



# MEMORIA DE ACTIVIDADES

20

21

# ÍNDICE

---

<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>03</b>
<b>LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE FIBROSIS QUISTICA</b>	<b>04</b>
<b>PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN</b>	<b>06</b>
<b>SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS</b>	<b>10</b>
<b>VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO</b>	<b>15</b>
<b>SOSTENIBILIDAD</b>	<b>18</b>
<b>PLAN OPERATIVO ANUAL</b>	<b>21</b>

# PRESENTACIÓN

Queridos amigos,

Un año más tengo la satisfacción de presentaros la Memoria de la AMfQ, que muestra el recorrido seguido para intentar llegar a los objetivos marcados. Este año, más que nunca, con la inmensa alegría de poder decir que ese futuro posible del que siempre hemos hablado ya está siendo un presente prometedor. Ojalá muy pronto hablar de fibrosis quística sea hacerlo de otra cosa totalmente diferente a lo conocido hasta ahora, de hecho, ya lo es. En los años más duros de esta enfermedad, donde nuestra mayor alegría era la presentación de un nuevo aparato de aerosoles que reducía 10 minutos su administración, vivir estos momentos donde se regalan no minutos, sino años de vida, es algo muy difícil de enmarcar en unas palabras, nunca podrán recoger la emoción y la dicha del significado de tales vivencias, de que una persona con fQ pueda tener la esperanza y un futuro semejantes a la población en general, sin formar parte de estadísticas aparte.

El Kaftrio®, junto con los anteriores medicamentos moduladores del gen CFTR es, ya, una realidad, pero no podemos olvidarnos de que existe un 30% de personas con fibrosis quística a las que aún no les llega ninguna de estas terapias debido a sus mutaciones y que las infecciones y colonizaciones también siguen existiendo. Por ello debemos seguir cuidando y apoyando líneas de investigación que cubran estas carencias y necesidades.

En el plano asociativo, continuamos con la gestión del Plan Estratégico, que le ha dado aún más cariz de profesionalidad y calidad al funcionamiento de nuestra entidad y que, con su cumplimiento, intentamos alcanzar los objetivos que nos marcamos entre todos hasta 2024.

Os dejo con la Memoria y espero que cumpla vuestras expectativas. Con esa ilusión se ha trabajado.

Os deseo mucha salud y os mando un fuerte abrazo.

Fernando Moreno Pizarro  
Presidente AMfQ

# LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE FIBROSIS QUÍSTICA

---

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística se constituye en el año 1986, con el objetivo general de contribuir al estudio y conocimiento de la Fibrosis Quística y dar asistencia a las familias y afectados. Desde sus inicios ha desarrollado diferentes servicios y actividades para tratar de dar respuesta a las demandas y necesidades de sus asociados dentro del ámbito de la Comunidad de Madrid.

En la actualidad, desarrolla servicios de Atención Social, Atención Psicológica, Fisioterapia Respiratoria y el programa de Promoción del Ejercicio físico adaptado, contando para ello con profesionales especializados.

Está constituida como una entidad privada sin ánimo de lucro y está registrada en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid con número 7146. Cuenta con la Declaración de Utilidad Pública, desde el año 2002 y con la certificación de calidad Nivel 1 Estrella por Bureau Veritas con número N.º FGD19/RE02/008/19-1

Pertenece a las siguientes entidades: Federación Española de Fibrosis Quística (FEfQ), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Madrid (FAMMA – COCEMFE)

---

## PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

**2002 Declaración de Utilidad Pública.**

**2006 Accésit Calidad en el Servicio al Asociado- Premios Farmaindustria.**

**2008 Tarjeta Bronce de la Fundación Real Madrid.**

**2011 Finalista de los premios Sanitaria 2011 a la Sanidad de la Comunidad de Madrid.**

**2012 Mención Honorífica 6º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías.**

**2015 Premio SEMERGEN a la mejor experiencia de pacientes.**

**2015 Finalista en los I Premios Compromiso de Clece.**

**2018 Medalla de Oro al mérito humanitario. Ilustre Academia de Ciencias de la Salud Ramón y Cajal.**

**2019 Reconocimiento 1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social por Bureau Veritas.**



**2021. Reconocimiento 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social  
nº FGD21/RE01/013-21-2**



## FINES

- Defender los derechos de las personas con fQ y sus familias, prestando especial atención a los sanitarios, sociales y laborales y velar por la mejora de su calidad de vida.
- Seguir los avances terapéuticos y luchar porque el acceso a los mismos sea lo antes posible.
- Prestar servicios de calidad desde la propia asociación y exigir la misma calidad a los servicios sanitarios, sociales, educativos, laborales y asistenciales que oferta la comunidad pública y privada.
- Contribuir al conocimiento de la enfermedad y de la vivencia de las personas con fQ y sus familias.



## MISIÓN

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística es una entidad sin ánimo de lucro que desarrolla iniciativas que garantizan el apoyo a las necesidades de las personas con fQ, sus familias y su entorno para lograr una mejor calidad de vida.



## VISIÓN

Que la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística sea una entidad de referencia para las personas con fQ y sus familias, para la comunidad científica y el sistema sanitario público de la Comunidad de Madrid, así como para la sociedad en general. Nuestros servicios e iniciativas se guían por los principios de transparencia en la gestión, eficacia, mejora continua, equidad, no discriminación por razón de género, edad, religión, etnia, discapacidad y respeto por el medio ambiente. Que sea capaz de cubrir las necesidades integrales de las personas con fQ y su entorno, que apoye la investigación para disminuir el impacto de la misma y exija el acceso a mejoras terapéuticas y tecnológicas.



## VALORES

- **Transparencia** en la gestión como garantía de confianza y fiabilidad de nuestra labor.
- **Compromiso** con el cumplimiento de la misión y visión de la AMfQ así como con la defensa y mejora de los derechos de las personas con fQ.
- **Responsabilidad** para destinar los recursos disponibles en la consecución de nuestros objetivos para cubrir las necesidades presentes sin comprometer las necesidades de futuras generaciones.
- **Respeto** a las circunstancias y la integridad de cada persona.
- **Profesionalidad** en el desempeño efectivo, eficiente y operativo de las actividades e iniciativas de la Asociación.
- **Colaboración** y apoyo mutuo entre personas, organizaciones, asociaciones y entidades comprometidas con el colectivo de fQ.
- **Cercanía** para hacer de la Asociación un lugar accesible y que sirva de apoyo a las personas con fQ y sus familias.

# PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN

---

Eje 3 del Plan Estratégico 2021-2024 de la AMfQ

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística es una entidad sin ánimo de lucro que desarrolla iniciativas que garantizan el apoyo a las necesidades de las personas con fQ, sus familias y su entorno para lograr una mejor calidad de vida.



## SOCIOS

- 266 Socios numerarios
- 123 Socios colaboradores
- **878 personas forman parte de la Asociación.**

## JUNTA DIRECTIVA

### PRESIDENTE

**Fernando Moreno Pizarro**

### VICEPRESIDENTA

**Celia Tomico Gutiérrez**

### SECRETARIO

**Raquel Playá Marín**

### TESORERO

**Fernando Zazo Hernández**

### VOCALES

**Ana Irene Alvarado Cañamero**

**Álvaro Bravo de Laguna Ortega**

**Juan Rafael García Castuera**

**Milagros García Márquez**

**Laura Pastor de Francisco**

**Ramón Vidaurreta Lázaro**

## EQUIPO TÉCNICO

### PSICÓLOGA

**Paqui Cuadrado**

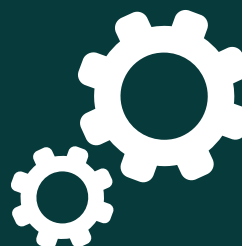
### TRABAJADORES SOCIALES

**Alfredo Gil**

**Rocío García**

### FISIOTERAPEUTA

**Paula Camarero**



## SERVICIOS

- Área de Trabajo Social. (SIO y Atención Social)
- Servicio de Atención Psicológica.
- Servicio de Fisioterapia respiratoria.
- Programa para la promoción del ejercicio físico.
- Actividades formativas.
- Actividades reivindicativas y de difusión.

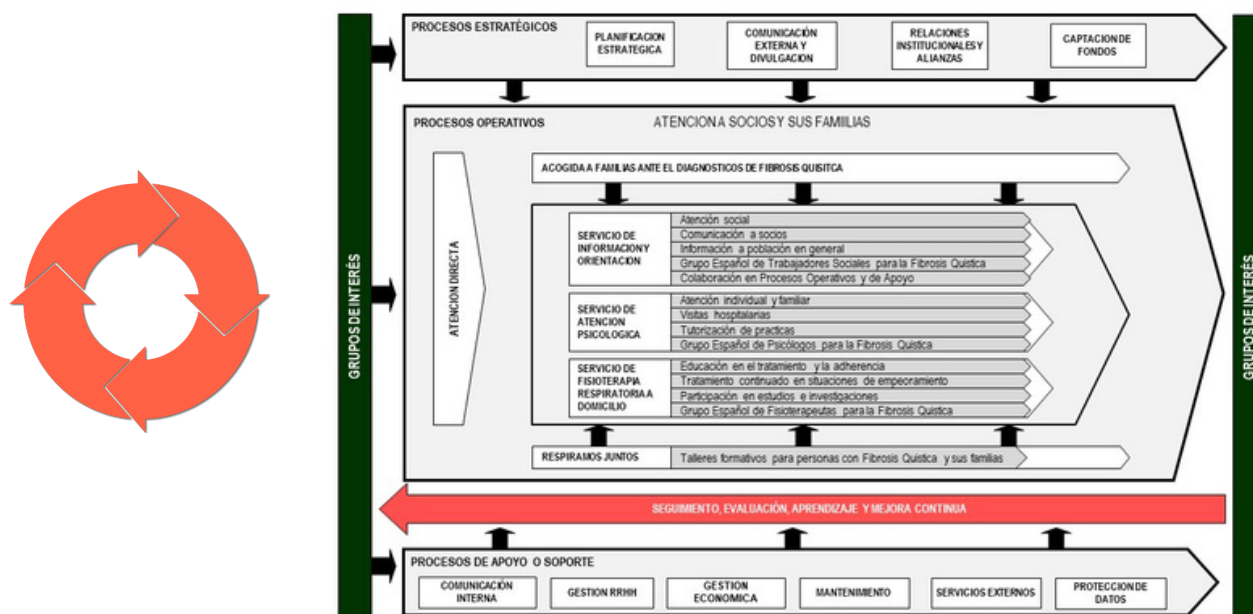


## ¿DÓNDE ESTAMOS?

- Sede central. Centro Integrado Santiago Apóstol - Casa del conserje  
C/ Carrión de los Condes 73. 28033 Madrid
- Delegación de Fuenlabrada. Centro Municipal de Mayores Ferrer i Guardia  
C/ Travesía de La Arena, 2. Planta 1 - Despacho 3 Izqda. 28943 Fuenlabrada

# SISTEMA DE GESTIÓN

Desde 2019 la entidad cuenta con un Sistema de Gestión con el que pretendemos alcanzar de forma eficaz los fines de la Asociación a través de la mejora continua de los servicios y actividades. Para ello contamos con el asesoramiento de la FEFQ y la evaluación bienal del Grupo Develop, que se encarga de evaluar la adecuación de nuestros procesos y su desempeño a los criterios de calidad.



## PLAN DE FORMACIÓN DEL EQUIPO TÉCNICO Y JUNTA DIRECTIVA

La mejora continua de la Asociación, exige la adquisición de destrezas y competencias por parte de la Junta Directiva y del Equipo técnico que permitan el desarrollo de los procesos de la entidad. Para alcanzar este objetivo, en 2021 se han realizado los siguientes cursos de formación:

<b>FORMACIÓN EN HABILIDADES PARA LA GESTIÓN EFICIENTE DE ASOCIACIONES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS</b>	<b>FEDER</b>
<b>LIDERAZGO COMO MOTOR DE CAMBIO</b>	<b>FEFQ</b>
<b>COMMUNITY MANAGEMENT</b>	<b>FUNDACIÓN UNED</b>
<b>CAPTACIÓN DE FONDOS</b>	<b>FAMMA-COCEMFER</b>
<b>SEMINARIO GESTIÓN POR PROCESOS</b>	<b>FEFQ</b>
<b>DISCAPACIDAD Y DEFENSA LEGAL ACTIVA</b>	<b>FUNDACIÓN UNED</b>
<b>APLICACIONES PARA MEJORAR EL TRABAJO DE TU ENTIDAD: EDICIÓN DE IMÁGENES Y VIDEOS</b>	<b>FEDER</b>

# PLAN ESTRATÉGICO 2021-2024

La Asamblea General de socios de 2021 aprobó el I Plan Estratégico de la Asociación, que constituye una herramienta eficaz para afrontar los retos a los que se va a enfrentar la entidad hasta el año 2024. Para ello, se han establecido cuatro ejes principales, que se corresponden con cada una de las dimensiones de la Asociación y en los que se ha planteado un objetivo principal:

EJE 1	EJE 2	EJE 3	EJE 4
<b>SERVICIOS Y PERSONAS DESTINANTARIAS</b>	<b>SOSTENIBILIDAD</b>	<b>PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN</b>	<b>VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO</b>
Fortalecer los servicios profesionales de la AMfQ para ampliar la cobertura de las necesidades actuales del colectivo	Conseguir la autonomía financiera suficiente mediante el equilibrio en la procedencia de los bienes asociativos, ya sean públicos, privados y/o propios, de tal forma que ninguno de ellos sea inferior al 30% ni superior al 40% respecto al presupuesto general de la entidad	Avanzar una línea de actuación clara, coherente con la misión, visión y valores de la entidad, que persigan los objetivos marcados, mediante una estructura firme y clara y siempre con propuestas y deseos de mejora, favoreciendo una coordinación conjunta y coordinada con otras entidades de fQ. y apoyándonos en las capacidades de los miembros de la Asociación	Hacer de la AMfQ la entidad referente para las personas con fQ de la Comunidad de Madrid, así como de las instituciones públicas y privadas de la región a través del desarrollo de una Plan de Comunicación y posicionamiento.

Para alcanzar estos objetivos se han planteado una serie de acciones y actividades concretas que se irán desarrollando durante los próximos cuatro años. En la página 21 de esta memoria se despliega el Plan Operativo Anual que despliega los objetivos y las actividades a desarrollar durante 2022.

El desarrollo del Plan Estratégico supone la coordinación y planificación entre el Equipo Técnico y la Junta Directiva de la Asociación. Para ello, de forma cuatrimestral, tienen lugar reuniones operativas en las que se evalúan las actividades y servicios prestados en el ejercicio anterior y se planifican y despliegan las actividades necesarias para alcanzar los objetivos estratégicos de la entidad.



## EJE 3. PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ASOCIACIÓN

# SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS

---

Eje 1 del Plan Estratégico 2021-2024 de la AMfQ

# FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

El Equipo de profesionales de la Asociación participa activamente en los Grupos Profesionales coordinados por la FEFQ. Las iniciativas desarrolladas contribuyen a la mejora de la intervención profesional en el marco de los Servicios de la propia Asociación. En 2021 los profesionales de la Asociación han participado en las siguientes actividades conjuntas:

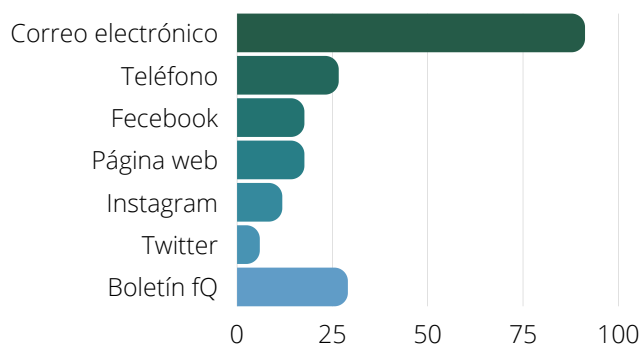
- Grupo de Fisioterapeutas respiratorios de Fibrosis Quística: Edición de la "Guía Fisioterapia Respiratoria para personas con Fibrosis Quística".
- Grupo de Psicólogas de Fibrosis Quística: Edición de la "Guía de Apoyo Psicológico en situaciones de crisis".
- Grupo de Trabajadores Sociales de Fibrosis Quística: Elaboración de una guía de indicadores para la evaluación de las entidades como paso previo a la creación de un cuadro de control de mandos común a todas las entidades federadas.

De forma paralela, el Equipo técnico lleva a cabo una coordinación periódica para poder ofrecer una atención integral y multidisciplinar a los socios que hacen uso de los servicios de la Asociación.

## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Desde este servicio proporcionamos información, recogemos las demandas y ofrecemos asesoramiento a todas aquellas personas que se ponen en contacto con nuestra Asociación. En 2021 la mayoría de las consultas realizadas han sido sobre temas relacionados con la crisis sanitaria del COVID-19 (vacunación prioritaria de las personas con fQ) información general de la Asociación, sus servicios y actividades, así como solicitudes de información sobre la aprobación de los nuevos moduladores CFTR.

### MEDIOS UTILIZADOS POR LOS USUARIOS

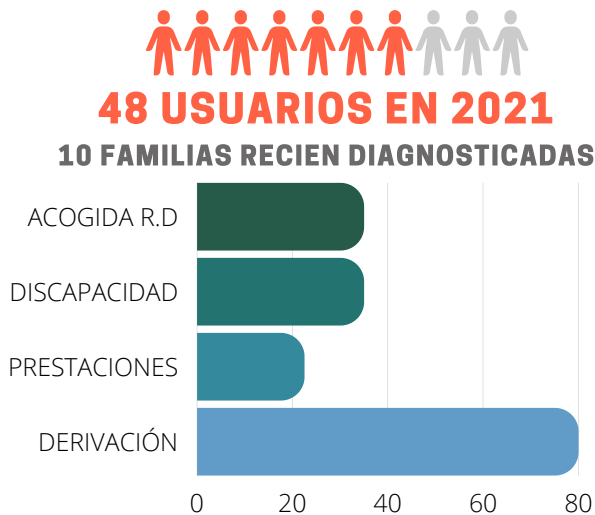


### VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

UTILIDAD	9,1
CLARIDAD	9,2
FIABILIDAD	9,5
FRECUENCIA	9,1
SATISFACCIÓN	9,3

# ATENCIÓN SOCIAL

Este Servicio profesional se encarga de la acogida a las familias recién diagnosticadas. derivación a Servicios propios y de otras entidades en respuesta a necesidades detectadas o expresadas por los socios. Además se proporciona información sobre prestaciones sociales, orientación y elaboración de informes para la solicitud y/o reclamación del Certificado de Discapacidad. Seguimiento de casos de necesidades especiales.



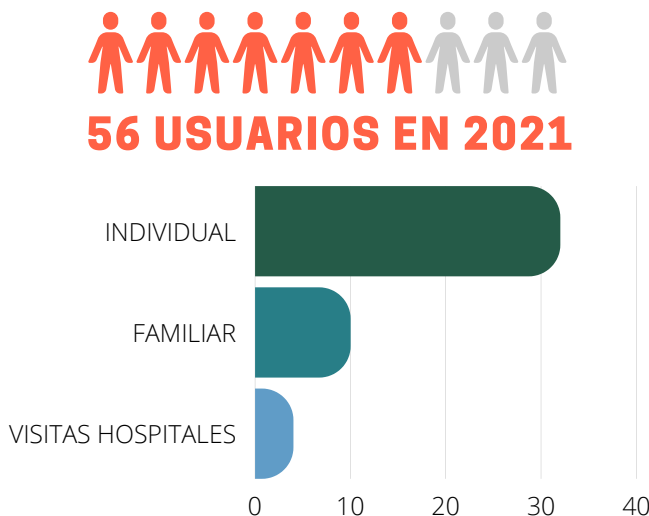
**INTERVENCIÓN 9,4**

**FRECUENCIA DE LAS SESIONES 8,8**

**EL 80% DE LOS USUARIOS SE MUESTRAN MUY SATISFECHOS CON EL TIEMPO DE RESPUESTA**

# ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El objetivo de este servicio es ofrecer apoyo, orientación y formación psicológica a las familias que forman parte de nuestra Asociación a nivel individual, familiar y grupal abarcando diversos campos de intervención terapéutica.



**INTERVENCIÓN 9,3**

**FRECUENCIA DE LAS SESIONES 8,8**

**GRADO DE SATISFACCIÓN 9,1**

**77%**

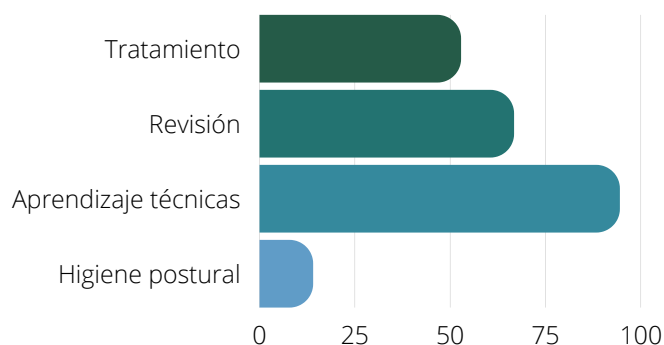
**DE LOS USUARIOS VALORA QUE SU SITUACIÓN RESPECTO A LA NECESIDAD PRESENTADA HA MEJORADO TRAS LA INTERVENCION PROFESIONAL**

# FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Este servicio ha ofrecido atención domiciliaria y seguimientos telemáticos para que se aprendan y se apliquen correctamente las técnicas de fisioterapia respiratoria, con el objeto de fomentar la autonomía de las persona con fQ, los hábitos de vida saludables y la adherencia al tratamiento fisioterapéutico.

  
**16 USUARIOS EN 2021**

**278 SESIONES (11 DE ELLAS EN FORMATO ONLINE)**



<b>INTERVENCIÓN</b>	<b>9,6</b>
<b>FRECUENCIA DE LAS SESIONES</b>	<b>8,2</b>
<b>GRADO DE SATISFACCIÓN</b>	<b>8,6</b>

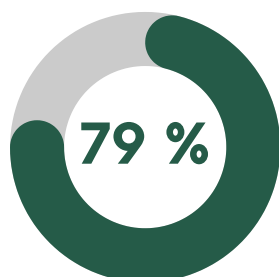
**54%** DE LOS USUARIOS VALORA QUE TRAS LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL HA MEJORADO LA APLICACIÓN DE LAS TÉCNICAS DE FISIOTERAPIA

# PROMOCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO

Consiste en un programa de entrenamiento físico individualizado y adaptado a las necesidades de las personas con fQ. Las profesionales del Gimnasio Tándem trabajan aspectos cardiovasculares y de fuerza adaptados en función de la condición física y la edad del participante.

  
**19 USUARIOS EN 2021**

**591 SESIONES**  
**79% DE ELLAS EN**  
**FORMATO ONLINE**



<b>INTERVENCIÓN</b>	<b>9,3</b>
<b>FRECUENCIA DE LAS SESIONES</b>	<b>8,8</b>
<b>GRADO DE SATISFACCIÓN</b>	<b>9,1</b>

**56%** DE LOS USUARIOS VALORA QUE EL EJERCICIO FÍSICO DIRIGIDO MEJORA SU ESTADO DE SALUD



# ACTIVIDADES FORMATIVAS

## PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS

Durante 2021 se han llevado a cabo tres actividades formativas e informativas para nuestros socios, adaptadas a las circunstancias sanitarias de cada momento. La temática de cada taller parte de aquellas necesidades expresadas o detectadas por el Equipo Técnico de la Asociación.

  
**30 PARTICIPANTES**

### TALLERES

16/10	27/11	01/12
Taller para familias ante el diagnóstico de Fibrosis Quística	Taller de Fisioterapia Respiratoria para niños y niñas de 0 a 5 años	Taller de Transición de la Unidad pediátrica a la Unidad de adultos de Fibrosis Quística



<b>INTERVENCIÓN</b>	<b>9,3</b>
<b>FRECUENCIA DE LAS SESIONES</b>	<b>8,8</b>
<b>GRADO DE SATISFACCIÓN</b>	<b>9,1</b>

## PROYECTO 12 MESES, 12 SOPLOS

Con la colaboración de PARI GmbH y de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEfQ) se ha desarrollado este proyecto a través de las diferentes sesiones que han intentado dar respuesta a todas las dudas que se han planteado a lo largo de su desarrollo, para ello se ha contado con grandes profesionales directamente relacionados con el tratamiento de la fQ.

  
**295 PARTICIPANTES**  
48% SOCIOS DE LA AMFQ

### SESIONES

I	II	III	IV
SISTEMAS DE NEBULIZACIÓN EN ÉPOCA DE PANDEMIA POR SARS-COV-2. SEGURIDAD Y EFICACIA	LA IMPORTANCIA DEL EJERCICIO FÍSICO EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA. TIPOS DE SISTEMAS DE NEBULIZACIÓN.	ABORDAJE NUTRICIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA Y CUIDADOS DIARIOS: DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA.	TALLER CREATIVO   ARTETERAPIA UN VIAJE HACIA NUESTRO MUNDO INTERIOR. "RESPIRA TU ARTE"
V	VI	VII	VIII
IMPORTANCIA DE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO COMO GARANTÍA DE ÉXITO DE LOS MODULADORES CFTR EN FQ	CONSEJOS PARA PERSONAS CON FQ. LA PREPARACIÓN DE UN VIAJE (VIDEO)	EJERCICIO FÍSICO EN VERANO (VIDEO)	CONSEJOS PARA PERSONAS CON FQ. LA IMPORTANCIA DE LA HIDRATACIÓN (VIDEO)
IX	X	XI	XII
SITRATAMIENTO DE LAS VÍAS AERIAS SUPERIORES E HIGIENE Y LIMPIEZA DE LOS DISPOSITIVOS MÉDICOS	PILARES INVISIBLES DE LA FIBROSIS QUÍSTICA: FISIOTERAPIA RESPIRATORIA Y PSICOLOGÍA	EJERCICIO TERAPÉUTICO DEL SUELO PÉLVICO EN FIBROSIS QUÍSTICA.	AYER, HOY Y MAÑANA DE LA FQ: HABLAN LOS EXPERTOS (VIDEO)



**Visita el canal de Youtube de la Asociación y encontrarás todas las sesiones del proyecto 12 SOPLOS**

# VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

---

Eje 4 del Plan Estratégico 2021-2024 de la AMfQ

# COMUNICACIÓN

Uno de los ejes estratégicos de la Asociación persigue que la entidad sea referente para las personas con fO de la Comunidad de Madrid, así como de las instituciones públicas y privadas de la región a través del desarrollo de una Plan de Comunicación y posicionamiento. Durante el año 2021 se han dado los primeros pasos para alcanzar este objetivo.



## FACEBOOK

SEGUIDORES: 3032  
VISITAS TOTALES: 1924  
NUEVOS ME GUSTA: 45  
ALCANCE: 65585



## TWITTER

SEGUIDORES: 1708  
TWET EMITIDOS: 104  
NUEVOS SEGUIDORES: 93  
IMPRESIONES: 43003



## INSTAGRAM

ALCANCE: 2164  
VISITAS AL PERFIL: 640  
NUEVOS SEGUIDORES: 112  
SEGUIDORES: 860

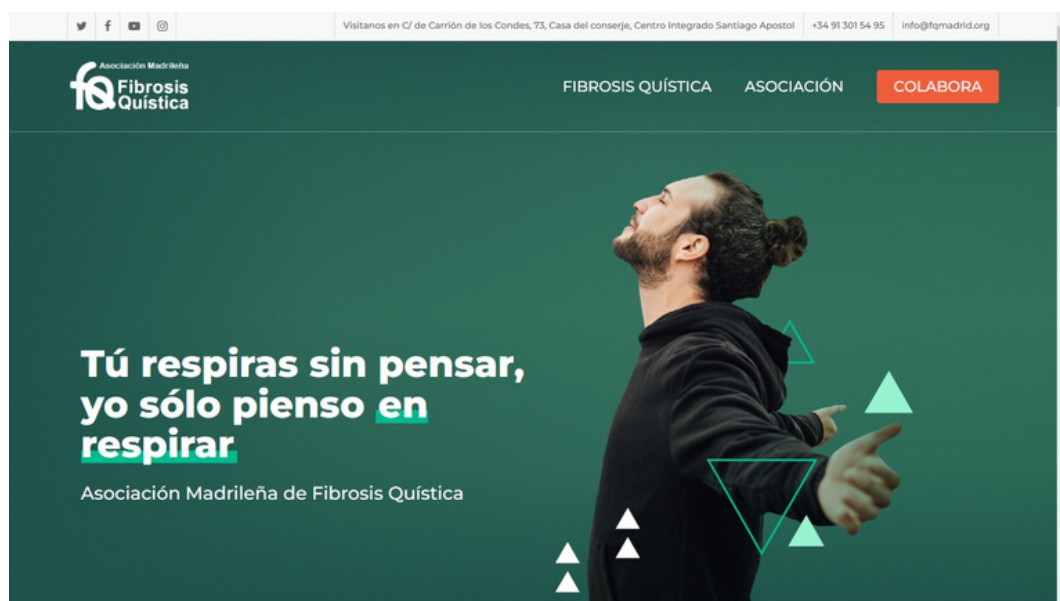


## YOUTUBE

SUSCRIPTORES: 79  
VISUALIZACIONES: 2067  
VIDEOS PUBLICADOS: 21



## NUEVA PÁGINA WEB



## APARICIÓN EN MEDIOS

Entrevista en el programa "Hoy por Hoy Madrid" de la Cadena Ser con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística.

# ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

---

Desde la Asociación promovemos y participamos en una serie de actividades en la que nuestro objetivo principal es dar visibilidad a la fQ y posicionar nuestra entidad.



## DIA NACIONAL

28 de abril. Entrega de firmas en el Ministerio de Sanidad para solicitar la vacunación prioritaria de las personas con fQ frente al COVID-19. Campaña en redes sociales para reclamar financiación para el Servicio de Fisioterapia Respiratoria. Iluminación de la Funete de Cibeles en los colores verde y naranja.



## DIA DEL DONANTE

2 de junio. Campaña en redes sociales para sensibilizar sobre la importancia de la donación de órganos bajo el lema "Donar es amar", en colaboración con los actos de la Coordinadora Regional de Trasplantes.



## KAFTRIO YA

Desde la Asociación se han apoyado todas las iniciativas que surgieron para reclamar la aprobación y financiación de los nuevos moduladores CFTR para personas con Fibrosis Quística.



## ENCUENTRO DE ASOCIACIONES

2 de octubre. De nuevo participamos junto con el resto de entidades sociales del Distrito de Hortaleza en esta feria que da a conocer a nuestros servicios y actividades.



## SEMANA EUROPEA

15-19 de noviembre. Exposición fotográfica en la Asamblea de Madrid 'Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar'. Mesas informativas en las estaciones de Atocha y Chamartín.

# SOSTENIBILIDAD

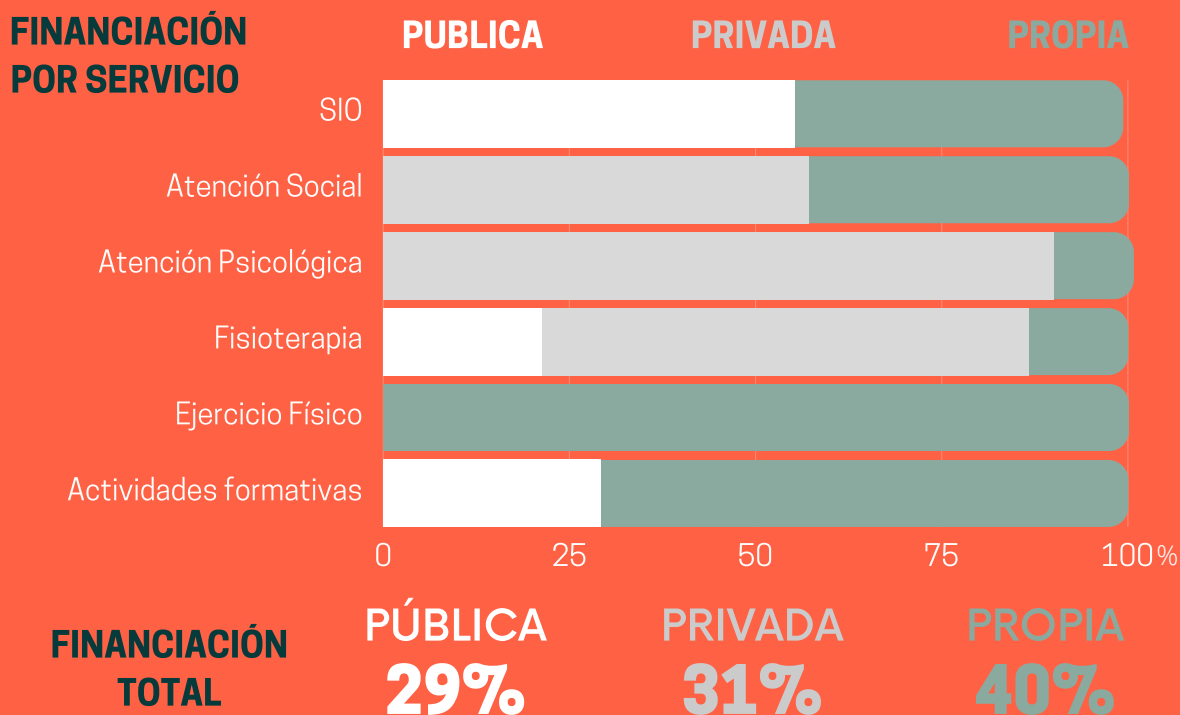
---

Eje 2 del Plan Estratégico 2021-2024 de la AMfQ

Una de las prioridades de la Asociación es la correcta gestión de los recursos disponibles para conseguir una sostenibilidad que permitan el mantenimiento de los servicios y actividades descritos a lo largo de esta memoria.

## FUENTES DE FINANCIACIÓN

En cumplimiento del objetivo estratégico que persigue la diversificación de las fuentes de financiación, en 2021 los ingresos que permiten el mantenimiento de nuestros servicios han tenido la siguiente procedencia:



## A QUÉ RECURSOS HEMOS DESTINADO LA FINANCIACIÓN

Los recursos necesarios para el desarrollo de las actividades e iniciativas de la Asociación se agrupan en tres grandes conceptos:



**99,38%** CUMPLIMIENTO DEL PRESUPUESTO DE 2021

## TRANSPARENCIA

La Memoria Económica de la Asociación y el Informe de Auditoría realizado por ETL GLOBAL pueden ser consultados por cualquier persona en <https://fqmadrid.org/transparencia/>

# ENTIDADES COLABORADORAS

	ENTIDAD	PROYECTO	ASIGNACIÓN
	Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad	Servicio de Información y Orientación	17.928,20 €
 Dirección General Humanización CONSEJERÍA DE SANIDAD	Dirección General de Humanización y Atención al Paciente	Atención a familias ante el diagnóstico de fQ	4.539,56 €
	Junta Municipal del Distrito de Hortaleza	Respiramos Juntos	3.100,00 €
	Concejalía de Salud. Ayuntamiento de Fuenlabrada	Transformación digital	1.000,00 €
	Plan de Prioridades de la Fundación ONCE	Actividades de promoción de la salud	5.100,16 €
	Fundación MAPFRE	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	13.500,00 €
	Oficina 2284 de CaixaBank	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	5.000,00 €
	Société Générale Equipment Finance	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	4.000,00 €
	Ayudas Paciente Vitalaire	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	3.480,00 €
	Fondo FEDER	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	2.000,00 €
	ORONA	Medidas de protección frente al COVID-19	1.177,12 €
		AMfQ Transparente	474,68 €
		Mantenimiento de la Asociación	932,00 €

## OTRAS ENTIDADES COLABORADORAS



# PLAN OPERATIVO ANUAL

---

Despliegue del Plan Estratégico de la AMfQ en 2022

# EJE ESTRATEGICO 1: SERVICIOS Y PERSONAS DESTNATARIAS

---

## LINEA ESTRATEGICA 1.1: Mejoras transversales a todos los servicios de la Asociación

ANALISIS DE LA REALIDAD DEL COLECTIVO.

MEJORAR LA COORDINACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA AMFO:

- Actualización del Protocolo de Atención a Recién Diagnosticados.
- Desarrollo del Protocolo de coordinación y seguimiento psicosociales.

CONTINUIDAD DEL PROYECTO 12 SOPLOS.

CONTINUACION DEL PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS:

- Taller FQ y Mujer.
- Taller de Resiliencia frente al COVID-19.
- Taller Nutrición.
- Taller RCP.

## LINEA ESTRATEGICA 1.3: Mejoras del Servicio de Psicología.

DEFINICION DEL SERVICIO

- Ampliación de la jornada laboral de la profesional encargada del servicio.
- Definición de nuevas funciones.
- Solicitud de autorización administrativa para el registro del servicio en la Comunidad de Madrid.

## LINEA ESTRATEGICA 1.4: Creación de un nuevo servicio de Fisioterapia Respiratoria

DEFINICION DEL SERVICIO

- Ampliación del servicio con la contratación de una nueva profesional.
- Definición de funciones asignadas a cada profesional.
- Incorporación de alumnos de prácticas de la Universidad Europea de Madrid.

## EJE ESTRATEGICO 2: SOSTENIBILIDAD

---

**LINEA ESTRATEGICA**  
2.1: Conseguir la sostenibilidad de la entidad a través de una financiación equilibrada.

CONTROL PRESUPUESTARIO DE CADA SERVICIO.

AUDITORIA DE CUENTAS.

AMPLIACION DE LAS JORNADAS LABORALES PARCIALES DEL SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL Y PSICOLOGIA.

**LINEA ESTRATEGICA**  
2.2: Aumentar el número de socios de la Asociación

CREACION DE LA FIGURA DE "EMBAJADOR DE LA AMfQ".

DEFINICION DE LAS FIGURAS DE SOCIOS DE HONOR Y "MADRINOA/PADRINO".

**LINEA ESTRATEGICA**  
2.3: Incorporar en la gestión de la AMFO una política de sostenibilidad ambiental

REALIZACION DE UNA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACION SOBRE LA GESTION DE RESIDUOS GENERADOS EN LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS.

MEDIDAS DE GESTIÓN MEDIOAMBIENTAL Y AHORRO ENERGÉTICO.

# EJE ESTRATEGICO 3: PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACION

---

## LINEA ESTRATEGICA

3.1: Mejorar la coordinación y gestión interna de la AMFQ

REALIZACION DE UN ANALISIS DE LA COMUNICACION INTERNA

CREACION DE COMISIONES DE TRABAJO POR TEMATICAS/AREAS

REALIZACION DE ENCUESTAS DE EVALUACION DE LA SATISFACCION DEL PERSONAL

## LINEA ESTRATEGICA

3.2: Mejorar la formación específica del capital humano de la AMFQ

DESARROLLO DEL PLAN DE FORMACIÓN 2022

Formación para el Equipo Técnico:

- Curso Elaboración de informes periciales para fisioterapeutas. Teoría y práctica.
- El grupo de discusión como técnica de investigación para el diagnóstico de la realidad

Formación para la Junta Directiva:

- Curso Community Management
- Curso Equipo-Junta: Taller Habilidades clave de los equipos directivos en organizaciones sociales

Participación en el VIII Congreso de la FefQ

## LINEA ESTRATEGICA

3.3: Avanzar la implementación del Sistema de Gestión de la AMFQ certificado con el sello de calidad

DESARROLLO DE PLANES DE MEJORA:

- Código ético de la AMfQ.
- Desarrollo del Plan de Conciliación.

EVALUACION PLAN ESTRATEGICO 2021-2024

# EJE ESTRATEGICO 4: VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

---

## LINEA ESTRATEGICA

4.1: Identificar los grupos de interés de la AMFQ

Crear un mapa que nos permita identificar los grupos de interés de la AMFQ para diseñar un plan de comunicación con cada uno de ellos

## LINEA ESTRATEGICA

4.2 : Potenciar la visibilidad de la AMFQ en la sociedad en general

ACTIVIDADES DE VISIBILIDAD: Día Mundial de las Enfermedades Raras, Día Nacional de la Fibrosis Quística, Día del Trasplante, Día del Donante, Día Mundial de la Fibrosis Quística, Semana Europea de la Fibrosis Quística...

ACTIVIDADES LUDICAS: Semana de la Salud de Fuenlabrada, Feria de Asociaciones de Hortaleza, etc...

ACTIVIDADES DEPORTIVAS: Carrera "Respira" de San Martín de Montalbán, V Carrera de "Las Berlanas"

## LINEA ESTRATEGICA

4.3: Potenciar la visibilidad de la AMFQ entre los socios de la AMFQ

DESARROLLO DEL PROYECTO DE COMUNICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

## LINEA ESTRATEGICA

4.4: Potenciar la visibilidad de la AMFQ entre los aliados.

Participación en eventos o acciones públicas y/o privadas al año para potenciar la presencia de la asociación como entidad de referencia de la FQ en la Comunidad de Madrid.

Reuniones con representantes de organismos públicos: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

Reuniones con las Unidades de Fibrosis Quística.

Curso para profesionales sanitarios del SERMAS "Fibrosis Quística, ampliando conocimientos, conociendo vivencias" organizado por la D.G de Humanización y Atención al Paciente.

Jornada de Puertas abiertas en la Casa del conserje del Centro Integrado Santiago Apóstol, sede de la Asociación.



**Entidad declarada de Utilidad Pública**

**Centro Integrado Santiago Apóstol - Casa del conserje**  
**C/ Carrión de los Condes 73**  
**28033 Madrid**  
**91 301 54 95 [www.fqmadrid.org](http://www.fqmadrid.org)**

**Federada a:**

