

MEMORIA ANUAL

2023



www.fqvalenciana.com





Asociación de
Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

Índice de contenido

Nota de la Presidenta	1
La Asociación	2
Eje I Sostenibilidad económica y social	3
Eje II Proyectos y servicios Fisioterapia Trabajo social Ejercicio físico Nutrición Psicología Formación	5
Eje III Reivindicaciones y actividades divulgativas	12
Eje IV Calidad y buenas prácticas	17
Nuestros colaboradores en 2023	18
Contacto	20

Nota de la presidenta.



Tras finalizar el año reflexionamos sobre nuestros logros y también sobre lo que nos falta por recorrer. En la memoria que te presentamos a continuación podrás ver un resumen de lo conseguido en este 2023.

Tanto el equipo técnico como la junta directiva, hemos trabajado con mucha ilusión y gran tesón para conseguir los objetivos que nos habíamos marcado para avanzar, siempre pensando tanto en mejorar la calidad de vida de las personas con FQ como en darla a conocer.

Creemos que ha sido un año positivo, pero aún queda mucho por hacer y tenemos que seguir dando lo mejor de nosotros como Asociación y como colectivo para priorizar tanto las necesidades como la reivindicación que sea necesaria, para que las personas con FQ que todavía no han podido tener acceso a las nuevas terapias, continúen siendo para nosotros el objetivo prioritario. Afrontamos el próximo año con optimismo, comprometidos a seguir trabajando por las necesidades de las personas con FQ y sus familias y motivados para abordar los nuevos retos.

Ana Gómez-Lechón



La Asociación.

Plan
Estratégico



La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana es una asociación sin ánimo de lucro, formada por personas con FQ, y familiares que apoyan nuestro propósito.

PROPÓSITO

Mejorar las condiciones de vida de las personas con FQ y sus familias en toda la Comunidad Valenciana, a través de la protección de sus derechos y de la promoción de servicios.

ESTRATEGIA

Hemos iniciado un nuevo plan estratégico que pudimos diseñar con vuestra ayuda, y que nos guiará para conseguir nuestro propósito en el periodo 2023-2025 a través de cuatro ejes de trabajo prioritarios, que pasamos a presentaros en esta memoria.



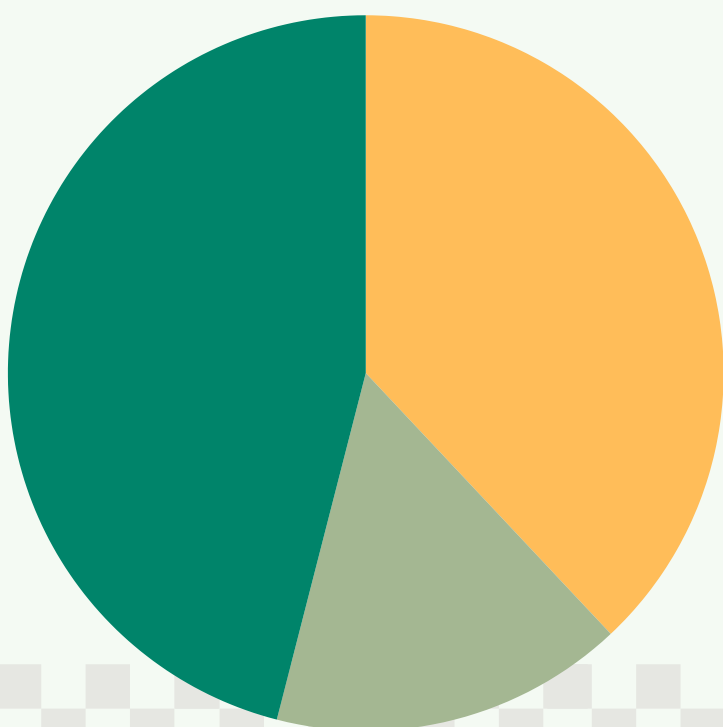
Eje 1 Sostenibilidad



SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA



■ Fondos propios ■ Subvenciones privadas
■ Subvenciones públicas



Nuestra meta: diversificar los fondos a través de presentación de proyectos a distintas convocatorias de ayudas y la creación de alianzas con empresas privadas. Nuestra financiación sigue siendo mayoritariamente pública y propia. Seguiremos trabajando para mejorar la financiación privada.

- 82.800€ de subvenciones públicas
- 28.300€ de donativos y/o subvenciones privadas
- 68.600 € de fondos propios, (cuotas de socios, loterías y actividades de recaudación de fondo).
- En total se han recaudado 179.700€

Memoria económica 2023 desarrollada en nuestra web.

Eje I Sostenibilidad



SOSTENIBILIDAD SOCIAL



Nuestros socios y socias y las personas que voluntariamente colaboran y se implican en la AFQCV son una parte fundamental de nuestra sostenibilidad y un factor imprescindible para desarrollar nuestra misión.

- 402 personas socias
- 35 personas han colaborado activamente en la ejecución y desarrollo de actividades divulgativas y de recaudación de fondos.
- 17 personas implicadas en las funciones de junta directiva.

Eje II Proyectos



Proyectos o servicios para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias

Tenemos una cartera de servicios ya consolidados, como el programa de ejercicio físico, la fisioterapia respiratoria o el servicio de atención psicológica y social. Este año, además, hemos incorporado el nuevo servicio de asesoramiento nutricional, y hemos aumentado el servicio de fisioterapia. Dado el momento de cambio que estamos viviendo en el colectivo de FQ, con los nuevos tratamientos, hemos tenido como objetivo prioritario detectar y atender las nuevas necesidades, tanto en personas que toman moduladores CFTR como en aquellas personas que no optan a este tratamiento.

Pasamos a hacer un resumen de cómo ha ido este 2023 en cada servicio.



Fisioterapia respiratoria

Objetivo

Asistencia domiciliaria en toda la Comunidad Valenciana. Dirigida a fortalecer las técnicas de fisioterapia, la adherencia al tratamiento y formar en diferentes técnicas.



Resultados



865 sesiones realizadas a un total de 68 personas. (300 sesiones más que en 2022)



95% muy satisfecho



El 94% indica que ha ayudado mucho a mejorar su salud y bienestar.

FINANCIADORES

- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas
- Diputación de Valencia

- Conselleria de Sanidad
- Fundación La Caixa
- Fondos propios AFQCV





Ejercicio Físico dirigido

Objetivo

Programa de ejercicio físico individualizado, desarrollado por preparadores físicos y fisioterapeutas con el objetivo de mejorar la condición física y calidad de vida en personas con FQ mayores de 12 años.



Resultados



Se han realizado 182 sesiones durante 2023 a un total de 11 participantes.



90% muy satisfecho



El 90% indica que ha mejorado mucho su condición física.

FINANCIADORES

- Conselleria de Educación, Cultura y Deporte
- Conselleria de Sanidad
- Fundación La Caixa
- Fondos propios de la AFQCV





Atención psicológica

Objetivo

Intervención psicológica individual o familiar para favorecer la salud mental y la adaptación a la Fibrosis Quística a lo largo de todo el ciclo vital.

Resultados



50 personas/familias atendidas
353 sesiones realizadas



92% muy satisfecho



89% han podido mejorar mucho su estado emocional, bienestar o salud mental.

FINANCIADORES

- Conselleria de Igualdad Y Políticas Inclusivas
- Ayuntamiento de Valencia
- Diputación de Valencia
- Conselleria de Sanidad
- Fundación La Caixa
- Fondos Propios AFQCV



Atención social

Objetivo

Asesoramiento de la trabajadora social para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias a través del fortalecimiento social, económico y laboral.



Resultados



119 personas atendidas
391 intervenciones realizadas



92% muy satisfecho



90% han podido resolver la cuestión que les llevó a pedir asesoramiento

FINANCIADORES

- Conselleria de Igualdad Y Políticas Inclusivas
- Ayuntamiento de Valencia
- Diputación de Valencia
- Fondos Propios de la AFQCV





Asesoramiento nutricional

Objetivo

Asesoramiento de la trabajadora social para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias a través del fortalecimiento social, económico y laboral.



Resultados



21 personas atendidas

4 infografías prácticas publicadas en web



70% muy satisfecho



75% han podido resolver la cuestión que les llevó a solicitar asesoramiento

FINANCIADORES

- Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas
- Diputación de Valencia
- Conselleria de Sanidad
- Fundación La Caixa
- Fondos propios AFQCV





Formación

Objetivo

Favorecer el aprendizaje y actualización de las personas con FQ y familiares sobre temas de interés relacionados con la FQ, los tratamientos y el cuidado integral de la salud.



Resultados

Formaciones realizadas:

- Consejos para un buen invierno con FQ
- Taller práctico de fisioterapia para bebés y niños/as pequeños/as.
- Consejos para un buen verano con FQ
- Formación a profesorado en CEIP



Y también diferentes infografías en nuestra web sobre consejos nutricionales y de fisioterapia.



68 personas han asistido a los talleres formativos, entre personas con FQ, familiares y profesionales



92% muy satisfecho

Reivindicaciones



Conseguir que cada persona con FQ sea atendida por una unidad de FQ de calidad y pueda acceder al mejor tratamiento disponible.

El reconocimiento de la Unidad de FQ de adultos en la Comunidad Valenciana sigue siendo una prioridad. Hemos mantenido encuentros periódicos tanto con Conselleria de Sanidad, como Gerencia y Dirección Médica del Hospital La Fe. La última reunión con el propio Conseller de Sanidad fue muy productiva y esperamos buenas noticias en 2024.

Para reivindicar esta necesidad pusimos en marcha con MASTERMEDIA, el documental SIN ALIENTO, nominado como mejor documental en el Festival Internacional de Cine sobre la Discapacidad. Puedes verlo aquí



VER



Reivindicaciones



Favorecer la equidad para obtener el certificado de discapacidad en la Comunidad Valenciana

En Abril del 2023 entró en vigor el nuevo Baremo de Discapacidad: Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre

Desde la AFQCV se han tramitado 4 solicitudes de discapacidad donde se debe aplicar este Real Decreto. Y ninguna de ellas ha sido resuelta a día de hoy.

El retraso en los centros de valoración y diagnóstico para resolver la discapacidad sigue siendo muy alto, (mínimo un año). Y entendemos que la aplicación de estos nuevos baremos, todavía retrasa más la respuesta por parte de la administración.

Seguimos trabajando junto con COCEMFE y el CERMI, para conseguir que la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, no sólo responda más rápidamente a las solicitudes, sino que la aplicación de estos nuevos baremos suponga una mejora en el colectivo de FQ a nivel autonómico y de manera equitativa.

Eje III Divulgación



Actividades divulgativas para aumentar la visibilidad de nuestro colectivo, y las alianzas con otras entidades y/o organizaciones



CEIP San Vicente Ferrer. Faura

Huchas solidarias



Campaña donación de sangre

Estreno Documental Sin Aliento



Eje III Divulgación



**Exposición en el Mercado de Colón
“Los cuidados de la FQ”**

**III Encuentro de Asociaciones.
Albalat de la Ribera**



Dreamnigth Bioparc.

Concierto benéfico Aula Suzuki



Rema por la FQ. Travesía solidaria.



Torneo Padel Hyundai Mobikorea



**X Jornada de Pádel solidario.
Castellón**



Eje III Divulgación



Silly Socks Day

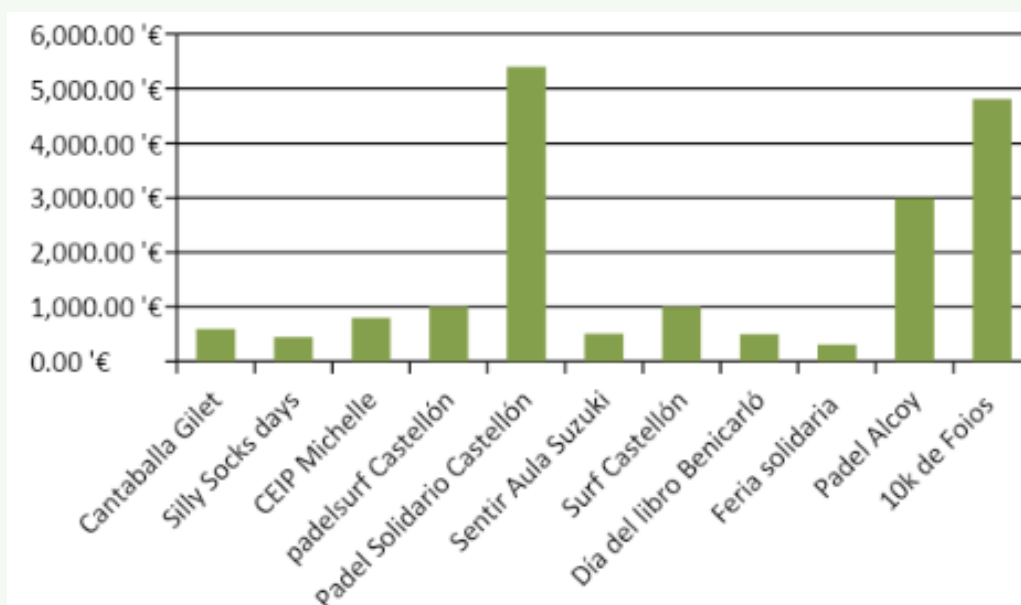
**I Torneo Pádel Alicante.
Capitán Pulmón.**



X 10K ARCO Foios por la FQ

Gracias a todas la personas voluntarias y entidades colaboradoras que lo han hecho posible.

Hemos conseguido recaudar 18.380€ y llegar a más de 22.000 personas.



Eje IV

Excelencia y buenas prácticas



El objetivo es conseguir la excelencia y el ejercicio de buenas prácticas para alcanzar nuestra misión, a través de la mejora continua y la gestión de calidad.

COMPROMISO

En 2023 hemos alcanzado el nivel de tres estrellas con el sello de Excelencia a la Gestión y al compromiso social verificado por Bureau Veritas.



Nuestros colaboradores en 2023



EMPRESAS COLABORADORAS





ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS





Nuestros colaboradores en 2023



ENTIDADES ALIADAS



CENTROS COLABORADORES





Queremos expresar nuestro agradecimiento a nuestros socios y socias, cuyo apoyo y confianza en nuestra labor son pilares fundamentales para la AFQCV. También queremos agradecer a la entidades colaboradoras, personas voluntarias e instituciones públicas que han respaldado nuestra misión.

2023 ha sido un año de crecimiento y de mejoras en la calidad de vida de las personas con FQ. Mirando al futuro aspiramos a continuar este viaje en 2024 confiando en que nos brindará nuevas oportunidades para avanzar.

Teléfono : 96 356 76 16

Web : www.fqvalenciana.com

Email : admon@fqvalenciana.com

Dirección : Explorador Andrés 4-10 Valencia

