

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

ASOCIACIÓN CASTELLANO-LEONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

El 2018 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.

Las reuniones de dirección se convocan según las necesidades del momento y a través de las Comisiones Permanentes en la sede participando en ellas los miembros de la Junta Directiva. Como novedad, la Junta Directiva ha empezado a reunirse a través de multiconferencia

1.2. Profesionales.

La Fisioterapeuta (Felipa Paniagua) en el Programa de Fisioterapia Respiratoria a Domicilio, financiado por la Federación Española de Fibrosis Quística con cargo a la subvención estatal percibida para tal fin.

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, puesto que desde 2018 ya no existe subvención para este servicio, con un contrato de 8 horas a la semana durante 2018.

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.

En este sentido, hemos mantenido contactos y reuniones con empresas e investigadores vinculados a áreas como la FQ y el colectivo de enfermedades raras, la Responsabilidad Social Corporativa o el trasplante, entre otros, a fin de establecer canales de colaboración.

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, financiado por la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Programa de atención integral a personas con fibrosis quística y sus familias, apoyo a la autonomía personal.
- Jornadas “Fibrosis Quística, deporte y vida: encuentros motivacionales para fiquis y familiares” en Burgos (centro CREER) el 24 y 25 de marzo.



- Asamblea Anual Ordinaria, el 25 de marzo.
- “IX Carrera Popular de Burganes de Valverde”, organizada por la Asociación Corriendo con el Corazón por Hugo y el Ayuntamiento de la localidad y patrocinada por la Diputación de Zamora y Caja Rural de Zamora, el 1 de mayo.



- “III Carrera Popular contra la Fibrosis Quística Las Berlanas (Ávila)” el 26 de mayo junto con la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística.



- “VI Marcha Caminemos para Respirar” en Gradefes (León) el 29 de julio.



- “Festival Iniciativas ropelanas” en Fuentes de Ropel el 10 de agosto.



- “III Jamountain Bike Guijuelo” el 28 de octubre.



- “Mercadillo solidario” en Ponferrada el 1 de diciembre.



1.5. Gestión organizativa.

Se ha continuado manteniendo un archivo ordenado, de registro de socios y clasificación de la documentación y un repaso de los datos de socios así como la mejora continua de la Base de Datos.

Se ha llevado a cabo igualmente una importante redacción de escritos que se han dirigido a las instituciones públicas y privadas, así como la solicitud de subvenciones a Entidades públicas y privadas para la organización de las distintas actividades realizadas por la asociación a lo largo del año.

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.

Cada tres meses se mantienen reuniones mediante multiconferencia. La vicepresidenta Rocío es la que se reúne y representante a nuestra asociación en la junta directiva de la Federación Española de Fibrosis Quística.

El 21 de abril se acudió a la reunión anual con la Federación en Madrid.

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, el Ayuntamiento de Gradefes, el Ayuntamiento de Villalar de los Comuneros, el Ayuntamiento de Las Berlanas, el Ayuntamiento de Aldeamayor de San Martín, la Junta de Castilla y León, la Consejería de Sanidad, la Consejería de Educación, así como con otras asociaciones de discapacidad, así como otros Organismos Públicos y Privados.

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 Orkambi y Symkevi. Durante todo el año hemos tomado parte en todas las reuniones mantenidas entre Federación y las asociaciones autonómicas y, cuando se convocó la Manifestación celebrada el 8 de septiembre en Madrid, con concentraciones frente a la sede de Vertex y del Ministerio de Sanidad, nuestra asociación fue una de las pocas de todo el país que fletó autobuses para facilitar el traslado de las personas interesadas en acudir, con unos 150 asistentes de toda la Comunidad y dos autocares, uno con salida desde Ponferrada, con parada en Benavente, y otro desde Valladolid.

2.3. Presentación de proyectos para acceder a subvenciones.

- Subvención IRPF 2018: “Programa de intervención para el tratamiento sociosanitario de atención domiciliaria de apoyo a la fisioterapia respiratoria en pacientes de Fibrosis Quística”. Fue denegada.
- Subvención Banco Santander: “Proyecto de intervención psico-social dirigido a personas con Fibrosis Quística residentes en la provincia de Valladolid de la Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística”. Fue denegado.

2.4. Formación.

Se recibe información actualizada por parte de la Federación Española y otros organismos Públicos y Privados.

Derivando mediante correo electrónico a los socios que disponen de este medio.

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: envío de notas de prensa a medios autonómicos con motivo del Día Nacional de la FQ y de la participación en la movilización del 8 de septiembre. Gestión de varias entrevistas y reportajes en medios provinciales y autonómicos.

LA GACETA

REGIONAL DE SALAMANCA

12 LOCAL

JUEVES, 26 DE ABRIL DE 2018 LA GACETA

“Ingreso seis o siete veces al año”

La salmantina Rocío Blanco refleja la realidad de la fibrosis quística, que ayer celebró el Día Nacional para pedir al Gobierno que financie su tratamiento

J.H.B. | SALAMANCA

LA mala noticia llega en los días más felices. La famosa prueba del talón que se le practica a todos los recién nacidos de Castilla y León —y casi toda España— ya confirma si el bebé padece fibrosis quística: una enfermedad hereditaria que afecta, especialmente a los pulmones y el páncreas.

La familia de Rocío Blanco —afectada de fibrosis quística y vicepresidente de la Asociación de Castilla y León— supo desde el primer día la cruz con la que venía su hija. Una cruz pesadísima. “Digamos que me tienen que ingresar unas seis o siete veces todos los años”, explica Rocío.

La fibrosis tiene distintos tipos de mutaciones que la convierten en más o menos grave. Para una mutación concreta existe un medicamento que para los enfermos es casi como el maná: el Orkambi. “La fibrosis no tiene cura, pero este medicamento es capaz de detener la enfermedad por completo e, incluso, conseguir una ligera mejoría”, explican desde la Asociación de Castilla y León. El ‘pero’ son los cerros del precio: 300.000 euros por persona al año, y durante toda la vida.

Ayer se celebró el Día Nacional de la Fibrosis Quística y la gran reivindicación fue que el Ministerio de Sanidad asuma el coste de estos medicamentos que pueden cambiar la vida de los enfermos. Mientras que en otros países ya se ha llegado a un acuerdo sobre el precio con el laboratorio, España lleva casi dos años de negociaciones infructuosas. Hay un condicionante, y es que en el horizonte ya se vislumbra la llegada de un fármaco mucho más efectivo, pero sin fecha de lanzamiento.

La mutación de Rocío no es la que se trata con el Orkambi. “La mía está en investigación y



Rocío Blanco participa en la campaña ‘Pompa para respirar’, de la Federación Española de Fibrosis Quística.

El Gobierno negocia el precio del fármaco, que ronda los 300.000 euros al año por paciente, y durante toda la vida

al parecer, faltan unas fases más para que salga el medicamento, pero el resultado también será que frenará la enfermedad para que no haya que recurrir al trasplante de pulmón”, dice.

Cambiar de pulmón es la consecuencia final del avance de la fibrosis. En el caso de la paciente salmantina lo causa una bacteria multiresistente. “Seis o siete veces al año tengo que ponerme ciclos intravenosos de antibióticos y durante ese tiempo no puedes trabajar. Es algo que te limita. Te cuesta respirar y esa infección te puede llevar al trasplante. Lo malo es que las bacterias las seguirás teniendo siempre y la amenaza siempre está ahí”. El día a día de Rocío está marcado por los

tratamiento de aerosolterapia y fisioterapia respiratoria. “No hay sábados ni domingos. No te lo puedes saltar para evitar las infecciones respiratorias”.

Y no solo es pulmón. “La enfermedad también afecta al páncreas o el hígado. Tienes que tomar enzimas pancreáticas en cada comida porque la digestión no es como la del resto de las personas. Esta es una de las enfermedades más difíciles porque no respirar es duro, y afecta a más órganos. Es importante que el Ministerio financie estos medicamentos porque son caros, pero también son caros los ingresos, los tratamientos, los trasplantes...”, concluye la paciente salmantina.

El salmantino Javier Pérez Rodríguez, premiado en los ‘VI Premios MIR’

L.G.

Javier Pérez Rodríguez, ex alumno de Medicina de la Universidad de Salamanca, ha sido galardonado en los VI Premios MIR organizados por la Fundación Uniteco y en los que colabora la Fundación CTO. Estos premios van dirigidos a los 25 postulantes que mejor resultado han obtenido en 2018 en las pruebas de acceso a Médico Interno Residente. Javier Pérez ha quedado en el puesto número 7 de este ranking.

Estos galardones reconocen la excelencia de los jóvenes médicos en su preparación para entrar en la carrera profesional. En esta edición ha habido mucha igualdad, pero destaca por encima de todas la Universidad Complutense de Madrid con 5 alumnos entre los 25 premiados. Son las Universidades de Santiago, Murcia, Navarra, y Autónoma de Madrid las que más presencia tienen en este ranking con 2 estudiantes entre los 25 premiados.

Las comunidades pactan que Enfermería administre vacunas sin prescripción médica

El Consejo Interterritorial celebrado esta semana sirvió para dar el visto bueno al decreto de prescripción enfermeras -por el que Enfermería podrá prescribir determinados medicamentos- que verá la luz en mayo. Otro de los acuerdos que se alcanzó, aunque no se rubricó por escrito, es que Enfermería pueda administrar las vacunas que están dentro del calendario de vacunación sin necesidad de una prescripción médica. De este modo, el personal de Enfermería puede ejercer esta función sin correr el riesgo de responsabilidades derivadas.

artículo no puede distribuirse sin el consentimiento expreso del dueño de los derechos de autor.

- Página web: publicación de noticias relacionadas con la asociación en la web www.fqcastillayleon.org

- Canal de YouTube: streaming de las Jornadas celebradas en Burgos y posterior publicación de sus vídeos, con más de 400 visualizaciones.



Vídeos subidos ▶ REPRODUCIR TODO



Emisión en directo de la
jornada de Fibrosis Quística...

434 visualizaciones •
Emitido Hace 11 meses

Emisión en directo de la
jornada de Fibrosis Quística...

344 visualizaciones •
Emitido Hace 11 meses

jornada FIBROSIS QUISTICA

0 visualizaciones •
Hace 11 meses

- Redes sociales: Facebook.