

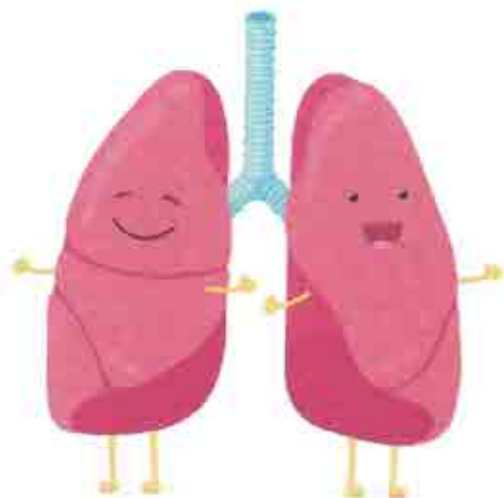
# MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA  
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

**AÑO 2022**



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



## **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.

## **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.



## **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 40 socios y socias afectadas de fibrosis quística, ya que no ha habido ningún nuevo diagnóstico respecto al año 2020. De estos 40 afectados, 22 son mujeres (5 menores de 18 años y 17 mayores) y 18 varones (8 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 34 socios y socias, de los cuales, 22 son mujeres y 12 hombres.

En total, nuestra asociación, suma un total de 74 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.

## **RECURSOS**

**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.

**Instalaciones:** Podéis encontrarnos en nuestra sede, 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.



## EQUIPO DE TRABAJO

La asociación cuenta con una trabajadora social, con un contrato a veinte horas semanales y, además, en el equipo multidisciplinar, contamos también 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 psicóloga, desempeñen sus funciones de la mejor manera posible. Además de esto, actúan como voluntarios cuando se realizan actividades de difusión y sensibilización.

Durante el 2022, la estructura de la Junta Directiva ha variado en 3 ocasiones. En el mes de marzo se realizó la primera asamblea extraordinaria, donde el hasta el momento presidente, Manuel Ángel Ramos, expresó su deseo de no continuar ostentando el cargo. María del Mar Is, madre de una joven con FQ, tomó las riendas de la asociación, con algún que otro cambio dentro del equipo directo; hasta el mes de julio que presentó su dimisión.

A la vuelta de vacaciones, en septiembre, se realizó la segunda asamblea extraordinaria, donde no hubo ningún candidato para ser presidente por lo que la asociación careció de la figura de Presidencia, hasta el mes de octubre, donde Sara Hernández, en la tercera asamblea extraordinaria, se postuló para ponerse al frente de la Asociación.

Finalmente, en octubre, llegó la estabilidad, quedando la junta directiva de la siguiente manera:



## 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.

## 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 2022, hemos realizado la acogida a una familia, con un menor de 8 años. En Asturias, se instauró el año 2014, el cribado neonatal, meses después del nacimiento de nuestro pequeño socio, por lo que no pudo ser diagnosticado en el momento del nacimiento. Después de los años, a raíz de una tos persistente, diagnosticaron al menos de enfermo de FQ.
- Cuando se da un nuevo diagnóstico, en el hospital de referencia, aconsejan a la familia acudir a nuestra asociación, 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.
- Orientación, información y asesoramiento: Este servicio se ha ofrecido de 9 a 13, de lunes a viernes, en la oficina de la asociación. 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 193 intervenciones a lo largo del 2022, con sus consecuentes seguimientos del caso.

#### OBJETIVOS

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 objetivo de la asociación es ofrecer este tratamiento de manera domiciliaria, pero durante este 2022 ha sido imposible. Tras enviar ofertas periódicas al Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Asturias, no se recibió ninguna oferta que encajara con el puesto, ya que los pocos currículums recibidos, eran de gente recién graduada, que, por la especificidad del puesto a desarrollar, y la complejidad de la enfermedad, no era posible que encajara con nuestra asociación, ya que necesitamos una persona especializada en el ámbito de la fisioterapia respiratoria.

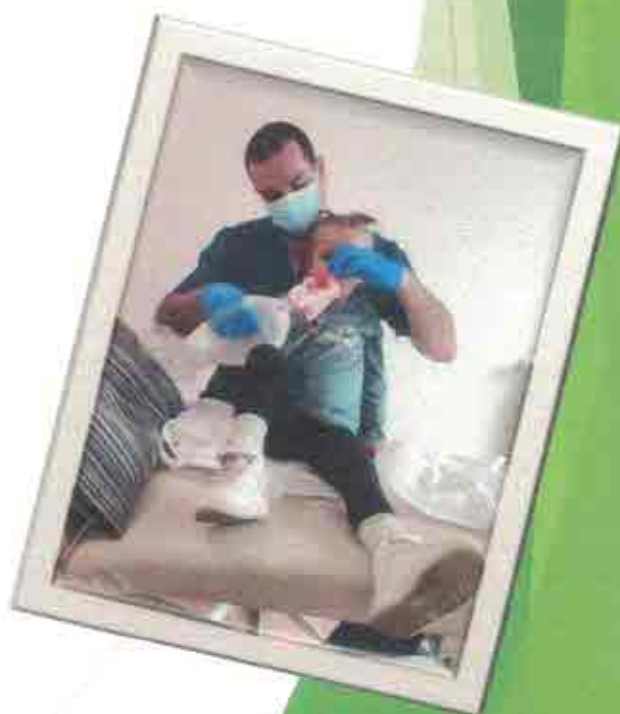
Para suplir la falta de profesional propio, contamos con convenios en las siguientes clínicas de fisio, durante este año, hemos firmado un nuevo convenio con la Clínica de fisio Auseva, de Avilés.

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

En el mes de diciembre, por fin, encontramos solución al problema de la fisio domiciliaria, encontrando una profesional que se ha ofrecido a trabajar con nuestra asociación, con conocimientos en el ámbito respiratorio, que empezará a ofrecer sus servicios a los asociados a partir de enero del 2023.

### OBJETIVOS:

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



## 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, donde realizamos una exposición de las actividades que se han realizado y las previstas en los meses siguientes.

### **OBJETIVOS:**

- Visibilizar la fibrosis quística, enfermedad de baja prevalencia.
- Promover actividades de carácter informativo, divulgativo y de sensibilización para la sociedad en general.
- 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 psicóloga, 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.

Además, por su parte, ha asistido al Congreso Nacional de FQ, celebrado en el mes de octubre en Pamplona.

En el grupo se han establecido las líneas a seguir conjuntamente, creando grupos de trabajo y planificando el estudio que se llevará a cabo en 2023 sobre el Kaftrio.



## 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, se reunieron en el HUCA para reivindicar este día. El emplazamiento fue Oviedo porque allí se encuentra el hospital de referencia para tratar a las enfermedades raras. Se participó desde nuestra asociación, en una charla impartida por COCEMFE Asturias y se procedió a la lectura del tradicional manifiesto, donde por parte de la presidencia de nuestra asociación se reivindicó el siguiente párrafo:

*"Que ninguna persona con discapacidad a la que su médico especialista le recete un **medicamento o productos sanitario** necesario para mejorar su estado de salud, su calidad de vida y en ocasiones su supervivencia sea denegado por farmacia hospitalaria y que en farmacia hospitalaria tengan suficiente STOCK de medicamentos para que ningún paciente se quede sin tratamiento por este motivo."*

### Día Nacional del Trasplante.

La fibrosis quística es una de esas patologías que, llegado el momento determinado en la enfermedad, necesitan de la solidaridad de las personas para recibir un trasplante. En nuestro caso, bipulmonar. Por ello, cada año conmemoramos el Día Nacional del Trasplante, para reivindicar la importancia y la necesidad de la donación de órganos y tejidos para salvar vidas. En esta ocasión, el 30 de marzo, con una labor de visibilización, principalmente a través de redes sociales.

### FAVA

Este año, se llevó a cabo la IV Feria Avilesina de Asociaciones, el sábado 23 de abril durante todo el día, de 11 a 20 horas, en la Plaza Hermanos Orbón, en Avilés.

El año pasado, debido a la pandemia por COVID, la FAVA se realizó de manera telemática, preparando vídeos y pequeñas ponencias por parte de las asociaciones para exponer las patologías tratadas y su difusión. Este año, por fin, pudimos retomar la actividad normal con la instalación de mesas divulgativas de la enfermedad y la asociación.



## Día Nacional de Fibrosis Quística.

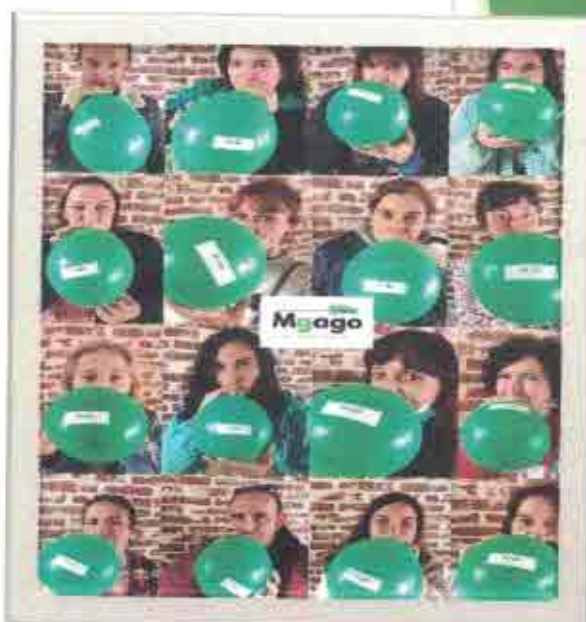
Como cada año, el cuarto miércoles de abril, se conmemoró el Día Nacional de la FQ, este año, el celebrado el 27 de abril.

Un año más, nuestra asociación, se puso en contacto con los Ayuntamiento de Gijón, Corvera y Oviedo para solicitar la iluminación de la fachada de sus edificios con los colores característicos de la FQ, de tal manera que pudiésemos ser visibles en nuestro día conmemorativos. Las tres instituciones dieron el ok a nuestra petición y se iluminó la fachada del Ayto de Gijón, del Ayto de Oviedo y del Teatro Llar de Corvera, que ese día por la tarde, las tres fachadas lucieron los colores verde y naranja.

Además, desde la asociación realizamos una entrevista de radio en RTPA y en COPE Mieres y un reportaje en La Nueva España, donde unas 20 personas, entre familiares y afectados, nos reunimos en las inmediaciones del HUCA para celebrar la dispensación del Kaftrio en adultos y reivindicar la necesidad de su aprobación en menores.

Paralelamente, como labor de visibilización, nos pusimos en contacto con los colegios de Asturias donde tenemos peques con esta patología, donde alumnos y profesores, se sumaron a la iniciativa y nos mandaron fotos inflando globos naranjas y verdes para visibilizar este día. Los colegios que participaron fueron:

- Colegio Amor de Dios, de Oviedo.
- Colegio Poeta Ángel González, de Oviedo.
- Colegio La Milagrosa, de Oviedo.
- Colegio Maliayo, de Villaviciosa.
- CEI Sagrada Familia, de Corvera.
- Colegio Marcelo Gagó, de Avilés.
- Colegio Principado, de Avilés.
- Colegio Liceo Mierense, de Mieres.



## Día Nacional del Donante de Órganos.

Una vez más, nos sumamos a la conmemoración el 1 de junio del DN del Donante de Órganos, tan importante para algunos afectados de FQ, que, llegado el momento, deben enfrentarse a un trasplante bipulmonar o según el estado de su enfermedad, a un trasplante hepático. Nos unimos a la campaña, lanzada a través de redes sociales, bajo la organización de varias federaciones que tienen un estrecho contacto con el mundo del trasplante, como es nuestra Federación Nacional, la FN ALCER, la de los trasplantados de corazón, entre otros. Bajo el lema "Todos tenemos un gen donante, actívalo Donar es Amar" subimos fotos a redes sociales, animando a nuestros asociados a seguir la misma línea de actuación.



## Exhibición artes marciales TAEMI.

En el mes de junio, concretamente, el día 18, en el Pabellón Universitario de Mieres, se llevó a cabo una exhibición de artes marciales con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de FQ.

Más de 800 personas se reunieron para celebrar esta exhibición, organizada por el Club de Artes Marciales TAEMI, de la mano de Miguel Ángel Fernández. En la exhibición, además del club TAEMI, participó el Club Hebe de Moaña (Galicia). Cabe destacar que entre las filas del Club TAEMI, podemos encontrar varios medallistas nacionales y entre todas las categorías, manejan diferentes disciplinas como el taekwondo, haidong gumdo, krav maga, entre muchas otras. El equipo de taekwondo del Hebe cuenta con 5 medallistas europeos y 5 participantes en el campeonato del mundo de Corea 2022.

Durante varios meses antes de la realización del evento, importantes personalidades del deporte y la televisión, lanzaron mensajes con vídeos a través de las redes sociales animando a la gente a participar en el evento, algunos de ellos han sido: Carolina Marín, Alberto Rodríguez, Joaquín Pajarón, Vanesa Ortega (campeona del Mundial de Korea 2022), Real Sporting femenino, Blanca Romero, Marcos Cienfuegos o Adrián Vicente, entre otros.

Como se ha mencionado, lo recaudado a través de esta exhibición, fue destinado a la investigación. El uso continuado de antibióticos genera resistencias que provocan problemas bastante serios, y en Fibrosis Quística no somos ajenos a ello.

En este año, la Doctora Pilar Domingo-Calap, de la Universidad de Valencia, ha puesto en marcha una investigación enfocada a la solución de este problema, que desde la Asociación Asturiana de FQ, decidimos, la investigación tiene por nombre: «Plataforma de aislamiento, caracterización y producción de fagos para una terapia personalizada contra bacterias patógenas resistentes a antibióticos en pacientes con FQ».

Los investigadores buscan continuamente alternativas al tratamiento de bacterias multirresistentes y gracias al poder de la investigación, año a año se ha ido avanzando en el tratamiento de la fibrosis quística; se han desarrollado varios medicamentos que frenan el avance de la enfermedad, y, por ende, mejoran significativamente la calidad de vida de las personas afectadas. Sin embargo, estos medicamentos no sirven para todo el espectro de FQ, sino que solo un porcentaje de personas pueden optar a ellos debido a las mutaciones del gen CFTR. Por este motivo es fundamental destinar partidas presupuestarias a la investigación, por al final, cualquier mínimo avance tendrá repercusión en la vida de muchas personas, viendo mejorada su calidad de vida.

Desde la Asociación Asturiana de lucha contra la FQ, agradecemos a todas las personas que de una manera u otra han colaborado con este evento deportivo y han contribuido a la recaudación de fondos para esta investigación y reivindicamos la importancia de la misma para día a día avanzar un poco más y seguir cambiando y mejorando vidas. Gracias a todas esas personas hemos podido donar la cantidad de 6500€ a la investigación anteriormente mencionada.



## Día Mundial de la Fibrosis Quística.

Siguiendo con la misma tónica de la visibilización, el 8 de septiembre, Día Mundial de la FQ, reivindicamos la falta de acuerdo en la medicación del Kaftrio pediátrico. Esta reivindicación gira en torno a la falta de acuerdo entre el Ministerio de Sanidad y la farmacéutica en la fijación de un precio para este tratamiento. Es especialmente indignante que la vida de las personas se ponga en juego por la falta de acuerdos, pero en este caso es aún más entristecedor ya que se trata de la vida de niños y niñas. Cuanto primero empiecen a tomar el tratamiento, primero se frenará el avance de la FQ y, por tanto, el deterioro en la salud de estos pequeños.

Siguiendo con la iniciativa de la Federación Nacional, dos familias de Asturias lanzaron sus #CartasporelKaftrio, con mensajes expresando sus sentimientos en referencia a este retraso en la financiación.



# KaftrioInfantilYA

Día Mundial de la Fibrosis Quística

Incomprensiblemente, 33 años después de la aprobación de los "Derechos Fundamentales del Niño", en España se incumplen dos de ellos:

El derecho a la VIDA y el derecho a la SALUD.

KAFTRIO ES SALUD, KAFTRIO ES VIDA,  
KAFTRIO INFANTIL YA

NOMBRE

Susana, madre de dos peques con Fibrosis Quística



# KaftrioInfantilYA

Día Mundial de la Fibrosis Quística

MIEDO... Miedo es eso que sientes cada vez que escuchas a tu hijo toser, cada vez que toca ir a revisión, cada vez que crees que ha podido coger frío jugando con sus amigos...

No se puede vivir con miedo, y ustedes pueden hacer que dejemos de sentirlo.

#KAFTRIOINFANTILYA

NOMBRE

Patricia, madre de un peque con Fibrosis Quística.

## Hamburguesa solidaria.

Durante el mes de septiembre, una hamburguesería de la zona de Oviedo, se unió a nuestra asociación para visibilizar nuestra patología y nuestra enfermedad. La hamburguesería A Toda Mesa, diseñó una hamburguesa llamada "Fibrosis Quística", donde por cada una vendida, destinarían un euro a nuestra asociación. Esta acción ha sido muy importante para nuestra asociación, ya no solo por el hecho de la recaudación de fondos, sino por la visibilización que se hace de la enfermedad, desconocida para la mayoría de la gente, así que ¡muchas gracias!

Cabe destacar la labor de este negocio, ya que cada mes trabajan para diseñar una hamburguesa exclusiva para cada asociación con la colaboran. La nuestra estaba exquisita, con un pan brioche artesanal, 180 gr de rubia gallega, queso cheddar y pasta tagliatelle con salsa carbonara con pecorino y guanciale.

## Congreso Nacional.

El fin de semana del 8 y 9 de octubre, una parte de nuestra asociación, se desplazó a Pamplona para asistir a una nueva edición del Congreso Nacional de Fibrosis Quística. Este año, el lema del congreso ya vaticinaba los temas a tratar, "Días de cambios. Días de esperanza", y es que la enfermedad ha evolucionado tanto que el futuro de la FQ se muestra esperanzador. Con ponencias como la maternidad y la paternidad en FQ, algo que antes casi impensable para la mayoría de los afectados. También se trataron temas de gran interés como los efectos de los nuevos moduladores en la afectación digestiva/endocrina y abdominal, acceso temprano a nuevos tratamientos, salud mental o, como no, las mutaciones minoritarias, próximos tratamientos en desarrollo, y por supuesto investigaciones con virus bacteriófagos.

Estas y otras muchas ponencias, fueron la mar de interesantes, y están disponibles para quien quiera acceder a ella en el canal de YouTube de la Federación Española de Fibrosis Quística

## Cena benéfica.

Por fin, después de dos años de parón por la pandemia por COVID 19, nuestra asociación pudo volver a celebrar su tan esperada XXII Cena Benéfica.

Tuvo lugar en el Restaurante La Campana, el viernes 4 de noviembre a partir de las 21 horas. En esta ocasión con más de 300 asistentes y con la intervención de Sara Hernández, Presidenta de nuestra asociación, Carlos Bousoño, coordinador de FQ en el HUCA hasta su jubilación, María Josefa Fernández, Directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria y María Celia Fernández, Vicepresidenta de la Junta General del Principado de Asturias.

Fue una noche muy especial donde el discurso de nuestra Presidenta, Sara Hernández, giró en torno de la evolución de la enfermedad y los nuevos moduladores además de la importancia de seguir investigando para encontrar tratamiento para el 25% de las personas que quedan fuera de los tratamientos actuales debido a sus mutaciones genéticas. El objetivo final es llegar al 100% de las personas afectadas de FQ para que su enfermedad frene y su calidad de vida mejore significativamente. Tampoco se olvidó de la importancia de la investigación para tratamientos en personas trasplantadas, que actualmente no pueden optar a estas medicaciones y significaría mucho, que, llegado el momento de problemas con su trasplante, pudieran optar a un modulador.

También se resaltó lo importante que es para el colectivo de FQ, y de otras enfermedades, la terapia por fagos, la cual se encuentra en proceso de desarrollo e investigación, para combatir las bacterias multirresistentes. Todos estos avances son posibles gracias al poder de la investigación, y gracias a ello, cada día se puede conseguir mejorar la calidad de vida, no solo de personas con Fibrosis Quística, si no la salud de muchos otros colectivos.

La Vicepresidenta de la Junta General del Principado de Asturias, mostró su interés por la asociación y la patología, tendiendo una mano de apoyo para contar con ella en todo lo necesario y resaltó la defensa los servicios públicos, algo muy necesario para cualquier tipo de enfermedad.

Se eligió el emplazamiento de La Campana por ser un punto intermedio para todos nuestros asociados. De esas más de 300 personas, 123 eran de Gijón, familiares y amigos de dos afectados.



## Charla multidisciplinar y homenaje al Doctor Bousoño.

El 12 de noviembre llevamos a cabo en la sala de uso común de la sede central de la asociación, en Oviedo, una jornada multidisciplinar sobre la eficacia de los moduladores del CFTR a nivel pulmonar, digestivo y nutricional. Se eligió este emplazamiento por ser estar en el municipio al que pertenece el hospital de referencia. Asistieron 35 espectadores y 5 ponentes, entre los que estaban los profesionales de la Fibrosis Quística y Manuel Ángel Ramos, uno de los anteriores Presidentes de nuestra asociación.

Para facilitar el acceso a cualquier persona que quisiera participar y no le fuera posible asistir, retransmitimos el evento mediante streaming y lo dejamos guardado para poder consultarlo las veces necesarias, en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=FivBprS>

Además de las charlas propiamente dichas, aprovechamos la ocasión para rendirle homenaje al Doctor Ramón Bousoño, coordinador y especialista de FQ hasta el momento de su jubilación, que dedicó toda su carrera profesional a la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ.

### Investigación fagoterapia.

A lo largo de esta memoria, ya hemos hablado de esta investigación en curso. Las bacterias multirresistentes no solo son un problema para la fibrosis quística, si no para otros muchos colectivos y patologías. A nivel nacional, existe una investigación en curso sobre la fagoterapia, liderada por la doctora Pilar Domingo-Calap, de la Universidad de Valencia, quien, junto con su equipo, investiga sobre los beneficios de los fagos para eliminar las bacterias multirresistentes del organismo.

Desde nuestra asociación, nos unimos a su investigación, colaborando en la medida que podemos, en esta ocasión, con la recaudación de fondos a través de redes sociales.

La hermana de una asociada, realiza manualidades en goma eva, y ha diseñado unos bolígrafos con el dibujo animado de un fago. A cambio de una donación, nuestra asociación regala uno de estos bolígrafos, con el fin de recaudar fondos que luego enviaremos a la investigación de fagoterapia.

Con esta campaña, no solo hacemos difusión de esta acción en sí, si no que visibilizamos la fibrosis quística y nuestra asociación.



### JORNADA MULTIDISCIPLINAR SOBRE FIBROSIS QUÍSTICA:

Exposiciones:

- "Eficacia a nivel pulmonar de la triple terapia con fármacos moduladores del CFTR", por la Doctora Marta Clemente.
- "Eficacia a nivel digestivo de la triple terapia con fármacos moduladores del CFTR", por el Doctor David González.
- "Eficacia a nivel nutricional de la triple terapia con fármacos moduladores del CFTR", por la Doctora Marta Suárez.
- "Fibrosis Quística en Asturias y su evolución histórica", por el Doctor Carlos Bousoño.

**USO OBLIGATORIO DE MASCARILLA**

**Sábado 12 de noviembre a las 10h en el salón de uso común del Hotel de Asociaciones de Avenida de Roma 4, bajo.**

Organizadores: Colaboradores:

### Concurso de postales navideñas.

En el mes de diciembre, llevaremos a cabo una nueva edición de este concurso que ya se está convirtiendo en tradición. Se recibieron postales del 5 al 16 de diciembre, para recibir los dibujos de los participantes, de entre los cuales, salió la postal de felicitación navideña de nuestra asociación. Se recibieron 13 dibujos en total, la ganadora, Rebeca, una pequeña de cuatro años.

### Exposición autocuidados fibrosis quística.

Esta exposición, tiene por título "Los autocuidados de la fibrosis quística, la historia interminable que puede cambiar", llegó a Asturias el viernes 16 de diciembre y fue expuesta e inaugurada a las 11 de la mañana en Consultas Externas del Hospital Universitario Central de Asturias.

Esta serie de fotografías, tuvo como objetivo contribuir a la visibilización de la enfermedad y resaltar la importancia que han tenido los avances científicos en esta patología, cómo han conseguido mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Es una exposición itinerante, que fue inaugurada en el Congreso de los Diputados el 8 de septiembre con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística, desde entonces ha pasado por Madrid, Navarra, País Vasco, Galicia, Murcia, Castilla y León y, hasta el miércoles, en nuestros vecinos de Cantabria, en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV). Su recorrido no termina en nuestra CCAA, si no que después viajará a Andalucía para seguir con su viaje por toda España.

La exposición consta de trece paneles que hacen una presentación general de la enfermedad y sus principales características, mostrando el tratamiento de los pacientes y el deterioro que puede producir la enfermedad.

El presente de fibrosis quística es muy diferente a la situación años atrás, ya que, gracias a la investigación y medicamentos como el Kafrio, el presente y futuro de la enfermedad es muy esperanzadora. Este tratamiento revoluciona por completo la vida de las personas que pueden acceder a él, mejorando significativamente su calidad de vida.

Se pudo visitar en el HUCA, de manera gratuita hasta el día 9 de enero.

En su inauguración, el viernes 16, nos acompañaron Doña Beatriz López Ponga, Directora del HUCA y Doña María Josefa Fernández, Directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sanitaria del Gobierno del Principado de Asturias. También contaremos con la presencia de diferentes especialistas de fibrosis quística del HUCA y, por supuesto, miembros de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística, con Sara Hernández, su Presidenta en representación de todo el colectivo





## APROBACIÓN DEL KAFTRIO

Por fin, después de una larga espera, de meses de negociaciones, de reuniones y reivindicaciones, el lunes 8 de noviembre de 2021, 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, anunciaron que el medicamento Kaftrio (ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor) en combinación con ivacaftor estaría incluido en el SNS a partir 1 de diciembre del 2021 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. Esta noticia, supuso que más del 70%- 75% de las personas con Fibrosis Quística en España fueran susceptibles de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad.

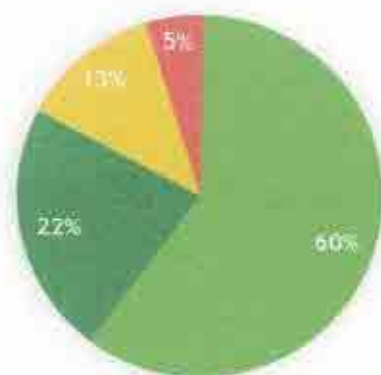
Desgraciadamente, nuestra Comunidad Autónoma, repitió los errores del pasado, actuando de la misma manera que en la aprobación del Kaftrio y Symkebi.

No fue hasta el mes de febrero, que el primer paciente asturiano recibió su medicación. A simple vista, un par de meses puede parecer razonable en comparación con tantos años de lucha, pero para una persona con una patología como la FQ, un mes, o incluso, una semana, puede suponer un antes y un después en su estado de salud. Un simple resfriado puede acabar en neumonía, en tratamientos intravenosos, en una bajada de la capacidad pulmonar, en la entrada en lista de trasplantes... una multitud de circunstancias que la administración no ha tenido en cuenta.

Desde nuestra asociación, hemos mantenido contacto con los especialistas del HUCA y con todos los usuarios, para asegurarnos de que todos y todas fueran llamados para la toma de la medicación y las pruebas previas de esta dispensación.

Aquí mostramos una serie de gráficos con los datos del Kaftrio de nuestra asociación.

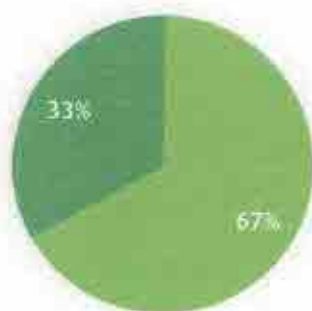
### Total asociados con FQ: 40 personas



■ Toman Kaftrio ■ Menores 12 años ■ Trasplantados ■ No pueden optar

Cabe destacar el caso de los menores de 12 años, que quedaban fuera de la dispensación inicial en vista de continuar con las negociaciones para la aprobación de la dispensación de su tratamiento. Esta aprobación llegó en el mes de octubre, en el Congreso Nacional, donde la Ministra de Sanidad, Carolina Darias, a través de su intervención en la inauguración de dicho congreso anunció la aprobación de la financiación de Kaftrio pediátrico para menores entre 6 y 12 años.

## Total asociados con FQ: 40 personas



■ Mutación F508

De los 6 menores susceptibles de poder acceder a este medicamento, 3 comenzaron su tratamiento en el mes de diciembre, por encontrarse en la franja de entre los 6 y los 12 años, los otros tres peques, aún deben seguir esperando a cumplir la edad necesaria.

La aprobación de esta medicación ha sido una revolución para el colectivo de FQ, pero no podemos olvidar al 30% de los afectados que, debido a mutaciones minoritarias, no pueden optar a este tratamiento. Es fundamental continuar con vías de investigación para, en un futuro, no muy lejano, poder llegar a todo el espectro de pacientes con FQ, para que nadie se quede sin medicación y todos y todas puedan tener la misma calidad de vida.



## REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN Y COCEMFE

Durante todo el año hemos mantenido contacto con el área social de COCEMFE Asturias, así como con la FEFQ para tener en común un punto de vista común y una guía en cuanto a reivindicaciones y necesidades del colectivo de la discapacidad general y del FQ en particular. Han sido continuas las convocatorias de los Consejos Sociales de COCEMFE, en la que hemos tenido presencia, así como las asambleas de dicha organización y la asamblea de la Federación Nacional de Fibrosis Quística.

Por nuestra parte, hemos mantenido un estrecho contacto con la Dirección del Hospital Universitario Central de Asturias, para poner en manifiesto los problemas continuos a los que se han estado encontrando nuestros pacientes en el área de farmacia hospitalaria y la dispensación de medicación para más de un mes, con el fin de evitar la continuada asistencia al hospital, poniendo especial atención además, a los usuarios que viven fuera de Oviedo y tienen que desplazarse hasta el HUCA a por su medicación, ya que por la particularidad de la FQ deben recoger toda la medicación en farmacia hospitalaria.

Durante mucho tiempo hemos recibido quejas, generalizas sobre la caducidad de las recetas y la falta de acuerdo en la cantidad de medicación que se reparte, habiendo usuarios que recibían medicación para dos meses y otros que para tres semanas. Nos reunimos con Doña Beatriz López Ponga, para manifestarle todas estas cuestiones, quedando encargada de recabar información y buscar una solución.

Dos meses después, nos confirmó que había coordinado con los informáticos del hospital y los especialistas de FQ la unificación de las recetas, ordenando la fecha de caducidad para que fuera toda la misma evitando así, tener que ir a consultas a buscar al médico por llegar a farmacia y encontrar recetas caducadas. Así mismo acordó con farmacia hospitalaria la ampliación para todos los usuarios de la periodicidad de la dispensación de medicación.

Hemos tenido contacto, además, en dos ocasiones a lo largo del año, con María Josefa Fernández, Directora General de Cuidados, Humanización y Atención Sanitaria del Gobierno del Principado de Asturias y con María Celia Fernández, Vicepresidenta de la Junta General del Principado de Asturias, quienes asistieron a eventos de nuestra asociación y se mostraron dispuestas a trabajar conjuntamente y responder a nuestras demandas siempre que lo necesitásemos.



## APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

### TELEVISIÓN:

- Entrevista en TPA, lunes 10 de enero: un afectado de FQ, varón, del municipio de Gijón, participó en una entrevista para la TPA en Conexión Asturias. Consistía en un reportaje a enfermedades de baja prevalencia para exponer sus necesidades y reivindicaciones. En ella nuestro asociado, explicó en que consiste la FQ, y la necesidad de dispensar cuanto antes la medicación Kaftrio.
- Aparición en Conexión Asturias, viernes 16 de diciembre, con motivo de la inauguración de la exposición de fotos sobre autocuidados de FQ en el HUCA.

### RADIO

- ENTREVISTA EN COPE MIERES, con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística.
- ENTREVISTA EN RADIO ASTURIAS, con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística.

### PRENSA ESCRITA

- DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA, <https://www.asturiasmundial.com/noticia/124928/hoy-nos-acordamos-especialmente-afectados-por-fibrosis-quistica/>
- REPORTAJE PÁGINA COMPLETA en LNE, con la dispensación del Kaftrio, <https://www.lne.es/asturias/2022/04/24/adios-tos-mocos-nueva-vida-65321340.html>
- EXHIBICIÓN ARTES MARCIALES TAEMI EN MIERES: <https://www.lne.es/cuencas/2022/06/20/investigacion-fibrosis-quistica-gracias-actividad-67445640.html>
- INUAGURACIÓN EXPOCISIÓN FOTOS AUTOCUIDADOS FQ, <https://www.lne.es/asturias/2022/12/17/exposicion-autocuidados-fibrosis-quistica-80072181.html>



## 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 los anexos, se muestran los indicadores de nuestra entidad, en cuanto a la intervención social y la visibilización de la enfermedad.

Hemos cumplido todos los objetivos, incluso hemos sobrepasado bastante por encima la meta propuesta, por lo que debemos de modificar los mínimos de cara al 2023 y ser más optimistas viendo que este año hemos podido superar con creces algunos ítems, como el de las actividades llevadas a cabo.

Hemos de reconocer, que el programa de la fisioterapia, no podemos ni siquiera evaluarlo, ya que no lo hemos podido llevar a cabo en todo el año de la manera prevista en nuestra asociación, que es con una profesional contratada por nuestra entidad realizando el trabajo de manera domiciliaria.

Decir a nuestro favor, que las causas por la que no hemos tenido este programa han sido ajenas a nosotros ya que, en todas las ofertas enviadas al Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Asturias, nunca hemos obtenido respuesta de alguien que se ajustara a los requisitos, que no era otro que tener conocimientos de fisioterapia respiratoria.

A principios de año, respondió a nuestra oferta una chica con conocimientos demostrables en el campo, pero la llamaron para un contrato de larga duración en el hospital y decidió optar por esa oferta en lugar de la nuestra.

Para suplir en cierta medida la carencia de una profesional de la fisioterapia, hemos contado con clínicas de fisio para los usuarios que quisieran acudir a ellas, algo que nos ha salvado ya que al menos, teníamos un servicio que ofrecer.

A finales de año, ya en el mes de diciembre hemos encontrado solución a este problema, encontrando una profesional que comenzará a prestar en el mes de enero, el servicio de fisio respiratoria de manera domiciliaria para nuestra asociación.

Por otro lado, destacar, que un año más hemos estado al servicio de los asociados y asociadas, solventando sus dudas y necesidades, trabajando coordinadamente con la psicóloga de la asociación para hacerle las derivaciones necesarias, y conseguir así una mejora en el estado de salud mental de la persona con FQ. En ocasiones, padecer FQ puede suponer dilemas y problemas importantes, por lo que es fundamental poder ofrecerles a estas personas un apoyo psicológico para mejorar su salud mental, algo que hemos conseguido con éxito.

Hemos hecho visible la fibrosis quística, de cara al mundo, algo que hasta los últimos años era bastante complicado y sólo las personas que vivían de cerca la enfermedad, conocían en qué consistía y que consecuencias tenía.

La aparición habitual a lo largo del año en medios de comunicación, es algo fundamental y muy positivo para llevar a cabo esta visualización de la que venimos hablando.

Dar a conocer la realidad de la enfermedad, explicando cómo es en la actualidad, dejando de lado la creencia pasada de la corta esperanza de vida o la mala calidad de vida general de todos los pacientes. Afortunadamente y gracias a la investigación, esto ha cambiado sustancialmente y debemos hacerlo ver al resto de la sociedad.

ANEXO

| PROGRAMA                                       | OBJETIVO   | INDICADOR ASOCIADO  | META ANUAL   | FRECUENCIA MEDICIÓN   | RESPONSABLE        | En   | Feb. | Mar. | Abr. | May. | Jun. | Jul. | Ago. | Sep. | Oct. | Nov. | Dic. |      |   |   |
|--|--|---|--|---|--------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|---|---|
| INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL                       | <p>Accoger 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.</p> <p>Orientar y acompañar a los familiares y afectados de FQ en todos los procesos de cambio que puedan darse en la evolución de su enfermedad.</p> <p>Derivar a la profesional de psicología cuando sea necesario, bien sea por demanda del usuario/a o por recomendación de la TS.</p> | Número de familias acogidas   | Una cada dos años  | Cada dos años<br>(la media del diagnóstico de FQ en Asturias es de un bebé nacido con FQ cada dos años) | Responsable Social | 10   | 15   | 9    | 10   | 18   | 12   | 17   | 3    | 15   | 19   | 16   | 23   |      |   |   |
|  |  |   |  |   |                    | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |      |   |   |
| DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD | <p>Visibilizar la fibrosis quística, enfermedad de baja prevalencia.</p> <p>Promover actividades de carácter informativo, divulgativo y de sensibilización para la sociedad en general.</p> <p>Dar a conocer nuestra asociación a organismos públicos y privados.</p>  | <p>% de respuestas a las intervenciones en red</p> <p>Nº de acciones/ actividades realizadas para dar a conocer la enfermedad</p> <p>Aparición en medios de comunicación</p> <p>Grado de actualización de la página web</p> | <p>Entre 90% y 100%, respuesta siempre.</p> <p>Mínimo 6 al año</p> <p>Al año</p> <p>Mínimo 1 vez cada dos meses.</p> | <p>Mensual</p> <p>Semestral</p> <p>Anual</p> <p>Trimestral</p>  | Responsable Social | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |   |   |
|  |  |   |  |   |                    | 0    | 3    | 3    | 2    | 0    | 2    | 0    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 2 | 2 |
|  |  |   |  |   |                    | 1    | 0    | 0    | 3    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0    | 1    | 0    | 0 | 0 |
|  |  |   |  |   | Responsable Social | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    | 1    |      |   |   |

En Oviedo a 27 de diciembre de 2022

Asociación Asturiana de Lucha  
Contra la Fibrosis Quística

Avda. República, bajo, oficina 7

33011 Oviedo

985 564 592 | fq@fqasturias.org

Sara Hernández Viar  
Presidenta