

20

22

MEMORIA DE ACTIVIDADES



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

ÍNDICE

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

PRESENTACIÓN

Queridos amigos.

Dejamos atrás 2022. Un año lleno de ilusiones, de futuro esperanzador que cada vez se hace más presente y todo gracias a un pasado de lucha, de no rendirse nunca, de estar siempre dispuestos a dar la batalla a todo aquello que pueda interponerse en la mejora de nuestra salud y tratar de conseguirlo, desde el respeto, desde la fortaleza y la seguridad que nos da el saber que estamos reclamando lo justo. En palabras de las propias autoridades públicas, durante todos estos años de reclamaciones, conversaciones para que podamos tener en nuestras casas los nuevos moduladores que han supuesto un revulsivo en la forma de vivir la fQ, hemos sido y seguimos siendo ejemplo de lucha, precisamente por ese respeto, al que aludía antes, y la dignidad con que nos hemos sentado y, a veces, no pocas, enfrentado a los que han tenido que negociar nuestro futuro, sea laboratorio, sea Gobierno o Comunidad Autónoma. Incluso cuando se ha salido a la calle o nos hemos puesto frente al Ministerio durante casi un año, semana tras semana, se ha hecho con ganas y fuerza, pero sin la más mínima animadversión. Ese pasado nos ha traído a este presente.

Pero no podemos pensar que todo está ganado. El camino ha sido duro y largo y nada se nos regala en perpetuidad. Debemos seguir trabajando día a día, hora a hora para mantener lo conseguido y, sobre todo, mejorar, porque siempre hay que abogar por que se siga investigando. No nos podemos olvidar de ese 30% de personas con fQ, amigos, compañeros, que aún no tienen acceso a ningún tratamiento alternativo a los de siempre. Por ellos, por los que están y vendrán, tenemos que seguir alerta, apoyando y exigiendo toda la investigación necesaria para que, algún día y con todas las letras, podamos decir que la Fibrosis Quística es historia.

Mientras tanto, como asociación, seguimos creciendo en socios y en prestaciones. En 2022 se afianzó el servicio de fisioterapia respiratoria, incluyendo a Nataly Ipiales como profesional de referencia y en 2023 se incorpora Carolina Knott, como responsable del nuevo servicio de Dietética y Nutrición. Tanto uno como otro, esperamos que nos ayuden a obtener una notable mejora en nuestra calidad de vida. Y con el resto, seguimos trabajando para que cada vez se adecúen mejor a nuestras necesidades. Nos suministramos de nuevos planes y protocolos que ayudan a fomentar un buen clima laboral y una mejora en las estrategias de atención y, con mucha satisfacción, se presenta el I Código Ético propio de nuestra entidad, trabajado con tesón, a sabiendas que marca los pilares para el buen hacer de todos los que se relacionan con nuestra asociación, tanto socios como terceros.

No me queda más que desearos mucha salud y que aprovechéis cada oportunidad de ser felices que la vida os regale, de los otros, aprendamos. Un nuevo año llega. Construyámoslo juntos, porque juntos somos más fuertes.

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.

2022 Finalista V Edición Premios OAT Adherencia.



**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

- 265 Socios numerarios
- 123 Socios colaboradores
- 838 personas forman parte de la Asociación.

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE

Fernando Moreno Pizarro

VICEPRESIDENTA

Celia Tomico Gutiérrez

SECRETARIOA

Raquel Playá Marín

TESORERO

Fernando Zazo Hernández

VOCALES

Álvaro Bravo de Laguna Ortega

Lucía Díaz Díaz-Maroto

Juan Rafael García Castuera

Laura Pastor de Francisco

Patricia Sánchez Martínez

Ramón Vidaurreta Lázaro

EQUIPO TÉCNICO

PSICÓLOGA

Paqui Cuadrado

TRABAJADORES SOCIALES

Alfredo Gil

Rocío García

FISIOTERAPEUTAS

Nataly Ipiales

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.

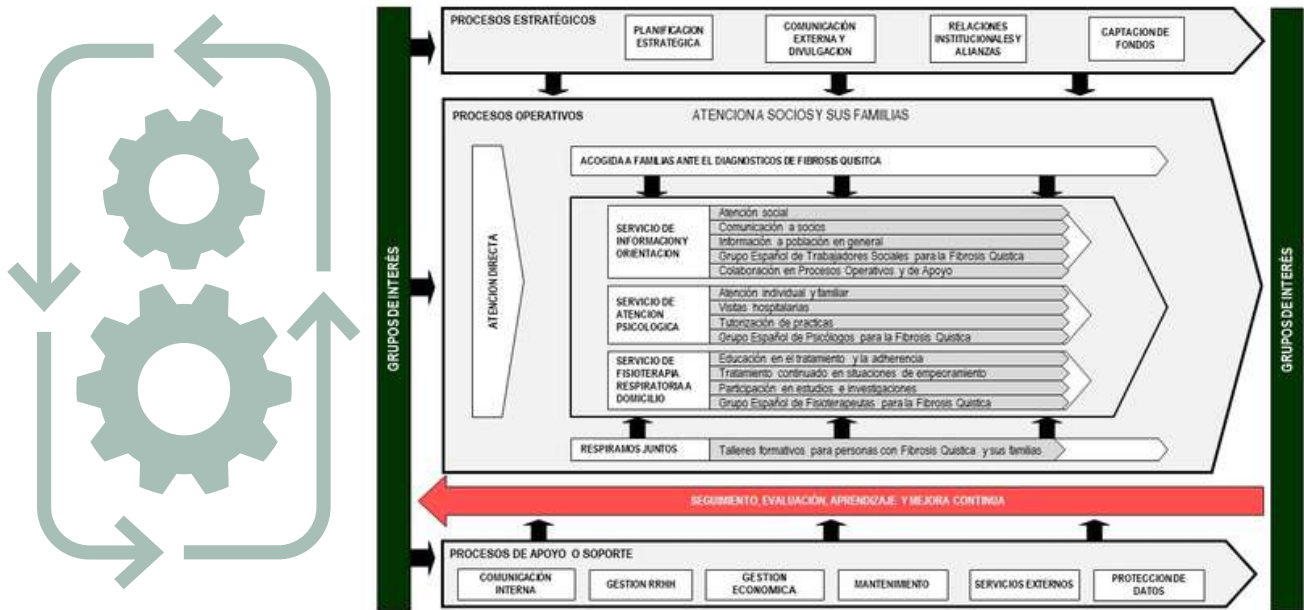


¿DÓNDE ESTAMOS?

- 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 2022 se han realizado los siguientes cursos de formación:

HABILIDADES CLAVE DE LOS EQUIPOS DIRECTIVOS EN ORGANIZACIONES SOCIALES	MANUEL SALINAS
COMMUNITY MANAGEMENT	FUNDACIÓN UNED
WEBINAR: LEY DEL MECENAZGO	FEDER
WEBINAR PROTOCOLO: CÓMO ORGANIZAR EVENTOS	FAMMA-COCEMFE
TALLER DE ODS Y FQ	FEFQ
INCORPORACIÓN DE LOS ODS, PERSPECTIVA DE GÉNERO Y MEDICIÓN DEL IMPACTO EN LA PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA	COCEMFE
VIII CONGRESO DE LA FEFQ	FEFQ
XI CONGRESO FUNDACIÓN GRUPO DEVELOP, CÓMO CREAR CULTURA DE LA ORGANIZACIÓN	GRUPO DEVELOP
IV JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN FQ	FUFQ

EJE 3. PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ASOCIACIÓN

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
SERVICIOS Y PERSONAS DESTINANTARIAS	SOSTENIBILIDAD	PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN	VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO
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.

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. En la página 21 de esta memoria se despliega el Plan Operativo Anual para el años 2023.

Comisiones de trabajo

En 2022 han entrado en funcionamiento las comisiones de trabajo de la Junta Directiva, que suponen una mejora organizativa a la hora de gestionar distintas áreas de la Asociación. Éstas comisiones son las siguientes:

**GESTIÓN INTERNA Y PROCESOS
COMUNICACIÓN**

ORGANIZACIÓN DE EVENTOS

SOSTENIBILIDAD MEDIOAMBIENTAL

GESTIÓN ECONÓMICA

MERCHANDISING



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 2022 los profesionales de la Asociación han participado en las siguientes actividades conjuntas:

- Grupo de Fisioterapeutas respiratorios de Fibrosis Quística: Reestructuración del grupo y planificación de nuevas acciones.
- Grupo de Psicólogas de Fibrosis Quística: Investigación sobre las reacciones emocionales como consecuencia de los nuevos moduladores. Participación en el grupo psicosocial de la Sociedad Europea de fQ. Elaboración de artículos para la revista de la Federación.
- Grupo de Trabajadores Sociales de Fibrosis Quística: Creación de grupos de trabajo. Elaboración del Plan de Igualdad. Trabajos previos para la investigación del impacto psicosocial de los nuevos moduladores en personas con Fibrosis Quística.

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 2022 la mayoría de las consultas realizadas han sido sobre información general de la Asociación, sus servicios y actividades, así como la dispensación de los nuevos moduladores CFTR.

318 USUARIOS EN 2022

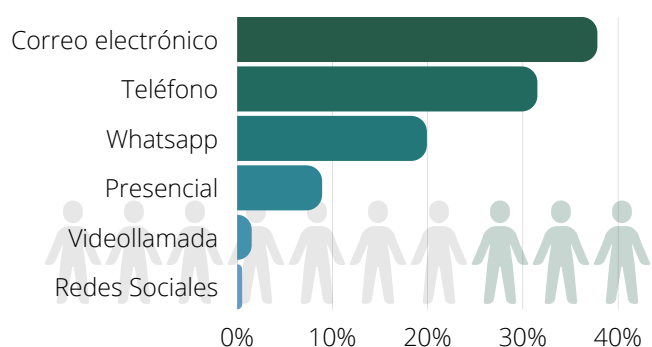
220 MUJERES-98 HOMBRES

DE LOS CUALES EL 36,1% NO ERAN SOCIOS DE LA AMFQ



VALORACIÓN DEL
SERVICIO POR LOS
USUARIOS

MEDIOS UTILIZADOS POR LOS USUARIOS



8,7

UTILIDAD

9,4

CLARIDAD

9,7

FIABILIDAD

8,4

FRECUENCIA

8,9

SATISFACCIÓN

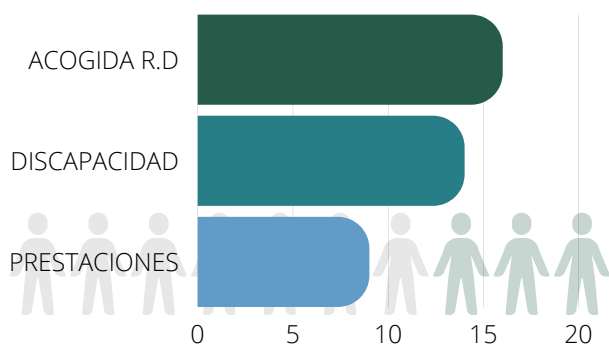
ATENCIÓN SOCIAL

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.

38 USUARIOS EN 2022

29 MUJERES-9 HOMBRES

8 FAMILIAS RECIEN DIAGNOSTICADAS



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,4

INTERVENCIÓN

8,8

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

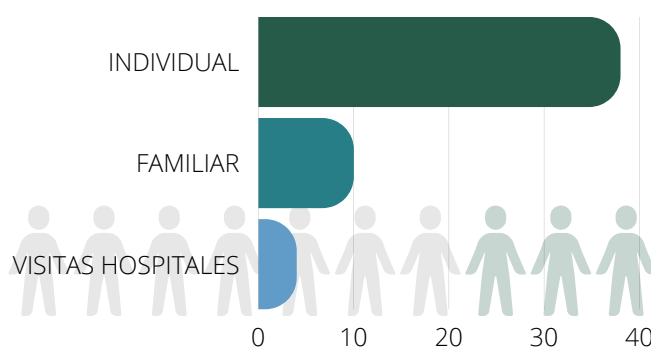
EL 95% DE LOS USUARIOS SE MUESTRAN MUY SATISFECHOS CON EL TIEMPO DE RESPUESTA

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.

57 USUARIOS EN 2022

49 MUJERES-8 HOMBRES



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,4

INTERVENCIÓN

8,7

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

9,4

GRADO DE SATISFACCIÓN

76%

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

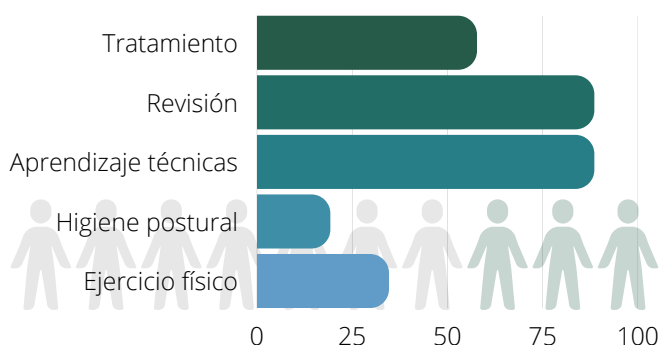
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

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.

77 USUARIOS EN 2022

46 MUJERES-31 HOMBRES

656 SESIONES (12 EN FORMATO ONLINE)



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,8

INTERVENCIÓN

8,6

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

9,6

GRADO DE SATISFACCIÓN

81%

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

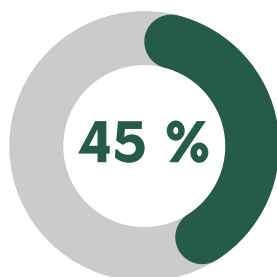
PROMOCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO

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 2022

14 MUJERES-5 HOMBRES

656 SESIONES
45% DE ELLAS EN
FORMATO ONLINE



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,5

INTERVENCIÓN

9,2

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

9,5

GRADO DE SATISFACCIÓN

75%

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



ACTIVIDADES FORMATIVAS

PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS

Durante 2022 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.

52 PARTICIPANTES EN 2022

36 MUJERES-16 HOMBRES 

TALLERES		
08/03	12/11	19/11
Webinar Fibrosis Quística y Mujer	Taller de Fisioterapia Respiratoria ¡De dentro hacia fuera! Para familias con niños hasta 12 años	Taller práctico de nutrición deportiva para personas con Fibrosis Quística



VALORACIÓN DEL PROYECTO POR LOS USUARIOS

9,6

ORGANIZACIÓN

9,3

CONTENIDOS

9,2

GRADO DE SATISFACCIÓN

LOS USUARIOS VALORAN CON UN 9 SOBRE 10 LA APLICACIÓN DE LOS CONTENIDOS DE LOS TALLERES A SU VIDA DIARIA

¡A DARLE UNA VUELTA!

Este nuevo proyecto puesto en marcha en 2022 aspira a ser un punto de encuentro entre socios donde poder compartir experiencias y opiniones acerca de diversos temas planteados en cada sesión. Esta actividad ha sido dinamizada por la psicóloga de la Asociación Paqui Cuadrado.

12 PARTICIPANTES EN 2022

8 MUJERES-4 HOMBRES 

SESIONES	
16/09	04/11
Compartiendo aprendizajes y vivencias para dejar atrás la pandemia	



VALORACIÓN DEL PROYECTO POR LOS USUARIOS

8,9

ORGANIZACIÓN

9,6

CONTENIDOS

9,2

GRADO DE SATISFACCIÓN

"Fibrosis Quística, ampliando conocimientos, conociendo vivencias"

Este curso de la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid en colaboración con nuestra Asociación y con la Fundación Española de Fibrosis Quística, estuvo dirigido a profesionales sanitarios del SERMAS. Tuvo lugar el 24 de mayo y para su desarrollo contamos con profesionales sanitarios de las Unidades de Fibrosis Quística de los Hospitales Doce de Octubre y La Princesa. Asistieron un total de 20 personas de diferentes recursos sanitarios.

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 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. Durante el año 2022 hemos continuado trabajando para alcanzar este objetivo.

REDES SOCIALES



FACEBOOK
SEGUIDORES: 3069
VISITAS TOTALES: 1834
VISITAS DIRARIAS: 14



TWITTER
SEGUIDORES: 1758
TWEET EMITIDOS: 89
NUEVOS SEGUIDORES: 50
IMPRESIONES: 16660



INSTAGRAM
SEGUIDORES: 1035
VISITAS AL PERFIL: 1259
NUEVOS SEGUIDORES: 175
IMPRESIONES: 60779



YOUTUBE
SUSCRIPTORES: 207
VISUALIZACIONES: 1107
VIDEOS PUBLICADOS: 2



PÁGINA WEB
PÁGINAS VISTAS: 2304
VISITAS: 985
PUBLICACIONES: 10



APARICIÓN EN MEDIOS

En 2022 la Asociación ha aparecido en diversos medios de comunicación, entre los que podemos destacar el programa "Hoy por Hoy Madrid" de la Cadena Ser donde realizaron entrevistas a Fernando Moreno con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística así como a Tamara del Corral para dar a conocer la investigación con niños con fQ en la Universidad Complutense de Madrid. Además participamos en el reportaje del canal EFESALUD sobre el tratamiento en Fibrosis Quística. Con motivo de la aprobación de los nuevos moduladores, varios ocios fueron entrevistados par artículos en el diario El Confidencial y el la revista Medicina responsable.

REUNIÓN CON LA ADMINISTRACIÓN

Reunión con la Viceconsejera de Humanización Sanitaria, D^ª. M^ª Dolores Moreno Molino para trasladar mejoras en materia de asistencia sanitaria de las personas con Fibrosis Quística de la Comunidad de Madrid.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

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



DIA NACIONAL DE LA FQ 2022

27 de abril. Campaña en redes sociales para reclamar mejoras en la atención sanitaria de las personas con Fibrosis Quística en la Comunidad de Madrid. Iluminación de la Fuente de Cibeles, Real Casa de Correos y Junta Municipal de Loranca (Fuenlabrada) en los colores verde y naranja.

EVENTOS DEPORTIVOS



CARRERA RESPIRA. S.M MONTALBÁN



CARRERA DE LAS BERLANAS



TRIATLON GANDIA

EVENTOS LÚDICOS



HOMENAJE A SORAYA DIAZ



CHARITY DAY EN HP



EXPOSICIÓN 5 DE CADA 10 MIL

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN



FERIA DE LA SALUD. FUENLABRADA



ENCUENTRO DE ASOCIACIONES. HORTALEZA

Además, distintos miembros de la Asociación han asistido a la entrega de Premios SUPERCUIDADORES, Jornada PRAN para el Uso Prudente de los Antibióticos en el Ministerio de Sanidad, VI Congreso de Organizaciones de #Pacientes y al Encuentro sobre Estrategia Farmacéutica de FEDER en el Congreso de los Diputados

EJE 4. VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

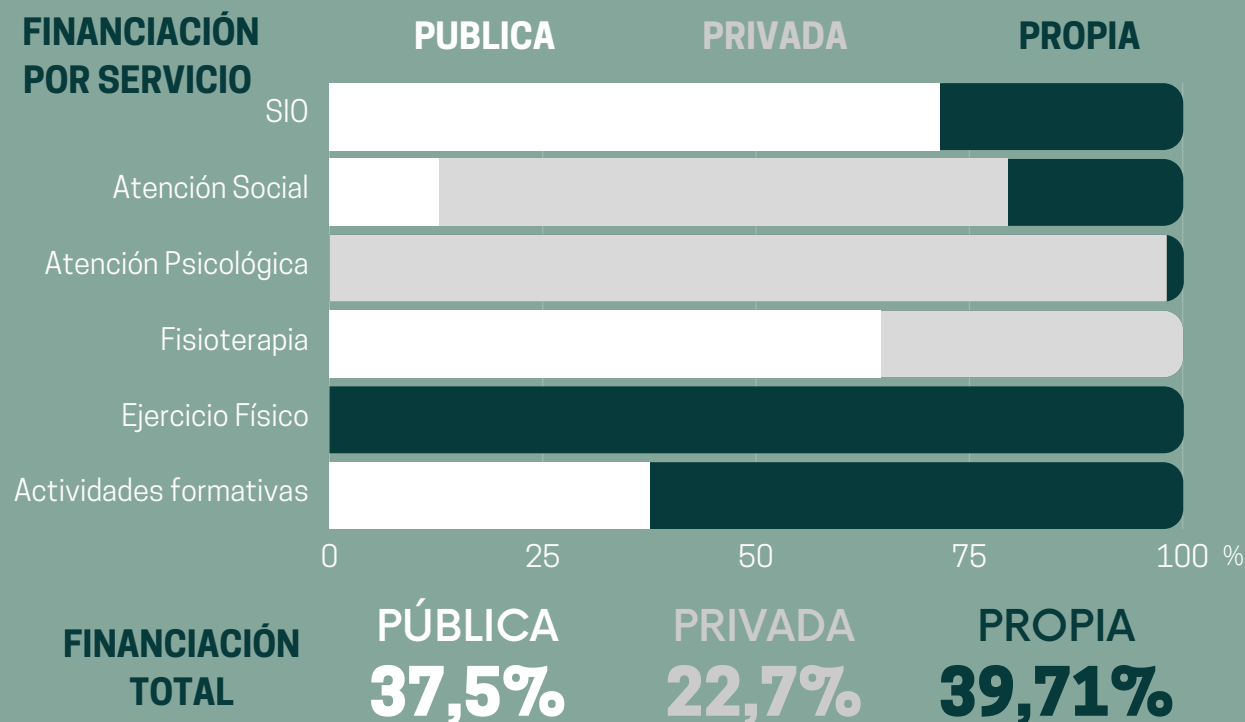
SOSTENIBILIDAD

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 2022 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:



100,69% CUMPLIMIENTO DEL PRESUPUESTO DE 2022

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	20.498,65 €
	Dirección General de Servicios Sociales	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	27.833,80 €
	Ayuntamiento de Madrid. Área de Familia, Igualdad y Bienestar Social	Servicio de Fisioterapia y Atención Psicológica	10.000,00 €
	Junta Municipal del Distrito de Hortaleza	Respiramos Juntos	3.100,00 €
	Concejalía de Salud. Ayuntamiento de Fuenlabrada	Actividades de promoción de la salud	4.796,33 €
	Plan de Prioridades de la Fundación ONCE	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	16.700,00 €
	Citrix	Campaña de gestión de residuos de tratamientos respiratorios	2.728,00 €
	HP	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	4.200,00 €
	Ayudas Paciente Vitalaire	Servicio de Atención Psicológica	2.000,00 €
	FEDER. Programa IMPULSO de Mutua Madrileña	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	1.672,84 €
	ORONA	Mantenimiento de la Asociación	1.176,09 €
	CINFA	Mantenimiento de la Asociación	1.500,00 €

OTRAS ENTIDADES COLABORADORAS



PLAN OPERATIVO ANUAL

Despliegue del Plan Estratégico de la AMfQ en 2023

EJE ESTRATÉGICO 1: SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS

LÍNEA ESTRATÉGICA 1.1: Mejoras transversales a todos los servicios de la Asociación

ANÁLISIS DE LA REALIDAD DEL COLECTIVO. Participación en la investigación sobre el impacto psicosocial de los nuevos moduladores en personas con Fibrosis Quística.

MEJORAR LA COORDINACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA AMFQ:

- Desarrollo del Protocolo de coordinación y seguimiento psicosociales.

CONTINUACIÓN DEL PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS:

- Jornada para familias ante el diagnóstico de Fibrosis Quística
- Webinar sobre el uso y manejo de dispositivos de malla.
- Taller de fisioterapia para niños y niñas con fQ de 0 a 3 años.
- Taller de fisioterapia para adolescentes.
- Jornada de trasplante en Fibrosis Quística.

PUESTA EN MARCHA DEL NUEVO SERVICIO DE DIETÉTICA Y NUTRICIÓN.

INCORPORACIÓN DE UN AUXILIAR ADMINISTRATIVO.

LÍNEA ESTRATÉGICA 1.3: Mejoras del Servicio de Psicología.

CONTINUACIÓN DEL PROYECTO "A DARLE UNA VUELTA"

LÍNEA ESTRATÉGICA 1.4: Creación de un nuevo servicio de Fisioterapia Respiratoria

Participación en la investigación sobre el entrenamiento de la musculatura inspiratoria (IMT) en personas de entre 8 y 18 años con fibrosis quística.

EJE ESTRATÉGICO 2: SOSTENIBILIDAD

LÍNEA ESTRATÉGICA

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

CONTROL PRESUPUESTARIO DE CADA SERVICIO.

AUDITORÍA DE CUENTAS.

CONTRATACIÓN DE NUEVO PERSONAL PARA LA PUESTA EN MARCHA DEL SERVICIO DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA Y PARA EL PUESTO DE AUXILIAR ADMINISTRATIVO.

Inicio del Plan de Desarrollo Económico y de Captación de Fondos que permita la sostenibilidad y el equilibrio presupuestario

LÍNEA ESTRATÉGICA

2.3: Incorporar en la gestión de la AMfO una política de sostenibilidad ambiental

REALIZACIÓN DE UNA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA GESTIÓN DE RESIDUOS GENERADOS EN LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS.

MEDIDAS DE GESTIÓN MEDIOAMBIENTAL Y AHORRO ENERGÉTICO.

EJE ESTRATÉGICO 3: PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN

LÍNEA ESTRATÉGICA

3.1: Mejorar la coordinación y gestión interna de la AMfQ

REALIZACIÓN DE UN ANÁLISIS DE LA COMUNICACIÓN INTERNA

REALIZACIÓN DE ENCUESTAS DE EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DEL PERSONAL

LÍNEA ESTRATÉGICA

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

DESARROLLO DEL PLAN DE FORMACIÓN 2023

Formación para el Equipo Técnico:

- Curso Especialista. Gestión de Asociaciones de Pacientes
- Obtención de recursos económicos de la Unión Europea
- Curso de Garantía integral de la libertad sexual y prevención de acoso.

Formación para la Junta Directiva:

- Curso Equipo-Junta: Taller Habilidades de comunicación

Participación del Equipo Técnico en el Congreso de la Sociedad Científica de Fibrosis Quística (Barcelona)

LÍNEA ESTRATÉGICA

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

EVALUACIÓN PLAN ESTRATÉGICO 2021-2024

RENOVACIÓN DE LA CERTIFICACIÓN AL SISTEMA DE GESTIÓN

INCORPORACIÓN DE LOS ODS EN LA ESTRATEGIA DE LA ASOCIACIÓN

EJE ESTRATÉGICO 4: VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

LÍNEA ESTRATÉGICA
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 LÚDICAS: Torneo de Mus Solidario, Gala de Monólogos, Feria de Asociaciones de Hortaleza, etc...

ACTIVIDADES DEPORTIVAS: Torneo Solidario de Pádel

LÍNEA ESTRATÉGICA
4.3: Potenciar la
visibilidad de la
AMfQ entre los
socios de la AMfQ

DESARROLLO DEL PROYECTO DE COMUNICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

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.

LÍNEA ESTRATÉGICA
4.4: Potenciar la
visibilidad de la
AMfQ entre los
aliados.



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

Federada a:

