

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

### ASOCIACIÓN CASTELLANO-LEONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

El 2021 ha sido un año cargado de retos y logros para nuestro colectivo. Desde esta asociación se ha luchado por mejorar la calidad de las personas con Fibrosis Quística. El trabajo de este año ha estado orientado por el plan de trabajo aprobado en su momento.

Los objetivos de la Asociación son los siguientes:

- 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 14 de marzo a través de la plataforma Zoom se renuevan los cargos de la Junta Directiva para el periodo 2021-2022, quedando compuesta 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 a través de la plataforma Zoom, los siguientes días:

- Miércoles 3 de febrero a las 10:30.
- Domingo 7 de marzo a las 16:00.
- Martes 16 de marzo a las 16:30.
- Martes 6 de abril a las 16:30.
- Martes 20 de mayo a las 16:00.
- Jueves 3 de junio a las 16:00.
- Miércoles 29 de septiembre a las 10:30.
- Miércoles 15 de diciembre a las 10:30.

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 2021 la asociación comenzó a hacerse cargo directamente de este programa, con la subvención destinada a entidades del tercer sector para la realización de programas de interés general durante el año 2021, con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF.

Desde principio de año se contó con Beatriz Sánchez para llevarlo a cabo, los miércoles de 16 a 21 horas, que en el mes de mayo cogió una baja y en diciembre presentó su dimisión. En el lugar de Beatriz está con nosotros Naomi González, los miércoles de 16:30 a 21:30.

Han atendido de forma presencial a todos los fiquis ubicados en un área de aproximadamente 120 kilómetros de distancia desde Valladolid, y telemáticamente a todo aquel que lo ha solicitado.

### **NUTRICIONISTA**

También gracias a la subvención destinada a entidades del tercer sector para la realización de programas de interés general durante el año 2021, con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF, 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. Por incompatibilidades laborales presentó su dimisión en el mes de octubre.

### **TRABAJADORA SOCIAL**

Continúa con nosotros la trabajadora social, Ana Abascal, en el Programa de atención integral a personas con fibrosis quística y sus familias, apoyo a la autonomía personal, contratada de manera directa por la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística, con un contrato de 20 horas a la semana, que ha desarrollado lunes, miércoles y viernes de 9:30 a 13:30 y martes y jueves de 16 a 20 horas.

Este servicio durante el 2021 ha sido cofinanciado por:

- Subvención nominativa 2021.
- Subvenciones a Asociaciones de Autoayuda año 2021 del Ayuntamiento de Valladolid.
- Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro de la provincia de Valladolid para el desarrollo de proyectos en materia de acción social, año 2021 de la Diputación de Valladolid.

#### SERVICIO DE PSICOLOGÍA

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, cada sesión tiene un coste de 5€ del cual se hace cargo la asociación.

#### **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.

Este año, la Asociación ha seguido en contacto estrecho con los socios, con un especial interés por conocer los problemas de atención sociosanitaria 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, vacunación, 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...

#### **1.4. Actividades lúdicas y divulgativas.**

Hemos participado en distintas actividades de carácter divulgativo, lúdico o deportivo, bien organizados por la propia Junta Directiva de la Asociación, o por socios colaboradores o terceras entidades con las que hemos cooperado.

- Programa anual de fisioterapia respiratoria a domicilio para los afectados de Castilla y León.
- Programa anual de nutrición online para personas con FQ de Castilla y León.
- Programa de atención integral a personas con fibrosis quística y sus familias, apoyo a la autonomía personal.
- Servicio de psicología a través de COCEMFECyL.
- Taller online: Nutrición Infantil en Fibrosis Quística, impartido por la nutricionista de la asociación, Ana Irene Alvarado el jueves 18 de febrero.
- Asamblea Anual Ordinaria, el 14 de marzo, online.
- Taller online de Psicología para adolescentes con Fibrosis Quística, con Paqui Cuadrado, psicóloga de la Asociación Madrileña de FQ, el 15 de abril.
- Café con sal virtual: Historia inspiradoras, tuvo lugar el 28 de abril, Día Nacional de la Fibrosis Quística, donde compartieron sus vivencias Blanca Ruiz, Juan Da Silva y Joaquín Dabán.
- El miércoles 14 de julio, estuvimos en un recital poético en favor de nuestra entidad organizado por PerVersos, Boris Rozas y La Dársena.
- Paella solidaria e instalación de punto informativo en Cordovilla la Real (Palencia).
- Para la edición del calendario solidario 2022 de la asociación se celebró el concurso de fotografía “Respira aire, respira vida”. Asimismo, recabamos patrocinios de diferentes empresas de Castilla y León.
- Desde el mes de julio hasta mediados de diciembre estuvo a la venta la lotería de navidad de la Asociación, Nº 82182.
- Los días 19 y 20 de noviembre estuvimos en el espacio solidario de RIO Shopping informando sobre la FQ y recaudando fondos para el desarrollo de la actividad de la entidad.
- Charlas sobre enfermedades crónica, discapacidad y Fibrosis Quística los días 2 y 3 de diciembre en el CEIP Padre Claret de Palencia.

- La 9ª Carrera y Marcha Solidaria de Tariego de Cerrato (Palencia) fue en favor de la nuestra entidad, tuvo lugar el 12 de diciembre. Estuvimos presentes ofreciendo información y vendiendo nuestros productos solidarios.
- Donación Asociación Cultural La Cantera de Montemayor (Valladolid).
- Por motivos ajenos a la organización la ruta del 12 de diciembre de Senderos de otoño-Vega de Espinareda (León) tuvo que ser suspendida, pero se retomará en cuanto sea posible.
- El lunes 27 de diciembre en el Teatro Cervantes de Valladolid, distintos artistas palentinos y vallisoletanos presentaron el proyecto solidario cultural "Por Amor al Arte" en favor de ACLAFEBA y nuestra entidad, donde disfrutamos de canciones de autor, poesía, música por rock...
- Recibimos una donación de Puentes ONGD y participamos en su Jornada Anual para dar a conocer la FQ y la labor de la asociación.
- Un año más, recibimos una donación de Red Solidaria Ribera.
- Durante este año distintas personas han hecho donaciones a nuestra entidad como regalo para sus invitados en bautizos, comuniones y bodas.
- Otros donativos: CEIP Padre Claret (Palencia), particulares.

### **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.

Se ha llevado a cabo igualmente una importante redacción de escritos que se han dirigido a las instituciones públicas y privadas.

Este año también se ha presentado la documentación para declarar la asociación de Utilidad Pública, estamos pendientes de la resolución.

### **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.

## **2. Nivel externo.**

### **2.1. Relaciones institucionales.**

Estamos en contacto con las distintas Unidades de Fibrosis Quística 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, COCEMFE CyL, Aspace, así como con otras entidades afines, así como otros Organismos Públicos y Privados.

Hemos mantenido durante todo el año distintas reuniones con técnicos de la Consejería de Sanidad en relación, particularmente, a las necesidades específicas del colectivo FQ en la pandemia de COVID. Realizamos una intensa campaña de reuniones, escritos y apariciones en medios de comunicación hasta lograr el reconocimiento del riesgo de las personas con FQ ante la covid y la necesidad de su vacunación prioritaria, que finalmente se logró al final de la primavera.

Al mismo tiempo, nos hemos reunido con el gerente del Hospital Clínico Universitario de Valladolid y los doctores responsables de la atención a pacientes con FQ para hacerles partícipes de las necesidades y demandas que nos trasladan nuestros socios.

## **2.2. Actividad pública reivindicativa.**

La Asociación Castellano Leonesa Contra la Fibrosis Quística ha estado comprometida con la reivindicación principal del colectivo a nivel nacional: la aprobación de la financiación por parte del Ministerio de Sanidad de Kaftrio. Durante todo el año hemos tomado parte en todas las reuniones mantenidas entre Federación de FQ, la Fundación de FQ y las asociaciones autonómicas.

Entre estas actividades, destacan los escritos remitidos y reuniones presenciales mantenidas con los procuradores de las Cortes de Castilla y León de la Comisión de Sanidad.

Finalmente se ha conseguido este año la aprobación de este medicamento, el cual ha supuesto un gran logro para la FQ. Nuestra labor no ha terminado con la aprobación, puesto que hemos mantenido un contacto continuado con la Consejería de Sanidad para garantizar su dispensación en todas las provincias lo antes posible.

## **2.3. Presentación de proyectos para acceder a subvenciones.**

- Subvención nominativa 2021.
- Subvención destinada a entidades del tercer sector para la realización de programas de interés general durante el año 2021, con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF
- Subvenciones a Asociaciones de Autoayuda año 2021 del Ayuntamiento de Valladolid.
- Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro de la provincia de Valladolid para el desarrollo de proyectos en materia de acción social, año 2021 de la Diputación de Valladolid.
- IV Campaña Solidaria, Convocatoria de Ayudas Acciones Sociales de la Fundación Michelin España Portugal “ESTÁ EN TU MANO” 2021.
- Ayudas a Proyectos Sociales de Fundación MAPFRE.
- Fundación Banco Santander: 21ª Convocatoria Abierta de Santander Ayuda.

#### **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 y la trabajadora social dentro del programa de COCEMFECyL para juntas directivas y trabajadores.

#### **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](http://www.fqcastillayleon.org)
- Redes sociales: Facebook y Twitter.