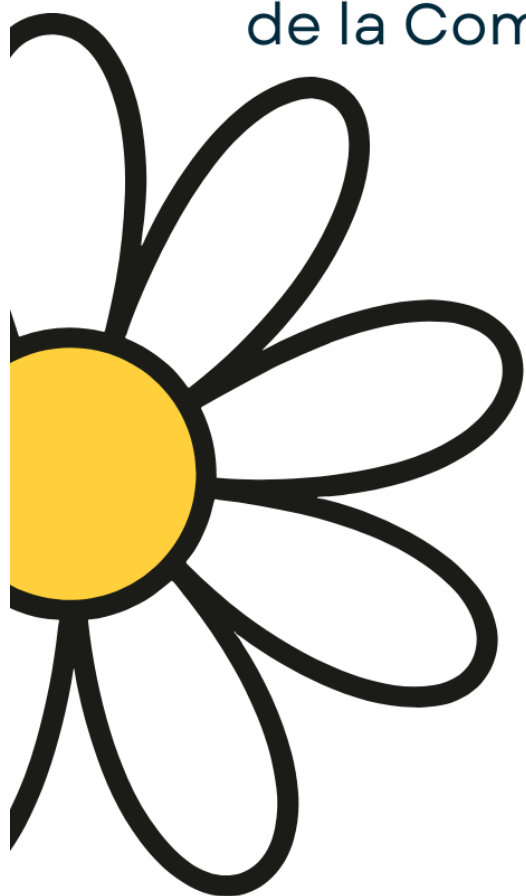




Asociación de
Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

MEMORIA ANUAL 2025

Asociación de Fibrosis Quística
de la Comunidad Valenciana



www.fqcomunidadvalenciana.org

info@fqcomunidadvalenciana.org

Índice

Contenido

CARTA DE LA PRESIDENTA	3
LA ASOCIACIÓN ¿Quiénes somos?.....	4
Misión.....	4
Propósito	4
SOSTENIBILIDAD	5
Sostenibilidad económica.....	5
Sostenibilidad social	6
SERVICIOS 2025	6
Área psicología.....	7
Área trabajo social.....	7
Área fisioterapia respiratoria	8
Área ejercicio físico	9
Área nutrición.....	9
ÁREA DIVULGACIÓN Y REIVINDICACIONES	10
NUESTROS COLABORADORES.....	11

CARTA DE LA PRESIDENTA

Querido/a socio/a:

Queremos detenernos un momento para darte las gracias. Gracias por estar, por confiar, por acompañarnos en cada paso. Un año más hemos compartido retos y alcanzado algunos logros, sin olvidar que aún tenemos mucho por hacer y siempre con el objetivo de mejorar la vida de las personas con FQ y sus familias.

Sabemos que juntos somos más fuertes. Por eso, mirando al 2026, soñamos con seguir creciendo como Asociación, con más participación, más unión y más oportunidades para todos/as. Queremos que cada persona se sienta escuchada, acompañada y representada. Y queremos seguir mejorando para poder defender los derechos del colectivo y abrir caminos para que nadie se sienta solo.

El próximo año será un tiempo para seguir construyendo esperanza y lo haremos contigo porque tu apoyo y compromiso son el corazón de esta entidad.

Que el 2026 nos permita trabajar con ilusión y alegría y disfrutar de muchos momentos compartidos.

Ana Gómez-Lechón

Presidenta AFQCV

LA ASOCIACIÓN ¿Quiénes somos?

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana (AFQCV) es una entidad sin ánimo de lucro formada por personas con Fibrosis Quística, familiares y personas allegadas. Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias, en toda la Comunidad Valenciana, acompañando, orientando y ofreciendo servicios especializados que fortalecen su bienestar.

*Desde nuestra creación en 1985, hemos crecido junto a la comunidad y hemos sido testigos de cambios importantes. En los últimos años el ámbito de la Fibrosis Quística está viviendo un momento de transformación y crecimiento, impulsado por nuevos conocimientos, estudios en activo y un interés cada vez mayor por parte de la comunidad científica. **Un contexto que abre puertas genera esperanza y nos anima a seguir avanzando juntos.***

Nuestro compromiso se basa en la unidad, la inclusión y el apoyo mutuo. Creemos en la fuerza del trabajo en equipo y en la importancia de construir espacios donde cada persona pueda sentirse acompañada, escuchada y respetada.

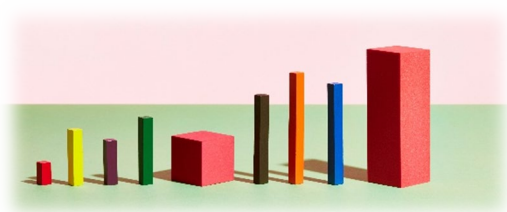
Misión

Mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Valenciana y sus familias a través de la protección de sus derechos y de la promoción de servicios.

Propósito

Apoyar a las personas con FQ y sus familias para que vivan con dignidad, bienestar y plenitud, garantizando su acceso a recursos y apoyos que promuevan su integración plena en la sociedad.

SOSTENIBILIDAD



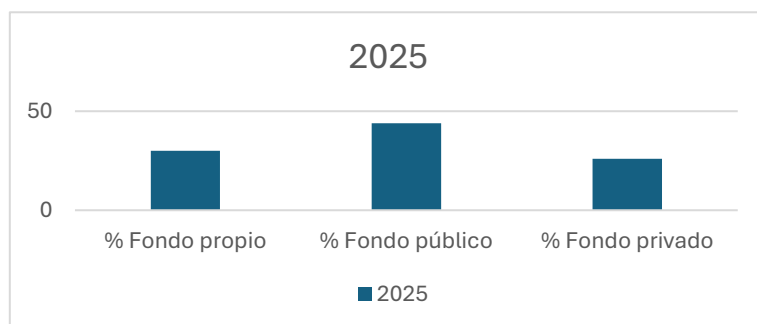
*La parte menos visible, pero que lo sostiene todo.
¿Cómo ha ido 2025?*

Sostenibilidad económica

Tenemos un objetivo sencillo: **no depender de una sola fuente de ingresos**. Por eso hemos intentado equilibrar entre **fondos propios** (como las cuotas de socio o actividades de recaudación de fondos), **subvenciones públicas** y **fondos de empresas privadas**. Esta mezcla nos permite seguir ofreciendo servicios sin quedarnos vendidos a un único recurso.

Las cuotas de las personas socias son una parte clave de este equilibrio.

¡Gracias por seguir ahí!

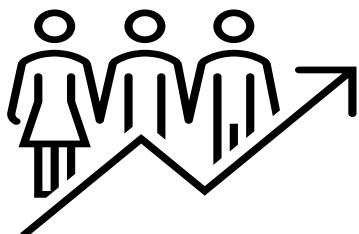


Cada año queremos aumentar la parte de **financiación privada**, que todavía es la que menos pesa. Y aquí nos ayudáis muchísimo: **Si tu empresa quiere colaborar, si conoces a alguien con ganas de apoyar o si simplemente quieres sumar a más gente como socia, cuéntanoslo**. Las aportaciones se pueden desgravar y marcan una diferencia real.

Sostenibilidad social

Nuestra asociación se sostiene, sobre todo, gracias a las **personas**.

Las que conviven con la fibrosis quística, sus familias, quienes se hacen socias y quienes dedican su tiempo de manera voluntaria para que la entidad siga adelante.



- En la Comunidad Valenciana hay **561 personas con fibrosis quística**.
- Actualmente contamos con **347 personas socias**, que representan a **204 familias**.
- Durante 2025, **45 personas** han colaborado en actividades divulgativas, de sensibilización o de recaudación de fondos.

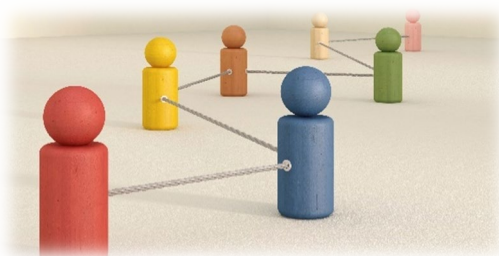
Además, **13 personas** forman parte de la Junta Directiva y participan en la gestión de la asociación de forma totalmente altruista.

Su esfuerzo necesita apoyo y también personas dispuestas a ir tomando el relevo cuando haga falta.



Cualquier persona que quiera implicarse —ya sea en actividades divulgativas o apoyando a la Junta Directiva— puede ponerse en contacto con nosotras. Toda colaboración suma y ayuda a mantener viva la asociación.

SERVICIOS 2025



Al final, todo lo que hacemos se resume en esto: **estar ahí** para las personas con FQ y sus familias. Nuestros servicios son el corazón de la asociación y, un año más, han sido **muy necesarios y muy bien valorados**. Cada área ha aportado su parte para mejorar la calidad de vida y el día a día.

Aquí te contamos lo más importante de cada servicio, de forma rápida y clara.

Y si quieres la versión completa, con más detalles y números, tienes el enlace justo aquí, en este icono.



Área psicología

El Servicio de Atención Psicológica está pensado para acompañar a quienes conviven con la FQ. A lo largo del año hemos seguido ofreciendo un espacio para hablar, entender lo que pasa y encontrar formas más calmadas y sostenibles de transitar los momentos difíciles.

En 2025, este servicio ha sido muy demandado y bien valorado: muchas personas han recurrido a él para manejar estrés, emociones intensas, mejorar la comunicación o simplemente tener un lugar donde parar y recolocarse. No siempre los motivos tienen que ver con la FQ; a veces la vida trae otros malestares que también atendemos.



56 personas han solicitado atención psicológica en 2025

305 intervenciones realizadas



92% muy satisfecho (más de 4 sobre 5)

78% considera que ha mejorado mucho su estado de ánimo o bienestar emocional, (más de 4 sobre 5)

Área trabajo social

El área de Trabajo Social acompaña a las personas con FQ y a sus familias para que puedan acceder a las ayudas, recursos y servicios que pueden mejorar su día a día. A lo largo de 2025 hemos estado resolviendo dudas, orientando en trámites y apoyando en situaciones concretas: desde temas sanitarios o educativos hasta integración laboral o gestiones sociales que a veces se hacen cuesta arriba.

El objetivo es que tengas a mano toda la información, que sepas qué opciones tienes y que no tengas que recorrer el camino solo. También trabajamos para fortalecer a las familias, conectándolas con programas específicos y estando disponibles cuando surge una necesidad.



59 personas con FQ o sus familias han solicitado asesoramiento social en 2025



88% muy satisfecho (más de 4 sobre 5)

88% considera que ha mejorado mucho su condición social, (más de 4 sobre 5)

Área fisioterapia respiratoria

El servicio de Fisioterapia Respiratoria tiene como objetivo ayudar a que cada persona conozca y domine las técnicas que necesita para cuidar mejor su salud respiratoria. En 2025 hemos seguido trabajando para que las familias se sientan seguras, acompañadas y con herramientas prácticas para mantener una buena adherencia al tratamiento.

Nuestro equipo especializado ofrece supervisión y apoyo continuo, adaptando métodos y rutinas a cada caso. Las sesiones se realizan principalmente en el domicilio, aunque también hemos llevado a cabo sesiones online y en la sede de la AFQCV cuando ha sido necesario.



69 personas han solicitado fisioterapia respiratoria en 2025

756 sesiones domiciliarias de fisioterapia respiratoria

171 sesiones telemáticas

111 consultas telefónicas de asesoramiento



88% muy satisfecho (más de 4 sobre 5)

90% considera que la fisioterapia le ha ayudado mucho, (más de 4 sobre 5), a mejorar su condición de salud.

Área ejercicio físico

El programa ACTIVA-TE ofrece un plan de ejercicio físico individualizado para personas con FQ mayores de 12 años que necesitan mejorar su condición física.

El programa está diseñado y supervisado por preparadores físicos y fisioterapeutas, y se realiza en centros colaboradores que cuentan con espacios adecuados y profesionales especializados. Cada persona dispone de **20 sesiones al año**, con una frecuencia de una sesión semanal.



7 personas atendidas en 2025

140 sesiones de entrenamiento realizadas.



80% muy satisfecho (más de 4 sobre 5)

80% considera que el programa ha ayudado mucho, (más de 4 sobre 5), a mejorar su condición de física.

Área nutrición

El servicio de Nutrición ofrece un acompañamiento profesional y personalizado para ayudarte a mejorar tu alimentación, cuidar tu estado nutricional y adaptarte a los distintos momentos de la vida o a situaciones clínicas específicas. En 2025 muchas personas han recurrido a este apoyo para ajustar pautas, resolver dudas y sentirse más seguras con su alimentación.



13 personas atendidas en 2025

40 sesiones realizadas

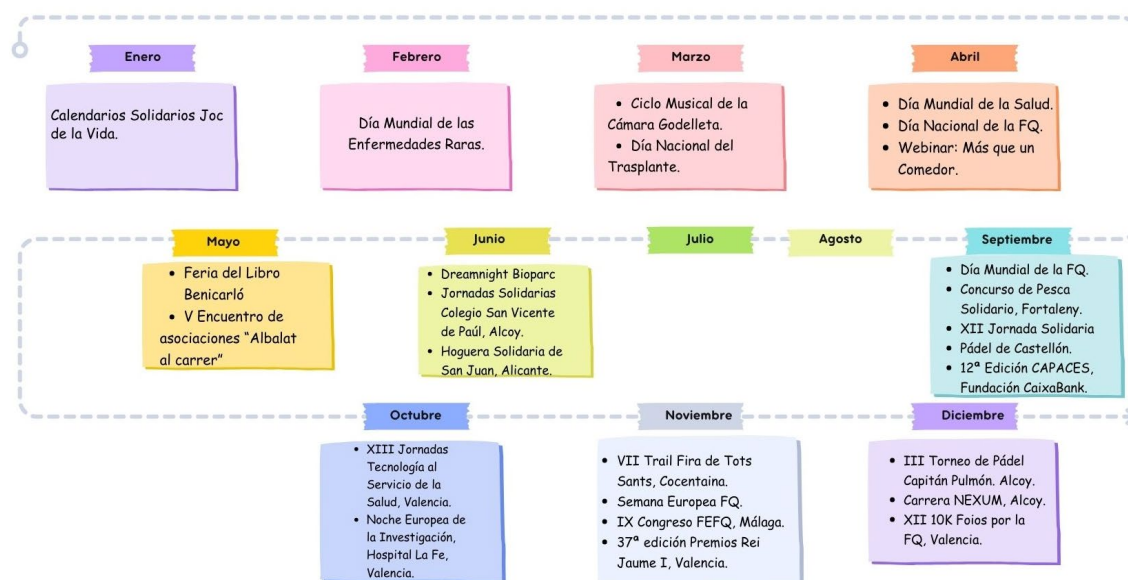


93% muy satisfecho (más de 4 sobre 5)

93% considera que el programa ha ayudado mucho, (más de 4 sobre 5), a organizar su alimentación adecuada.

ÁREA DIVULGACIÓN Y REIVINDICACIONES

Las **actividades divulgativas** son esenciales en nuestra entidad porque dan a conocer la Fibrosis Quística aumentando la visibilidad entre la población en general y nos ayuda a crear alianzas con otras entidades a la vez que recaudamos fondos propios para poder desarrollar nuestros proyectos.



Respecto a las **reivindicaciones** durante 2025 hemos seguido trabajando en:

- 1) Conseguir que cada persona con FQ sea atendida por una unidad de FQ de calidad y pueda acceder al mejor tratamiento disponible.
- 2) Favorecer la equidad para obtener el certificado de discapacidad en la Comunidad Valenciana.

Los datos de 2025 sobre FQ y discapacidad son:

PROVINCIA	DISCAPACIDAD RECONOCIDA FAVORABLE (33% O MÁS)	DISCAPACIDAD RECONOCIDA DESFAVORABLE (MENOS DEL 33%)
Castellón	2	0
Valencia	2	2
Alicante	0	2
TOTAL	4	4

En coordinación con **COCEMFE**, hemos trabajado y seguiremos trabajando para garantizar una aplicación justa y homogénea del baremo, defendiendo una valoración objetiva que refleje la realidad de las personas con discapacidad física y orgánica. Entre las reivindicaciones destacan:

- *Reducir los tiempos de valoración a un máximo de 6 meses.*
- *Reforzar los equipos multidisciplinares.*
- *Homogeneizar criterios entre comunidades y provincias.*
- *Garantizar valoraciones presenciales, que reflejen la situación real de cada persona.*

NUESTROS COLABORADORES

ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS



EMPRESAS COLABORADORAS

