

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



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)

# ÍNDICE

**PRESENTACIÓN 03**

**LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA  
DE FIBROSIS QUISTICA 04**

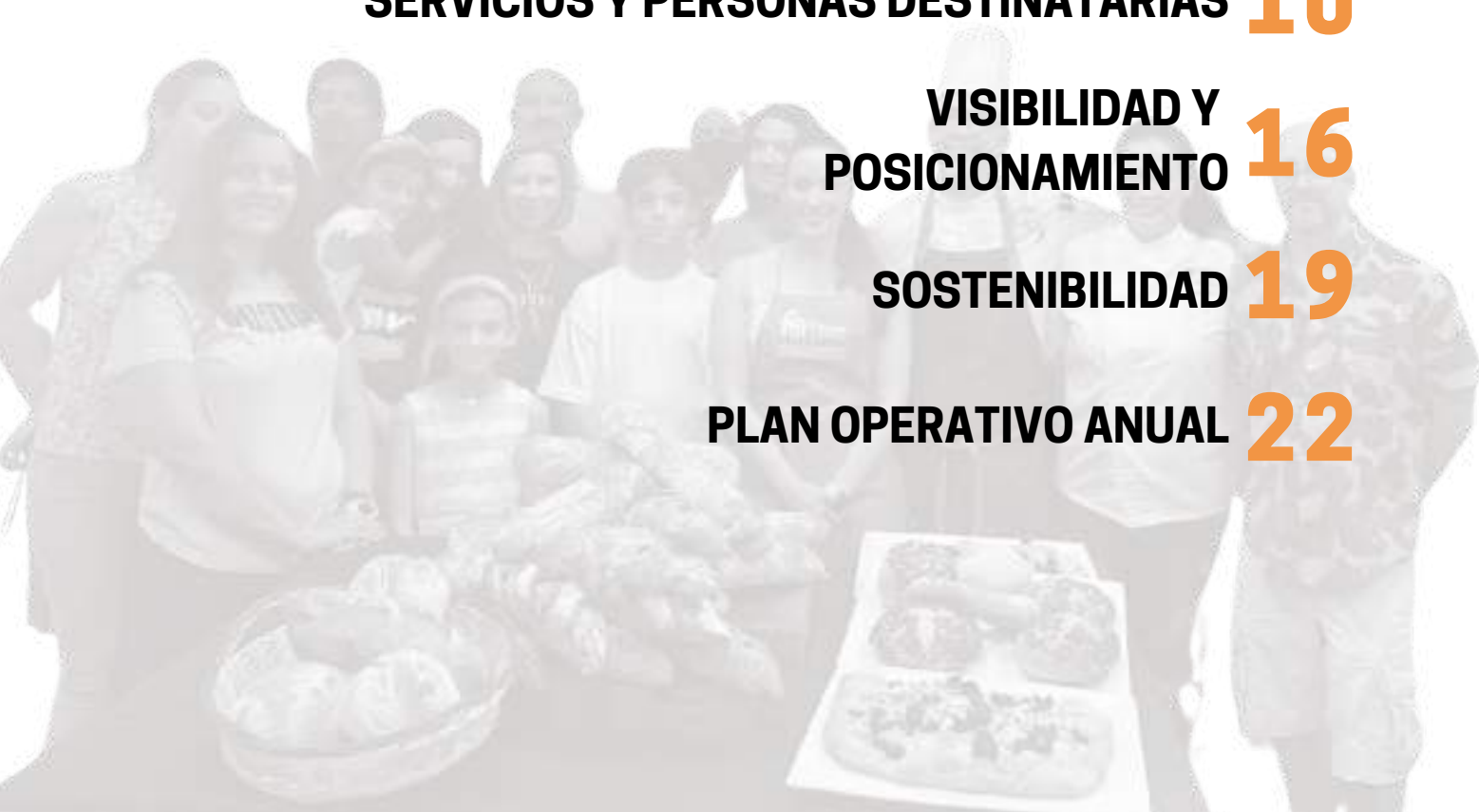
**PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA  
ORGANIZACIÓN 06**

**SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS 10**

**VISIBILIDAD Y  
POSICIONAMIENTO 16**

**SOSTENIBILIDAD 19**

**PLAN OPERATIVO ANUAL 22**



# PRESENTACIÓN

Amigos y amigas.

Un año más tengo el placer de presentaros la Memoria de Actividades, donde también se acompaña la información económica de nuestra entidad, respecto al año 2024. Como en anteriores, ha sido un año de celebración teniendo como protagonistas a los medicamentos moduladores del gen CFTR que ya estaban disponibles para mayores edades. Este 2024 le tocó el turno al Kaftrio® ampliándose su indicación a menores a partir de 2 años con al menos una variante del tipo F508del, ampliando asimismo su uso a otras variantes; Orkambi® para menores a partir de 1 año, con dos copias de la variante F508del y, por último, Kalydeco®, para menores de al menos 4 meses que tengan unas variantes determinadas conforme al listado establecido.

Pero también ha sido un año donde no hemos parado de dejar manifiesta la importancia, siempre que hemos tenido ocasión, de seguir trabajando en la búsqueda de alternativas a los tratamientos actuales para todas aquellas personas con fQ que siguen sin acceso a ninguno de estos moduladores debido, principalmente, a sus variantes genéticas.

Y, cómo no, tenemos que recordar la importancia de nuestra salud mental, base indiscutible para una salud integral. Ahora que, afortunadamente, con los nuevos tratamientos nuestra salud física está consiguiendo cotas de mejoría impensables hace no tanto tiempo, es cuando más atención debemos mostrar al equilibrio emocional, sin miedos, sin tabús, porque nuestras emociones también somos nosotros y nos forman y sostienen.

En cuanto a la asociación en particular, seguimos trabajando, como no puede ser de otra manera, en la búsqueda de la eficiencia y la eficacia, afanándonos por conseguir los objetivos que nos marcamos en nuestro primer Plan Estratégico, con la máxima responsabilidad y equilibrio de recursos económicos y humanos, fortaleciendo los servicios y ampliando posibilidades sin escatimar en el esfuerzo necesario: por fin contamos con dos vehículos propios para el traslado de nuestras fisioterapeutas a los domicilios; continuamos con los talleres formativos; afianzamos redes con entidades cercanas con intereses comunes; incidimos políticamente en el cuidado de nuestros derechos; reforzamos lazos con nuestras unidades hospitalarias. Todo aquello que nos puede ayudar a ser un poco más fuertes y sentirnos más seguros.

Y un año más, como siempre, solo me queda desearos que, hasta el siguiente, todo o casi todo el tiempo sea validado como bueno, positivo y feliz y que la Salud, en su amplio sentido, sea la que os acompañe.

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 2024

# 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

- 283 Socios numerarios
- 119 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  
Beatriz Ruiz Villalta  
**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
<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.

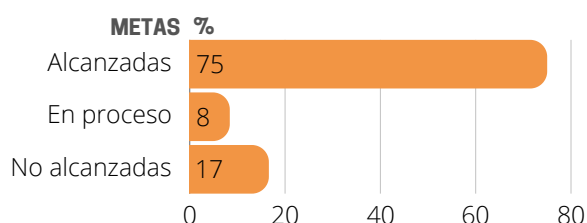
En la página 22 de esta memoria se despliega el Plan Operativo Anual para el año 2025.

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

# EVALUACIÓN PLAN ESTRATÉGICO 2021-2024

El I Plan Estratégico supuso un importante paso adelante en la consolidación de la AMfQ como entidad de referencia. Aunque se han logrado avances significativos en servicios, estructura y sostenibilidad, los retos pendientes —especialmente en captación de fondos, participación de socios y comunicación externa— deben abordarse en el nuevo Plan Estratégico 2025–2028. La experiencia acumulada y los aprendizajes recogidos ofrecen una base sólida para seguir construyendo una asociación más fuerte, sostenible y participativa.

## EJE 1: SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS



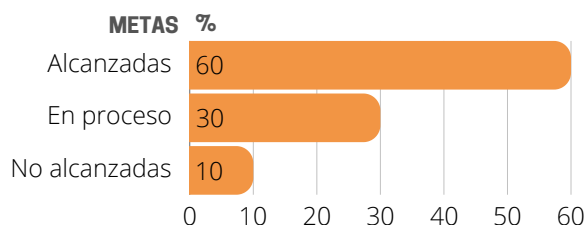
### FORTALEZAS:

- Ampliación de la cobertura de servicios como psicología y fisioterapia.
- Alto grado de satisfacción de usuarios (93%).
- Creación de protocolos de atención y análisis de la realidad del colectivo.

### RETOS

- Pendiente el despliegue completo del Plan de Comunicación que mejore el acceso a la información.
- Mejorar la definición de indicadores de evaluación.

## EJE 2: SOSTENIBILIDAD



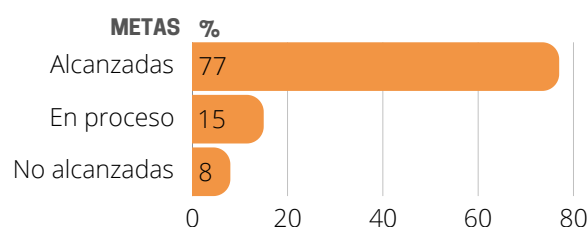
### FORTALEZAS

- Equilibrio presupuestario logrado, con un cumplimiento medio del 104,13%.
- Avances en sostenibilidad ambiental (vehículos ECO, reducción de residuos).
- Control presupuestario y aumento de jornada parcial en el equipo técnico.

### RETOS

- El Plan de Desarrollo Económico y Captación de Fondos no fue implementado.

## EJE 3: PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA



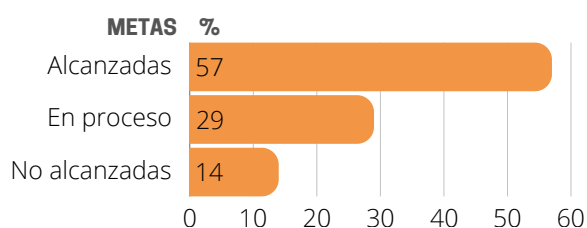
### FORTALEZAS

- Se definieron reglamentos internos, fichas de funciones y comisiones de trabajo.
- Avances claros en comunicación interna (reuniones calendarizadas, DAFO interno).
- Se mantuvo la certificación de calidad con 2 estrellas.

### RETOS

- Pendiente la definición de protocolos entre equipo técnico y Junta Directiva.
- Bajo gasto formal en formación del equipo pese a cumplir objetivos.

## EJE 4: VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO



### FORTALEZAS

- Se identificaron y contactaron los principales grupos de interés.
- Participación activa en eventos clave y reuniones con instituciones.

### RETOS

- Estrategias de comunicación y posicionamiento aún en fase de desarrollo.
- Acciones de visibilidad entre socios y en la sociedad general, parcialmente cumplidas.

**El I Plan Estratégico alcanzó un grado de cumplimiento del 67,3%, con un 20,6% de metas en proceso y sólo un 12,1% no alcanzadas.**



Todo lo que quiso saber sobre fQ,  
pero nunca se atrevió a preguntar

# 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 2024 la mayoría de las consultas realizadas han sido sobre la valoración del grado de discapacidad, la solicitud de prestaciones sociales y las actividades y servicios que desarrolla la Asociación.

**193 USUARIOS EN 2024**

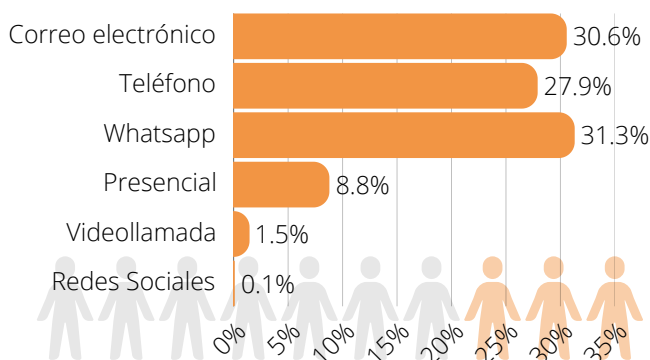
**131 MUJERES-62 HOMBRES**

DE LOS CUALES EL 38% NO ERAN SOCIOS DE LA AMFQ



**VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS**

## MEDIOS UTILIZADOS POR LOS USUARIOS



**9,2**

**UTILIDAD**

**9,4**

**CLARIDAD**

**9,8**

**FIABILIDAD**

**9,1**

**FRECUENCIA**

**9,4**

**SATISFACCIÓN**

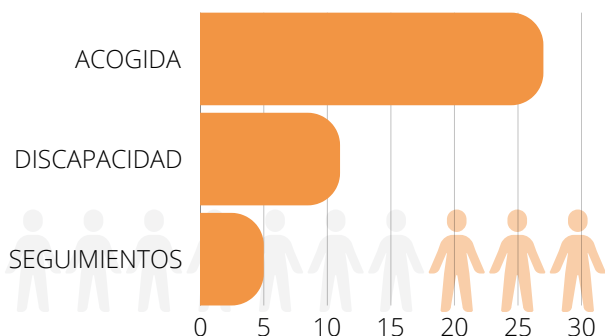
## ATENCIÓN SOCIAL

Este servicio profesional se encarga de la acogida a las familias recién diagnosticadas, la 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.

**40 USUARIOS EN 2023**

**22 MUJERES-18 HOMBRES**

9 FAMILIAS RECIEN DIAGNOSTICADAS



En 2024, la AMfQ ha atendido a un número creciente de familias recién llegadas a España, procedentes de diversos países, especialmente de América Latina (Ecuador, Perú, Cuba, Venezuela y Paraguay), así como de EE. UU, Marruecos y Europa del Este.

La demanda principal se ha centrado en el acceso al sistema sanitario y en la obtención de información sobre el abordaje terapéutico de la fibrosis quística.

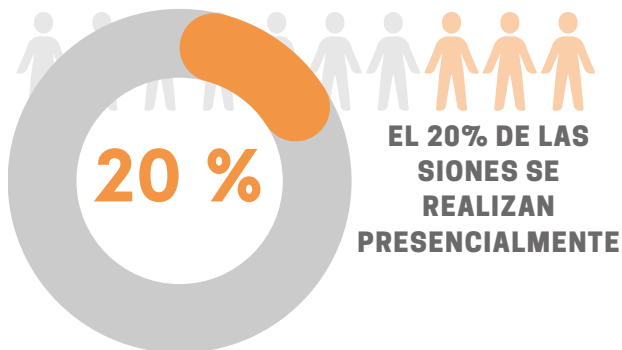
# ATENCIÓN PSICOLÓGICA

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.

**64 USUARIOS EN 2024**

**48 MUJERES-16 HOMBRES**

467 SESIONES DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,5

INTERVENCIÓN

9

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

9,4

GRADO DE SATISFACCIÓN

**78%** DE LOS USUARIOS VALORA QUE SU SITUACIÓN RESPECTO A LA NECESIDAD PRESENTADA HA MEJORADO TRAS LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL

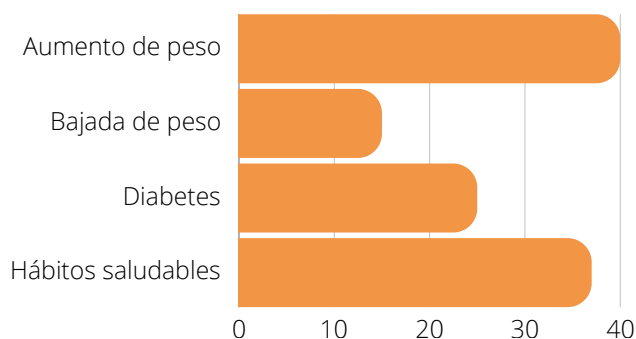
# DIETÉTICA Y NUTRICIÓN

Este servicio incorporado 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.

**7 USUARIOS EN 2024**

**6 MUJERES-1 HOMBRE**

21 SESIONES



VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS

9,3

INTERVENCIÓN

8,3

FRECUENCIA DE LAS SESIONES

8,4

GRADO DE SATISFACCIÓN

**66%** DE LOS USUARIOS VALORA QUE LAS HERRRAMIENTAS Y CONSEJOS BRIDADOS POR PARTE DE LA PROFESIONAL SON DE MUCHA UTILIDAD

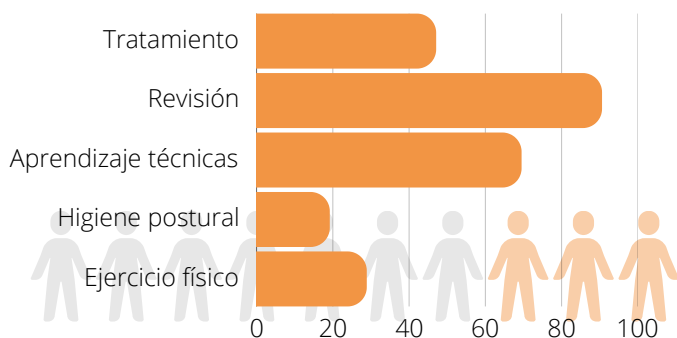
# FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

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.

**114 USUARIOS EN 2024**

**66 MUJERES-48 HOMBRES**

**992 SESIONES**



**VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS**

**9,5**

**INTERVENCIÓN**

**8,8**

**FRECUENCIA DE LAS SESIONES**

**9,8**

**GRADO DE SATISFACCIÓN**

**73%** 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 2024**

**6 MUJERES-2 HOMBRES**



**VALORACIÓN DEL SERVICIO POR LOS USUARIOS**

**9,4**

**INTERVENCIÓN**

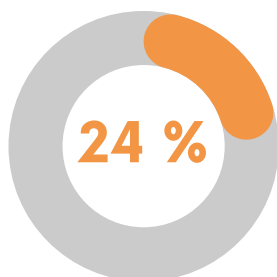
**7,5**

**HORARIO DE LAS SESIONES**

**8,7**

**GRADO DE SATISFACCIÓN**

**433 SESIONES**  
**24% DE ELLAS EN**  
**FORMATO ONLINE**



**58%** DE LOS USUARIOS VALORA QUE EL EJERCICIO FÍSICO DIRIGIDO DE ESTE PROGRAMA SE ADAPTA A SUS CIRCUNSTANCIAS Y A SU ESTADO DE SALUD



# PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS

Durante 2024 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.

**54 PARTICIPANTES EN 2023**

**40 MUJERES-14 HOMBRES**



## TALLERES

23/03	25/03	06/05	11/11
Todo lo que quiso saber sobre fΩ pero nunca se atrevió a preguntar	Jornada para familias ante el diagnóstico de fibrosis quística	Taller de elaboración de pan	Taller de fisioterapia respiratoria de 0 a 3 años



**VALORACIÓN DEL PROYECTO POR LOS USUARIOS**

**9,5 ORGANIZACIÓN**

**9,7 CONTENIDOS**

**LOS PARTICIPANTES VALORAN CON UN 9,4 SOBRE 10 LA APLICACIÓN DE LOS CONTENIDOS DE LOS TALLERES A SU VIDA DIARIA**

## ¡A DARLE UNA VUELTA!

Este proyecto aspira a ser un punto de encuentro entre socios donde poder compartir experiencias y opiniones acerca de diversos temas planteados en cada sesión. Cada sesión ha sido dinamizada por un miembro del equipo técnico de la Asociación, experto en la temática a tratar.

**61 PARTICIPANTES EN 2024**

**51 MUJERES-10 HOMBRES**



## SESIONES

15/02	Cerrando cicatrices
18/03	Lectura de etiquetas de los alimentos
23/05	Potenciando conductas positivas
08/07	Prevenir la deshidratación
16/10	Resuelve tus dudas sobre Diabetes
03/12	Valoración del grado de discapacidad
12/12	Cerrando puertas abriendo ventanas



**VALORACIÓN DEL PROYECTO POR LOS USUARIOS**

**9,3**

**ORGANIZACIÓN**

**9,5**

**CONTENIDOS**

**9,7**

**GRADO DE SATISFACCIÓN**

# 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 2024 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: Estudio "Cambios en el tratamiento con kaftrio en niños a partir de los 2 años" elaboración de cuestionarios y recogida de información; participación en el desarrollo del proyecto de Chatbot de la FEfQ; Elaboración del artículo: "La otra cara de los nuevos moduladores: Desafíos emocionales". Revista de la FEfQ.
- Grupo de Trabajadores Sociales de Fibrosis Quística: Elaboración y unificación de un informe social común para la solicitud del grado de discapacidad. Formación en el nuevo baremo de discapacidad.
- Grupo de Dietistas-Nutricionistas de Fibrosis Quística: Seguimiento de casos clínicos.

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

La AMfQ participa activamente en grupos de trabajo de entidades afines, tales como el Grupo de Posicionamiento ante el cribado neonatal, liderado por COCEMFE, se forma parte de la comisión ejecutiva de FAMMA-COCEMFE y se participa igualmente en los foros y encuentros de aquellas otras organizaciones de las que formamos parte o con intereses comunes.

## 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 2024 se han realizado los siguientes cursos de formación:

<b>PROCEDIMIENTO PARA EL RECONOCIMIENTO, DECLARACIÓN Y CALIFICACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD</b>	<b>COCEMFE</b>
<b>LICITACIÓN PÚBLICA</b>	<b>COMPASS</b>
<b>ACCESO A MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. NIVEL BÁSICO</b>	<b>FEDER</b>
<b>EXTRANJERÍA PARA PROFESIONALES DEL SECTOR SOCIAL. NOCIONES JURÍDICAS BÁSICAS Y PRÁCTICAS PARA LA INTERVENCIÓN</b>	<b>COLEGIO OFICIAL DE TRABAJO SOCIAL</b>
<b>EVALUACIÓN Y ENTRENAMIENTO DE LA MUSCULATURA RESPIRATORIA</b>	<b>ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FISIOTERAPEUTAS</b>
<b>SEMINARIO INTERNACIONAL DE TRASTORNOS DE PERSONALIDAD</b>	<b>COPM</b>
<b>CONGRESO INTERNACIONAL DE PSICOLOGÍA POSITIVA</b>	<b>AEPSIS</b>



Carroza de la AMfQ en la Cabalgata  
Participativa de Hortaleza

# 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 2024 hemos continuado trabajando para alcanzar este objetivo.



**PÁGINA WEB**  
PÁGINAS VISTAS: 2100  
VISITAS: 1034  
PUBLICACIONES: 38



**FACEBOOK**  
SEGUIDORES: 3099  
VISITAS TOTALES: 1800  
VISITAS DIRARIAS: 16



**X/TWITTER**  
SEGUIDORES: 1718  
NUEVOS SEGUIDORES: -37  
IMPRESIONES: 9875



**INSTAGRAM**  
SEGUIDORES: 1274  
VISITAS AL PERFIL: 1032  
NUEVOS SEGUIDORES: 103  
IMPRESIONES: 65980



**YOUTUBE**  
SUSCRITORES: 328  
VISUALIZACIONES: 1558  
VIDEOS PUBLICADOS: 6

## APARICIÓN EN MEDIOS

En 2024 la Asociación ha aparecido en diversos medios de comunicación, entre los que podemos destacar el artículo del diario El Español sobre la ayuda de la Mutua Madrileña para el proyecto FiQuiMóvil, la grabación de un video para el laboratorio TAKEDA, y la participación en el programa de Onda Fuenlabrada con motivo del Día Mundial de la Salud.

## INCIDENCIA POLÍTICA

En 2024, la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística, junto con FAMMA-COCEMFE Madrid, ha reforzado su labor de incidencia política para visibilizar las necesidades de las personas con Fibrosis Quística y trasplantadas. El 6 de febrero se reunió con la Consejera de Sanidad para reclamar equidad en tratamientos y un protocolo específico en Urgencias. El 28 de febrero, en un segundo encuentro con la Directora General de Coordinación Sociosanitaria, se presentó un balance desde el ámbito sociosanitario. Ante la falta de avances, el 10 de julio FAMMA denunció públicamente la inacción institucional y urgió la adopción de medidas concretas.

### **"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, La Paz y Puerta de Hierro. Asistieron un total de 32 personas de diferentes recursos sanitarios.



Iluminación nocturna de la Fuente de Cibeles

## 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 y a la vez, contribuir a la sostenibilidad de la Asociación.

05/01	<b>CABALGATA PARTICIPATIVA DE HORTALEZA</b>	03/03	<b>MESA INFORMATIVA CD LEGANÉS</b>	06/04	<b>HOMENAJE A SORAYA DÍAZ</b>	23/04	<b>JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS. VISITA DEL CONCEJAL DE HORTALEZA A LA AMFQ</b>
20/07	<b>CARRERA POPULAR DE CASAVIEJA</b>	05/10	<b>FERIA DE ASOCIACIONES DE HORTALEZA</b>	27/10	<b>ENCUENTRO FURIA Y HIERRO II. EVENTO A FAVOR DE LA AMFQ</b>	24/11	<b>POZO SOLIDARIO DE PADEL</b>

### DIA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2024

24 de abril. Publicación de manifiesto y campaña en redes sociales para reclamar la correcta aplicación del baremo de valoración de grado de discapacidad a la realidad de las personas con fibrosis quística. Iluminación de la Fuente de Cibeles, Real Casa de Correos, Fuente de las Escaleras de Fuenlabrada y fachada del Ayuntamiento de Tres Cantos en los colores verde y naranja.

Además, distintos miembros de la Junta Directiva y del equipo técnico de la Asociación han asistido al acto con motivo del Día Nacional de Trasplante, Encuentro de Participación Ciudadana y asociaciones en el IDIPAZ, y al Foro autonómico de enfermedades raras y sin diagnóstico de la Comunidad de Madrid, Jornadas sobre Ética al principio y al final de la vida, en el Hospital Clínico San Carlos, participación en el Silent Disease de Vertex.



Acto de entrega de la XII Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Acción Social de la Fundación Mutua Madrileña

# SOSTENIBILIDAD

---

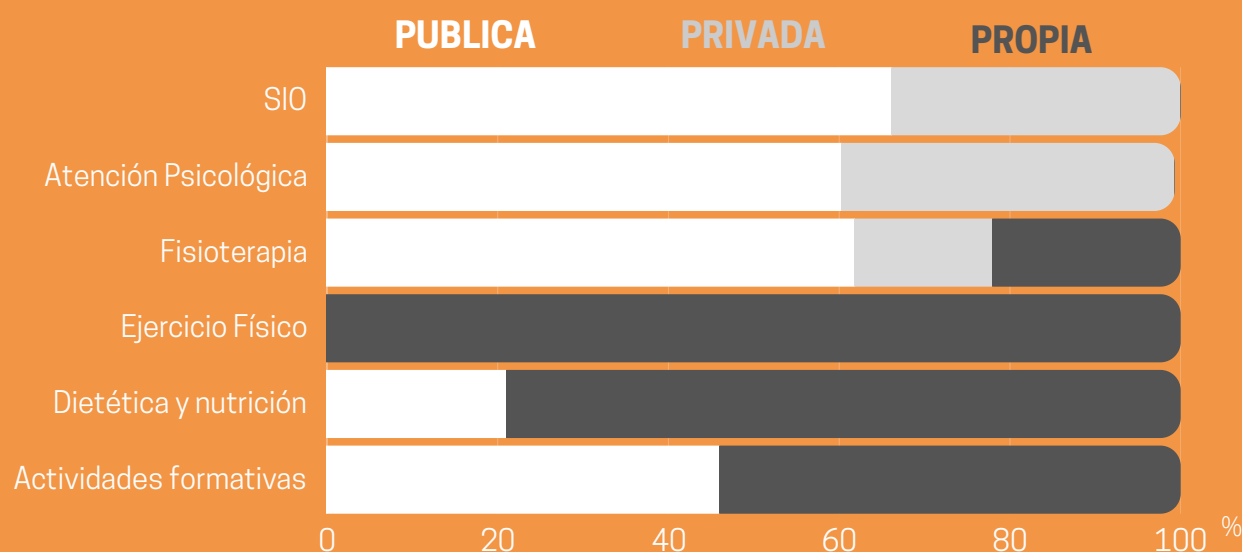
Eje 2 del Plan Estratégico 2021-2024 de la AMfQ

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 2024 los ingresos que permiten el mantenimiento de nuestros servicios han tenido la siguiente procedencia:

### FINANCIACIÓN POR SERVICIO



**FINANCIACIÓN TOTAL**

**PÚBLICA**  
**35%**

**PRIVADA**  
**47%**

**PROPIA**  
**18%**

### ¿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:

 **54%**

**PERSONAL**

 **39%**

**MANTENIMIENTO**

 **7%**

**ACTIVIDADES**

**El grado de ejecución del presupuesto de ingresos ha sido del 120%**

## 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	24.520,15 €
	Dirección General de Servicios Sociales	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	37.113,22 €
	Dirección General de Humanización y Atención al Paciente	Atención a familias ante el diagnóstico de fibrosis quística	3.124,80 €
	Junta Municipal del Distrito de Hortaleza	Respiramos Juntos	3.100,00 €
	Dirección General de Servicios Sociales y Apoyo a la Discapacidad	Promoción de la autonomía en el tratamiento de fQ	10.000,00 €
	Concejalía de Salud	Actividades de promoción de la salud	5.133,30 €
	Ministerio de Economía y Empresa	Soluciones digitales	6.000,00 €
	Fundación Mutua Madrileña	FiQuiMovil	35.000,00 €
	Fundación ONCE	Atención Integral a personas con fQ y sus familias	20.400,00 €
	Fundación INOCENTE	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	10.000,00 €
	Fundación La Caixa	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	6.000,00 €
	Federación Española de Enfermedades Raras	Servicio de Fisioterapia Respiratoria	3.736,64 €
	VitalAire	Refuerzo de conductas positivas en niños con fQ	2.000,00 €
	Orona	Mantenimiento de la Asociación	1.212,00 €

## OTRAS ENTIDADES COLABORADORAS





Encuentro Furia y Hierro II. Evento solidario  
a favor de la Fibrosis Quística

# PLAN OPERATIVO ANUAL

---

Despliegue de las actividades de la AMfQ en 2025

# ACTIVIDADES 2025

SERVICIOS Y ATENCIÓN DIRECTA	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Participación en los Grupos Profesionales de Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia y Nutrición de la Federación Española de Fibrosis Quística.		X		X		X			X		X	
Investigación del impacto en la salud emocional de menores de 12 años con acceso a moduladores CFTR	X	X	X	X	X							
Revisión del Protocolo de atención a familias ante el diagnóstico de fibrosis quística.									X			
II Jornada para personas con fibrosis quística en situación de trasplante											X	
Taller de nutrición adaptada para personas con fibrosis quística				X								
Jornada informativa sobre investigación y alternativas de tratamiento para personas con fibrosis quística con mutaciones minoritarias									X			
Todo lo que quiso saber sobre fQ pero nunca se atrevió a preguntar											X	
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre psicología							X		X		X	
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre fisioterapia						X						
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre nutrición										X		X
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre discapacidad												X
Puesta en marcha del nuevo servicio de asesoramiento nutricional				X								
Evaluación semestral de los servicios						X						X
Validación cuestionario de calidad de vida en menores de 16 años									X	X	X	X

# ACTIVIDADES 2025

SOSTENIBILIDAD Y DESARROLLO ECONÓMICO	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Cierre de cuentas anuales 2024	X											
Elaboración de presupuesto 2025	X											
Trabajos de auditoría 2024		X	X	X	X							
Aprobación de las cuentas anuales 2024						X						
Elaboración de memoria económica y presentación en el Registro de Asociaciones						X						
Seguimiento del cumplimiento del presupuesto 2025			X			X			X			X

DESARROLLO DEL II PLAN ESTRATÉGICO DE LA AMfQ	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Evaluación del grado de consecución del I Plan Estratégico 2021-2024	X	X										
Constitución del grupo motor para el desarrollo del II Plan Estratégico de la AMfQ		X										
Diagnóstico de situación de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística		X										
Definición de prioridades y constitución de los grupos de trabajo			X									
Diseño de objetivos y actividades			X	X								
Elaboración del II Plan Estratégico de la AMfQ					X							
Aprobación del II Plan Estratégico de la AMfQ						X						
Puesta en marcha del II Plan Estratégico de la AMfQ. Despliegue de actividades en 2025						X	X	X	X	X	X	X

# ACTIVIDADES 2025

GESTIÓN INTERNA	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Definición del protocolo de comunicación interna	X	X										
Puesta en marcha del manual de estilo de la AMfQ						X						
Puesta en marcha del Plan de comunicación						X	X	X	X	X	X	X
Aprobación del I Plan de Igualdad de la AMfQ						X						
Registro del I Plan de Igualdad de la AMfQ						X						
Reuniones de planificación y coordinación general			X						X			
Asamblea General de socios 2025						X						
Evaluación intermedia del sistema de gestión de calidad			X									

DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Día Nacional de la Fibrosis Quística				X								
Difusión de otros días reivindicativos: Día de la enfermedades raras, Día del Trasplante, Día del Donante, Día de la Discapacidad.		X	X			X			X			X
Campaña de gestión de residuos procedentes de tratamientos respiratorios									X	X		
Reuniones con representantes de organismos públicos: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.		X		X		X				X	X	
Curso para profesionales sanitarios del SERMAS "Fibrosis Quística, ampliando conocimientos, conociendo vivencias" organizado por la D.G de Humanización y Atención al Paciente.					X							



**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:**

