

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

ASOCIACIÓN CASTELLANO-LEONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

La llegada de la pandemia de COVID-19 ha condicionado totalmente la actividad prevista para nuestra asociación, no solo por las restricciones generales a la concentración de personas y eventos presenciales, sino también por el riesgo particular que esta enfermedad representa para las personas con Fibrosis Quística.

La Junta Directiva, por tanto, se ha visto obligada a modificar el Plan de Actividades aprobado por la Asamblea en febrero de 2020, preservando los objetivos finales:

- Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la Fibrosis Quística.
- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial, de los enfermos de Fibrosis Quística.
- Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales y sociales necesarios y adecuados para el tratamiento de los enfermos de Fibrosis Quística.
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de los enfermos como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Sensibilizar y divulgar sobre los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con Fibrosis Quística.

En rasgos generales, podemos valorar que los objetivos marcados se han ido cubriendo satisfactoriamente a través de las actividades llevadas a cabo.

Partimos para ello de un análisis del trabajo desarrollado distinguiendo un nivel interno referido a la vida asociativa de nuestra organización y otro nivel externo que alude a la actuación sociosanitaria.

1. Nivel interno.

1.1. Trabajo de dirección.

En la Asamblea Extraordinaria celebrada el 15 de febrero de 2020 en el Centro Cívico José María Luélmo de Valladolid, se aprobó un cambio en la composición interna de la Junta Directiva, quedando ésta de la siguiente manera:

- Presidenta: Miriam Aguilar Aguado
- Vicepresidente: Carlos Alberto de Castro Hernández
- Secretaria: Aida Acitores de la Cruz
- Tesorero: Carlos Nieto Flórez
- Vocal: Montserrat Marqués Martín
- Vocal: Catherine Pérez Cobo
- Vocal: Silvia Potente González

La Junta Directiva se ha reunido de manera ordinaria una vez al mes, con convocatorias extraordinarias puntualmente, a través de la plataforma Zoom. El objetivo de estas reuniones, cuyas actas están disponibles para su consulta por parte de los socios, es la organización de actividades, la gestión de documentación para la solicitud de subvenciones, la coordinación de propuestas para las reuniones con la Administración Pública, etc.

1.2. Profesionales.

FISIOTERAPEUTA RESPIRATORIA:

En el año 2020, entró a formar parte de nuestro equipo la fisioterapeuta respiratoria Beatriz Sánchez, dentro del *Programa de Fisioterapia Respiratoria a Domicilio, financiado por la Federación Española de Fibrosis Quística* con cargo a la subvención estatal percibida para tal fin. Beatriz Sánchez atiende los martes en horario de tarde a pacientes ubicados en un área de aproximadamente 120 kilómetros de distancia desde Valladolid.

La fisioterapia domiciliar se suspendió en 2020 tras la declaración del Estado de Alarma a partir de marzo, por lo que las sesiones pasaron a ser por vía telemática, que se ofrece para todos los socios de la Comunidad.

TRABAJADORA SOCIAL:

Continúa con nosotros la trabajadora social, Ana Abascal, que desempeña su labor en el marco del *Programa de Atención Integral a Personas con Fibrosis Quística y sus familias y apoyo a la autonomía personal*, contratada de manera directa por la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística, puesto que desde 2018 ya no existe subvención para este servicio, con un contrato de 20 horas a la semana.

NUTRICIONISTA:

Como novedad, y gracias a la colaboración con Cocemfecyl como facilitadora de la gestión de subvenciones, hemos podido incorporar al equipo a la nutricionista especializada en Fibrosis Quística Ana Irene Alvarado, que atiende a los socios por vía telemática en horario de martes de 10:00 a 13:00 y jueves de 17:00 a 19:00 horas.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA CON COCEMFECYL:

La Asociación Castellano Leonesa Contra la Fibrosis Quística forma parte de Cocemfecyl, Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León, lo que da acceso a nuestros socios a los servicios de Atención Psicológica de Cocemfecyl.

1.3. Relaciones con los socios, familiares, personas con Fibrosis Quística y ciudadanos.

El colectivo diana de esta asociación son las personas con Fibrosis Quística y sus familiares, aunque también se ha prestado atención a todos los profesionales sociosanitarios referentes a Fibrosis Quística.

A pesar de la pandemia, la Asociación ha seguido en contacto estrecho con los socios, con un especial interés por conocer los problemas de atención sanitaria o social que podían estar padeciendo como consecuencia de la crisis de la COVID-19. En concreto, la trabajadora social ha solicitado en varias ocasiones información sobre atención hospitalaria, servicios de farmacia, consultas suspendidas, etc., recabando la información necesaria que hemos podido presentar ante las autoridades competentes.

Se ha proporcionado atención individualizada a socios, familiares, personas con Fibrosis Quística y a ciudadanos que han solicitado información, asesoramiento...

Por otra parte, ante la falta de suministro de Equipos de Protección Individual en la sanidad pública en la primera oleada pandémica, decidimos donar nuestras existencias (batas, mascarillas, guantes, etc.) a la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León.

Uno de los mayores esfuerzos este año ha ido encaminado a proveer a los socios de mascarillas y otro material de protección individual, especialmente en el momento inicial de la pandemia en el que hubo desabastecimiento. De esta manera, se han realizado un total de 6 pedidos de compra centralizada de EPI, primero junto con la FEFQ, Cocemfecyl y posteriormente por propia iniciativa.

Además, recibimos una donación de mascarillas por parte de una empresa afincada en Galicia que quiso permanecer en el anonimato.

Participamos activamente en las gestiones de Cocemfecyl con la Consejería de Educación para eximir a los escolares con Fibrosis Quística de la presencialidad educativa en el curso 2020-2021 por riesgo ante la COVID en aquellos casos que lo solicitaran.

1.4. Actividades lúdicas y divulgativas.

Antes de la pandemia, pudimos celebrar la I Gala Benéfica 'Nora', que tuvo lugar en el Centro Cívico José María Luelmo de Valladolid el 15 de febrero, con la colaboración desinteresada y las actuaciones de Bailarte, el Mago Josman y la cómica Patricia Clown, un evento que contribuyó a la recaudación de fondos y, especialmente, a la divulgación y sensibilización en torno a la Fibrosis Quística.



El resto de las actividades programadas (marchas, participación en eventos solidarios, etc.) fueron suspendidas por la pandemia, por lo que la actividad de la asociación continuó eminentemente a través del formato online.

Con el ánimo de aprovechar esta etapa para incrementar las acciones de formación de las personas con FQ y sus familiares, iniciamos un ciclo de talleres online que han corrido a cargo de nuestra fisioterapeuta, Beatriz Sánchez, y nuestra nutricionista, Anair Alvarado:



Taller Online de Fisioterapia Respiratoria
Con Beatriz Sánchez Fernández, fisioterapeuta de la Asociación FQ Castilla y León

Martes 14 de abril a las 17:00 horas, por videoconferencia
Inscripción previa obligatoria hasta el 13 de abril enviando un correo a fibrosisquisticacyl@gmail.com




Taller Online: limpieza de nebulizadores y aparatos de fisioterapia respiratoria
Con Beatriz Sánchez Fernández, fisioterapeuta de la Asociación FQ Castilla y León

Martes 28 de abril a las 17:00 horas, por videoconferencia
Inscripción previa obligatoria hasta el 27 de abril enviando un correo a fibrosisquisticacyl@gmail.com





Taller Online: nutrición en Fibrosis Quística
Impartido por la nutricionista Ana Irene Alvarado

Presentación de la nueva consulta personalizada de Nutrición de FQCyL

Viernes 19 de junio a las 17:00 horas, por videoconferencia

Inscripción previa obligatoria hasta el 18 de junio enviando un correo a fibrosisquisticacyl@gmail.com




Taller Online: Nutrición Deportiva en FQ
Con Ana Irene Alvarado, nutricionista de la Asociación FQ Castilla y León

Jueves 9 de julio a las 17:00 horas, por videoconferencia

Inscripción previa obligatoria hasta el 8 de julio enviando un correo a fibrosisquisticacyl@gmail.com




Taller Online: Beneficios del Ejercicio Físico en FQ
Con Beatriz Sánchez Fernández, fisioterapeuta de la Asociación FQ Castilla y León

Jueves 16 de julio a las 17:00 horas, por videoconferencia

Inscripción previa obligatoria hasta el 15 de julio enviando un correo a fibrosisquisticacyl@gmail.com




Taller Online: Terapia inhalada en FQ: fármacos, dispositivos y técnicas de administración"
Con Beatriz Sánchez Fernández, fisioterapeuta de la Asociación FQ Castilla y León

Martes 24 de noviembre a las 17:00 horas, por videoconferencia

Inscripción previa obligatoria hasta el 23 de noviembre enviando un correo a fibrosisquisticacyl@gmail.com



Además, nuestra fisioterapeuta respiratoria, Beatriz Sánchez, ha participado de manera activa en el grupo de creación del primer Manual de Fisioterapia Respiratoria para Personas con Fibrosis Quística, Volumen 1 y 2, desarrollado en el marco del Grupo Español de Fisioterapia para la Fibrosis Quística, bajo la coordinación de Tamara del Corral.

1.5. Gestión organizativa.

Se ha continuado manteniendo un archivo ordenado, de registro de socios y clasificación de la documentación, actualizando las fichas de socios y la base de datos, cumpliendo con la Ley de Protección de Datos.

El acceso a financiación a través de subvenciones, con la mediación de Cocemfecyl, ha supuesto un incremento del trabajo de gestión organizativa, en parte externalizado a través de una empresa de gestoría, a fin de presentar la documentación correspondiente a memorias explicativas, solicitudes o justificación de gastos.

1.6. Coordinación con la Federación Española de Fibrosis Quística.

Mantenemos abiertos permanentemente los canales de colaboración con la Federación Española de Fibrosis Quística, siendo Internet y correo electrónico los medios más usuales de comunicación.

Periódicamente, se mantienen reuniones mediante multiconferencia. La presidenta, Miriam Aguilar, es la que se reúne y representa a nuestra asociación en la junta directiva de la Federación Española de Fibrosis Quística.

Asimismo, la trabajadora social y la fisioterapeuta respiratoria han mantenido reuniones y formaciones de manera muy frecuente con los respectivos grupos de trabajadores sociales y fisioterapeutas. No en vano, nuestra fisioterapeuta es una de las coautoras del nuevo Manual de Fisioterapia Respiratoria en FQ que ha sido presentado ya en 2021.

Todos los eventos de la Federación han sido convocados de manera telemática este año.

2. Nivel externo.

2.1. Relaciones institucionales.

Estamos en contacto con las direcciones y especialistas de los hospitales de la Comunidad y con las Unidades de Referencia.

Se continúa la colaboración y comunicación con el Ayuntamiento de Valladolid, la Consejería de Sanidad, la Consejería de Servicios Sociales y la Consejería de Educación, Cocemfecyl, Aspace, así como con otras asociaciones de discapacidad, así como otros Organismos Públicos y Privados.

En particular, la Consejería de Sanidad nos ha recibido en una ocasión en febrero de 2020, en una reunión presencial con la directora técnica de Farmacia Hospitalaria, en relación al inicio de la prescripción de Orkambi y Symkevi de los hospitales de la Comunidad. Tras los problemas iniciales en algunos hospitales provinciales, la Consejería distribuyó la información precisa a los servicios de Farmacia Hospitalaria para la gestión de solicitudes a través de la plataforma VALTERMED, de obligatorio uso en los casos de Medicamentos de Alto Impacto Sanitario y Económico en el SNS.

Durante el Estado de Alarma, nuestra trabajadora social ha mantenido reuniones semanales con Cocemfecyl con el objetivo de organizar la respuesta de la asociación a las nuevas necesidades surgidas por la pandemia. A partir de ahí esas reuniones se han espaciado a una cada dos semanas, pero siguen estableciéndose con gran frecuencia.

Además, la presidenta ha participado en un programa formativo de esta misma entidad con una periodicidad de una sesión al mes, iniciada en el último trimestre de 2019, que hasta la declaración del Estado de Alarma tenía lugar de manera presencial en la sede de Palencia.

La pandemia retrasó el resto de reuniones previstas para 2020 hasta inicios de 2021.

2.2. Actividad pública reivindicativa.

La aprobación de Orkambi y Symkevi supuso un enorme logro para la comunidad FQ, aunque queda pendiente la llegada de otros fármacos como Kaftrio. En este sentido, de la mano de la FEFQ y la Fundación de FQ, nuestra asociación ha estado representada en la solicitud a las autoridades sanitarias para acelerar la aprobación de este nuevo fármaco en España.

Con la COVID, nuestra asociación lanzó una campaña reivindicativa e informativa en medios de comunicación de Castilla y León a fin de contribuir al uso de las mascarillas, con distintas apariciones en medios explicando nuestra experiencia como usuarios de las mismas desde la infancia y nuestros consejos para evitar infecciones.

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Fibrosis Quística, nuestra asociación convocó una campaña en redes sociales que invitaba a los niños y niñas con FQ y sus amigos a enseñar a los demás a protegerse frente a la covid-19, con el hashtag #ExpertosEnCuidarse. Entre los participantes se sortearon cuatro pulmonitos, que se enviaron a sus domicilios.

Hay que señalar que con anterioridad a la declaración del Estado de Alarma teníamos concedida y aprobada la iluminación de monumentos en las principales ciudades de Castilla y León con motivo del Día Nacional, actividad que fue posteriormente suspendida.



Además, nuestra asociación ha participado en convocatorias de Cocemfecyl, Red Solidaria Ribera y otras organizaciones benéficas o de discapacidad enviando vídeos para las campañas en redes sociales convocadas por las mismas.

2.3. Presentación de proyectos para acceder a subvenciones.

Se han presentado los siguientes proyectos para acceder a subvenciones, por mediación de Cocemfecyl, logrando su aprobación y concesión:

- Subvención de IRPF del año 2019 (concedida): 4.020 €
- Subvención nominativa 2020 (concedida): 9.000 €

2.4. Formación.

Como apuntábamos en el apartado anterior, la formación del colectivo de pacientes y cuidadores de personas con FQ ha sido protagonista en nuestro calendario de actividades. Hay que señalar que los citados talleres han registrado usuarios de toda España e incluso Latinoamérica.

- Formaciones de la trabajadora social y la fisioterapeuta respiratoria en sendos grupos de la FEFQ.

- Formaciones de la presidenta dentro del programa para Juntas Directivas de Cocemfecyl.

2.5. Difusión Informativo-Científica de la Fibrosis Quística.

- Revista Federación Española de Fibrosis Quística.
- Difusión de actividades y otras noticias en los medios de comunicación
- Página web: www.fqcastillayleon.org
- Redes sociales: Facebook y Twitter.