

MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

AÑO 2021



*“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 2021, 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 16 de diciembre, siguen siendo 39 socios y socias afectadas de fibrosis quística, ya que no ha habido ningún nuevo diagnóstico respecto al año 2020. De estos 39 afectados, 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, y hasta el mes de septiembre, una fisioterapeuta para la fisioterapia respiratoria domiciliaria, con un contrato de veinte horas semanales (en septiembre causa baja por motivos personales).

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 lleva 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, ha constituido 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 2021, afortunadamente, no hemos tenido que realizar ninguna primera acogida ya que no ha habido ningún nuevo diagnóstico.

En nuestra asociación, el hecho de no crecer en número de socios y socias es un motivo de alegría, ya que significa que la ratio de nacimientos de afectados está bajando o no se está cumpliendo al nivel habitual de uno por año, que suele ser lo normal.

Cuando se da un nuevo diagnóstico, desde el hospital de referencia, nos remiten a la familia, para orientarles y guiarles en el proceso que va a suponer convivir con la FQ, aunque hoy en día existen medicamentos que mejoran significativamente la calidad de vida de estas personas, sigue siendo un hándicap bastante importante padecer esta enfermedad, por lo que, no tener nuevos diagnósticos, es motivo de celebración.

Orientación, información y asesoramiento: Este servicio se ha ofrecido de 9 a 13, de lunes a viernes, en la oficina de la asociación, con dos desplazamientos al hospital a demanda de una socia y la entrega a domicilio de una medicación por imposibilidad de la familia de realizar la gestión. 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 185 intervenciones a lo largo del 2021, con sus consecuentes seguimientos del caso.

Muchas de estas intervenciones han tenido que ver con el tema de la vacunación sobre el COVID y la preferencia que debían tener las personas afectadas de FQ por ser un colectivo especialmente vulnerable ante el virus.

Hemos tenido que insistir, realizar muchas llamadas y consultas hasta que por fin nuestros usuarios han sido llamados, ya que en nuestra CCAA ha habido bastante retraso respecto al llamamiento a los grupos vulnerables. Si bien es cierto que las personas trasplantadas (las más en riesgo por su condición de inmunodeficiencia) han sido las primeras en ser vacunadas), el resto de personas no han sido citados con la celeridad precisa.

Lo mismo ha pasado con la tercera dosis de refuerzo, que no se les ha dado la prioridad que merecían y desde nuestra asociación hemos hecho las gestiones pertinentes para que acelerasen el llamamiento al listado de pacientes con FQ.

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

1. Acoger e informar a las personas con de Fibrosis Quística y sus familias sobre todos los aspectos de la enfermedad y sobre aquellos servicios y recursos que puedan resolver sus necesidades específicas.
2. Orientar y acompañar a los familiares y afectados de FQ en todos los procesos de cambio que pueden darse en la evolución de su enfermedad.
3. Favorecer la intervención de carácter psicosocial necesaria ante la problemática que surge en los aspectos sociales, psicológicos, familiares, relacionales, educativos y laborales de la persona que padece Fibrosis Quística.
4. Derivar a la profesional de psicología cuando sea necesario, bien sea por demanda del usuario/a o por recomendación de la TS.
5. Mejorar el estado de ansiedad y estrés que pueden suponer enfrentarse a nuevos procesos en la enfermedad.

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 ha ofrecido siempre 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.

El tratamiento se ha llevado a cabo en el domicilio del afectado de lunes a viernes y en horario compatible, en la medida de las posibilidades del servicio, con las actividades escolares y laborales del beneficiario, a razón de uno o dos días a la semana por persona. La duración de las sesiones tendrá una media de 40-45 minutos, ampliables a 1 hora en los períodos de crisis de la enfermedad o en la aplicación del tratamiento a los más pequeños, puesto que les resulta más difícil mantener la concentración en la aplicación de las técnicas.

Los ejercicios se han realizado en una habitación suficientemente ventilada, utilizando colchonetas para realizar los ejercicios, así como cuñas y almohadas que permiten colocar al paciente en diferentes posturas de drenaje...

Funciones del fisioterapeuta: se ha encargado de la ejecución directa del proyecto, realizando una intervención diferenciada entre pacientes recién diagnosticados y los pacientes con conocimientos sobre las técnicas de fisioterapia:

- Pacientes recién diagnosticados o con escasos conocimientos de fisioterapia: se explicará el tratamiento, buscando la aceptación y concienciación del mismo; además será necesario introducir la práctica del mismo teniendo en cuenta la edad del paciente, su estado y evolución de la enfermedad, recursos personales y materiales de los que dispone y su colaboración.
- Pacientes con conocimientos de las técnicas de fisioterapia: Varios puntos a tener en cuenta:
 - Comprobación de la efectividad de la aplicación del tratamiento en el domicilio.
 - Revisión de las técnicas que aplica el paciente y cómo las ejecuta, para en los casos necesarios, corrección y reciclaje de las mismas.
 - Introducción de nuevos ejercicios, en función de la evolución y el estado del afectado en cada momento del tratamiento.
 - Actuará como refuerzo psicológico y técnico en los momentos de rebeldía del paciente o de escasez de tiempo en la continuidad del



tratamiento, o cuando requiera una fisioterapia más intensa por la aparición de infecciones pulmonares, estimulando y apoyando a la familia.

- Corregirá posturas al realizar cada ejercicio respiratorio y resolverá las dudas que vayan surgiendo tanto al paciente como a sus familiares.
- Fomenta la práctica del ejercicio físico, elaborando programas para cada caso.

Desde el año pasado, debido a la llegada del COVID 19, las sesiones se han combinado de manera telemática y presencial a elección de las familias, cuando son menores de edad, y de los propios usuarios cuando son adultos; mediante autorización a la fisioterapeuta de acudir al domicilio.

La asociación, además, ha revisado semanalmente el nivel de Incidencia Acumulada en Asturias, cuando se encuentra por debajo de 100, se ha permitido que la fisio realice la actividad presencial en los domicilios, cuando ha estado por encima de 100 (siempre contando los últimos 7 días), de manera preventiva, se han realizado de manera telemática todas las sesiones de fisioterapia, a la espera de que la IA descienda hasta por debajo de 100.

En el caso de las sesiones virtuales, se han realizado 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.

Durante este año, se han repartido mascarillas FFP2 cuando algún asociado por necesidad, las ha demandado y por supuesto, a la fisioterapeuta, junto con gel desinfectante, batas desechables, gorro, calzas y guantes, para poder realizar el servicio de la manera más segura posible.

Además, se ha entregado a un socio menor de edad, un volumétrico, utilizado para despejar las vías aéreas e higiene bronquial; a dos socias, dos acapellas, a una socia menor de edad un threshold PEP, todos estos aparatos, utilizados para la fisioterapia respiratoria, realizarla de manera más eficiente y expulsar mucha más mucosidad de las vías altas. Un usuario menor de edad, ha solicitado un nuevo flutter, que sirve para el aclaramiento de la mucosidad.

A lo largo del 2021 se ha realizado fisioterapia respiratoria a diecisiete socios y socias de nuestra entidad, de los cuales, doce han sido mujeres (cuatro de ellas menores de edad) y cinco 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.



A pesar de que los usuarios siguen prefiriendo no asistir a las clínicas, los convenios con las clínicas siguen vigentes y son los siguientes:

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

OBJETIVOS DE LA FISIOTERAPIA:

1. Ofrecer un servicio de fisioterapia respiratoria individualizada.
2. Mejorar la capacidad pulmonar de los afectados de fibrosis quística.
3. Conseguir una buena ejecución de las técnicas de fisioterapia.
4. Fomentar el ejercicio físico y la correcta higiene de la

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.

OBJETIVOS DE LA VISIBILIZACIÓN

1. Visibilizar la fibrosis quística, enfermedad de baja prevalencia.
2. Promover actividades de carácter informativo, divulgativo y de sensibilización para la sociedad en general.
3. Dar a conocer nuestra asociación a organismos públicos y privados.

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 y ofrecer a los usuarios una atención de calidad.

GRUPO DE TRABAJO DE TRABAJADORAS SOCIALES DE LA FEDERACIÓN: La trabajadora social de la entidad, Nerea López, ha seguido formando parte del grupo de trabajo de Trabajadoras Sociales de la Federación Nacional de Fibrosis Quística. Este año se han centrado en trabajar conjuntamente para la elaboración de una guía de indicadores a nivel nacional, que poder consultar y trabajar y que sea común a todas las asociaciones, que más o menos compartimos programas y al final, el colectivo de personas con el que se trabaja es el mismo.

Además, por su parte, ha realizado una formación basada en el entrenamiento de las habilidades socio laborales de las personas con discapacidad, formación que puede ser muy útil a la hora de que las personas con FQ en búsqueda activa de empleo puedan conseguir un puesto de trabajo.

FORMACIÓN FISIOTERAPEUTA:

Han sido numerosos los cursos a los que ha asistido la fisioterapeuta de la asociación hasta el mes de septiembre que dejó de formar parte de nuestra plantilla por motivos personales. Todos los cursos, jornadas y formaciones han tenido que ver con el desarrollo de la fisioterapia específicamente respiratoria. Algún ejemplo; “Fisioterapia respiratoria en el lactante y el niño”, “valoración y tratamiento del sistema fascial”, “fisioterapia respiratoria en el adulto” y un largo etcétera.

7. ACTIVIDADES

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, ante la imposibilidad por la pandemia del COVID 19, y al ser todos y todas personas de riesgo por tener estas patologías raras, nos reunimos en una “Rueda de prensa RARA”, el mismo día 28 a las 11 de la mañana, para visibilizar la enfermedad, bajo el lema “no hay color”, para expresar lo que sentimos alguna de las patologías, ante la incertidumbre en la situación que estamos viviendo o la falta de recursos en muchos casos. Atendimos a medios a través de esta rueda de prensa y todos y todas expusimos un poco de nuestra asociación y patología para hacer la labor de visibilización.



Logo of COCEMFE ASTURIAS

Logos of ADAMG, AHEMAS, Asempa, and ChyS.P.A.

Logos of elapricipado, Fibrosis Quística, and ASOCIACIÓN SIBRONIC ASTURIAN

Rueda de prensa RARA / Convocatoria ONLINE
Día 28 de febrero a las 11:00 horas
DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras
NO HAY COLOR

DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Celebrado el 21 de marzo, lanzamos la campaña junto con la Federación Española de Fibrosis Quística, centrándonos este año en visibilizar la situación en la que se encuentran las personas con Fibrosis Quística en nuestro país, que todavía no tienen acceso al medicamento Kaftrio; un tratamiento que, aunque no cura, paraliza el deterioro que produce la enfermedad y mejora de forma muy considerable su calidad de vida. Algo especialmente importante en medio de esta pandemia por COVID-19, que sitúa a las personas con Fibrosis Quística entre los grupos de riesgo, pero sin acceso inmediato a la vacuna debido a su perfil más joven.

El Kaftrio, fue aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en junio de 2020 y autorizado por la Comisión Europea para su comercialización en agosto de 2020 pero el Ministerio de Sanidad y la farmacéutica aún no han llegado a un acuerdo para su financiación. Según el registro nacional de la Sociedad Española de FQ, se estima que más de un 75% de las personas con esta enfermedad podrían beneficiarse de la toma de esta medicación, y, por tanto, mejorar significativamente su calidad de vida.

Además de esta reivindicación en medios de comunicación y redes sociales, un año más, nuestra asociación, se puso en contacto con el Ayuntamiento de Gijón, el de Oviedo y el Teatro El Llar de Corvera, para solicitar la iluminación de la fachada con los colores característicos de la FQ, de tal manera que pudiésemos ser visibles en nuestro día conmemorativos. Las instituciones nos concedieron el permiso y el día 28 de abril, las fachadas de los diferentes edificios, lucieron con los colores verde y naranja.





ASAMBLEA DE LA FEDERACIÓN NACIONAL Y ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE SOCIOS/A DE LA ASOCIACIÓN

El 20 de marzo, arrancaron las asambleas, en primer lugar, con la de la Federación Nacional de Fibrosis Quística, que se dio a través de la plataforma Zoom. Con la asistencia de miembros de todas las asociaciones miembro, por parte de nuestra asociación, se conectó a ella asistió un vocal de nuestra asociación ante la imposibilidad de la participación de nuestro presidente.

El 27 de marzo se realizó de manera telemática, la asamblea general ordinaria y extraordinaria de socios y socias de la asociación, a las 11.30 de la mañana. Generalmente, se realiza de manera presencial, pero este año, como la situación, debido al COVID 19, todavía sigue siendo algo inestable, decimos mantener la modalidad elegida el año anterior para llevar a cabo la asamblea. En ella se trataron los puntos generales de todos los años, como el plan a seguir para el 2021, se aprobó el balance de cuentas del año 2020 así como el presupuesto para el año en curso y el programa de actividades.

Fueron 13 los asistentes a la asamblea, donde 8 eran mujeres y 5 hombres, de los cuales, 6 eran afectadas de fibrosis quística y el resto padres y madres de afectados/as menores de edad.

Tras la asamblea ordinaria, dimos paso a la extraordinaria, a las 13.35, donde tocaba renovar los cargos de la Junta Directiva. El actual presidente, plantea su intención de dejar de ostentar el cargo, pero a falta de candidatos aguantará un tiempo hasta que se ofrezca algún voluntario, por tanto, la Junta Directiva se mantiene sin cambios. A las 14.05 damos por finalizada la asamblea extraordinaria.

FERIA AVILESINA DE ASOCIACIONES

Tras el parón del 2020 por la llevada del COVID 19, este año se pudo retomar la realización de la Feria Avilesina de Asociaciones, que tuvo lugar el 20 de mayo, de 17 a 20 horas, pero con una estructura bastante diferente a la que tenía en años anteriores.

Este año tuvo un formato online, a través del canal de YouTube del Ayuntamiento de Avilés, se retransmitió en directo, con la participación de 35 entidades participantes. Contamos con la intervención de la alcaldesa de Avilés, Mariví Monteserín, inaugurando el encuentro y con el Concejal de Participación Ciudadana, Jorge Luis Suárez para clausurar el acto.

El encuentro consistió en que una a una, todas las asociaciones fuimos explicando las actividades llevadas a cabo durante el último año, así como los retos y dificultades que nos encontramos para poder llegar a la ciudadanía. También existió la opción de elaborar un vídeo de cuatro minutos de duración para las asociaciones que no pudiésemos entrar en directo, y expusésemos lo que considerásemos relevante. Por nuestra parte, realizamos un vídeo explicativo de la enfermedad, entrevistando a la

madre de una menor con FQ, para que el resto de asistentes pudiesen ver, desde un testimonio cercano, lo que supone convivir con una enfermedad como la Fibrosis Quística.

DÍA MUNDIAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

Para las personas con FQ, llegado el momento, si la enfermedad se complica demasiado, necesitan de la solidaridad de otras personas para recibir un órgano y volver a vivir. En el caso de nuestros usuarios, generalmente, suelen enfrentarse de un trasplante bipulmonar, operación que hasta la fecha se realiza en el hospital de Valdecilla en Santander, y que supone una intervención complicada pero que mejora significativamente la salud de las personas ya que llegan a ese punto en un estado bastante crítico.

Por todo esto, el 2 de junio no pudimos pasar la oportunidad de conmemorar el Día Mundial del Donante de Órganos, bajo el lema "Donar es Amar. Tu solidaridad nos da vida", para homenajear a todos los donantes de órganos y sus familias, además de sensibilizar a la sociedad en pro de la donación de órganos. Nos adherimos a la campaña iniciada por la FEFQ, que sacó adelante con la Federación Nacional de ALCER, la Federación Nacional de Trasplantados de Corazón, la FN de Enfermos y Trasplantados Hepáticos y la ONT (Organización Nacional de Trasplantes), como es lógico, todas las federaciones de enfermos que precisan de un trasplante para poner remedio a su patología.

Hicimos difusión a través de redes sociales, con los carteles, infografías además de la nota de prensa para difundir que nuestro país, se mantiene como líder mundial de donación de órganos 29 años consecutivos, y que esperamos que siga así muchos años más.



DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

Un año más, el 8 de septiembre, reivindicamos el Día Mundial de la FQ. Este año, con un objetivo claro: la reclamación del acceso al medicamento Kaftrio, un tratamiento revolucionario que frena el deterioro que produce la enfermedad y que Europa aprobó hace ya un año.

Tras la aprobación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en agosto del 2020, muchos países como Portugal, Francia, Italia, Alemania o Reino Unido, han aprobado la financiación del medicamento, ya que está comprobado que frena radicalmente la

enfermedad. En nuestro país, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), en el mes de septiembre, todavía no había publicado el Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT) por lo que no sabíamos cómo se va a afrontar la financiación desde el Ministerio de Sanidad.

Aprovechamos el Día Mundial para denunciar el problema de acceso a terapias innovadoras a pesar de la aprobación de los fármacos ya que a pesar de que en pandemia se haya trabajado para conseguir una aprobación rápida por parte de la EMA, no se entiende que en nuestro país no se llegue a un acuerdo de financiación entre Ministerio de Sanidad y laboratorio Vertex.

Esperamos que esta reivindicación, a través de redes sociales y medios de comunicación, sirva para ejercer presión y se apruebe cuanto antes la financiación al medicamento Kaftrio, ya que supone un tratamiento revolucionario para mejorar la salud de las personas con esta enfermedad.

Además de la mencionada reivindicación, se llevó a cabo un movimiento llamado #CartasporelKaftrio, la iniciativa de un grupo de afectados por FQ que esperan por este medicamento que quisieron exponer al mundo su situación en forma de carta. Socios y socias de nuestra entidad participaron también en esta actividad y elaboramos relatos con la experiencia personal de quien quiso contarla.



CARTAS POR EL KAFTRIO
JUNTOS LLEGAMOS MÁS LEJOS

• Como sabréis, la FQ, es una enfermedad catalogada como rara, por su baja incidencia, en nuestra CCAA, apenas tenemos inscritos en nuestra asociación a 38 personas, con edades comprendidas entre los pocos meses de vida y los cuarenta y pocos años.

• Como veis no tenemos ni mucha gente entre nuestra pequeña familia, ni gente muy mayor, y esto se debe a que esta enfermedad no permite tal cosa, la esperanza de vida hoy en día, se sitúa entre los cuarenta -cuarenta y pico años. Esto puede cambiar.

• En nuestra asociación, como en otras muchas, hemos visto de todo, no todo ha sido bueno, por desgracia. Hemos visto trasplantes que no han salido bien, gente que ha llevado una vida muy cuidada, ateniendo minuciosamente a no poner en riesgo mínimamente una recaída, y sin embargo empeorar de la noche a la mañana, complicaciones tras una operación que solo se han dado en ocho casos en mundo, para señalar algo bueno, hemos visto personas trasplantadas que a los pocos días de la operación han participado en una carrera solidaria pudiendo completarla, caminando claro, que tampoco creemos que existan los milagros... en fin, cada persona es un mundo y su enfermedad muy peculiar.

• Hay una cosa que nadie entiende, ni los que formamos parte de la asociación como personal laboral, ni familiares, amigos, pacientes etc... y es que, ¿cómo puede ser que exista un medicamento que va a ayudar a que esos cuarenta años de esperanza de vida aumenten significativamente y no se esté dispensando?; ¿Cómo puede ser que un joven de 20 años que tiene la sensación de sentirse una persona de 60 pueda dejar tener tal sensación y no se lo permita?

• No se puede consentir que esto siga así y creemos que es absolutamente primordial que se dispense cuanto antes el medicamento Kaftrio para que todas las situaciones que vemos en las asociaciones, que no siempre son buenas, empiecen a ser casi siempre positivas, para que la vida de las personas con FQ mejore, sean felices y simplemente vivan como personas de su edad sintiéndose personas de su edad.

Un cordial saludo desde la Asociación Asturiana de Lucha contra Fibrosis Quística
#KaftrioFQya



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.

Un año más decidimos que la postal navideña tuviese como protagonista el dibujo de uno de nuestros pequeños/as. Del 1 al 13 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. Recibimos un total de 11 postales entre las cuales, el día 14, 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 2022, la ganadora finalmente, fue Helena, socia de FQ de 5 añitos. A todos los demás participantes, se les hizo entrega de un diploma en agradecimiento por su participación.

APROBACIÓN DEL KAFTRIO

Por fin, después de una larga espera, de meses de negociaciones, de reuniones y reivindicaciones, el lunes 8 de noviembre, amanecemos con la noticia de que por fin se había aprobado la financiación para el medicamento Kaftrio.

La propia ministra de Sanidad, Carolina Darias, se puso en contacto con el presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, Juan Da Silva para comunicarle personalmente la noticia de la aprobación de la financiación del medicamento Kaftrio, tras haber llegado por fin a un acuerdo con el laboratorio Vertex para su financiación e inclusión dentro del SNS.

Gracias a este acuerdo, el medicamento Kaftrio (ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor) en combinación con ivacaftor estará incluido en el SNS a partir del próximo 1 de diciembre para personas con Fibrosis Quística que tengan 12 o más años con al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR, independientemente de su otra mutación. Lo que supone que más del 70% de las personas con Fibrosis Quística en España serán susceptibles de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad.

El 8 de noviembre, fue un día histórico para la Fibrosis Quística en nuestro país, un día de inmensa felicidad para afectados, familias, asociaciones y toda persona cercana al colectivo de la FQ, ya que el acceso a Kaftrio va a suponer un antes y un después para una cantidad muy importante de personas con FQ, que tendrán la oportunidad de vivir su vida sin el deterioro constante de su salud que les produce esta enfermedad y que marcará un cambio en la supervivencia del colectivo.





Se ha visto cómo a los pacientes que lo toman les cambia la vida, su calidad de vida. A las pocas horas de haber iniciado el tratamiento ya se empiezan a notar los beneficios. La función pulmonar, el número de exacerbaciones, estado nutricional, síntomas como la tos y la expectoración mejoran de forma sustancial. Pacientes con afectación grave avanzada pueden mejorar lo suficiente como para salir de listas de trasplantes. Un tratamiento con resultados nunca vistos hasta ahora.

El siguiente paso es luchar por conseguir un tratamiento para el 30% restante de población que todavía no cuenta con un medicamento corrector indicado para su mutación y trabajar con el Ministerio de Sanidad para acortar los tiempos de acceso a los fármacos innovadores, así como las ampliaciones de indicación de éstos.

REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN Y COCEMFE

Durante todo el año han sido constantes las reuniones mantenidas con la Consejería de Salud, representado en este caso por Sergio Vallés, Director General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria, quien ha mantenido reuniones periódicas a partir de la segunda mitad del año con los representantes de las entidades pertenecientes a COCEMFE Asturias, para tratar temas importantes relacionados con la discapacidad.

También se han mantenido reuniones específicas entre los colectivos de asociaciones que representamos a enfermedades de baja prevalencia, con el objetivo de establecer las bases para crear un registro de este tipo de enfermedades, siempre con la Consejería de Salud a la cabeza.

Así mismo, se han mantenido reuniones, telemáticas o contactos estrechos con la dirección del Área Sanitaria IV, para tratar el tema de la vacunación a personas con Fibrosis Quística, que en su momento los catalogaron como colectivo de alto riesgo frente a la COVID 19, pero que en la práctica no tuvieron la inmediatez necesaria para su vacunación. Desde nuestra asociación, intercedimos por nuestros asociados para acelerar el proceso de vacunación y que fuesen llamados lo antes posible,

Como no podía ser de otra manera, durante todo el año, se ha asistido a los Consejos Sociales convocados por COCEMFE Asturias, así como a su asamblea anual.



APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Siempre con el objetivo de visibilizar la enfermedad y la asociación o para reivindicar alguna acción mal llevada a cabo (como el tema del Kaftrio), nuestra asociación ha salido a medios de comunicación a hacer visible al público nuestras reivindicaciones. A través de prensa escrita como en La Nueva España en el mes de marzo, donde expusimos el retraso al que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de solicitar la revisión de su grado, como le pasó a una de nuestras afectadas; en este mismo periódico, el 27 de agosto para reivindicar la necesidad de la aprobación del medicamento Kaftrio; en El Comercio, el 29 de abril, conmemorando el Día Nacional de la FQ y otras muchas ocasiones que hemos aparecido en prensa escrita.

También ha sido habitual la realización de entrevistas en radios como COPE Asturias, RTPA, Radio Nacional de Oviedo y Radio Asturias.

Ocasionalmente, también hemos realizado entrevistas en la TPA y TVE.



8. INDICADORES DE EVALUACIÓN Y CONCLUSIONES

Los indicadores de evaluación para comprobar la calidad del servicio se han dividido por programa, utilizando una tabla de Excel para su registro. En primer lugar, observamos los indicadores relacionados con la intervención psicosocial, que responden a los objetivos planteados en el servicio, con la meta anual planteada, la frecuencia de medición y quien sería el responsable de realizar dichas mediciones, que en este caso compete exclusivamente a la Trabajadora Social de la entidad.

PROGRAMA	OBJETIVO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL	FRECUENCIA MEDICIÓN	RESPONSABLE
INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL	Acoger e informar a las personas con de Fibrosis Quística y sus familias sobre todos los aspectos de la enfermedad y sobre aquellos servicios y recursos que puedan resolver sus necesidades específicas.	Número de familias acogidas	Una cada dos años	Cada dos años (La media del diagnóstico de FQ en Asturias es de un bebé nacido con FQ cada dos años)	Trabajadora Social
	Orientar y acompañar a los familiares y afectados de FQ en todos los procesos de cambio que pueden darse en la evolución de su enfermedad.	Número de intervenciones realizadas	120 intervenciones realizadas	Mensual	Trabajadora Social
	Favorecer la intervención de carácter psicosocial necesaria ante la problemática que surge en los aspectos sociales, psicológicos, familiares, relacionales, educativos y laborales de la persona que padece Fibrosis Quística.	Grado de satisfacción con el servicio realizado	Mínimo el 80% se resuelve o mejora la demanda inicial	Anual Se hace en enero de 2022	Trabajadora Social
	Derivar a la profesional de psicología cuando sea necesario, bien sea por demanda del usuario/a o por recomendación de la TS.	nº personas derivadas/nº de personas con derivación asignada x 100	100%	Bimensual	Trabajadora Social
	Mejorar el estado de ansiedad y estrés que pueden suponer enfrentarse a nuevos procesos en la enfermedad.	Grado de satisfacción con la intervención realizada	Mínimo 80% de satisfacción (5 puntos sobre 4 encuesta)	Anual Se hace en enero de 2022	Trabajadora Social

Tras la exposición de los indicadores planteados en base a los objetivos, mostramos ahora las mediciones realizadas.

Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	TOTAL	Propuestas de mejora	
2020 nuevo asociado														En 2020 se cumplió la previsión que se viene repitiendo con normalidad según los expertos del HUCA. En 2021 lo esperable es que no surja nuevo diagnóstico, por las estadísticas calculadas por los especialistas de FQ de Asturias.
5	7	53 (tema vacunas)	6	20	17	13	5 (vacaciones pero por teléfono)	6	8	45 (tema vacunas)			A falta de terminar el mes de diciembre, ya se observa que se va a cumplir el objetivo fijado. Para el 2022 podremos aumentar la meta anual de atenciones. También es importante destacar que hay dos meses (marzo y noviembre) donde repuntan las atenciones porque ha tenido mucho que ver el tema de las vacunas.	
													La encuesta de satisfacción se pasará en entero para evaluar el año entero,	
	100%		100%					100%			100%		Se ha cumplido el objetivo fijado sin mayor problema	
													La encuesta de satisfacción se pasará en entero para evaluar el año entero,	

A continuación, se muestran los indicadores del programa de fisioterapia.

PROGRAMA	OBJETIVO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL	FRECUENCIA MEDICIÓN	RESPONSABLE
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA DOMICILIARIA	Ofrecer un servicio de fisioterapia respiratoria individualizada.	Nº de personas satisfechas con el programa	Mínimo 80% de satisfacción (5 puntos sobre 4 encuesta)	Anual	Trabajadora Social
		nº de personas atendidas/ nº de personas que demandan el servicio x 100	80%	Mensual	Fisioterapeuta
		nº de plazas ocupadas/ nº de plazas ofertadas x 100	75% del total	Mensual	Fisioterapeuta
	Conseguir una buena ejecución de las técnicas de fisioterapia.	Nº de sesiones individuales al mes por persona usuaria.	Más del 50% reciban más de 4 sesiones	Mensual	Fisioterapeuta
	Mejorar la capacidad pulmonar de los afectados de fibrosis quística.	nº de personas que asiste a los talleres/ nº de personas susceptibles de asistir x 100	75%	Mensual	Fisioterapeuta
	Fomentar el ejercicio físico y la correcta higiene de la aparatología.	Nº de veces que se compra aparatología.	1 vez al año	Anual	Trabajadora Social
Reparto de aparatos entre participantes		1 vez al año	Anual	Trabajadora Social	

Y en esta imagen los resultados recogidos:

Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	TOTAL	Propuestas de mejora
													La encuesta de satisfacción se pasará en entero para evaluar el año entero,
91,66%	91,66%	91,66%	91,66%	91,66%	91,66%	91,66%	91,66%	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio		Hay una asociada que nunca asiste, siempre cancela la sesión pero no se da de baja del servicio de fisio.
60%	60%	60%	60%	60%	60%	60%	60%	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio		No se cubren plazas porque no hay más gente interesada en asistir o por reticencia desde COVID.
50% (6)	50% (6)	91,66% (11)	66,66% (8)	66,66% (8)	58,33 (7)	16,66%	16,66%	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio		**
50% (6)	50% (6)	91,66% (11)	66,66% (8)	66,66% (8)	58,33 (7)	16,66%	16,66%	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio	no hay fisio		Las mismas personas que tienen sesiones individuales son las que acuden a los talleres grupales, por eso coinciden los datos.
												1	Se hará la compra en último trimestre tras el cobro de subvención
												1	Se hará el reparto tras la llegada del material al adquirirlo en el último trimestre del año.

** Muchas personas que acuden a la fisio tienen que combinar la vida educativa y laboral con la fisio y en ocasiones no coinciden horarios. También a habido meses, como los dos primeros del año que no se ha llegado al estándar por que se suspendía el programa en función de la IA del COVID. Igualmente en julio y agosto por vacaciones de la trabajadora.

Por último, se muestran en las siguientes imágenes, los indicadores del programa de sensibilización, así como los resultados.

PROGRAMA	OBJETIVO	INDICADOR ASOCIADO	META ANUAL	FRECUENCIA MEDICIÓN	RESPONSABLE
DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD	Visibilizar la fibrosis quística, enfermedad de baja prevalencia.	% de respuestas a las interacciones en redes	Entre 90% y 100%. Respuesta siempre.	Mensual	Tesorera
	Promover actividades de carácter informativo, divulgativo y de sensibilización para la sociedad en general.	Nº de acciones realizadas para dar a conocer la enfermedad	Mínimo 3 al año	Semestral	Trabajadora Social
		Nº de actividades llevadas a cabo	Mínimo una al mes	Mensual	Trabajadora Social
	Dar a conocer nuestra asociación a organismos públicos y privados.	Aparición en medios de comunicación	8 al año	Anual	Trabajadora Social
Grado de actualización de la página web		Mínimo 1 vez cada dos meses	Trimestral	Trabajadora Social	

Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	TOTAL	Propuestas de mejora
100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%		
	1		1					1			1		En el mes de agosto se ve que se llevan dos acciones y solo falta uno para cumplir lo fijado.
0	1	2	1	1	0	0	0	1	0	0	1		Cambiar indicador u objetivo porque no se llega a mínimos. Hay meses que no se hace actividad.
		1	4				1	1		1			Se ha cumplido el objetivo
						1			1		1		En el mes de julio comenzamos con la creación de la nueva web.



Como se puede ir viendo en la secuencia de fotos, más o menos hemos cumplido los objetivos marcados según los indicadores salvo los contratiempos sobrevenidos como la ausencia de la fisio a partir de septiembre, algo que se escapa a nuestro control. Nuestra asociación, desde entonces se ha puesto en marcha para buscar una sustituta, pero por el momento no hemos encontrado un perfil adecuado. La especificidad de respiratorio es algo bastante difícil de encontrar y por el momento no hemos recibido tampoco ofertas adecuadas.

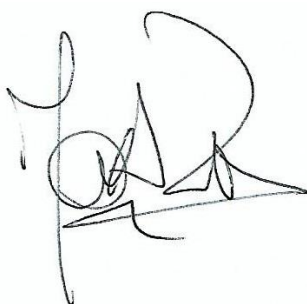
Otro ítem que siempre nos sale en negativo es cubrir al 100% las intervenciones de la fisio, y se debe a que una asociada, en el último momento cancela la sesión, por lo que no es que no demos el servicio por culpa de la asociación o de la fisio si no que esa persona no facilita la prestación del propio servicio.

Por el contrario, el tema de la intervención psicosocial, es buena en general, se han cumplido todos los objetivos marcados y esperamos ver reflejada una buena satisfacción de los asociados en las encuestas que realicemos, o bien a final de diciembre, o bien a principios de 2022.

En este año, hemos estrenado una nueva página web, lo cual nos ha hecho mejorar mucho en el tema de visibilización y la publicación de noticias.

Nos marcamos para el 2022, revisar el tema de las actividades, ya que nos ha costado cubrir el objetivo, de hecho, no lo hemos podido llevar a cabo finalmente, de realizar una actividad al mes, bien por tema sanitario, bien por complicaciones del día a día. Tendremos que replantearnos la situación y ver cómo podemos mejorar.

En Oviedo, a 16 de diciembre de 2021



Manuel Ángel Ramos Fernández
Presidente FQ Asturias