



PROGRAMA DE ACTIVIDADES 2022 ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA CONTRA LA FIBROSIS QUISTICA

1. **PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL:** Este proyecto constituye la base de la atención social de los afectados de Fibrosis Quística (FQ) y de sus familiares (núcleo de convivencia, fundamentalmente) e inició su andadura en el año 1988, casi al tiempo de la constitución de la asociación.

También hay que destacar que, junto con el Proyecto de *Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria*, del que posteriormente hablaremos, constituye la base de intervención y atención de las familias de nuestra entidad.

El proyecto en el año 2021 ha estado coordinado en exclusiva por la Trabajadora Social de la entidad, bajo la dirección y supervisión de la Junta Directiva, integrada por madres, padres y por los propios afectados de FQ. Sus cometidos fundamentales se han centrado en ofrecer atención, asesoramiento y orientación integral en las necesidades que la enfermedad genera, tanto en el afrontamiento como en base al momento evolutivo concreto.

- Acogida a recién diagnosticados: Cuando alguien se acerca a la asociación por primera vez o sospecha un posible diagnóstico, la trabajadora social realiza una primera entrevista con los afectados, en donde se recogen los datos de identificación. Se explican de manera general las actividades y servicios que desarrolla la entidad. Asimismo, se aporta la información que la familia demande en relación a la enfermedad.
- Información, orientación y asesoramiento social.
 - Presencial y telefónico de forma individual.
 - Envío de boletines de información mensual para los asociados y semestrales para los socios colaboradores.
- Seguimiento hospitalario: La atención directa incluye los seguimientos hospitalarios, los cuales, debido a la tipología de la enfermedad, son habituales en los pacientes que padecen FQ. En estos seguimientos hospitalarios se interviene con las familias dándoles apoyo directo y sirviéndoles de vínculo con el equipo médico y con la propia asociación para resolver dudas, cursar peticiones etc.
- Actividades administrativas, gestión con la tesorera de las ayudas económicas a los socios (ayuda al trasplante, al deporte etc.)
- Coordinación institucional y/o profesional.



- Derivación a otros profesionales: Sesiones de terapia con la psicóloga, de manera individual y/o grupal: Cuando la persona afectada o un familiar requiere de atención psicológica, la asociación pone a disposición de la persona la psicóloga que externa que trabaja para la asociación, previa cita y derivada de la trabajadora social.
- Sensibilización y educación.
 - Actualización página web y redes sociales.
 - Elaboración de materiales propios.

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.

INDICADORES DEL PROGRAMA

- Nº de familias acogidas
- Nº de intervenciones realizadas
- Grado de satisfacción con el trabajo realizado.
- Nº de personas derivadas/ nº de personas con derivación asignada X 100



2- FISIOTERAPIA RESPIRATORIA DOMICILIARIA

En estos momentos, nuestra asociación se encuentra en búsqueda de una profesional adecuada al puesto de trabajo. La descripción de la actividad es la siguiente. Se pondrá en marcha una vez encontremos a la persona adecuada.

La fisioterapia respiratoria domiciliaria, es una actividad de continuidad en la Asociación, que se viene desarrollando desde el año 2001. Se considera fundamental por los siguientes motivos:

- Por evitar contagios, ya que el servicio de fisioterapia respiratoria del hospital es 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.
- 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.
- Por ofrecer a los afectados y a su familia un entorno diferente al hospitalario, 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.
- 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 de fisioterapia respiratoria se llevará 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 realizarán en una habitación suficientemente ventilada, utilizando colchonetas para realizar los ejercicios, así como cuñas y almohadas que permitan colocar al paciente en diferentes posturas de drenaje...

Funciones del coordinador: Coordinará la ejecución del proyecto, y de manera más concreta, se encarga de recibir y tramitar las solicitudes de demanda del servicio. Realizará el seguimiento del servicio y atenderá las incidencias que puedan ir surgiendo a lo largo de su desarrollo. Se encargará, además, junto con la fisioterapeuta y los miembros de la Junta Directiva de la entidad la marcha del proyecto.

Funciones del fisioterapeuta: se encargará 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.

Con el servicio de fisioterapia respiratoria conseguiremos alcanzar los objetivos de la rehabilitación pulmonar y mejora de la ventilación y el segundo objetivo, consistente en Conseguir la adaptación de los ejercicios de fisioterapia a las necesidades concretas de cada paciente, logrando una mayor adherencia al tratamiento.



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

INDICADORES PROGRAMA

- Nº de personas satisfechas con el programa.
- Nº de personas atendidas/ nº de personas que demandan el servicio X 100.
- Nº de personas que asiste a los talleres/ nº de personas susceptibles de asistir x 100.
- Nº de sesiones individuales al mes por persona usuaria.
- Nº de plazas ocupadas/ nº de plazas ofertadas X100.
- Nº de veces que se compra aparatología.
- Reparto de aparatos entre participantes.

3. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD.

Al tratarse de una enfermedad catalogada como rara, por su baja incidencia, es muy importante para el conocimiento de la misma a través de campañas de difusión y visibilización. Concienciar a la sociedad de lo que supone convivir con una enfermedad que hasta el día de hoy no tiene cura, para que entre toda la sociedad nos concienciamos de la importancia de la investigación. Estas campañas han de ser para toda la población, sin diferenciación de edades, por ello estamos intentando realizar charlas en colegios e institutos, con charlas adaptadas a los cursos y edades. Para los más pequeños, con un cuentacuentos, sobre un relato que trata la fibrosis quística explicada por un niño, editado por la Federación Nacional de Fibrosis Quística; para los más mayores, con charlas explicándoles lo que supone para alguien de su edad convivir con esta enfermedad.



También destacar la asistencia a las jornadas y charlas que organizan otros organismos y asociaciones, así como las colaboraciones con otras entidades o asociaciones con el fin de hacer visible esta enfermedad y por ende la asociación que la representa.

Además de las charlas o jornadas, se realizarán campañas de sensibilización a pie de calle, para visibilizar la enfermedad y la asociación; un día destacado para realizar las labores de difusión y visibilización es el Día Nacional de la Fibrosis Quística, donde, cuando es posible, se instauran mesas informativas en diferentes centros comerciales y centros de salud u hospitales de nuestro territorio con el objetivo de hacer llegar al mayor número de personas posibles lo que es la asociación, que metas persigue, y lo que es más importante, dar a conocer esta enfermedad rara, la Fibrosis Quística.

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.

ACTIVIDADES CONCRETAS PLANIFICADAS 2022

ENERO

- Lunes 10 Entrevista en TPA Conexión Asturias a Jorge López.
- Jueves 20 / Viernes 28: Reuniones Cocemfe preparación día de las enfermedades raras.

FEBRERO

- Jueves 3: Teleconferencia FEDER, Jornada de Puertas abiertas y día mundial de EERR.
- Viernes 4: Reunión FEFQ, sobre la situación de la autorización del Kaftrio en las diferentes CCAA.
- Lunes 7: Reunión Junta AAFQ, para tratar acciones a realizar por la situación Kaftrio.
- Lunes 28: Celebración día de las enfermedades raras en el HUCA, charla organizada por COCEMFE y lectura del manifiesto.

MARZO

- Jueves 3: asistencia reunión presencial de Cocemfe con Sergio Valles en la Consejería de Sanidad, para tratar tema de medicamentos y problemas de farmacia.
- Martes 8: reunión Junta AAFQ para elaboración plan estratégico 2022/2025.
- Sábado 27: celebración asamblea ordinaria y extraordinaria 2022



ABRIL

- Sábado 23: FAVA de manera presencial.
- Domingo 24: Entrevista/reportaje sobre el Kaftrio cuando todas las personas de la asociación lo estén tomando.
- Miércoles 26: celebración día nacional de FQ: iluminación de fachadas de Ayuntamientos de Oviedo y Gijón y Teatro El Llar en Corvera. Participación de diferentes colegios asturianos con fotos reivindicativas de la Fibrosis Quística.

MAYO

- Sábado 7: participación en la Asamblea de la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Lunes 9: Charla en colegio Loyola. Explicación sobre la FQ.
- Martes 10: reunión con la dirección del HUCA para solventar problemas del colectivo.
- Miércoles 11: participación en el Consejo Social de COCEMFE Asturias.

JUNIO

- Miércoles 1: Día Nacional del donante de órganos.
- Sábado 18: Exhibición artes marciales TAEMI, en Mieres.

SEPTIEMBRE

- Carrera virtual a favor de la FQ.
- Día 8: conmemoración del Día Mundial de la Fibrosis Quística
- Revisión excelencia a la gestión y al compromiso social nivel 2 estrella.
- Colaboración con hamburguesería "A Toda Mesa" de Oviedo para dedicarnos el mes en su hamburguesa solidaria.

OCTUBRE

- Viernes 18- domingo 20: Congreso Nacional de Fibrosis Quística en Navarra.
- Charla virtual sobre digestivo (aprovechamos para hacer homenaje a Bousoño), abierta a nivel nacional.

NOVIEMBRE

- Cena benéfica

DICIEMBRE

- Concurso entre los niños/as de postales navideñas para felicitación FQ

OTRAS ACTIVIDADES PENDIENTES DE CONCRETAR FECHA

- Charlas en institutos/colegios donde hay socios con FQ.
- Feria de la salud del HUCA.
- Partido de fútbol solidario del Escuela de Iniciación San Martín.

Último trimestre del año: Investigación nacional a cargo de la FEFQ, sobre el kaftrio con la participación de nuestra asociación.