis Quística, la Sociedad Española de Fibrosis Quística y el Ministerio de Sanidad, para evitar poner en riesgo la salud de nuestros usuarios, quienes sufren, en su mayoría una afectación pulmonar, y correr el riesgo de enfermedad de COVID podría traer consecuencias fatales.

Desde entonces, las sesiones de fisioterapia han sido adaptadas telemáticamente, realizando talleres grupales e individuales, enseñando técnicas de limpieza, reciclaje de técnicas de fisioterapia, adquisición de nuevas técnicas y ejercicios respiratorio, ejercicio físico en casa.

Los asistentes siguen siendo los mismos que de manera presencial, con la ventaja de



que, de manera telemática, se realizan talleres grupales de ejercicios físicos y prácticas de fisioterapia en la que ponen en común, junto con la profesional, las técnicas, formas de llevarlas a cabo, trucos, consejos etc.

Desde la asociación, además, en el periodo que se ha podido llevar a cabo de manera presencial 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 2020 se ha realizado fisioterapia respiratoria domicilia a dieciséis socios y socias de nuestra entidad, de los cuales, doce han sido mujeres (cuatro de ellas menores de edad) y cuatro hombres, (tres de ellos, 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, hasta la llegada de la pandemia sanitaria, los usuarios podían acudir a las siguientes clínicas de fisioterapia, siempre que hubiese incompatibilidad de horarios por temas laborales o escolares. Con todas ellas se mantienen convenios de colaboración y se asegura la higiene y la desinfección.

- Clínica Nueve de Mayo, en Oviedo.
- Clínica FIEMPA, en Gijón.
- Clínica Blanco Hernández, en Avilés.
- Clínica Collada, en Villaviciosa.
- 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.

Hasta el momento de la llegada de la pandemia, se han podido realizar acciones de sensibilización presenciales, desde el mes de marzo, estas acciones, han pasado a ser telemáticas.

Con el fin de visibilizar la enfermedad y hacer más fácil la inserción de los menores en el ámbito laboral, nuestra asociación se pone a disposición de los centros educativos para impartir charlas o resolver las dudas que sean necesarias.

Este año, en octubre, acudimos al Colegio Público Marcelo Gago, en Avilés, por petición de una madre cuya hija acababa de empezar en dicho colegio y tras varias reuniones con la dirección del centro y los profesores de la menor, éstos, se mostraban muy interesados en la posibilidad de que nuestra asociación pudiese asistir a comentarles los aspectos más importantes a tener en cuenta con la pequeña. Lo más importante y que no nos cansamos de repetir, es que la pequeña es una más, tanto a nivel intelectual como en habilidades, y se vuelve fundamental que se la trate como a una igual. Para impartir la charla nos basamos en la "Guía para el Cole" elaborada por la Federación Nacional de Fibrosis Quística en colaboración con el resto de asociaciones miembro.





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 trabajadoras sociales, a raíz de la inmersión de varias asociaciones en el reconocimiento de la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social por Bureau Veritas; en el mes de diciembre, se impartió un curso sobre gestión de indicadores, para aprender a gestionar los indicadores de la organización.

El objetivo es que, a través del grupo de trabajo de los Trabajadores Sociales a nivel federal se cree una guía sobre indicadores que pueda ser común a todas las asociaciones de fibrosis quística.

Además, a través del Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Asturias, finalizó, en el mes de enero, un curso sobre “cómo crear y gestionar tu asociación”, con el objetivo de adquirir conocimiento para mejorar el servicio de la asociación.

Por su parte, la fisioterapeuta, ha realizado varios cursos para refrescar conocimientos y adquirir otros nuevos, que han tenido que ver principalmente con: la fisioterapia respiratoria en pediatría, la fisioterapia respiratoria en el adulto, el ejercicio terapéutico en patología respiratoria y la rehabilitación cardíaca.

GRUPO DE TRABAJO DE TRABAJADORAS SOCIALES DE LA FEDERACIÓN: La trabajadora social de la entidad, Nerea López, como se ha mencionado anteriormente, forma parte del grupo de trabajo de trabajadoras/es sociales a nivel nacional de la FEFQ. Durante el primer trimestre del 2020, han trabajado en un estudio sobre inserción laboral con el fin de elaborar una guía que visibilice los obstáculos y posibilidades de las personas con FQ cuando llegan al mercado laboral, además de proporcionar una relación de los recursos existentes relacionados con el empleo para las personas con FQ, y para los empleadores, tanto a nivel nacional como por comunidades autónomas.

Este estudio fue realizado a través de encuestas y la guía ha sido publicada recientemente en el mes de diciembre, pudiendo acceder a ella en la página web de la FEFQ.

GRUPO DE TRABAJO PISCÓLOGAS DE LA FEDERACIÓN: La psicóloga de nuestra asociación, Sally Ramos, forma parte del grupo de trabajo a nivel nacional de la FEFQ, donde a lo largo del 2019 y este 2020 han estado trabajando conjuntamente en diferentes estudios.

En junio de este año, realizaron un estudio descriptivo sobre la experiencia de las personas con FQ y sus familias ante la situación de confinamiento y la desescalada posterior. Observaron, durante el periodo de confinamiento un aumento en la demanda de atención psicológica, tanto en personas con FQ como en sus familiares, relacionada con dificultades en la gestión emocional de la situación, los hábitos de sueño y el manejo



de los tratamientos (incluyendo también la alimentación). Por ello, el objetivo ha sido conocer los efectos que el confinamiento pudo tener en todos estos aspectos. De este modo, a través de los datos recogidos se podrán diseñar intervenciones más efectivas dirigidas a prevenir dificultades o facilitar la adaptación en situaciones similares.

En este estudio han participado 221 personas pertenecientes a las asociaciones de Fibrosis Quística de Andalucía, Asturias, Comunidad Valenciana, Madrid y Región de Murcia. En total fueron 107 personas con FQ mayores de edad y 114 familiares (de los cuales el 73,5% fueron madres).

Los resultados del estudio pueden consultarse en la página web de la Federación Nacional de Fibrosis Quística.

7. ACTIVIDADES

PÁDEL A FAVOR DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Un año más tuvo lugar el torneo de pádel a favor de la enfermedad rara “Fibrosis Quística”, del 6 al 9 de febrero. Este 2020 fue el cuarto evento realizado que empezó en el 2014 con el objetivo de unir la imagen del deporte con la Fibrosis Quística, ya que está demostrado que la preparación física deportiva es un complemento al tratamiento de esta enfermedad.

El torneo, que se celebra con carácter bianual, tuvo como objetivo batir los records de años anteriores, donde en 2018, un total de 86 parejas participaron a lo largo del fin de semana para lograr la victoria. Se celebró en CLUB LATERAL EN AVILÉS, en diferentes categorías. Nuestra asociación tuvo un stand permanente en el torneo para visibilizar su enfermedad, así como mostrar sus diferentes programas y actuaciones. Dicho stand estuvo cubierto todo el fin de semana por Manuel Ángel Ramos, Presidente; Patricia Gómez, Tesorera; Natalia Gutiérrez, Secretaria; Nerea López, Trabajadora Social y dos socios colaboradores, Cristina Castellano y José Luis Franco.



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El 29 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 a la Plaza de la Constitución de Oviedo, a las 10 de la mañana, a repartir 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, un vocal Eloy Rodríguez y una socia colaboradora.



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. Previsiblemente, se iban a instalar mesas informativas en diferentes ciudades, pero debido al COVID 19, la campaña tuvo que ser exclusivamente virtual.

Nos adherimos a la campaña de la Federación Nacional de Fibrosis Quística, quien lanzó una serie de vídeos con el lema #ExpertosEnCuidarse. Estos vídeos, protagonizados por personas con FQ influyentes en las redes sociales tenían el objetivo de compartir consejos, experiencias y maneras de cuidarse, especialmente en momentos del COVID 19.

Para los más pequeños, se enviaron dibujos con temática de protección (mascarilla y desinfección de manos para eliminar al virus) para que coloreasen y colgar en redes sociales.

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





ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS/ASAMBLEA DE LA ASOCIACIÓN

El 25 de abril se realizó de manera telemática, la asamblea general ordinaria de socios y socias de la asociación, a las 12 de la mañana. Generalmente, se realiza de manera presencial, pero este año, debido al COVID 19, tuvimos que realizarla de esta manera ante la imposibilidad de vernos presencialmente. En ella se trataron el plan a seguir para el 2020, se aprobó el balance de cuentas del año 2019 así como el presupuesto para el año en curso y el programa de actividades. Fueron 14 los asistentes a la asamblea, donde 10 eran mujeres y 4 hombres, de los cuales, 6 eran afectadas de fibrosis quística y el resto padres y madres de afectados/as menores de edad.

Así mismo, el 28 de marzo tuvo lugar a través de la plataforma Zoom, 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.

ENTREGA DE MEDICACIÓN A DOMICILIO

Las personas con FQ, por su condición de enfermos crónicos y las características de su enfermedad no pueden acceder a la medicación para su patología en una farmacia a pie de calle, sino que deben de recogerla en la farmacia hospitalaria. Debido a que el servicio de atención a la Fibrosis Quística, está centralizado en el Hospital Universitario Central de Asturias, todo el mundo, sea donde sea su residencia, será tratado en el HUCA y, por tanto, recoger esta medicación en la farmacia de dicho hospital.

Durante el periodo de confinamiento uno de los lugares más peligrosos en cuanto a riesgo de contagio se refiere, fueron los hospitales, por lo que ir a recoger la medicación necesaria para su enfermedad suponía un grave riesgo para todas las personas con FQ.

Desde nuestra asociación, nos pusimos en contacto con el servicio de farmacia del área IV del SESPA, en busca de una solución, basándonos en el protocolo, elaborado por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, en el que se establecían una serie de actuaciones en torno al COVID-19, y donde se recogía que "de modo excepcional, y para aquellos pacientes que estén en aislamiento domiciliario o aquellos que sean atendidos mediante consulta médica no presencial (telefónica, telemedicina, etc.) para evitar exposición y que no tengan ningún familiar, persona autorizada u otro medio para recoger la medicación, valorar la posibilidad de entrega a domicilio a través de los procedimientos que se establezcan en el centro"; buscando que para las personas con FQ la medicación se les enviara por correo o a través de mensajería.

Antes de recibir respuesta, COCEMFE puso en marcha un servicio que cubría exactamente esta necesidad, yendo a farmacia hospitalaria a recoger la medicación de quien lo solicitase y entregándosela en su domicilio (a través de una solicitud). En coordinación con ellos, evitamos que 37 de nuestros 39 socios acudiesen a farmacia, ya que todos nuestros asociados, excepto 2, demandaron este servicio, de manera mensual.



SEMANA EUROPEA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

La semana del 16 al 22 de noviembre de 2020, tuvo lugar la semana europea de FQ y se han llevado, en coordinación con la FEFQ y con el resto de asociaciones de FQ una serie de acciones, con el objetivo de mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas que tienen esta patología.

Actualmente hay unas 40.000 personas con Fibrosis Quística en Europa, pero dependiendo de dónde viven, tienen un pronóstico de la enfermedad diferente. La Semana Europea de la Fibrosis Quística es un acontecimiento para reivindicar que todas esas personas tengan los tratamientos necesarios, independientemente del país en el que hayan nacido, y puedan mejorar su calidad de vida y supervivencia gracias a la creación de unidades de referencia y al acceso ágil y rápido a los nuevos medicamentos moduladores de la proteína CFTR (Kalydeco, Orkambi, Symkevi y Kaftrio, este último recientemente aprobado por la Agencia Europea del Medicamento).

Con la actual crisis sanitaria producida por la Covid-19, resulta fundamental reforzar el seguimiento médico de los pacientes complementándolo con nuevas herramientas de telemedicina, tanto por la posibilidad de nuevos confinamientos como por la necesidad de evitar contactos y posibles infecciones cruzadas, dada la especial vulnerabilidad de las personas con FQ.

CENA BENÉFICA VIRTUAL

Cada año, 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.

Este año, a pesar de que después del verano, la situación por COVID19 había mejorado mucho en nuestra CCAA, no quisimos arriesgarnos y poner en riesgo la salud de nuestros afectados y familiares. Tampoco quisimos dejar pasar de largo el día como si nada, así que pensamos en darle una vuelta a la nuestra cena benéfica y hacerla de manera virtual.

En la cena presencial, siempre se hacen sorteos por lo que este hecho no podía faltar en el acontecimiento virtual. El 13 de noviembre animamos a la gente a realizarse una foto cenando en sus hogares y subirla a redes sociales etiquetando a nuestra asociación y haciendo refer4encia a la cena. Entre todos los participantes se sorte4aría una caja Worderbox. La iniciativa tuvo muy buena acogida, recibándose varias fotos.



**CENA
BENEFICA
2020**

**QUE EL COVID-19 NO NOS HAGA
PERDER LA TRADICIÓN**

Etiqueta tus fotos en nuestro facebook y entra
en el sorteo de una Wonderbox

Viernes 13 de noviembre de las
20:00 a las 23:30.

Publicación de ganador/a: lunes 16 a las 17 horas

Mesa 0 para donaciones en el ES44 0049 5233 2524 1622 5737
(Banco Santander)

INFO:
FQ@FQASTURIAS.ORG
684620887
FQASTURIAS

Fibrosis
Quística

CONCURSO DE POSTALES NAVIDEÑAS

Todos los años, como no podía ser de otra manera, nuestra asociación felicita a todos nuestros asociados, así como a instituciones y colaboradores, deseándoles una feliz navidad y una buena entrada al año siguiente.

Este año decidimos que la postal navideña tuviese como protagonista el dibujo de uno de nuestros pequeños/as. Del 2 al 14 de diciembre lanzamos un concurso, donde los únicos requisitos eran que los participantes fueran menores de 12 años y que la temática del dibujo fuese navideña. El día 15, una persona externa a la asociación, para evitar el condicionante de elegir el dibujo por conocer a su autor, eligió su preferido y pasó a formar parte de la felicitación navideña para el 2021. La afortunada, Alicia, de 3 años de edad, a quien se le entregó un lote de dibujo como premio por haber ganado el concurso.

A todos los demás participantes, se les hizo entrega de un diploma en agradecimiento por su participación.



8. INDICADORES DE EVALUACIÓN Y CONCLUSIONES

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 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 decir, que a pesar de lo duro que ha sido este 2020, la asociación se ha mantenido a flote, estando presente en la vida de las personas con FQ y luchando por sus intereses y necesidades.

Esperando que el 2021 traiga consigo una mejoría en las condiciones de vida y que todas las personas puedan ir poco a poco normalizando su situación.

En Oviedo, a 22 de diciembre de 2020

Manuel Ángel Ramos Fernández
Presidente FQ Asturias