



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
Carta del presidente	4
Asociación Madrileña de Fibrosis Quística	5
Misión, visión, valores	6
PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN	7
Organigrama	8
Sistema de gestión	9
SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS	10
Servicio de Información y Orientación. Servicio de Atención Psicológica	11
Servicio de Fisioterapia Respiratoria. Programa de promoción del ejercicio físico	12
Respiramos Juntos. ¡A darle una vuelta!	13
Fortalecimiento asociativo	14
VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO	15
Visibilidad externa. Incidencia política	16
Día Nacional de la Fibrosis Quística	17
SOSTENIBILIDAD Y DESARROLLO ECONÓMICO	18
Sostenibilidad de la AMfQ	19
Entidades colaboradoras	20
PLAN OPERATIVO ANUAL 2026	21
Actividades, objetivos y responsables	22
Calendario	25

INTRODUCCIÓN

LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE FIBROSIS QUÍSTICA EN 2025

CARTA DEL PRESIDENTE

Queridos socios, socias, familias y personas colaboradoras:

Un año más, me dirijo a todos vosotros y vosotras con mucha ilusión en nombre de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística. La memoria que hoy presentamos refleja no solo el trabajo realizado durante 2025, sino también el compromiso colectivo de una comunidad que sigue avanzando unida.

Este año, como los anteriores, ha estado marcado por el esfuerzo, la cercanía y la voluntad constante de mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística y de sus familias. Hemos continuado reforzando nuestros servicios de información y orientación, atención psicológica, fisioterapia respiratoria y hemos vuelto a incorporar el servicio de nutrición, con el objetivo de ofrecer un acompañamiento integral adaptado a las necesidades de cada etapa vital.

También hemos impulsado actividades de sensibilización y visibilidad para acercar la realidad de la fibrosis quística a la sociedad, promoviendo una mayor comprensión de la enfermedad y defendiendo los derechos de las personas que conviven con ella. La participación de las familias, profesionales, entidades colaboradoras y personas voluntarias ha sido fundamental para seguir construyendo una asociación activa, cercana y fuerte.

Durante 2025 hemos mantenido, además, una importante labor de incidencia política e institucional, trasladando a las administraciones públicas y responsables sanitarios las necesidades reales de las personas con fibrosis quística. Hemos trabajado para reclamar mejoras en la atención sanitaria, una mayor coordinación asistencial, el acceso equitativo a tratamientos y recursos especializados, así como el reconocimiento de otras necesidades sociosanitarias que siguen afectando a muchas familias. Sabemos que todavía existen desafíos importantes, y seguiremos defendiendo con firmeza una atención integral, humana y de calidad.

Quedan retos por afrontar, miramos al futuro con ilusión y responsabilidad. Seguiremos trabajando para que los avances médicos lleguen a todas las personas y para construir un futuro con más oportunidades, bienestar y calidad de vida. Nuestra misión sigue siendo clara: luchar cada día por mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística. Ese compromiso continúa guiando cada proyecto, cada iniciativa y cada decisión de esta asociación.

Quiero agradecer sinceramente, este año más que nunca, la confianza y el apoyo de todas las personas que formáis parte de esta gran familia. Gracias por caminar a nuestro lado, por vuestra implicación y por hacer posible que sigamos creciendo juntos.

Seguimos adelante, con más fuerza, más unión y más esperanza. Un abrazo muy muy fuerte y, sobre todo, mucha salud.

Fernando Moreno Pizarro
Presidente de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

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 Información y Orientación, Atención Psicológica, Fisioterapia Respiratoria, Dietética 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

Forma parte de la Federación Española de Fibrosis Quística (FEfQ), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Madrid (FAMMA – COCEMFE)

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

2002 Declaración de Utilidad Pública.

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

2008 Tarjeta Bronce de la Fundación Real Madrid.

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

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

2015 Premio SEMERGEN a la mejor experiencia de pacientes.

2015 Finalista en los I Premios Compromiso de Clece.

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

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

2021 Reconocimiento 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social por Bureau Veritas.

2022 Finalista V Edición Premios OAT Adherencia.

2023 I Premio Becas Respirar es Vida de Chiesi.

2023 Reconocimiento 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social por Bureau Veritas. N.º 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

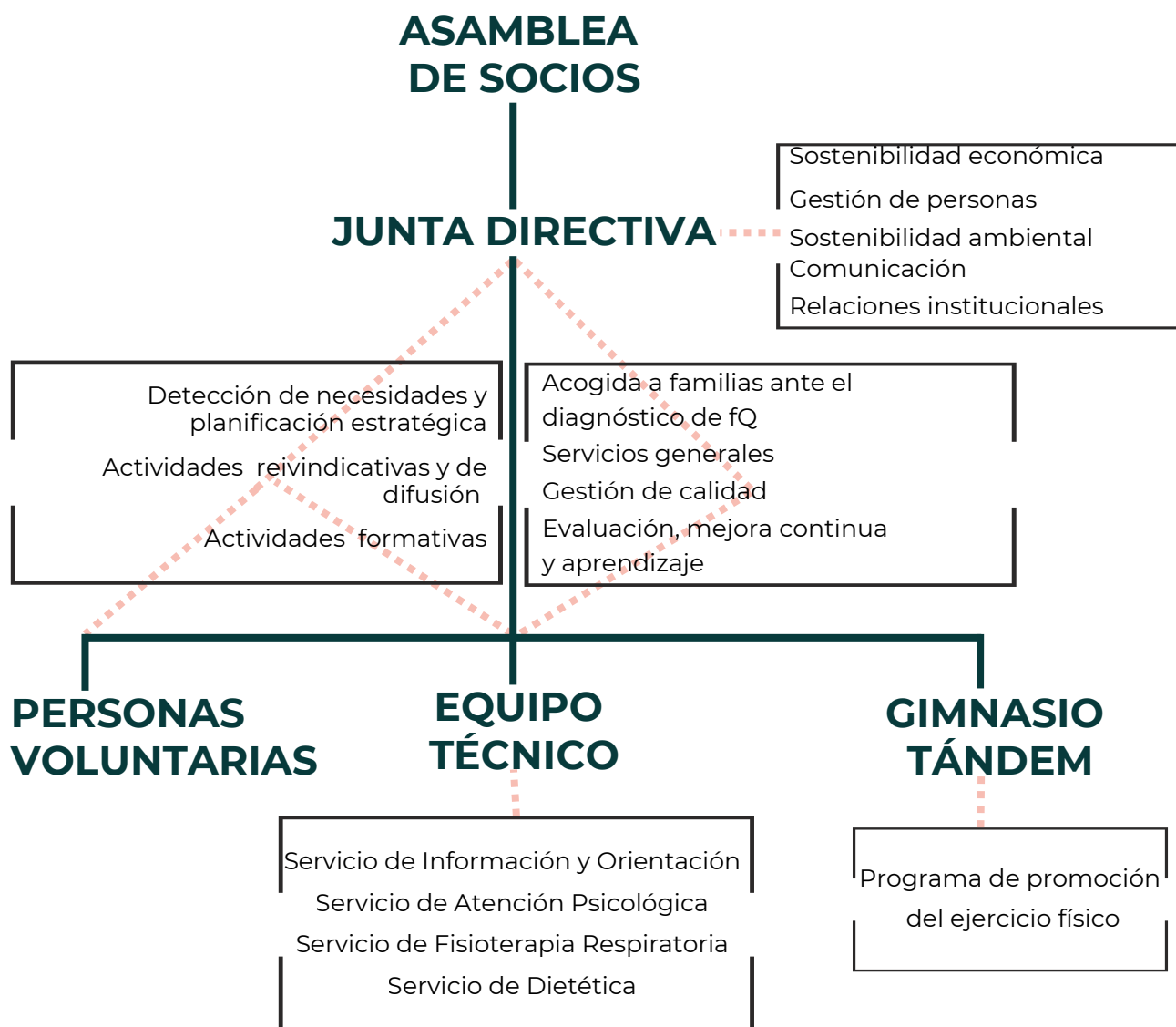
- Transparencia en la gestión como garantía de confianza y fiabilidad de nuestra labor.
- Compromiso con el cumplimiento de la misión y visión de la AMfQ así como con la defensa y mejora de los derechos de las personas con fQ.
- Responsabilidad para destinar los recursos disponibles en la consecución 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.

PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN

EJE 3 DEL PLAN ESTRATÉGICO 2025-2028

ORGANIGRAMA

El equipo de la Asociación es el responsable del desarrollo de cada uno de los procesos que permiten en funcionamiento de la entidad, sus miembros ya sean cargos de representación, personal laboral o voluntario se organiza conforme al siguiente organigrama:



ASAMBLEA DE SOCIOS: 280 Socios numerarios. 115 Socios colaboradores.

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

COORDINACIÓN/ TR. SOCIAL: Alfredo Gil

PSICÓLOGA: Paqui Cuadrado

FISIOTERAPEUTAS: Elena Castillejos

Beatriz Ruiz

DIETISTA: María Vega

AUX. ADMINISTRATIVO: Gema Romero

15 PERSONAS VOLUNTARIAS en 2025

SISTEMA DE GESTIÓN

La Asociación Madrileña de Fibrosis Quística cuenta desde 2019 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, actividades y la gestión de la entidad en su conjunto. De forma general, el funcionamiento de todo lo que se hace en la Asociación se enmarca en el siguiente mapa de procesos:



PLAN ESTRATÉGICO 2025-2028

La Asamblea General de socios de 2025 aprobó el II Plan Estratégico de la Asociación, que constituye una herramienta eficaz para afrontar los retos de los próximos tres años. Para ello, se han planteado cuatro ejes principales, que se corresponden con cada una de las dimensiones de la Asociación. En 2026 se desplegarán las primeras acciones y medidas encaminadas a mejorar la comunicación externa e interna, así como a la actualización de los servicios.

OBJETIVOS:

- EJE 1** Fortalecer el sentido de pertenencia de los socios y socias a la AMfQ, partiendo de las características comunes del colectivo de fibrosis quística pero teniendo en cuenta su heterogeneidad, diversidad cultural y socioeconómica.
- SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS**
- EJE 2** Garantizar la sostenibilidad de la Asociación frente a nuevos desafíos, necesidades del colectivo y riesgos previsibles, mediante la diversificación de las fuentes de financiación y el fortalecimiento de la contribución de las entidades privadas colaboradoras.
- SOSTENIBILIDAD Y DESARROLLO ECONÓMICO**
- EJE 3** Afianzar el sistema de gestión de calidad mediante la incorporación de planes de mejora, coherentes con la misión, visión, valores y propósito de la Asociación desarrollados por el equipo directivo en colaboración con el equipo técnico, los socios y/o grupos de interés prioritarios.
- PROCESOS INTERNOS Y ESTRUCTURA DE LA ORGANIZACIÓN**
- EJE 4** Reforzar la imagen de la AMfQ frente a sus socios, socias y resto de grupos de interés como referente en la representación de sus derechos e intereses.
- VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO**

SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS

EJE 1 DEL PLAN ESTRATÉGICO 2025-2028

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Este servicio ofrece acogida, información, orientación y acompañamiento no solo a las personas con fibrosis quística y sus familias, sino también a todas aquellas personas que, por distintos motivos, precisan información sobre la enfermedad o contacto con la Asociación. Su finalidad es dar respuesta a necesidades psicosociales, sanitarias y de apoyo que pueden surgir desde el momento del diagnóstico y a lo largo de las distintas etapas de la vida. La intervención profesional especializada permite orientar, facilitar recursos y promover herramientas que favorezcan la autonomía personal y familiar. Asimismo, el servicio se desarrolla en coordinación con los demás servicios de la Asociación, entidades colaboradoras y aliadas, con el fin de mejorar la atención integral al colectivo.

173 USUARIOS EN 2025

113 MUJERES-60 HOMBRES

10 FAMILIAS RECIÉN DIAGNOSTICADAS

447 ATENCIONES

63% SOCIOS DE LA AMFQ

GRADO DE SATISFACCIÓN 9,1

Tipos de atenciones prestadas:

26% ayudas y prestaciones sociales

28% actividades y servicios de la Asociación

16% sobre fibrosis quística

En 2025, 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.

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Su objetivo es ofrecer apoyo, orientación y formación psicológica a las personas con fQ así como a sus familias y cuidadores a nivel individual, familiar y/o grupal abarcando diversos campos de intervención terapéutica: atención en el momento del diagnóstico de la enfermedad, intervención para paliar los efectos y secuelas psicológicas que aparecen en las personas con fQ y sus familias, durante el desarrollo de la enfermedad, manejo y control de síntomas de estrés, ansiedad y depresión, intervención y apoyo en el paso a la adolescencia y edad adulta, así como intervención antes, durante y después del trasplante.

67 USUARIOS EN 2025

45 MUJERES-22 HOMBRES

440 SESIONES

GRADO DE SATISFACCIÓN 9,2

Para el 86% de los usuarios, a raíz de la intervención profesional, la situación presentada ha mejorado o desaparecido.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Este servicio ofrece atención especializada en fisioterapia respiratoria a personas con fibrosis quística y a sus familias o cuidadores, con el fin de facilitar el aprendizaje de rutinas terapéuticas adaptadas a su estado de salud y situación personal. Constituye un complemento necesario a la limitada cobertura existente en el sistema sanitario público. Dada la especial vulnerabilidad del colectivo frente a infecciones respiratorias, las sesiones se realizan prioritariamente en el domicilio, favoreciendo una intervención individualizada, segura y ajustada a las recomendaciones de prevención de infecciones cruzadas.

El 65% de los usuarios, a raíz de la intervención profesional, han aumentado el tiempo que dedica a la fisioterapia respiratoria o ha mejorado la aplicación de las técnicas

113 USUARIOS EN 2025

68 MUJERES-45 HOMBRES

1088 SESIONES

GRADO DE SATISFACCIÓN 9,6

Para el 52% de los usuarios, a raíz de la intervención profesional, su función pulmonar se ha mantenido o ha mejorado

PROGRAMA DE PROMOCIÓN DEL EJERCICIO FÍSICO

Este servicio ofrece a las personas con fibrosis quística y a sus familias un programa especializado de entrenamiento físico adaptado que lleva a cabo en las instalaciones del gimnasio Tandem, así como la participación en las salidas senderistas organizadas por el Club LYO. Ambas iniciativas están orientadas a incorporar de manera sistemática una rutina de ejercicio ajustada a las necesidades y capacidades de cada participante. Se plantea como una respuesta al vacío existente en esta materia dentro de la Comunidad de Madrid, reforzando la atención integral al colectivo. La práctica regular de ejercicio físico contribuye a mejorar la eliminación de secreciones, la tolerancia al esfuerzo y la fuerza muscular, además de favorecer el bienestar emocional y prevenir complicaciones asociadas a la enfermedad.

10 USUARIOS EN 2025

GIMNASIO TANDEM: 3 MUJERES-2 HOMBRES

CLUB LYO: 3 MUJERES-2 HOMBRES

494 SESIONES:

GRADO DE SATISFACCIÓN 9,2

El 50% de los usuarios indican que a raíz de su participación en el proyecto, ha mejorado su estado de salud

PROYECTO RESPIRAMOS JUNTOS

Durante 2025 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.

48 PARTICIPANTES EN 2025

32 MUJERES-16 HOMBRES

GRADO DE SATISFACCIÓN 9,4

Los participantes en las actividades valoran con un 9,2 la aplicación de los contenidos tratados a su vida diaria

ACTIVIDADES

5 de abril

Alimenta tu bienestar.
Salud y sabor en cada
bocado

25 de octubre

Variantes minoritarias y
fibrosis quística sin
moduladores

29 de noviembre

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

PROYECTO ¡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.

Los participantes en las actividades valoran con un 9,2 las temáticas tratadas en las sesiones.

SESIONES

17 de junio

¡Como los chorros del oro!
Limpieza e higiene de
dispositivos

16 de octubre

Tus abrazos
me dan paz

35 PARTICIPANTES EN 2025

31 MUJERES-4 HOMBRES

GRADO DE SATISFACCIÓN 8,9

6 de noviembre

La AMfQ desde dentro
¿cómo funcionamos?
¿cómo puedes colaborar?

20 de noviembre

Respira sano, sonríe sano.
Salud bucodental en niños y
niñas con fQ

10 de diciembre

Aclarando conceptos:
discapacidad, incapacidad,
dependencia, jubilación

FORTALECIMIENTO ASOCIATIVO

El equipo técnico 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 2025 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: Segunda etapa del estudio "Cambios en el tratamiento con kaftrio en niños a partir de los 2 años", desarrollo del proyecto de Chatbot de la FEfQ; presentación de poster en el IX Congreso de la FEfQ "Intervención temprana en nuevos diagnósticos en fQ", participación en la reedición del Manual de Trasplante en fibrosis quística.
- Grupo de Trabajadores Sociales de Fibrosis Quística: Seguimiento de valoraciones del grado de discapacidad en personas con fQ. Formación en el reglamento de extranjería. Participación en la reedición del Manual de Trasplante en fibrosis quística.

Además, el Equipo Técnico participó en los encuentros profesionales organizados por la FEfQ en el mes de noviembre en Málaga, en el que se pudieron compartir líneas de trabajo y se planificaron las acciones conjuntas a emprender durante los próximos meses. Durante la celebración del IX Congreso de la FEfQ el equipo presentó un poster con los principales resultados del proyecto ¡A darle una vuelta!



IX Congreso de la FEfQ

PLAN DE FORMACIÓN

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 2025 se han realizado los siguientes cursos de formación:

PILDORA INFORMATIVA SOBRE LA ACTUALIZACIÓN DE LA NORMATIVA SOBRE INCAPACIDAD	FAMMA-COCEMFE
CAPACITACIÓN EN PLANES DE CUMPLIMIENTO NORMATIVO	PLATAFORMA ONG
CALIDAD DE VIDA EN EL PROCESO DE TRASPLANTE	VITALAIRE
SISTEMA DE GESTIÓN Y EVALUACIÓN DE CALIDAD	FORMACIÓN INTERNA
IX CONGRESO DE LA FEFQ	FEFQ



VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO

EJE 4 DEL PLAN ESTRATÉGICO 2025-2028

COMUNICACIÓN EXTERNA

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. Para facilitar la consecución de este objetivo, desde finales de 2025 contamos con la colaboración de Goviideo para dar un nuevo impulso a las redes sociales de la Asociación.

PAGINA WEB 4 publicaciones 1005 visitas	YOUTUBE 339 suscriptores 6 publicaciones 506 reproducciones	CANAL WHATSAPP 156 seguidores 48 publicaciones
LINKEDIN 124 seguidores 81,56% de España 53,90% de Madrid	INSTAGRAM 1.421 seguidores 75,59% de España 16,77% de Madrid	FACEBOOK 3.143 seguidores 76,33% de España 20,97% de Madrid

INCIDENCIA POLÍTICA

La AMfQ colabora activamente con entidades aliadas, como en el grupo de cribado neonatal de FEDER, grupo de seguimiento del Baremo de Valoración de Discapacidad de 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.

PRINCIPALES LÍNEAS DE TRABAJO

- **Implantación de un programa piloto de cribado en Urgencias para personas con discapacidad y/o inmunodeprimidas,**
- **Reclamación de equidad de los medicamentos en todos los hospitales de la Comunidad de Madrid.**
- **Solicitud de mejoras en la Unidad de Trasplante Pulmonar del Universitario Puerta de Hierro Majadahonda**
- **Solicitud de mejoras en la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Doce de Octubre**
- **Colaboración con la Asociación Fiqui Perú**

"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 Ramón y Cajal y Puerta de Hierro. Asistieron un total de 27 personas de diferentes recursos sanitarios.



DIA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2025

23 de abril. Aprovechando la coincidencia de esta conmemoración con el Día del Libro se realizó una acción en redes sociales que consistió en la publicación de varios videos de lecturas de libros como reflejo de la valentía, sensibilidad y pasión por la vida de las personas con fQ. Porque los libros nos permiten soñar, viajar, sentir... y también nos enseñan a resistir, como hace cada día las familias de la Asociación. Además, como es tradicional, se iluminó la Fuente de Neptuno, Real Casa de Correos, Fuente de las Escaleras de Fuenlabrada en los colores verde y naranja.

A lo largo del año 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.

17 de enero

Charla para claustro y AMPA del CEIP Yvonne Blake de Fuenlabrada

12 de abril

Actividades por el Día de la Salud de Fuenlabrada

12 de mayo

Charla para estudiantes de los Grados de Educación Infantil y Primaria. UJA

4 de octubre

Feria de Asociaciones de Hortaleza

7 de noviembre

Encuentro con profesionales sanitarios de Paraguay

3 de diciembre

Día de la Discapacidad. Foro por la diversidad de Fuenlabrada

LA AMFQ HA ESTADO PRESENTE

- II Encuentro de Participación Ciudadana y Asociaciones del IDIPAZ.
- Foro autonómico de enfermedades raras y sin diagnóstico de la Comunidad de Madrid.
- Asambleas Generales de FAMMA-COCEMFE, FEDER y FEFQ.

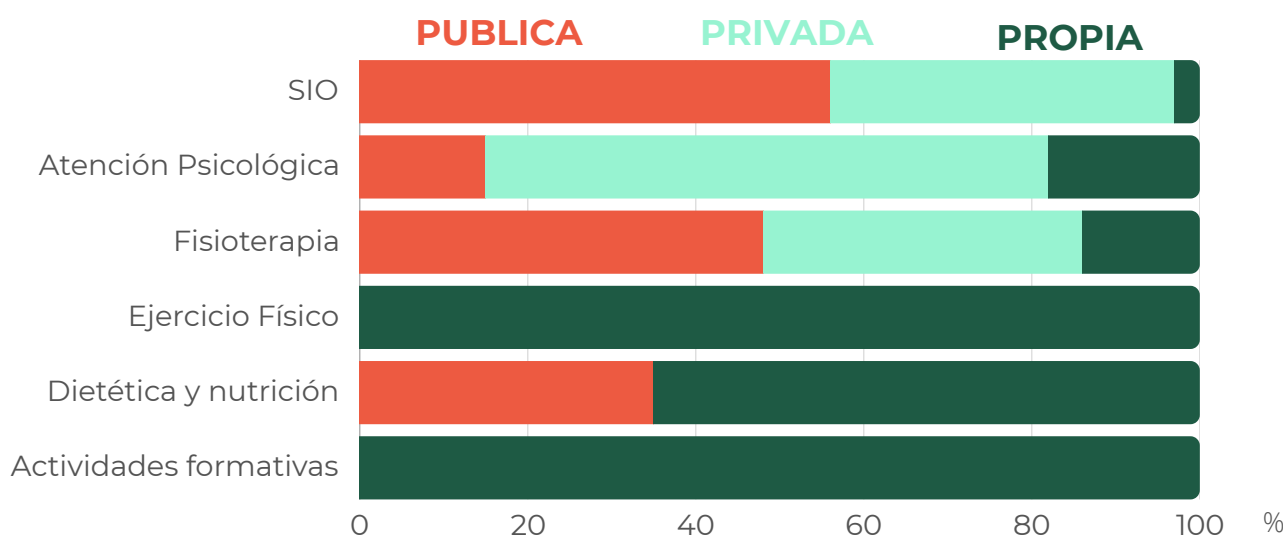
SOSTENIBILIDAD Y DESARROLLO ECONÓMICO

EJE 2 DEL PLAN ESTRATÉGICO 2025-2028

SOSTENIBILIDAD DE LA AMFQ

Una de las prioridades de la Asociación es la correcta gestión de los recursos disponibles para conseguir la sostenibilidad de los servicios y actividades descritos a lo largo de esta memoria. Para ello, la diversificación de las fuentes de financiación es fundamental. En 2025 hemos mantenido la colaboración de entidades públicas y privadas cuya financiación ha sido complementada con los recursos propios de nuestra entidad.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

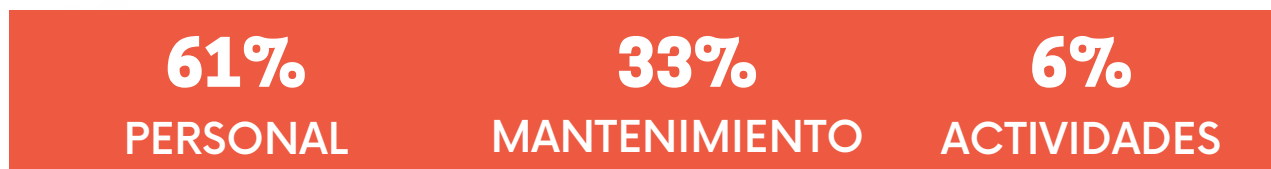


FINANCIACIÓN TOTAL

PÚBLICA	PRIVADA	PROPIA
35%	47%	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:

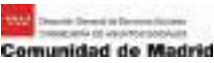


El grado de ejecución del presupuesto de ingresos ha sido del 92,71%

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
 Comunidad de Madrid	Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad	Servicio de Información y Orientación
 Comunidad de Madrid	Dirección General de Servicios Sociales	Atención Integral a personas con fQ y sus familias
 Comunidad de Madrid	Dirección General de Humanización y Atención al Paciente	Atención a familias ante el diagnóstico de fibrosis quística
 Ayuntamiento de Renedra	Concejalía de Salud	Actividades de promoción de la salud
 Fundación ONCE	Fundación ONCE	Atención Integral a personas con fQ y sus familias
 feder	Federación Española de Enfermedades Raras	Atención Integral a personas con fQ y sus familias
 VitalAire	VitalAire	Refuerzo de fisioterapia en niños con fQ
 Orona	Orona	Mantenimiento de la Asociación

OTRAS ENTIDADES COLABORADORAS



PLAN OPERATIVO ANUAL 2026

DESPLIEGUE DEL PLAN ESTRATÉGICO
2025-2028

PLAN OPERATIVO ANUAL

Despliegue del II Plan Estratégico de la AMfQ en 2026

SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS	Objetivo	Responsables
Participación en los Grupos Profesionales de Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia y Nutrición de la Federación Española de Fibrosis Quística.	Contribuir al fortalecimiento asociativo de fibrosis quística.	Equipo técnico
Validación del Cuestionario de Adherencia a la fisioterapia respiratoria en niños y niñas con fibrosis quística de 0 a 15 años	Desarrollar una herramienta que permita la evaluación del grado de adherencia a la fisioterapia respiratoria en niños y niñas de 0 a 15 años	Equipo técnico
Estudio de nuevas realidades y necesidades del colectivo de fibrosis quística en la Comunidad de Madrid	Hacer un diagnóstico de necesidades y perfiles que presenten mayor vulnerabilidad dentro del colectivo de fibrosis quística en la Comunidad de Madrid.	Equipo técnico Comisión de gestión interna
II Jornada para personas con fibrosis quística en situación de trasplante	Desarrollar el proyecto RESPIRAMOS JUNTOS en 2026 mediante la realización de al menos 4 de las acciones formativas planificadas.	Equipo técnico Junta Directiva
Jornada para familias ante el diagnóstico de fibrosis quística		Equipo técnico Junta Directiva
Taller teórico práctico para el cuidado del suelo pélvico en personas con fibrosis quística.		Equipo técnico Junta Directiva
Taller de fisioterapia respiratoria para niños y niñas con fibrosis quística de 0 a 3 años.		Equipo técnico Junta Directiva
Todo lo que quiso saber sobre fQ pero nunca se atrevió a preguntar		Equipo técnico Junta Directiva
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre psicología	Desarrollar el proyecto ¡A darle una vuelta! en 2026 mediante la realización de al menos 5 sesiones online (una para cada área de trabajo)	Psicóloga
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre fisioterapia		Fisioterapeutas respiratorias
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre nutrición		Dietistas
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre protección social		Trabajador social
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre la gestión de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística		Presidencia Comisión de gestión interna
Reactivación del Servicio de Dietética.	Proporcionar un servicio de asesoramiento nutricional especializado para personas con fQ	Trabajador social Dietista
Evaluación semestral de los servicios	Conocer el impacto social de la actividad de la Asociación	Trabajador social

SOSTENIBILIDAD Y DESARROLLO ECONÓMICO	Objetivo	Responsables
Cierre de cuentas anuales 2025	Cumplir con el principio de transparencia y sostenibilidad, así como con las responsabilidades como entidad declarada de Utilidad Pública durante el año 2026	Tesorero
Elaboración de presupuesto 2026		Tesorero
Trabajos de auditoría 2025		Tesorero Auxiliar administrativo
Aprobación de las cuentas anuales 2025		Asamblea de socios
Elaboración de memoria económica y presentación en el Registro de Asociaciones		Gestoría. Trabajador social
Seguimiento del cumplimiento del presupuesto 2026		Tesorero
Elaboración de manual o dossier para fomentar la colaboración de entidades privadas mediante sus RSC	Reforzar la colaboración de la Asociación con entidades privadas que contribuya a la sostenibilidad de los servicios, proyectos y actividades que desarrolla.	Tesorero. Comisión responsable
Constituir un grupo de trabajo para la elaboración de un Plan de Contingencias económicas.	Evaluar los posibles riesgos organizativos internos y externos a la entidad que puedan suponer un obstáculo para su continuidad y trazar estrategias para darles respuesta	Tesorero. Comisión responsable
GESTIÓN INTERNA	Objetivo	Responsables
Reuniones de planificación y coordinación general	Mejorar la coordinación interna para el desarrollo de los procesos, proyectos e iniciativas promovidas por la Asociación.	Presidente Trabajador social
Elaboración de materiales para la dar a conocer a los socios sus derechos y deberes como miembros de la Asociación	Desarrollar acciones e iniciativas para que los socios y socias de la AMfQ conozcan sus derechos y deberes como miembros de la entidad.	Comisión de comunicación Agencia de comunicación
Elaboración de materiales para dar a conocer el acceso y buen uso de los servicios de la Asociación	Desarrollar acciones e iniciativas para que todos los socios y socias de la AMfQ conozcan los servicios que se desarrollan, así como sus objetivos, funcionamiento y acceso.	Comisión de comunicación Agencia de comunicación
Constituir un grupo de trabajo para la elaboración de un Plan de Contingencias de la Asociación	Evaluar los posibles riesgos organizativos internos y externos a la entidad que puedan suponer un obstáculo para su continuidad y trazar estrategias para darles respuesta	Presidente
Realización de sesiones formativas sobre el sistema de gestión y certificación de calidad con la Junta Directiva	Garantizar la formación en los procesos de Calidad, Gestión, Planificación y Mejora Continua a todos los miembros de la Junta Directiva.	Trabajador social
Realización de sesiones formativas sobre el sistema de gestión y certificación de calidad con los socios	Mejorar la coordinación interna para el desarrollo de los procesos, proyectos e iniciativas promovidas por la Asociación.	Trabajador social

GESTIÓN INTERNA	Objetivo	Responsables
Realización de sesiones formativas sobre el sistema de gestión y certificación de calidad con los socios	Mejorar la coordinación interna para el desarrollo de los procesos, proyectos e iniciativas promovidas por la Asociación.	Trabajador social
Asamblea General de socios 2026. Renovación de Junta Directiva.	Cumplir con los requisitos como entidad sin ánimo de lucro.	Presidente
Evaluación del sistema de gestión de calidad. Renovación de la certificación	Mejorar la coordinación interna para el desarrollo de los procesos, proyectos e iniciativas promovidas por la Asociación.	Trabajador social Comisión de gestión interna
VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO	Objetivo	Responsables
Conmemoración del 40º Aniversario de la AMfQ. Día Nacional de la Fibrosis Quística. Acto institucional "Pasado, presente y futuro de la AMfQ"	Visibilizar la AMfQ y su contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas con fQ y sus familias a través de una serie de acciones dedicadas a sus 40 años de trayectoria.	Comisión 40º aniversario
Difusión de otros días reivindicativos: Día de la Enfermedades Raras, Día del Trasplante, Día del Donante, Día de la Discapacidad.	Posicionar a la AMfQ como la entidad referente de las personas con fQ y sus familias en la Comunidad de Madrid entre sus propios socios y socias y población en general.	Comisión de comunicación Agencia de comunicación
Representación de la Asociación y sus voluntarios en Partido del Movistar Estudiantes		Comisión de eventos
Milonga Solidaria a cargo de "P'al Puchero Tango"		Comisión de eventos
Conmemoración del 40º Aniversario de la AMfQ. Cena solidaria.	Visibilizar la AMfQ y su contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas con fQ y sus familias a través de una serie de acciones dedicadas a sus 40 años de trayectoria.	Comisión 40º aniversario
Conmemoración del 40º Aniversario de la AMfQ. Acciones de comunicación sobre la historia, logros y trayectoria de la Asociación.	Visibilizar la AMfQ y su contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas con fQ y sus familias a través de una serie de acciones dedicadas a sus 40 años de trayectoria.	Comisión 40º aniversario
Reuniones con representantes de organismos públicos: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.	Posicionar a la AMfQ como entidad de referencia de las personas con fQ y sus familias en la Comunidad de Madrid para liderar la incidencia política en la defensa de sus derechos e intereses.	Presidencia
Curso para profesionales sanitarios del SERMAS "Fibrosis Quística, ampliando conocimientos, conociendo vivencias" organizado por la D.G de Humanización y Atención al Paciente.	Potenciar la colaboración de la AMfQ con centros de investigación de la Comunidad de Madrid, con capacidad para desarrollar planes, ensayos clínicos, investigación, doctorados, publicaciones médicas, farmacológicas	Trabajador social

CALENDARIO DE ACTIVIDADES

SERVICIOS Y PERSONAS DESTINATARIAS	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	
Validación del Cuestionario de Adherencia a la fisioterapia respiratoria en niños y niñas con fibrosis quística de 0 a 15 años	X	X	X	X	X							
Estudio de nuevas realidades y necesidades del colectivo de fibrosis quística en la Comunidad de Madrid			X	X	X							
II Jornada para personas con fibrosis quística en situación de trasplante											X	
Jornada para familias ante el diagnóstico de fibrosis quística				X								
Taller teórico práctico para el cuidado del suelo pélvico en personas con fibrosis quística.						X						
Taller de fisioterapia respiratoria para niños y niñas con fibrosis quística de 0 a 3 años.					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	
¡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 protección social												X
¡A darle una vuelta! Sesión online sobre la gestión de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística									X			
Reactivación del Servicio de Dietética.	X											
Evaluación semestral de los servicios						X						X

SOSTENIBILIDAD Y DESARROLLO ECONÓMICO	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Cierre de cuentas anuales 2025	X											
Elaboración de presupuesto 2026	X											
Trabajos de auditoría 2025		X	X	X								
Aprobación de las cuentas anuales 2025					X							
Elaboración de memoria económica y presentación en el Registro de Asociaciones					X							
Seguimiento del cumplimiento del presupuesto 2026			X			X			X			X
Elaboración de manual o dossier para fomentar la colaboración de entidades privadas mediante sus RSC									X			
Constituir un grupo de trabajo para la elaboración de un Plan de Contingencias económicas.									X			
GESTIÓN INTERNA	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Reuniones de planificación y coordinación general		X							X			
Elaboración de materiales para la dar a conocer a los socios sus derechos y deberes como miembros de la Asociación					X							
Elaboración de materiales para dar a conocer el acceso y buen uso de los servicios de la Asociación				X	X	X	X	X	X	X	X	X
Constituir un grupo de trabajo para la elaboración de un Plan de Contingencias de la Asociación					X							
Realización de sesiones formativas sobre el sistema de gestión y certificación de calidad con la Junta Directiva					X							
Realización de sesiones formativas sobre el sistema de gestión y certificación de calidad con los socios			X						X			
Asamblea General de socios 2026. Renovación de Junta Directiva.					X							
Evaluación del sistema de gestión de calidad. Renovación de la certificación							X					

VISIBILIDAD Y POSICIONAMIENTO	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Conmemoración del 40º Aniversario de la AMfQ. Día Nacional de la Fibrosis Quística. Acto institucional "Pasado, presente y futuro de la AMfQ"				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
Representación de la Asociación y sus voluntarios en Partido del Movistar Estudiantes	X											
Milonga Solidaria a cargo de "P'al Puchero Tango"				X								
Conmemoración del 40º Aniversario de la AMfQ. Cena solidaria.											X	
Conmemoración del 40º Aniversario de la AMfQ. Acciones de comunicación sobre la historia, logros y trayectoria de la Asociación.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	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							



Taller Alimenta tu bienestar. Salud y sabor en cada bocado



Federada a:



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