



20

23

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	09
VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO	16
SOSTENIBILIDAD	19
PLAN OPERATIVO ANUAL	22

PRESENTACIÓN

Estimados/as amigos y amigas.

Un año más me dirijo a vosotros con la primera intención de agradecer y mandaros un saludo en nombre propio y en el de los equipos de junta directiva y del equipo técnico al completo. Un año en el que seguimos disfrutando y agradeciendo todo lo bueno que nos ha llegado y que para cientos de personas con fQ su vida, su futuro, haya dado un vuelco que, para generaciones anteriores, nos parecía ciencia ficción. No podemos dejar de celebrarlo, pero (como siempre o casi siempre, todo tiene un pero) no podemos dormirnos en los laureles, permitidme usar la manida frase.

No podemos olvidarnos de todas aquellas personas, conocidos, amigos y amigas que, de algún modo, forman parte de esta familia nuestra que la fQ ha unido, que siguen sin tratamiento alternativo más allá del tradicional. Es hacia esa parte de nuestro colectivo donde debemos dirigir todos nuestros esfuerzos, ser su voz ante la sociedad y, sobre todo, ante las instituciones. Este esfuerzo, evidentemente, tiene que ir acompañado de la mano de la continuidad de la investigación en mejorar lo conseguido, en la búsqueda de nuevas moléculas que amplíen las posibilidades en otras mutaciones y potenciar esa mejora en las existentes y pedirle a nuestros profesionales médicos para que sean valientes, que arriesguen y que de la mano de los investigadores hagan todo lo posible para que cada año sean menos las personas que no tiene acceso a algún tratamiento que revierta el futuro como ya lo está haciendo la inmensa mayoría.

Seguimos trabajando por, pero sobre todo con vosotros. Nunca me cansaré de repetirlo: la asociación somos todos y todos debemos hacer frente común para que su desarrollo y fortaleza siga adelante. Nos esforzamos para que la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística, la nuestra, sea la entidad referente y paraguas que acoja a todas las personas con fQ de la Comunidad de Madrid.

Seguimos buscando lazos con terceras organizaciones que amplíen y ayuden a darnos voz. En definitiva, todas y cada una de las acciones que nos mueven van dirigidas a nuestro crecimiento interno como organización, su posicionamiento y, primero y sobre todo, a la mejora de nuestra calidad de vida, facilitando nuevos recursos y atendiendo siempre a las necesidades de nuestro colectivo.

Os deseo de corazón un muy feliz año para todos y todas donde la salud sea su principal motor.

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, Dietética y Nutrición 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 2 Estrellas por Bureau Veritas con número N.º FGD23/RE03/018/23-2

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.

2023 1º Premio de la Beca “Respirar es Vida” de Chiesi



**2023. Reconocimiento 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social
nº FGD23/RE03/018-23-2**

→ 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.



Asamblea General de Socios

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.

ASAMBLEA DE SOCIOS

- 284 Socios numerarios
- 123 Socios colaboradores

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE: Fernando Moreno Pizarro
VICEPRESIDENTA: Celia Tomico Gutiérrez
SECRETARIA: 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

COMISIONES

GESTIÓN INTERNA Y PROCESOS
COMUNICACIÓN
ORGANIZACIÓN DE EVENTOS
SOSTENIBILIDAD MEDIOAMBIENTAL
GESTIÓN ECONÓMICA
MERCHANDISING

EQUIPO TÉCNICO

COORDINACIÓN/TRS: Alfredo Gil González
PSICÓLOGA: Paqui Cuadrado Ibáñez
FISIOTERAPEUTAS:
Nataly Ipiales Barrigas
Elena Castillejos Molina
NUTRICIONISTA: Carolina Knott Torcal
AUXILIAR ADTVA: Gema Romero Heredero

SERVICIOS

Acogida a familias ante el diagnóstico
Servicio de Información y Orientación
Servicio de Atención Psicológica
Servicio de Fisioterapia respiratoria
Servicio de Dietética y Nutrición
Programa de promoción del Ej. físico
Actividades formativas
Actividades reivindicativas y de difusión

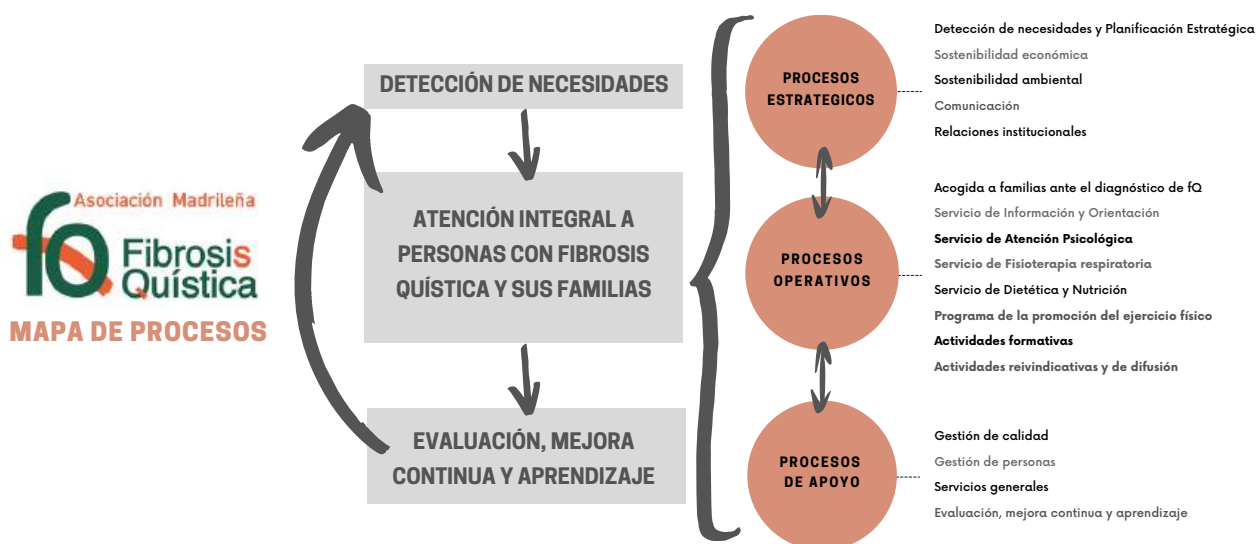


¿DÓNDE ESTAMOS?

- 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 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 de actuación 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.

En la página 22 de esta memoria se despliega el Plan Operativo Anual para el años 2024.

EJE 3. PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ASOCIACIÓN



Jornada para personas con fQ en situación de trasplante

SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS

Eje 1 del Plan Estratégico 2021-2024 de la AMfQ

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

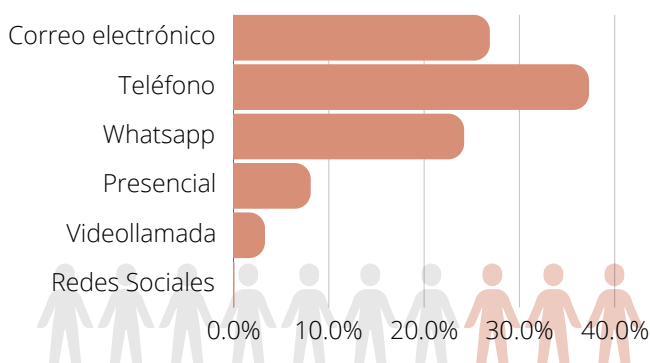
Desde este servicio proporcionamos información, recogemos las demandas y ofrecemos asesoramiento a todas aquellas personas que se ponen en contacto con nuestra Asociación. En 2023 la mayoría de las consultas realizadas han sido sobre información general de la Asociación, sus servicios y actividades, así la obtención de la valoración del grado de discapacidad.

218 USUARIOS EN 2023

149 MUJERES-69 HOMBRES

DE LOS CUALES EL 34% NO ERAN SOCIOS DE LA AMFQ

MEDIOS UTILIZADOS POR LOS USUARIOS



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

8,9

UTILIDAD

9,2

CLARIDAD

9,6

FIABILIDAD

8,9

FRECUENCIA

9,4

SATISFACCIÓN

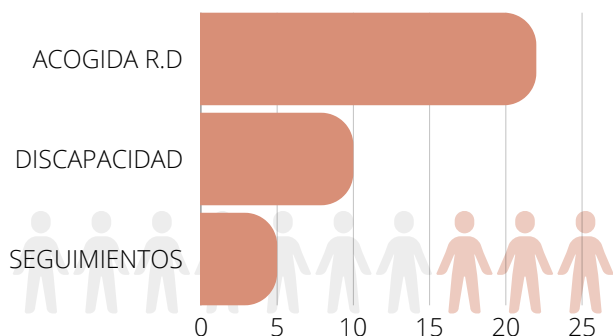
ATENCIÓN SOCIAL

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.

37 USUARIOS EN 2023

20 MUJERES-17 HOMBRES

11 FAMILIAS RECIEN DIAGNOSTICADAS



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,2

INTERVENCIÓN

8,9

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

EL 96% DE LOS USUARIOS SE MUESTRAN MUY SATISFECHOS CON EL TIEMPO DE RESPUESTA

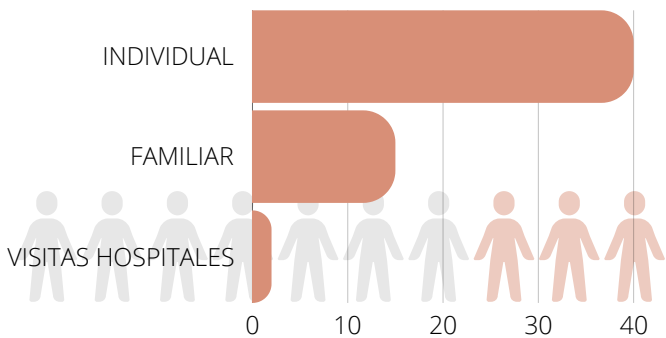
ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El objetivo de este servicio es ofrecer apoyo, orientación y formación psicológica a personas con fQ y a su entorno, a nivel individual, familiar y grupal abarcando diversos campos de intervención terapéutica.

43 USUARIOS EN 2023

30 MUJERES-13 HOMBRES

326 SESIONES DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,2

INTERVENCIÓN

8,8

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

9,3

GRADO DE SATISFACCIÓN

81%

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

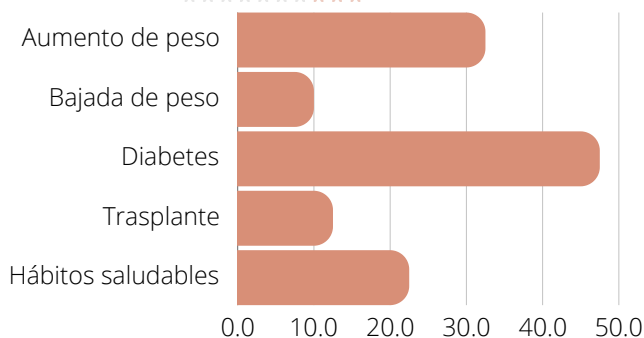
DIETÉTICA Y NUTRICIÓN

Este nuevo servicio se incorpora en el año 2023 para completar la atención integral que se presta a los socios de la Asociación, pretende fomentar la adquisición de hábitos saludables y la adaptación nutricional al estado de salud de la persona con fibrosis quística.

21 USUARIOS EN 2023

13 MUJERES-8 HOMBRES

27 SESIONES



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

7,3

INTERVENCIÓN

7,4

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

7,7

GRADO DE SATISFACCIÓN

77%

DE LOS USUARIOS VALORA QUE LAS HERRRAMIENTAS Y CONSEJOS BRIDADOS POR PARTE DE LA PROFESIONAL SON DE BASTANTE O MUCHA UTILIDAD

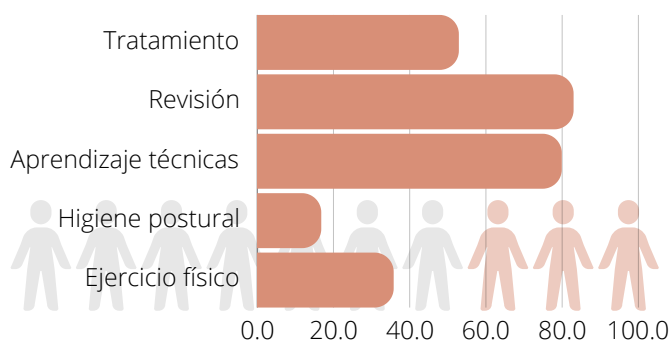
FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

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

70 USUARIOS EN 2023

45 MUJERES-25 HOMBRES

726 SESIONES



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,5

INTERVENCIÓN

8,4

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

9,3

GRADO DE SATISFACCIÓN

82% DE LOS USUARIOS PERCIBE QUE TRAS LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL HA MEJORADO SU CALIDAD DE VIDA

PROMOCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO

Este programa de entrenamiento físico individualizado y adaptado a las necesidades de las personas con fO es desarrollado por las profesionales del Gimnasio Tándem y en él se trabajan aspectos cardiovasculares y de fuerza adaptados en función de la condición física y la edad del participante.

8 USUARIOS EN 2023

6 MUJERES-2 HOMBRES



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

8,1

INTERVENCIÓN

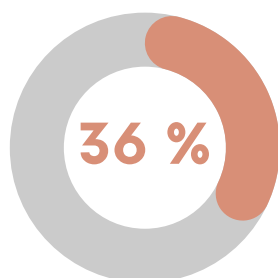
6,8

HORARIO DE LAS SESIONES

8,1

GRADO DE SATISFACCIÓN

510 SESIONES
36% DE ELLAS EN
FORMATO ONLINE



62% DE LOS USUARIOS VALORA QUE EL EJERCICIO FÍSICO DIRIGIDO DE ESTE PROGRAMA SE ADAPTA A SUS CIRCUNSTANCIAS Y A SU ESTADO DE SALUD





Taller de fisioterapia respiratoria para niños y niñas con fQ de 0 a 3 años

PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS

Durante 2023 se han llevado a cabo varias actividades formativas e informativas para nuestros socios así como para otras personas interesadas en los contenidos expuestos. La temática de cada taller parte de aquellas necesidades expresadas y/o detectadas por el equipo técnico de la Asociación en su desempeño profesional, así como en los cuestionarios de evaluación que se realizan a lo largo del año.

94 PARTICIPANTES EN 2023

64 MUJERES-30 HOMBRES

35% NO SON SOCIOS DE LA AMFQ



TALLERES

23/03	25/03	06/05	11/11	16/12
Sesión de actualización del uso y manejo de los dispositivos médicos de malla, eFlowrapid	Jornada para familias ante el diagnóstico de Fibrosis Quística	Taller de fisioterapia respiratoria de 0 a 3 años	Taller práctico de nutrición y moduladores CFTR	Jornada para personas con fibrosis quística en situación de TRASPLANTE. INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN



VALORACIÓN DEL PROYECTO POR LOS USUARIOS

9,3 ORGANIZACIÓN

9,2 CONTENIDOS

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

JORNADAS SENDERISTAS DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE FIBROSIS QUÍSTICA

En 2023 hemos puesto en marcha una actividad piloto que pensamos puede ser un nuevo lugar de encuentro para socios, familiares y amigos, así como una ocasión de compartir la afición por el ejercicio al aire libre. De la mano del Club LyO se realizaron dos salidas senderistas por la Sierra de Guadarrama en el último trimestre del año.

¡A DARLE UNA VUELTA!

Este 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.

20 PARTICIPANTES EN 2023

18 MUJERES-2 HOMBRES 

SESIONES		
02/03	13/07	16/10
La trampa del deber	El rol del cuidador	La soledad



VALORACIÓN DEL PROYECTO POR LOS USUARIOS

9

ORGANIZACIÓN

9,2

CONTENIDOS

8,9

GRADO DE SATISFACCIÓN

Los participantes de la actividad opinan:

"Da gusto hablar con personas que te entienden y que te pueden aconsejar en muchas situaciones en las que tienes dudas"

"Estas sesiones son un encuentro para que los problemas sean menos problemas"



"Fibrosis Quística, ampliando conocimientos, conociendo vivencias"

Este curso de carácter anual, organizado por la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid en colaboración con nuestra Asociación, está dirigido a profesionales sanitarios del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS). Para su desarrollo contamos con los equipos de las Unidades de Fibrosis Quística de los Hospitales Doce de Octubre y La Princesa. Asistieron un total de 24 personas de diferentes recursos sanitarios.

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 2023 los profesionales de la Asociación han participado en las siguientes actividades conjuntas:

- Grupo de Fisioterapeutas respiratorios de Fibrosis Quística: Definir líneas de acción e investigación en fisioterapia respiratoria.
- Grupo de Psicólogas de Fibrosis Quística: Trabajo de campo para la investigación del impacto psicosocial de los nuevos moduladores en personas con Fibrosis Quística. 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: Trabajo de campo para la investigación del impacto psicosocial de los nuevos moduladores en personas con Fibrosis Quística. Formación en el nuevo baremo de discapacidad.
- Grupo de Dietistas-Nutricionistas de Fibrosis Quística: Creación del grupo profesional y trazar líneas de actuación.

Además, el Equipo Técnico participó en los encuentros profesionales organizados por la FEfQ en el mes de noviembre en Barcelona, en el que se pudieron compartir líneas de trabajo y se planificaron las acciones conjuntas a emprender durante los próximos meses.

Además, la Asociación forma parte del Grupo de trabajo de posicionamiento ante el diagnóstico prenatal de FEDER y Grupo de trabajo y discapacidad de COCEMFE

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 2023 se han realizado los siguientes cursos de formación:

HABILIDADES EN ORGANIZACIONES SOCIALES. LA COMUNICACIÓN	MANUEL SALINAS
MASTERCLAS "NUEVO BAREMO DE VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD	COCEMFE
OBTENCIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS DE LA UNIÓN EUROPEA	AYTO. MADRID
GARANTÍA INTEGRAL DE LA LIBERTAD SEXUAL Y PREVENCIÓN DE ACOSO	CONSULTING NORMATIVO
TALLER DE IGUALDAD	FEFQ
VI CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN GESTIÓN ASOCIACIONES DE PACIENTES	UNIVERSIDAD DE ALICANTE
V JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN FQ	FUFQ



Iluminación de la Fuente de Cibeles
con los colores representativos de la fQ

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 2023 hemos continuado trabajando para alcanzar este objetivo.

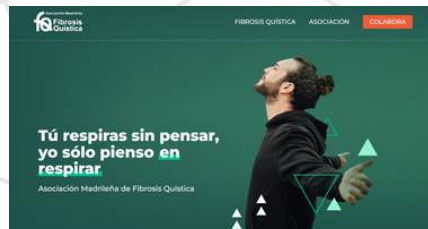


PÁGINA WEB

PÁGINAS VISTAS: 2874

VISITAS: 1121

PUBLICACIONES: 12



FACEBOOK

SEGUIDORES: 3100

VISITAS TOTALES: 2100

VISITAS DIRARIAS: 20



X/TWITTER

SEGUIDORES: 1755

NUEVOS SEGUIDORES: -3

IMPRESIONES: 16253



INSTAGRAM

SEGUIDORES: 1171

VISITAS AL PERFIL: 1298

NUEVOS SEGUIDORES: 136

IMPRESIONES: 72165



YOUTUBE

SUSCRIPTORES: 312

VISUALIZACIONES: 1257

VIDEOS PUBLICADOS: 1

APARICIÓN EN MEDIOS

En 2023 la Asociación ha aparecido en diversos medios de comunicación, entre los que podemos destacar el programa "Hoy por Hoy Madrid" de la Cadena Ser, la grabación de dos entrevistas para el podcast "Sin palos en las ruedas" de FAMMA-COCEMFE, la participación en el programa de Onda Fuenlabrada con motivo del Día Nacional de la Salud.

Gracias a la recaudación de diversos eventos realizados a lo largo de 2023 destinados a tal fin y en cumplimiento del compromiso adquirido por todos sus socios en la asamblea correspondiente, la AMfQ ha conseguido donar 10000€ al proyecto de fagoterapia, liderado por la Dra. Pilar Domingo Calap, con el objetivo de contribuir a la financiación de dicho proyecto, idóneo como tratamiento cuando la resistencia a las bacterias se hace presente.

Es un proyecto que no solo implica la mejora en los tratamientos a las personas con fQ, sino que será beneficioso para toda la sociedad.

Con esta donación, la AMfQ se suma a otras tantas realizadas por varias asociaciones de la Federación Española de Fibrosis Quística, así como la propia Federación.

Asociación Madrileña
fQ Fibrosis Quística
dona la cantidad de
10.000,00 €
a la campaña
EDICIÓN 2023
#ADOPTAUNFAGO
para apoyar la investigación en fagoterapia de la Dra. Pilar Domingo-Calap



Torneo solidario de pádel

ACTIVIDADES DE VISIBILIZACIÓN

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

18 DE FEBRERO. EXPOSICIÓN 5 DE CADA 10.000	4 DE MARZO. TORNEO SOLIDARIO DE MUS	25 DE ABRIL. GALA DE MONOLOGOS LA CHOCITA DEL LORO	10 DE JUNIO. FIESTA REMEMBER SOLIDARIA EN RIVAS VACIAMADRID
24 DE JUNIO. I TORNEO SOLIDARIO DE PÁDEL	30 DE SEPTIEMBRE. QUEDADA MOTERA, RODADA POR LA FQ	24 DE DICIEMBRE. SAN SILVESTRE TORRESANA	PARTICIPACIÓN EN LA EXPOSICIÓN “LA MIRADA DEL PACIENTE” DE CHIESI

DIA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2023

26 de abril. Campaña en redes sociales para reclamar la creación, reconocimiento y mayor dotación de recursos de las Unidades de Referencia en Fibrosis Quística, que cuenten con estructura propia, autonomía y que respondan a los estándares de calidad internacionales. Iluminación de la Fuente de Cibeles, Real Casa de Correos y Junta Municipal de Loranca (Fuenlabrada) en los colores verde y naranja.

Además, distintos miembros de la Asociación han asistido al acto con motivo del Día Nacional de Trasplante, entrega de premios de la “Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica” Neumomadrid, y al Foro autonómico de enfermedades raras y sin diagnóstico de la Comunidad de Madrid y a las actividades sobre fQ con motivo de la Semana de la Ciencia.



Acto de entrega de proyectos ganadores de la XII edición de Cafés Solidarios de KPMG

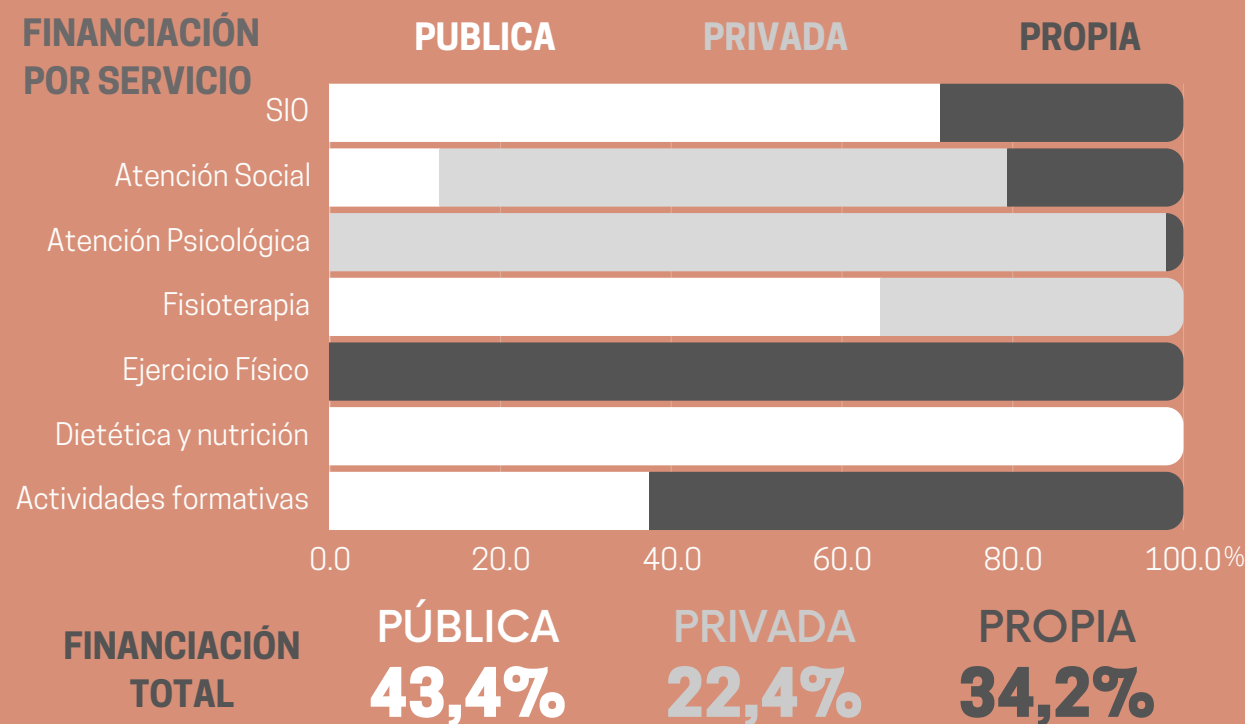
SOSTENIBILIDAD

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 2023 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:



112,33% CUMPLIMIENTO DEL PRESUPUESTO DE 2023

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	19.935,51 €
	Dirección General de Servicios Sociales	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	39.540,76 €
	Junta Municipal del Distrito de Hortaleza	Respiramos Juntos	3.100,00 €
	Concejalía de Salud. Ayuntamiento de Fuenlabrada	Actividades de promoción de la salud	4.160,20 €
	Plan de Prioridades de la Fundación ONCE	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	18.000,00 €
	Beca Respirar es Vida. Chiesi	Campaña de gestión de residuos de tratamientos respiratorios	5.000,00 €
	FEDER. Programa IMPULSO de Mutua Madrileña	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	1.911,35 €
	ORONA	Mantenimiento de la Asociación	1.067,55 €
	KPMG. Cafés solidarios	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	10.000,00 €

OTRAS ENTIDADES COLABORADORAS





Taller práctico de nutrición y moduladores CFTR

PLAN OPERATIVO ANUAL

Despliegue del Plan Estratégico de la AMfQ en 2023

EJE ESTRATÉGICO 1: SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS

LINEA ESTRATEGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	ACTIVIDADES	METAS ANUALES
<p style="text-align: center;">1.1: Mejoras transversales a todos los servicios de la Asociación</p>	<p>REALIZAR UN ANÁLISIS DE LA REALIDAD DEL COLECTIVO.</p>	<p>Participación en la investigación sobre el impacto psicosocial de los nuevos moduladores en personas con Fibrosis Quística.</p>	<p>Publicación de 1 documento con las conclusiones de la investigación.</p>
	<p>MEJORAR LA COORDINACIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA AMFQ:</p>	<p>Elaboración de una encuesta para conocer las necesidades psicosociales de las personas con fQ trasplantadas.</p> <p>Elaboración de un protocolo de divulgación de la fQ y colaboración en entornos escolares.</p>	<p>Publicación de 1 documento con las conclusiones de la encuesta</p> <p>Aprobación del protocolo.</p>
	<p>DESARROLLO DEL PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS DURANTE 2024</p>	<p>Desarrollo del Protocolo de coordinación y seguimiento psicosociales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Todo lo que quiso saber sobre fQ pero no se atrevió a preguntar. • Jornada para familias ante el diagnóstico de Fibrosis Quística • Taller de fisioterapia para niños y niñas con fQ de 0 a 3 años. • Taller de transición (psicología-fisioterapia). • Jornada de trasplante en Fibrosis Quística. Los cuidados después del trasplante. 	<p>Desarrollo de 1 documento que recoja el protocolo.</p> <p>Llevar a cabo al menos 3 acciones formativas al año</p> <p>Grado de satisfacción medio de los participantes en las acciones formativas de al menos un 7 sobre 10</p>
<p style="text-align: center;">1.3: Mejoras del Servicio de Psicología.</p>	<p>INCORPORAR NUEVOS SERVICIOS A LA ASOCIACIÓN PARA PROPORCIONAR UNA ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON FQ Y SUS FAMILIAS</p> <p>CONSOLIDAR EL PROYECTO "A DARLE UNA VUELTA"</p>	<p>Consolidación del Servicio de Dietética y Nutrición</p> <p>Realización de actividades lúdicas para afianzar el sentimiento de pertenencia.</p> <p>Realización de nuevas sesiones presenciales y online</p>	<p>Realización de la menos 3 sesiones grupales.</p> <p>Realización de al menos 1 actividad.</p> <p>Realizar al menos 3 sesiones en 2024.</p>

EJE ESTRATÉGICO 2: SOSTENIBILIDAD

LINEA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	ACTIVIDADES	METAS ANUALES
<p>2.1: Conseguir la sostenibilidad de la entidad a través de una financiación equilibrada.</p>	<p>CONTROL PRESUPUESTARIO DE CADA SERVICIO.</p>	<p>Auditoría anual de cuentas 2023</p>	<p>Obtener 1 informe de auditoria favorable.</p>
	<p>CREACIÓN DEL PLAN DE DESARROLLO ECONÓMICO Y DE CAPTACIÓN DE FONDOS.</p>	<p>Trabajos para el desarrollo del Plan. Reuniones, elaboración de documentos etc.</p>	<p>Definir las líneas que debe contener el Plan</p>
<p>2.3: Incorporar en la gestión de la AMfQ una política de sostenibilidad ambiental</p>	<p>REALIZAR UNA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA GESTIÓN DE RESIDUOS GENERADOS EN LOS TRATAMIENTOS RESPIRATORIOS.</p>	<p>Elaboración de los materiales de la campaña Presentación de la campaña</p>	<p>Realizar al menos 2 acciones de difusión de la campaña. Realizar 1 acto de presentación de la campaña.</p>
	<p>AVANZAR EN LAS MEDIDAS DE GESTIÓN MEDIOAMBIENTAL Y AHORRO ENERGÉTICO.</p>	<p>Elaboración de un Plan Medioambiental que recoja todas las medidas desarrolladas por la Asociación para su control, conocimiento y difusión</p>	<p>Redactar al menos 1 documento que recoja las medidas adoptadas.</p>

EJE ESTRATÉGICO 3: PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN

LINEA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	ACTIVIDADES	METAS ANUALES
<p>3.1: Mejorar la coordinación y gestión interna de la AMfQ</p>	<p>ELABORACIÓN DEL PLAN DE COMUNICACIÓN DE LA ASOCIACIÓN</p> <p>EVALUAR LA SATISFACCIÓN DEL PERSONAL</p> <p>IMPLANTAR MEDIDAS DE IGUALDAD EN LA GESTIÓN DE LA ASOCIACIÓN</p>	<p>DAFO Comunicación interna.</p> <p>Elaboración de un plan de comunicación interna a tres niveles (Junta Directiva, Equipo Técnico, Junta Directiva-Equipo Técnico)</p> <p>Iniciar los trabajos para la elaboración de un Plan de Comunicación externa</p> <p>Realización de encuestas de satisfacción al equipo técnico</p> <p>Aprobación del I Plan de Igualdad de la AMfQ</p> <p>Registro del I Plan de Igualdad de la AMfQ</p>	<p>Participación de la menos el 90% del personal (Equipo y Junta)</p> <p>Elaboración de 1 documento que contenga en Plan de Comunicación Interna</p> <p>Creación de 1 grupo de trabajo para el desarrollo del Plan de Comunicación externa.</p> <p>2 mediciones anuales</p> <p>Puesta en funcionamiento del Plan de Igualdad</p>
<p>3.2: Mejorar la formación específica del capital humano de la AMfQ</p>	<p>DESARROLLO DEL PLAN DE FORMACIÓN EN 2024</p>	<p>Formación para el Equipo Técnico.</p> <p>Formación para la Junta Directiva:</p> <p>Participación del Equipo Técnico en los encuentros profesionales de la FEFQ</p>	<p>Cada miembro del Equipo Técnico participa al menos en una acción formativa al año.</p> <p>Cada miembro de la Junta Directiva participa al menos en una acción formativa al año.</p> <p>Participación de la menos el 80% del Equipo Técnico.</p>
<p>3.3: Avanzar la implementación del Sistema de Gestión de la AMfQ certificado con el sello de calidad</p>	<p>CONSOLIDAR LA GESTIÓN ORIENTADA A LA MEJORA CONTINUA DE LA ASOCIACIÓN</p>	<p>Evaluación anual del Plan Estratégico 2021-2024</p> <p>Realizar la evaluación de seguimiento de la certificación nivel 2 estrellas.</p> <p>Incorporar los ODS la estrategia de la Asociación</p> <p>Elaboración del Plan Estratégico 2025-2027</p>	<p>Realizar al menos 1 reunión de evaluación.</p> <p>Finalización de dos Planes de Mejora de gestión de la AMfQ</p> <p>Realizar al menos 1 acción formativa para la Junta Directiva.</p> <p>Creación de 1 grupo motor encargado de la elaboración del nuevo PE</p>

EJE ESTRATÉGICO 4: VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

LINEA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS OPERATIVOS	ACTIVIDADES	METAS ANUALES
<p>4.2 : Potenciar la visibilidad de la AMfQ en la sociedad en general</p>	<p>LLEVAR A CABO AL MENOS 5 ACCIONES QUE NOS PERMITAN POTENCIAR LA VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO DE LA AMFQ EN LA SOCIEDAD EN GENERAL</p>	<p>Día Nacional de la Fibrosis Quística</p> <p>Difusión de otros días reivindicativos: Día de la enfermedades raras, Día del Trasplante, Día del Donante, Día de la Discapacidad.</p> <p>Participación en la Cabalgata de Reyes de Hortaleza</p> <p>Feria de Asociaciones de Hortaleza</p> <p>Torneo Solidario de Pádel</p>	<p>Realizar al menos 3 acciones de visibilización.</p> <p>Realizar al menos 1 acción de visibilización cada día conmemorativo</p> <p>Realizar al menos 4 actividades lúdicas de visibilidad</p>
<p>4.3: Potenciar la visibilidad de la AMfQ entre los socios de la AMfQ</p>	<p>LLEVAR A CABO AL MENOS 3 ACCIONES QUE NOS PERMITAN POTENCIAR LA VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO ENTRE LOS SOCIOS DE LA AMFQ.</p>	<p>Actividades que potencien la interacción y el contacto entre socios: espacios de discusión en talleres y actividades presenciales y realización de actividades lúdicas</p>	<p>Realizar al menos 3 acciones de participación e interacción entre socios.</p>
<p>4.4: Potenciar la visibilidad de la AMfQ entre los aliados.</p>	<p>LLEVAR A CABO AL MENOS 3 ACCIONES QUE NOS PERMITAN POTENCIAR LA VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO ENTRE LOS ALIADOS Y FINANCIADORES DE LA AMFQ.</p>	<p>Reuniones con representantes de organismos públicos: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.</p> <p>Reuniones con las Unidades de Fibrosis Quística.</p> <p>Curso para profesionales sanitarios del SERMAS "Fibrosis Quística, ampliando conocimientos, conociendo vivencias" organizado por la D.G de Humanización y Atención al Paciente.</p> <p>Jornada de Puertas abiertas en la Casa del conserje del Centro Integrado Santiago Apóstol, sede de la Asociación.</p>	<p>Mantener al menos 1 reunión en 2024</p> <p>Mantener al menos 1 reunión con cada Unidad de Fibrosis Quística</p> <p>Grado de satisfacción de los participantes de al menos 8 sobre 10</p> <p>Llevar a cabo una jornada de puertas abiertas</p>



Asociación Madrileña



**Fibrosis
Quística**

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:

