

Memoria de Actividades 2023

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

Asociación Galega

de Fibrose Quística



## 1 Introducción

### Que é a Fibrose Quística?

É unha enfermidade crónica, hereditaria, non contaxiosa e dexenerativa que representa un grave problema de saúde que se transmite de pais a fillos xenéticamente.

Afecta principalmente aos pulmóns e ao sistema dixestivo.

### En que consiste?

Consiste nunha alteración xenética que afecta ás zonas do corpo que producen secrecións, dando lugar a un espesamento e diminución do contido de auga, sodio e potasio orixinándose a obstrución das canles que transportan esas secrecións e permitindo que o devandito estancamento produza infeccións e inflamacións que destrúen zonas do pulmón, fígado, páncreas e sistema reprodutor principalmente.

### Cales son os síntomas?

1.- Sabor salgado da pel debido ao alto contido en cloro e sodio.

2.- Problemas dixestivos:

Dores abdominais

Feces fétidas, abundantes e graxentas

Peso por debaixo do normal

Obstrucións intestinais,...

3.- Problemas respiratorios:

Tose repetitiva e esgotadora

Infeccións respiratorias frecuentes

Dificultade respiratoria

4.- Afección hepática, con pequenas alteracións nos condutos biliare intrahepáticos, fibrose focal biliar, multifocal por franca cirrose biliar.

5.- Presenza de alteración na tolerancia á glicosa e diabete. Os síntomas adoitan aparecer nos primeiros anos de vida e poden ser mal interpretados atrasando o diagnóstico.

### ÓRGANOS AFECTADOS POR FQ



## 1 Introducción

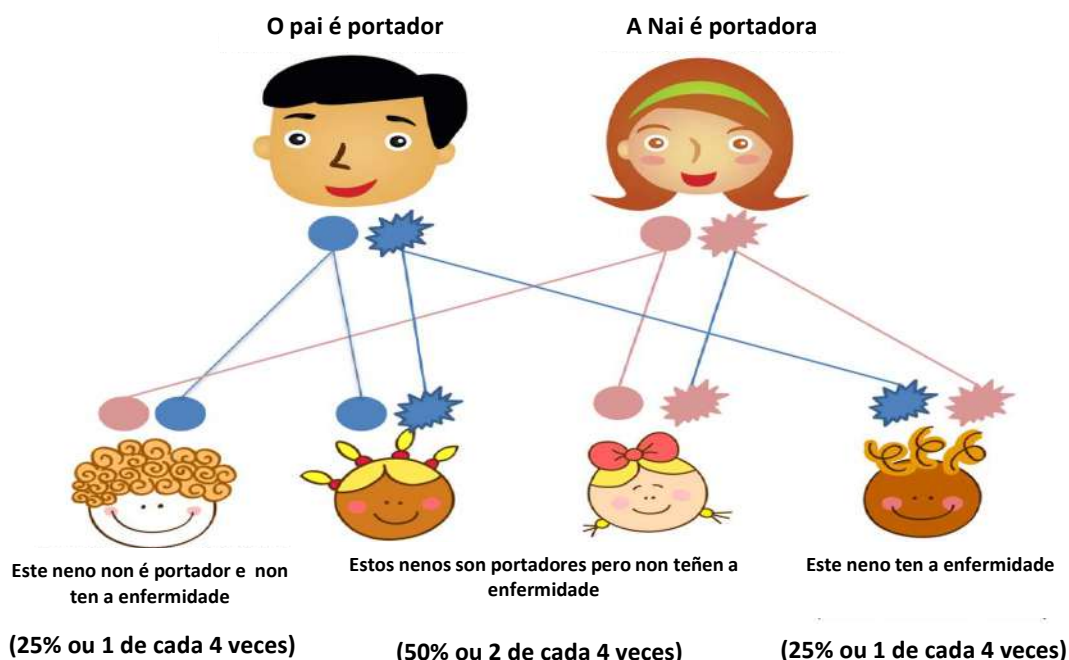
Que probabilidade existe de padecela?

A incidencia en España estímase que é dun caso cada 2500 nacidos vivos. Mentres que un de cada 25 habitantes son portadores sans da enfermidade. É a enfermidade de orixe hereditaria máis frecuente na raza branca.

Como se transmíte?

É unha enfermidade de orixe xenética polo que non é contaxiosa. É recesiva, é dicir, se se herda o xene defectuoso de ambos os dous país padecerase a enfermidade, se se herda un xene normal e un xene defectuoso é portador da enfermidade sen padecela pero coa posibilidade de transmitíla á súa descendencia.

### Patrón de herdanza autosómico recesivo



## 1 Introducción

### Cómo se diagnostica?

Hoxe en día a Fibrose Quística está incluída na proba de diagnóstico precoz que na maioría das comunidades autónomas, sendo a comunidade galega unha das pioneiras en incluíla. A proba denomínase Screening neonatal (proba do talón). A técnica é extremadamente sinxela e con escasos custos económicos. Consiste en recoller unha mostra de sangue do talón do recém nacido e analizar entre outras, as mutacións xenéticas máis frecuentes en FQ.

Por outro lado, a proba da suor segue sendo esencial para efectuar o diagnóstico da FQ en moitos pacientes. Este test, indoloro e rápido, consiste en determinar o cloro e o sodio que contén a suor. As proporcións elevadas confirman a sospeita, non obstante, as taxas máis ou menos importantes de cloro ou de sodio non determinan a gravidade da enfermidade. É necesario dous test de suor positivos efectuados por persoal de laboratorio cunha ampla experiencia no procedemento, e que os resultados sexan interpretados por expertos en FQ nun centro de referencia para confirmar a enfermidade. Unha vez confirmado mediante o test de suor débese realizar unha proba xenética para identificar a mutación do xene.

O diagnóstico precoz é moi importante para conseguir unha maior esperanza de vida e unha mellora na calidade desta. Non obstante, o descoñecemento que aínda existe da enfermidade, fai que en moitos casos estean mal diagnosticados ou sen diagnosticar.

O Diagnóstico Prenatal, que intenta detectar ás parellas en que ambos os dous son portadores dunha mutación de FQ, para poder valorar o risco de ter un nen@ coa enfermidade e así poder tomar unha decisión respecto ao embarazo.

## 1 Introducción

*Pódese ter descendencia sen a enfermidade?*

*Cos avances nesta materia ata a data a día de hoxe é posible. Mediante as técnicas de fecundación in vitro combinadas coa tecnoloxía da reacción en cadea da polímerasa, permíte a detección de anomalías xenéticas mediante o Diagnóstico Xenético Preimplantacional (DXP) como unha alternativa ao Diagnóstico Prenatal.*

*O DXP pode realizarse en dous momentos do desenvolvemento embrionario; en ovocitos mediante a análise do Primeiro Corpúsculo Polar (ICP), ou en blastómeros de embrións en estadios previos á implantación. A presenza ou ausencia das mutacións é detectadas co fin de transferir os embrións sans resultantes e rexeitar os anómalos. Este tipo de análise sería recomendada a parellas portadoras dunha mutación e/ou que tiveron un fillo con Fibrose Quística anteriormente.*

## 1 Introducción

Cal é o tratamento esencial para unha boa calidade de vida?

As bases do tratamento en pacientes con fibrose quística, para lograr ter unha boa calidade de vida, son a antibióterapia, a fisioterapia respiratoria e unha boa nutrición:

### ANTIBIOTERAPIA

A antibióterapia foi un dos factores determinantes do mellor prognóstico da fibrose quística. Utilízase tanto para combater a infección bronquial crónica como as exacerbacións infecciosas. Nestes pacientes, o volume de distribución dos fármacos hidrofílicos (aminoglúsidos e cefalosporinas) está incrementado como consecuencia da malnutrición e perda de tecido adiposo, por iso as doses utilizadas, especialmente as dos aminoglucósidos que tamén teñen un aclaramiento renal considerablemente acelerado, deben ser máis altas do habitual para lograr concentracións eficaces nas secrecións bronquiais.

Considérase colonización/infección bronquial crónica o illamento dun microorganismo en, polo menos, tres cultivos de esputo, durante un período de seis meses. En pacientes con infección bronquial crónica por *Pseudomonas aeruginosa* a aerosolterapia antibiótica a longo prazo, consegue a estabilización do enfermo, reduce os brotes de exacerbación e mellora a función pulmonar. Na infección bronquial crónica por outros patóxenos non existe evidencia abondo sobre a eficacia desta vía de administración.

En tratamentos antibióticos de exacerbacións respiratorias leves ou moderadas, debe utilizarse a vía oral sempre que sexa posible, e antibióticos de amplo espectro, habitualmente en ciclos de dúas semanas, que cubran os microorganismos illados máis frecuentemente no esputo. E os casos de exacerbacións respiratorias graves requiren tratamento endovenoso cun ou máis fármacos segundo a sensibilidade do patóxeno responsable. A vía intravenosa debe ser tamén utilizada en caso de resistencias, ou de ineficacia dos antibióticos administrados por vía oral.

## 1 Introducción

### FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

A fisioterapia respiratoria consiste nunha serie de técnicas destinadas á limpeza bronquial, co fin de evitar a acumulación de mucosidade nos bronquios e previr a infección.

Existen diferentes técnicas de fisioterapia respiratoria, a drenaxe autóxena e o ciclo activo entre as máis importantes. As devanditas manobras de expulsión do moco consisten en realizar unha serie de respiracións acompañadas de tose colocándose o paciente en diferentes posturas co fin de eliminar as secrecións. Para drenar as diferentes zonas dos pulmóns úsanse diferentes posturas.

A utilización das diferentes técnicas de fisioterapia respiratoria vai depender da situación do paciente, a súa idade e grao de colaboración. Para que sexan verdadeiramente efectivas é moi importante que os pais e pacientes comprendan claramente as explicacións do fisioterapeuta e as revisen periodicamente. É fundamental a constancia no tratamento e o único que variaremos será o número de sesións diarias dependendo da situación do paciente, aínda que a fisioterapia respiratoria debe formar parte da actividade cotiá dun paciente con fibrose quística.

Tamén adoita resultar moi beneficiosa a natación, sobre todo o estilo braza. Manterse en forma é moi importante para estes pacientes. A realización de exercicio regulado é fundamental para mellorar a súa condición tanto física coma psíquica.

## 1 Introducción

### NUTRICIÓN

O estado nutricional xoga un papel moi importante na supervivencia dos pacientes con FQ. Demostrouse a súa relación co prognóstico da enfermidade pulmonar e, durante a idade pediátrica, a súa influencia no crecemento. Polo tanto, é un obxectivo primordial nestes pacientes conseguir un estado nutricional e un crecemento normais. A causa da malnutrición débese tanto ao aumento das necesidades como das perdas.

O aumento das necesidades está en relación cos problemas pulmonares, a infección, certos tratamentos administrados, e o defecto básico da enfermidade. O aumento das perdas pode presentarse no ámbito dixestivo (malabsorción por alteracións pancreáticas, hepáticas e da propia parede intestinal), pulmonar (esputo), suor (sales e certas vitaminas) e ouriños (diabete). Ademais, en moitas ocasións hai falta de apetito, ben por problemas orgánicos, sobre todo infeccións, ou por problemas psicolóxicos.

Debido a que a FQ é unha enfermidade crónica que afecta a múltiples órganos, e a expresión en cada paciente pode ser variable, non pode darse unha cifra ou porcentaxe fixa para o aumento dos requirimentos de enerxía, polo que hai que individualizar o tratamento para cada enfermo e para cada fase evolutiva do mesmo paciente.

A composición da dieta ha de ser similar á dunha persoa normal, cun discreto aumento de graxa se existe insuficiencia pancreática e unha correcta suplementación de fermentos pancreáticos. Débense establecer uns hábitos alimentarios sans para toda a vida, sobre todo promovendo un almuerzo axeitado.



## 1 Introducción

OUTROS MEDIOS DE NUTRICIÓN (a determinar polos profesionais):

### NUTRICIÓN ENTERAL

Recórrese a ela cando non é suficiente a alimentación oral. Colócase unha sonda nasogástrica, que é un tubo de goma suave e flexible que se introduce polo nariz ata o estómago. A colocación é incómoda, porque produce náuseas, pero unha vez no seu sitio tolérase perfectamente. Permite facer unha dixestión normal dos alimentos que se introducen por ela ou toman pola boca. As súas complicacións son mínimas. As máis frecuentes son a obstrucción da luz da sonda e a súa expulsión por vómitos. Cando a nutrición enteral debe aplicarse por períodos longos, realízase unha gastrostomía e retírase a sonda nasogástrica. Consiste en comunicar o estómago co exterior por un pequeno orificio, para introducir por el o alimento. Esta intervención cirúrxica apenas ten complicacións e permite un tratamento cómodo e seguro.

### NUTRICIÓN PARENTERAL

É a técnica de soporte nutricional que administra os alimentos por vía intravenosa, en xeral, tras a colocación dun catéter venoso central. Úsase cando o intestino presenta problemas graves que impíden a súa utilización, xeralmente só tras alteracións que precisan tratamento cirúrxico.

## 1 Introducción

### Cando chega o transplante pulmonar?

A pesar dos avances terapéuticos conseguidos e de recibir un tratamento óptimo, hai un gran número de pacientes con FQ nos que o transplante pulmonar é a opción terapéutica. A súa indicación resérvase para aqueles casos nos que a patoloxía pulmonar está en situación terminal, a expectativa de supervivencia do paciente é limitada e se esgotaron todos os demais recursos terapéuticos.

Ao ser a FQ unha enfermidade séptica, con infección crónica da vía aérea, é obrigatoria a substitución de ambos os dous pulmóns, sendo o procedemento de elección o transplante bípulmonar secuencial, que desprazou a outros procedementos como o transplante bípulmonar en bloque, sempre que o corazón manteña unha función axeitada. Se o corazón presenta unha afectación severa e irreversible, realizarase un transplante cardiopulmonar.

Actualmente, a cirurxía do transplante pulmonar está perfectamente estandarizada. Coa experiencia superáronse moitas das dificultades técnicas iniciais, pero a pesar diso continúa sendo un procedemento cun risco considerable. Ademais, non debemos esquecer que o acto cirúrxico é tan só o primeiro paso na longa cadea de acontecementos que se inicia co transplante pulmonar, e a adaptación do organismo ao novo órgano durante as primeiras semanas é fundamental, determinando en boa medida o resultado posterior do transplante.

O organismo tende a rexeitar de forma natural o pulmón transplantado por medio do seu sistema inmune e por iso debemos establecer unha continua loita contra a natureza recibindo o paciente de por vida un tratamento inmunosupresor para evitar o rexeitamento.

Cun control axeitado conseguimos minimizar o risco da infección e dos efectos secundarios do tratamento, devolvendo o paciente na maioría dos casos a unha situación de relativa normalidade e mellorando tanto as súas expectativas de supervivencia coma a súa calidade de vida.

## 1 Introducción

### Aspectos Psicosociais

Aínda que a FQ é un proceso médico, unha vez que se produce o diagnóstico, entran en escena outros aspectos psicosociais, laborais, económicos... que van afectar tanto á persoa con FQ coma ao seu ámbito familiar máis inmediato.

Tras o diagnóstico da FQ prodúcese na familia un importante impacto emocional que vai unido a unha serie de sentimentos diferentes (preocupación, inseguridade, culpa, medo, angustia, tristura) que non deben ser ocultados. Deben ser manexados axeitadamente coa axuda de toda a familia, amigos, médicos, psicólogos e persoas que xa pasasen por esta situación.

Os pais e a familia son un apoio fundamental para que o enfermo creza nun ambiente de normalidade e responsabilidade respecto ao seu tratamento. A problemática socio familiar máis destacable é:

- Absentismo escolar, como consecuencia dos frecuentes ingresos hospitalarios e revisións médicas.
- Incerteza por parte dos pais respecto á proxección do futuro dos seus fillos, e nos fillos respecto aos seus plans a medio e longo prazo en aspectos relacionados coa súa formación, ocupación profesional, creación dunha familia, etc.
- Ausencia laboral: a medida que se fan máis independentes e acceden ao mundo laboral prodúcense ausencias, por revisións médicas, ingresos hospitalarios, etc. que na maioría dos casos son motivo de despedimento.

## 1 Introducción

### A investigación a día de hoxe

Dende as primeiras descrições da fibrose quística percorreuse un longo camiño, no que grazas á achega de brillantes descrições clínico-patolóxicas e posteriormente a aplicación de técnicas de bioloxía e xenética molecular, chegouse a coñecer o defecto básico da FQ, localizado no cromosoma número 7, e comézase a enxergar nun futuro quizais non moi afastado, a curación desta enfermidade mediante a terapia xénica.

Nos anos 30 describiuse a enfermidade e por aquel tempo, menos do 50% dos pacientes superaba o ano de vida. Co paso do tempo e grazas á posta en marcha de unidades FQ especializadas e á utilización de novos tratamentos e técnicas, a supervivencia foi aumentando mellorando claramente de forma constante o número de persoas adultas con fibrose quística.

A día de hoxe estamos a ver un cambio revolucionario no tratamento da Fibrose Quística. Podemos dicir que deu un xiro de 180 graos ao aparecer no mercado o primeiro medicamento que trata a causa subxacente da FQ en persoas con mutacións de apertura da canle específicas, é o Kalydeco (Ivacaftor). Na actualidade en España este medicamento está aprobado e financiado polo Sistema Nacional de Saúde dende Xullo de 2014 para a mutación G551D.

Nos últimos días, diferentes novidades terapéuticas abriron unha perspectiva prometedora para pacientes con fibrose quística e as súas familias. Esta enfermidade hereditaria que afecta aproximadamente 90000 persoas en todo o mundo, é causada por mutacións no xene que codifica a proteína CFTR e afecta principalmente os pulmóns, onde a acumulación de descarga anormal que interfiren coa ocorre operación normal do mesmo. En primeiro lugar, o FDA, Axencia de alimentos e medicamentos de EEUU aprobou o fármaco Orkambi®, unha combinación de compostos lumacaftor, o que aumenta a cantidade de proteína CFTR na superficie da célula, e Ivacaftor, responsable do aumento da función da proteína, xa que atínxe a superficie. O Orkambi®, desenvolvido pola empresa farmacéutica Vertex Pharmaceuticals Incorporated, é especialmente indicado para pacientes con máis de doce anos que a enfermidade é causada pola presenza nos homocigotos (isto é, nas dúas copias do xene CFTR) mutación F508del, un dos máis frecuentes, e non foi probada en pacientes doutras características. Na actualidade España "continúa sen financiar" o tratamento lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), que está autorizado dende fai máis de 2 anos pola Axencia Europea do Medicamento e conta cunha valoración positiva da Axencia Española do Medicamento dende xulio do 2016.

Este combinado está indicado para pacientes con dúas copias da mutación F508del maiores de 12 anos, circunstancia na que en España están o 28 por cento das persoas con fibrose quística, "que poderían mellorar a súa calidade de vida si puidesen acceder a este tratamento".

O 4 de xaneiro do 2018 o Ministerio de Sanidade informou de que na Comisión Interministerial de Precios dos Medicamentos e os Productos Sanitarios celebrada o 6 de novembro produciu unha falta de acordo co laboratorio Vertex respecto o precio do medicamento.

## 1 Introducción

No mes de outubro de 2019, Vertex Pharmaceuticals e o Ministerio de Sanidade chegaban a un acordo para poder dispensar á poboación os medicamentos reguladores do xene CFTR Orkambi e Symkeví, dende o 1 de Novembro de 2019.

En novembro do 2021 o medicamento Kaftrio® (ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor) en combinación con ivacaftor incluíuse no SNS para persoas con Fibrose Quística que teñan 12 o máis anos con a menos unha copia da mutación F508del no xen CFTR, independentemente da súa outra mutación. No ano 2022 aprobouse a ampliación de indicación para nenos e nenas de 6 a 12 anos. Na actualidade os tratamento moduladores cubren o 70% das persoas con Fibrose Quística en España un revolucionario tratamento, que frena o deterioro que produce a enfermidade. Seguen as investigacións para conseguir un tratamento efectivo para o 30% que non poden optar os tratamentos actuais y outras liñas de investigación co fin de buscar unha cura definitiva.

## 2 Fundamentación

Ante a inquietude familiar pola evolución da enfermidade e o seu tratamento urxe na Asociación Galega contra a Fibrose Quística a idea de poñer en marcha o Servizo de Apoio, Información e Asesoramento a persoas con FQ e as súas familias, co fin de asegurar os medios necesarios para a prevención, control e tratamento efectivo da FQ. Ademais de actuar como interlocutores cualificados fronte á Administración, Sanidade Nacional e Local, os medios de comunicación e o colectivo de persoas con discapacidade física.

Memoria de Actividades 2023

## 3 Historia da asociación

Nace no ano 1985 e coa súa creación preténdese dar apoio e información ás persoas con Fibrose Quística e as súas familias de FQ en Galicia. Como asociación estamos federados coa Federación Española de Fibrose Quística, con FEGEREC (Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas), con COGAMI (Confederación Galega de Persoas con Discapacidade), AGDR18 e cunha asociación de ámbito territorial, o GAEC. A finais de 2011 asínase un Convenio co Colexio de Farmacéuticos da Provincia da Coruña (COFC) co obxectivo de materializar as liñas de traballo emprendidas fai xa moitos anos e bríndanos a oportunidade de comunicar a través das farmacias os nosos eventos e actividades.

No ano 2016 abrimos unha delegación en Vigo, avenida de Teixugueiras nº 15 - Navía, na que contamos cunha oficina, grazas o espazo cedido por parte de COGAMI e cunha traballadora social para poder atender ás persoas socias da zona sur de Galiza (Pontevedra e Ourense).

No 2018 abrimos a delegación en Ourense en Rúa Recarado Paz nº 1, nun espazo cedido por parte de Discafis.

En xuño do 2019 certificamos a Asociación con 2 Estrelas á Excelencia, á xestión e ao Compromiso Social; certificado emitido por Bureau Veritas - Fundación Grupo Develop. No 2021 renovamos o certificado, esta vez con 3 estrelas á Excelencia e xestión.

No ano 2023 renovamos a anterior certificación de 3 estrelas e abrimos unha delegación en Lugo, Polígono Fingoí, Rúa da Luz, 4.

Actualmente, a asociación conta con douscentas trinta e un persoas socias, distribuídas polas 4 provincias da Comunidade Galega. Entre elas atópanse tanto persoas con Fibrose Quística, como familiares e persoas sensibilizadas coa causa.

## 4 Obxetivos

A asociación pretende mellorar a calidade de vida das persoas con Fibrose Quística e as súas familias, así como concienciar a sociedade da necesidade de loitar con todos os medios posibles para evitar os efectos individuais, médicos e sociais derivados da enfermidade. Para iso debemos formularnos os seguintes obxetivos:

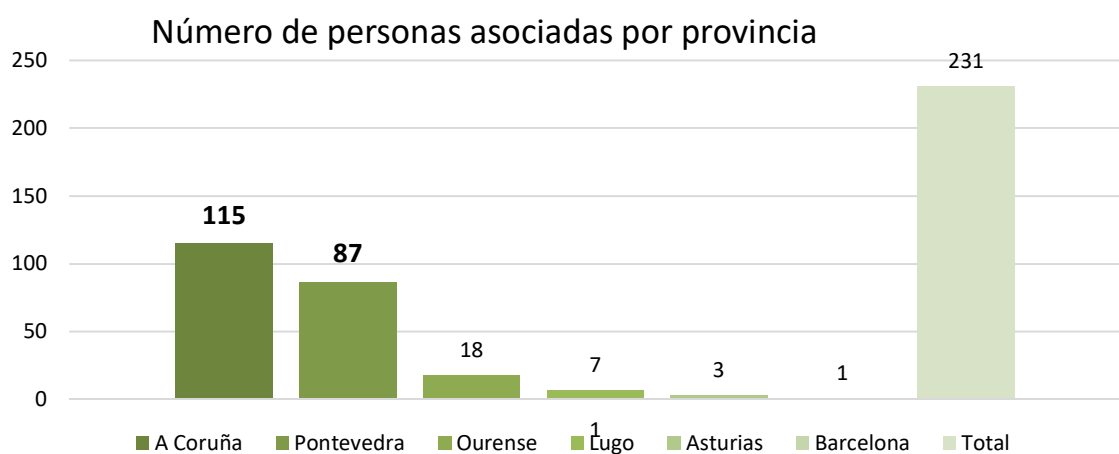
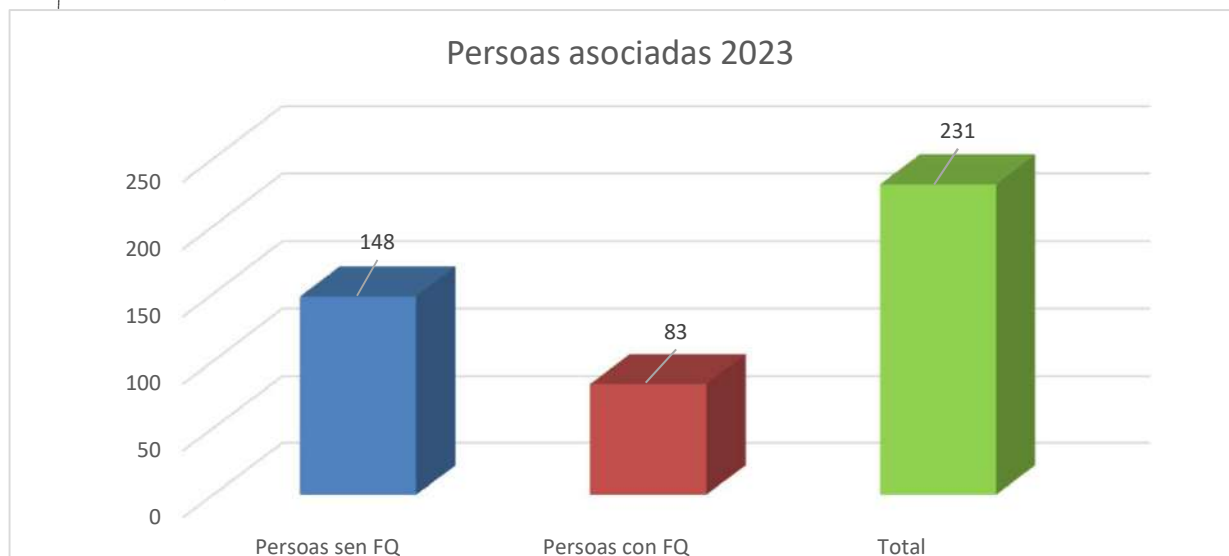
- Axudar ás persoas con Fibrose Quística e á súa familia a aliviar a situación descrita con anterioridade, proporcionándolle a información e o asesoramento máis axeitado, o que lle vai permitir afrontar, dun xeito máis san e eficaz, a situación xerada tras o diagnóstico dunha FQ, así como a súa evolución ao longo de tempo.
- Asesoramento en aspectos relacionados co ámbito laboral, xurídico e persoal, mediante reunións con afectados e familiares, charlas informativas, soporte escrito e visual, etc.
- Representar os intereses das persoas con FQ e dos seus familiares, informándoos dos seus dereitos, opcións, propiciando a súa participación en servizos que tenden a mellorar a situación de saúde, persoal, familiar, social, laboral, etc.
- Favorecer e promover a utilización da rede de apoio local e autonómico.
- Sensibilizar aos diferentes sectores sociais
- Mellorar a calidade de vida das persoas con Fibrose Quística, NORMALIZAR.
- Potenciar as relacións co colectivo de médicos especialistas e outros profesionais da saúde que interveñen no proceso da enfermidade.
- Apoiar a creación de Unidades Multidisciplinares de FQ.
- Publicitar e difundir material didáctico e formativo relacionado coa enfermidade.
- Promover a formación de todos os profesionais implicados na atención a estes enfermos.
- Contribuír ao coñecemento, estudo e asistencia da patoloxía.



## 5 Colectivo de actuación

Persoas con Fibrose Quística e as súas familias, persoas interesadas na enfermidade e a sociedade en xeral.

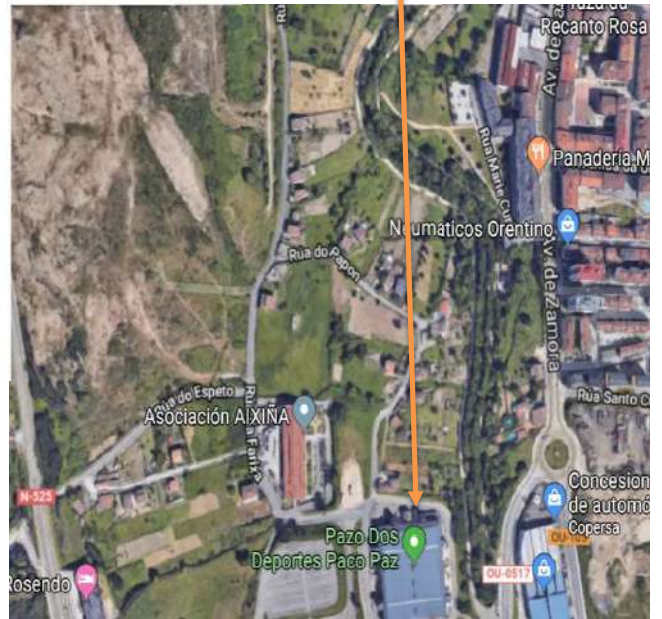
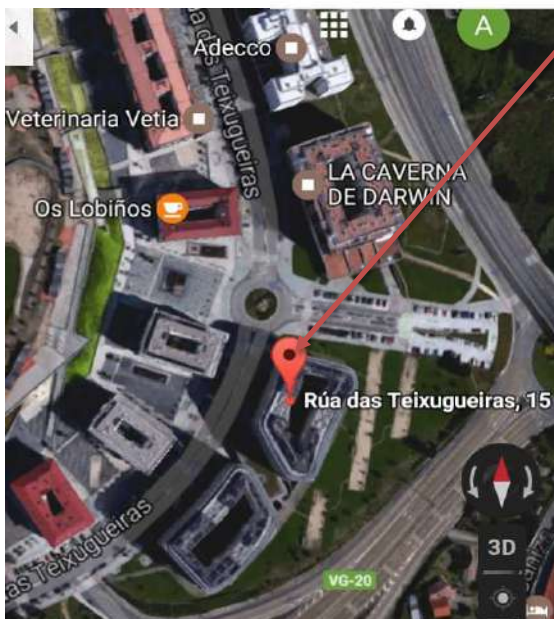
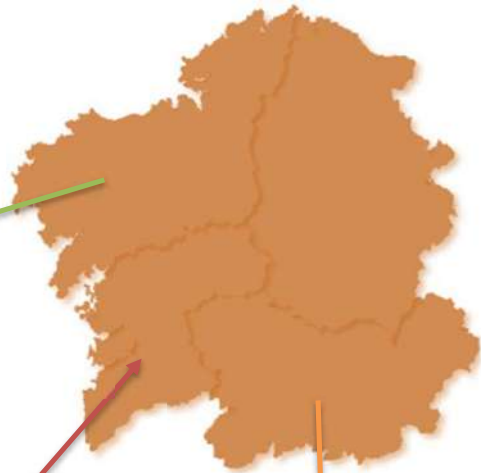
Ademais incluímos no noso colectivo de actuación a todos os profesionais socio sanitarios que dentro do seu ámbito de actuación profesional tratan coa fibrose quística: médicos, pneumólogos, gastroenterólogos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, xenetistas, traballadores sociais, investigadores, profesores, etc. Institucións nacionais, autonómicas, provinciais, locais, así como hospitais e colexios.



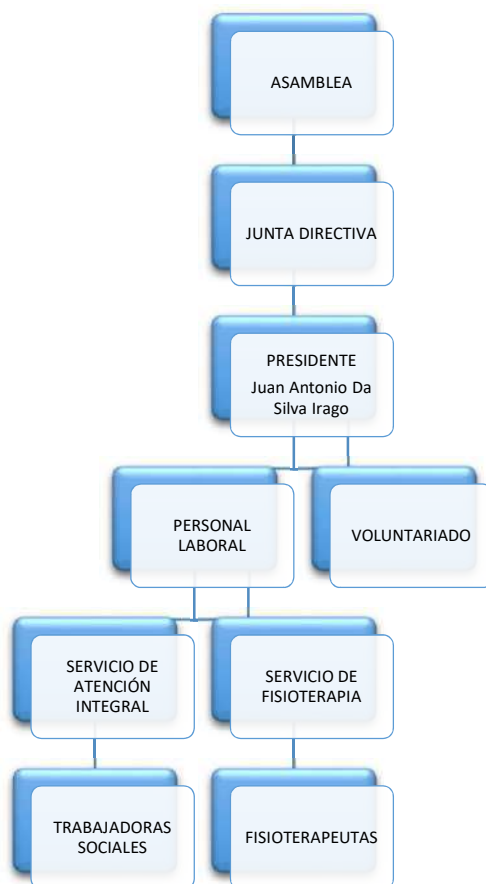
## 6 Ámbito territorial de actuación

A Comunidade autónoma de Galicia, tendo usuarios nas catro provincias.

A sede social da asociación está na cidade da Coruña, avda Arteixo nº 85 -15007. A delegación de Vigo abriuse en xaneiro do 2016 asociación na Avenida de Teixugueiras nº 15, Navía -36212, En xaneiro do 2018 abriuse unha nova delegación sita en Ourense, Rúa Recaredo Paz nº 1.



## 7 Composición



**ASEMBLEA XERAL:** É o órgano supremo de goberno da AGFQ e está integrada por todos os asociados (persoas con Fibrose Quística e familiares).

**XUNTA DIRECTIVA:**

Órgano de xestión e representación elixidos en Asemblea Xeneral a data 30 de abril de 2022. A actual xunta que está composta por:

- PRESIDENCIA: Juan Antonio Da Silva Irago
- VICEPRESIDENCIA: Diego Ameneiro Prieto
- TESOURERÍA: Ana Isabel Álvarez Caloto.
- SECRETARÍA: M<sup>a</sup> Dolores Álvarez Gómez.
- Vogais: David Varela Míguez, Carmen M<sup>a</sup> Vazquez Carpenle, Jose Luís Cívildanes Matos, Borja Bermúdez Millán, María Miguélez García, Guadalupe Muíño Méndez e Antonio Arroyo Rodríguez.

## 7 Composición

### PERSOAL LABORAL:

**TRABALLADORA SOCIAL:** Contamos con Andrea Carrera, traballadora social que leva dende o 2016 traballando na asociación ata a actualidade a través de subvencións tales como a Deputación de Pontevedra, Xunta de Galicia partida do Irpf e Fundación Once. Dende xaneiro de 2023 tamén contabamos con Sabela Pita, na sede de A Coruña, a través do Programa de Cooperación da Xunta de Galicia.

**FISIOTERAPEUTA:** Dende xuño de 2022 ata novembro de 2023 estivo traballando na asociación Ana Belen Estévez en Pontevedra, quen durante o ano 2023 foi financiada a través da partida do Irpf e tamén por parte da subvención da Xunta de Galicia (Consellería de Sanidade) para programas de carácter sociosanitario.

En A coruña temos a Erea Bao que atende os socios dende o 2012 nun primeiro momento contratada pola FEFQ e dende o 2020 contratada pola nosa entidade. Dende decembro de 2022 tamén contamos con Flavía González Bergantiños a través do Programa de Cooperación da Xunta de Galicia.

### VOLUNTARIADO:

É o apoio fundamental en actividades de sensibilización, información e visibilidade da enfermidade, así como actos de recadación de fondos.

## 7 Composición

### A) AGFQ MEMBRO NAS ASOCIACIÓN S E FEDERACIÓN S:

Para formar parte delas págase una cuota anual.

#### • FEGEREC

Aínda que foi creado en 2009, inicia a actividade no 2010, a asociación forma parte da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, sendo Guadalupe Vicepresidente de AGFQ, e á vez a Secretaria de FEGEREC.

Como membros de FEGEREC temos á nosa disposición talleres, asesoramento de traballadores sociais, psicólogos e sesións de fisioterapia en diferentes cidades da comunidade galega.

#### • FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FQ

Xuntámonos todas as asociacións de persoas con Fibrose Quística nunha federación con sede en Valencia para así ter representación a nivel estatal e internacional, defendendo os dereitos das persoas con Fibrose Quística e as súas familias, a través deles a AGFQ estase a beneficiar de fisioterapia a domicilio, de asesoramento e información dos últimos avances nos tratamentos.

#### • CONFEDERACIÓN GALEGA DE PERSOAS CON DISCAPACIDADE (COQAMI)

Xuntámonos todas as asociacións de persoas con discapacidade nunha confederación con sede en Santiago de Compostela para así ter representación a nivel autonómico, defendendo os dereitos das persoas con discapacidade e as súas familias.

## 7 Organización

### B) COLABORADORES

De forma puntual ó longo do exercicio vímos colaborando coas seguintes entidades e viceversa:

- Complexo Universitario Hospitalario A Coruña
- Hospital Materno Infantil Teresa Herrera de A Coruña
- Dúputación de A Coruña e Pontevedra.
- Concello de A Coruña e de Vigo.

Xunta de Galicia.

- Asociación de Parkinson de Galicia
- Asociación Coruñesa de Esclerose Múltiple
- Asociación de Axuda aos Minusválidos (AVAM)
- Fundación ONCE
- Begano, S.A
- Escola Universitaria de Fisioterapia de A Coruña
- COGAMI.
- Oficina de Coordinación de trasplantes.
- Colexio de Farmaceuticos da provincia de A Coruña.
- Asociación Galega de Lupus.
- Europublicidad.
- Segursystem Europa.
- Vitlamp Electric.
- HOGOMAR (Fontecelta, Bodegas Altos de Torona, Bodegas Regina).
- MedicalESP
- Moviendoelmundo.

Marques de vizhoja.

Vigopadel.

## 8 Recursos

### Recursos Materiais

En canto aos recursos materiais que dispón a asociación, moitos son os compartidos polas asociacións que forman o centro, como é o ximnasio e o salón de actos onde se realizan reunións e talleres.

En canto ao material propio da asociación conservouse o que se vén usando ata a data. Dispoñemos de equipo informático, fax, internet e impresora, no despacho cedido no Centro en Eiris de Arriba c/ Solís, En decembro do 2018 cambiamos de domicilio por un espazo cedido polo concello en Avenida de Arteijo nº 85; Tamén contamos cunha oficina en Vigo onde compartimos o espazo con COGAMI, contén sala de reunións, varias oficinas, sala de fisioterapia, salas para impartir cursos.

## 8 Recursos

### Recursos Financieros

Os recursos financeiros dos que foi beneficiaria a AGFQ no ano 2023 son:

- As cotas que pagan os socios e as doazóns dos colaboradores
- Vertex: 9.286,00€
- Subvención da Xunta de Galicia programa do IRPF: 15.000,00€
- Subvención da deputación de A Coruña: 3.731,52€
- Subvención concello de A Coruña, igualdade: 2.165,12€
- Subvención concello de A Coruña, servizos sociais: 2.173,00€
- Fundación Mapfre: 6.837,50€
- Subvención da deputación de Pontevedra: 5.236,71€
- Fundación Once: 5.000,00€
- Subvención da Deputación de Ourense: 1.880,00€
- Subvención voluntariado Xunta de Galicia: 1.080,00€
- Subvención Xunta de Galicia, Consellería de Sanidade: 12.000,00€
- Muévete por los que no pueden: 3.000,00€
- Vitalaire: 467,41€
- Subvención Xunta de Galicia, Programa de Cooperación 2023: 34.590,59€
- Subvención Xunta de Galicia, Programa de Cooperación 2023/24: 2.142,73€
- Kit Dígital: 2.000,00€
- Fundación José Otero: 1.500,00€
- CEGADI: 14.990,00€
- Sociedade ESP Farmacia Hospitalaria: 300,00€
- Concello de O Rosal: 1.750,00€



## 9 Novas tecnoloxías

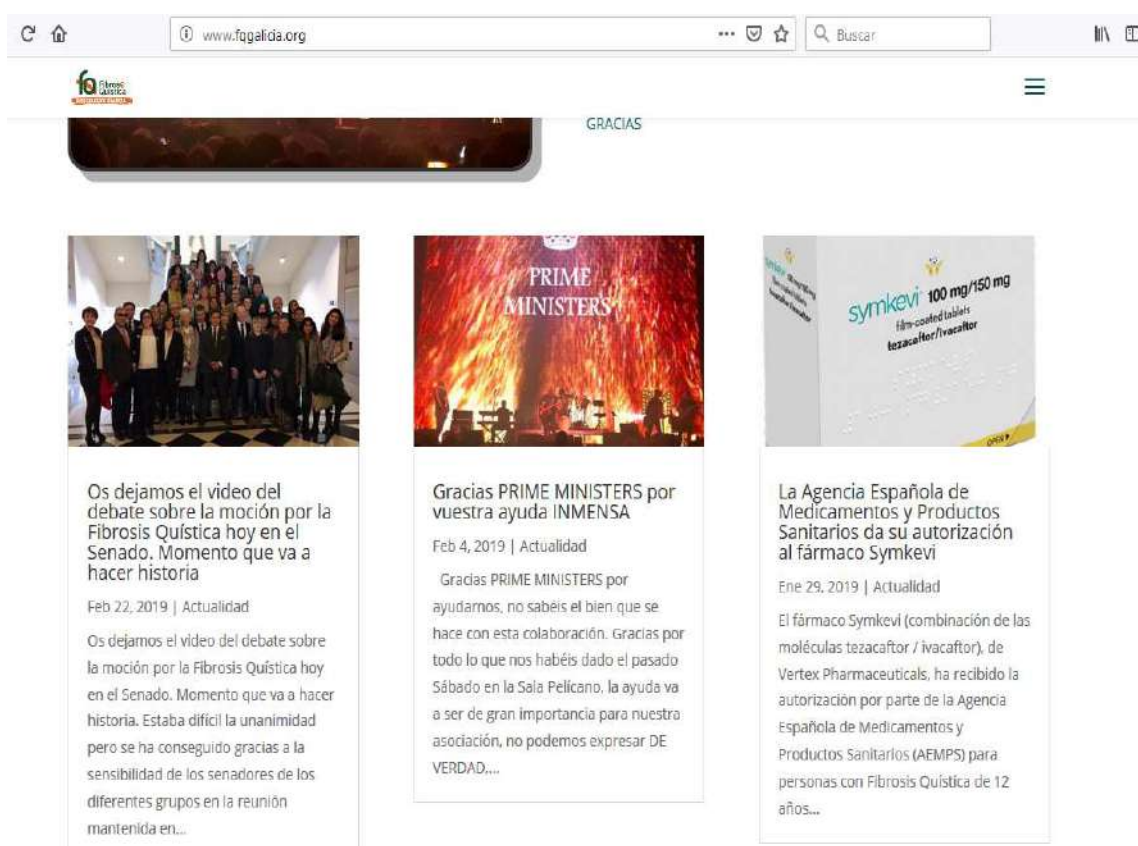
Páxina web. [www.fqgalicia.org](http://www.fqgalicia.org)

Facebook: Fibrosis Quística de Galicia.

Twitter: @FQGalicia

Instagram: @fqgalicia

unha forma de dar visibilidade á Fibrose Quística e dar a coñecer os nosos eventos e noticias.



## 10 Servizos realizados pola AGFQ

Memoria de Actividades 2023

### SERVIZOS PROPIOS:

- **TRABALLO SOCIAL:** Sede: Lugar: Avda de Arteíjo, nº85 baixo ( A Coruña)  
Delegacións : En Pontevedra, Avenida de Teixugueiras nº 15 (Navía), Hospital de Meixueiro (oficina de asociacións de pacientes), En Ourense, Rúa Recaredo Paz nº 1, 32005. As tarefas a realizar son: xestións administrativas, preparar documentación relacionada con subvencións e as súas correspondentes xustificacións, información sobre os servizos dispoñibles, achega de documentación sobre a enfermidade, derivacións, busca de recursos, reunións, información á prensa escrita, as televisións, etc.

- **FISIOTERAPEUTA a domicilio:** unha persoa profesional da fisioterapia para a zona de Pontevedra, e dúas para a zona de A Coruña e Lugo que realizan sesións de fisioterapia respiratoria no propio domicilio da persoa e con coste gratuíto.

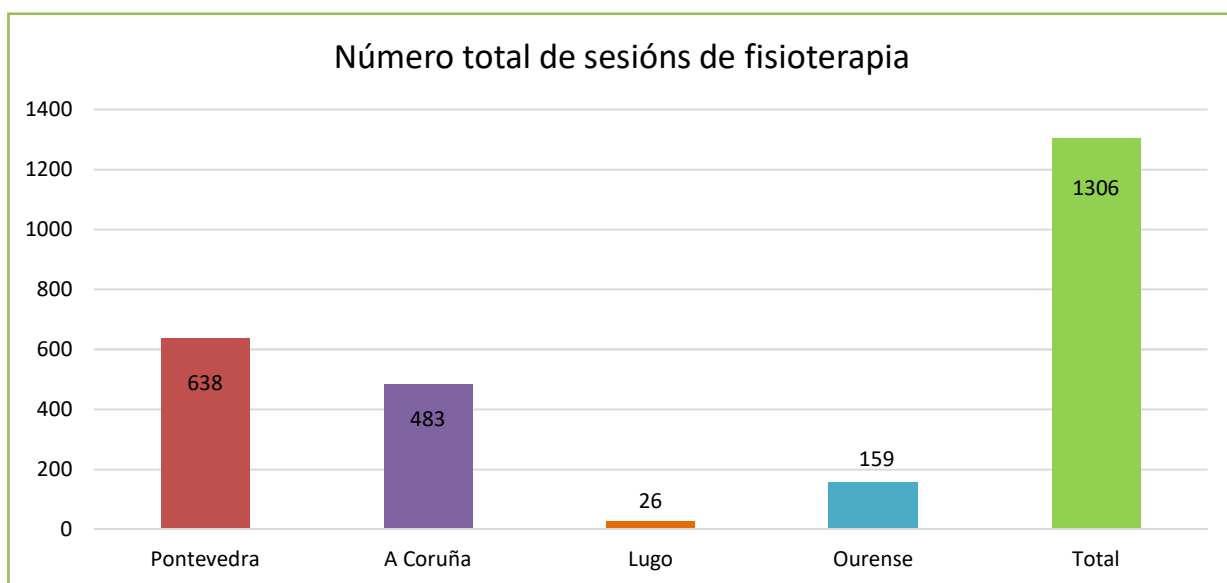
- **PSICOLOXÍA:** temos diferentes convenios con clínicas, por un lado en Pontevedra clínica de María Gabriela e a profesional Gema Carrera (ubicada en Vigo). En Ourense tamén dispoñemos do servizo de psicoloxía ofertado por Emilia Martínez Santamaría. En A Coruña este servizo préstase pola clínica Cambio Psicoloxía.

### - CLINICAS DE FISIOTERAPIA:

- . Sinapse Neuroloxía. Av. de Oza, 46-48 baixo, 15006 La Coruña
- . Suama Salud. Avda Rosalía de Castro, 212 baixo, 15172 Perillo- Oleiros (A Coruña)
- . Clínica Atlas. C/ Misericordia, 48 Baixo-A, 27850 Viveiro (Lugo)
- . Fisioterapia Cian. Plaza Aguas Férreas 8, 27002 Lugo
- . Nodos Neurorehabilitación. Rúa Lourido, 21, 36212 Vigo (Pontevedra)
- . Clínica Cecilia Alcázar Alonso. Avenida Val Miñor nº 6 1º G, 36350 Nigrán (Pontevedra)
- . Clínica Moquiños: a fisioterapeuta realizaba as sesións no domicilio a persoa. Rúa Castela, 16 Baixo, 32500 Carballiño (Ourense)

## 10 Servizos realizados pola AGFQ

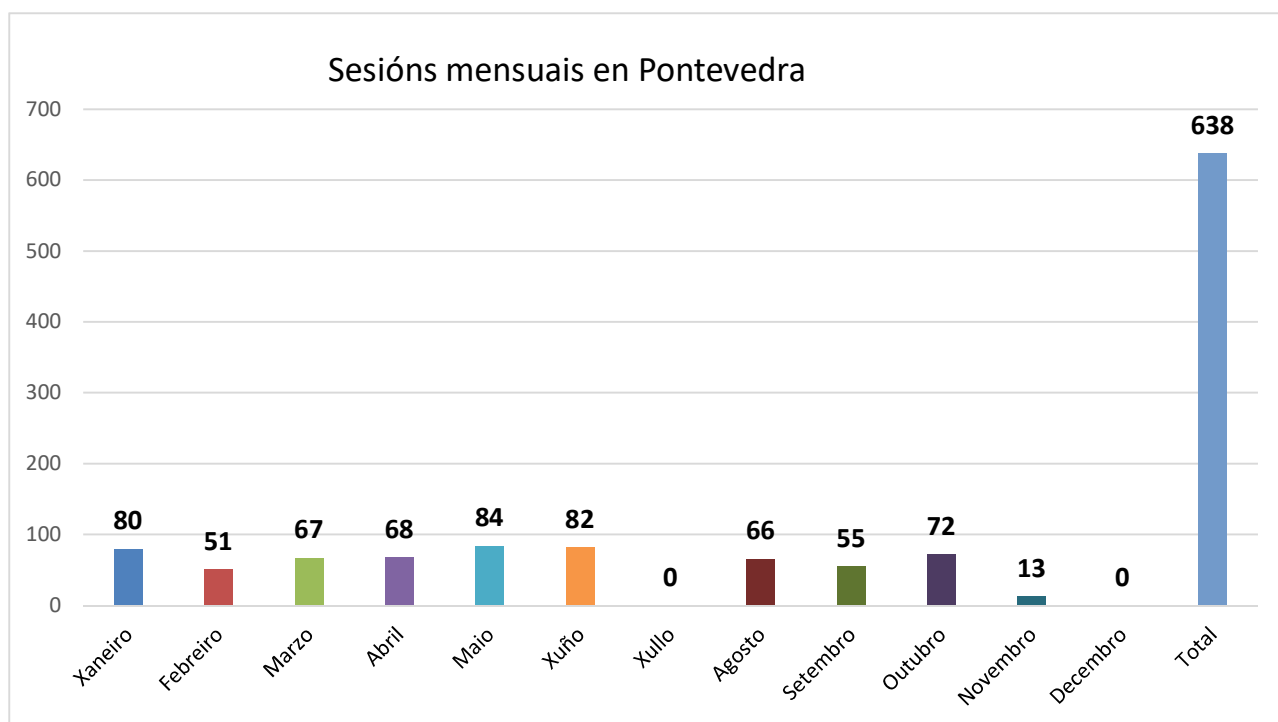
*Servizo de fisioterapia a domicilio. constitúe un dos tratamentos fundamentais e obrigados nos pacientes con FQ. De feito, supón o 80% dos diferentes tratamentos das persoas coa enfermidade en canto a beneficios de saúde se refire, xa que de non practicarse corre perigo a vida da persoa. A súa práctica debe facerse de forma regular, diaria e na maioría dos casos varias veces o día.*



10 Servizos realizados pola AGFQ

Servizo de fisioterapia a domicilio: RESULTADOS DE XANEIRO A NOVEMBRO DE 2023

Responsable/Recursos Humanos: ANA BELÉN ESTEVEZ FERNANDEZ, fisioterapeuta.

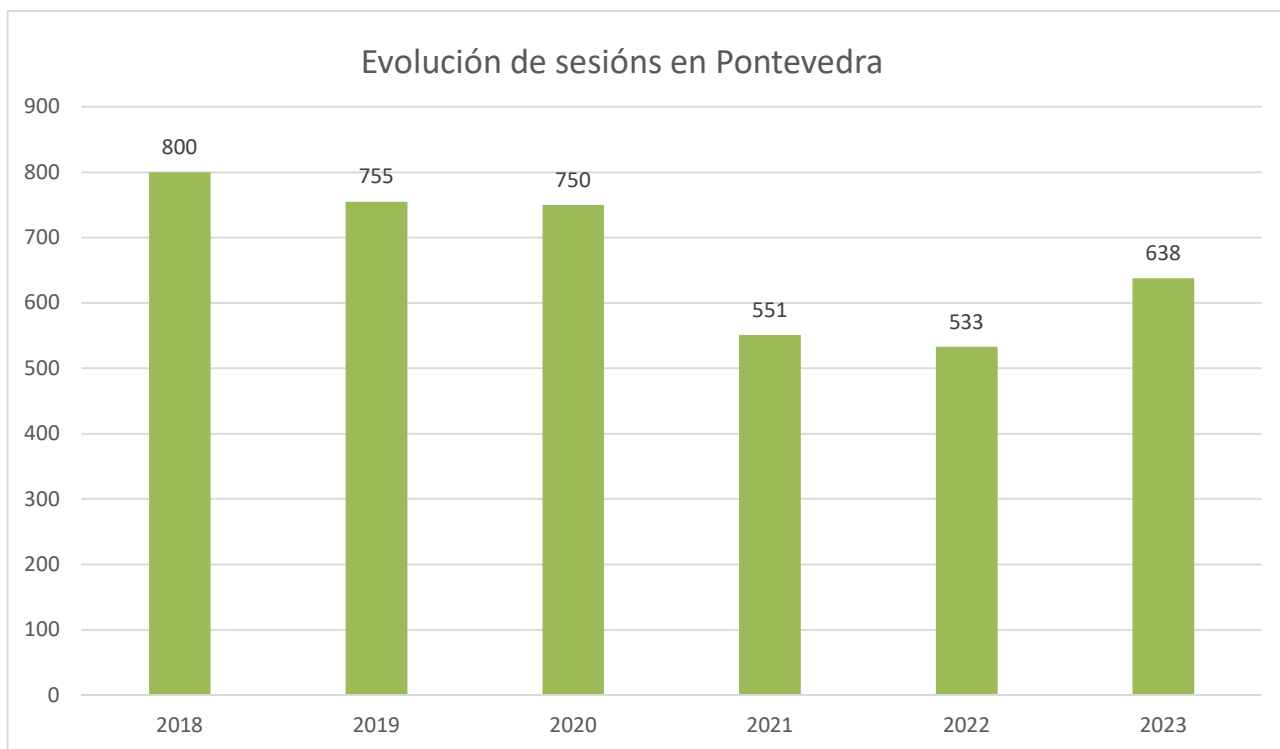
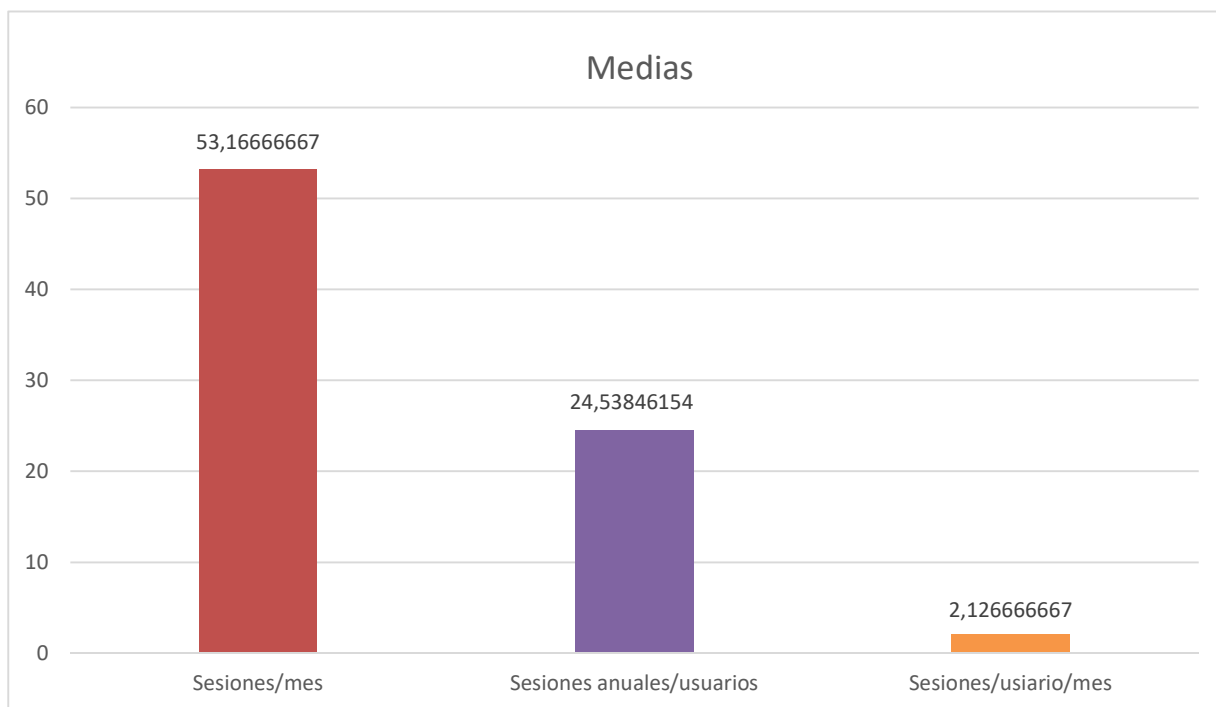


2023

Memoria de Actividades

## 10 Servicios realizados pola AGFQ

Memoria de Actividades 2023

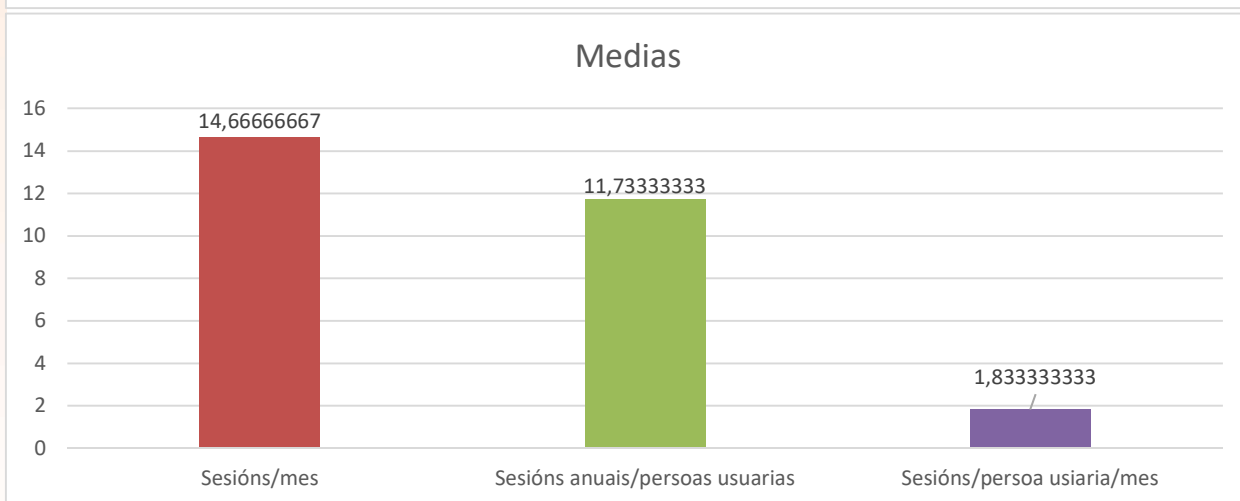
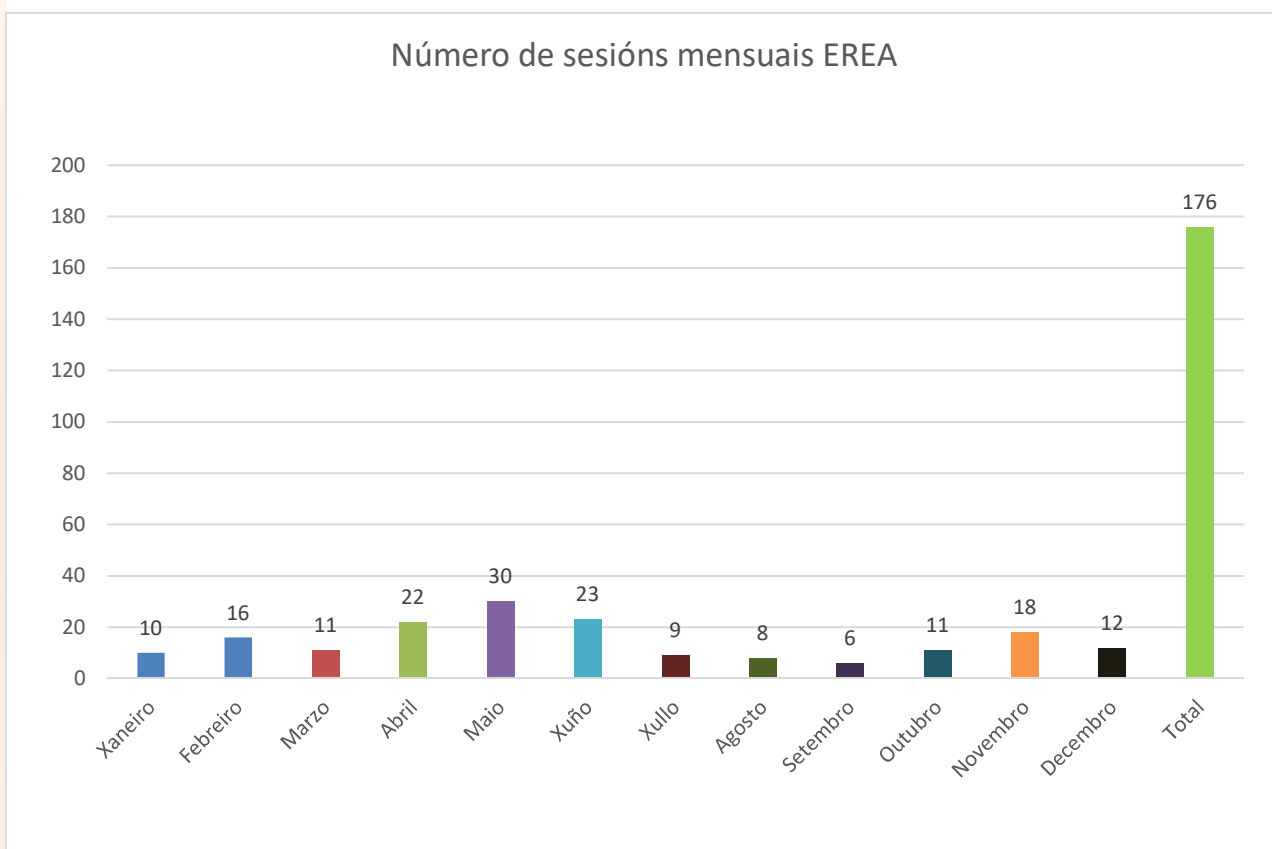


## 10 Servizos realizados pola AGFQ

Memoria de Actividades 2023

Servizo de fisioterapia a domicilio: RESULTADOS DO ANO 2023

Responsable/Recursos Humanos: EREA BAO GONZALEZ, fisioterapeuta.

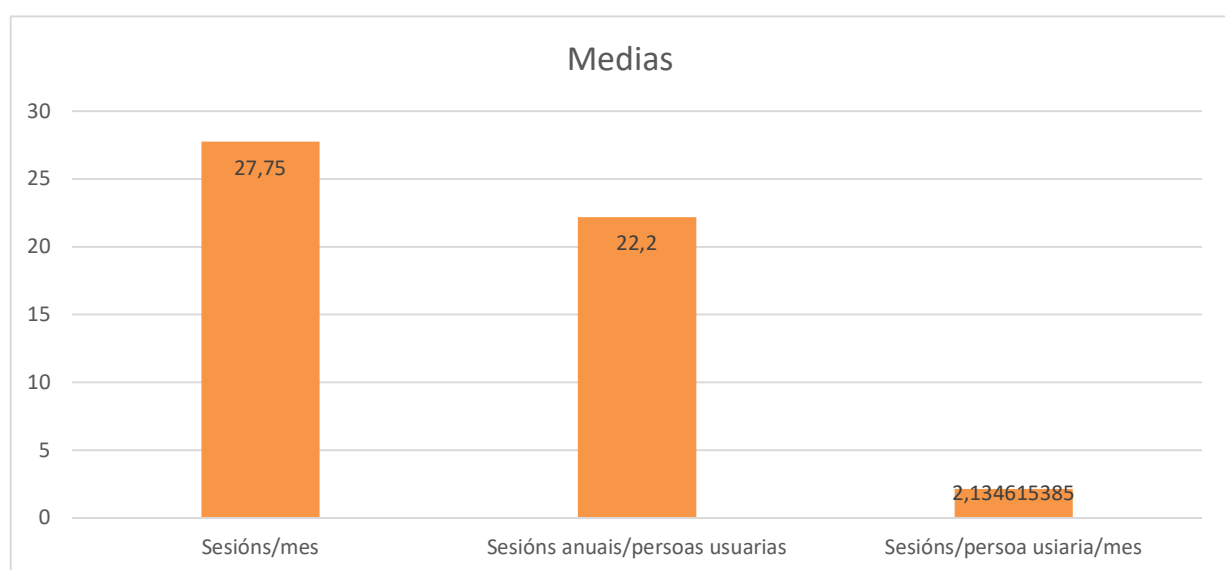
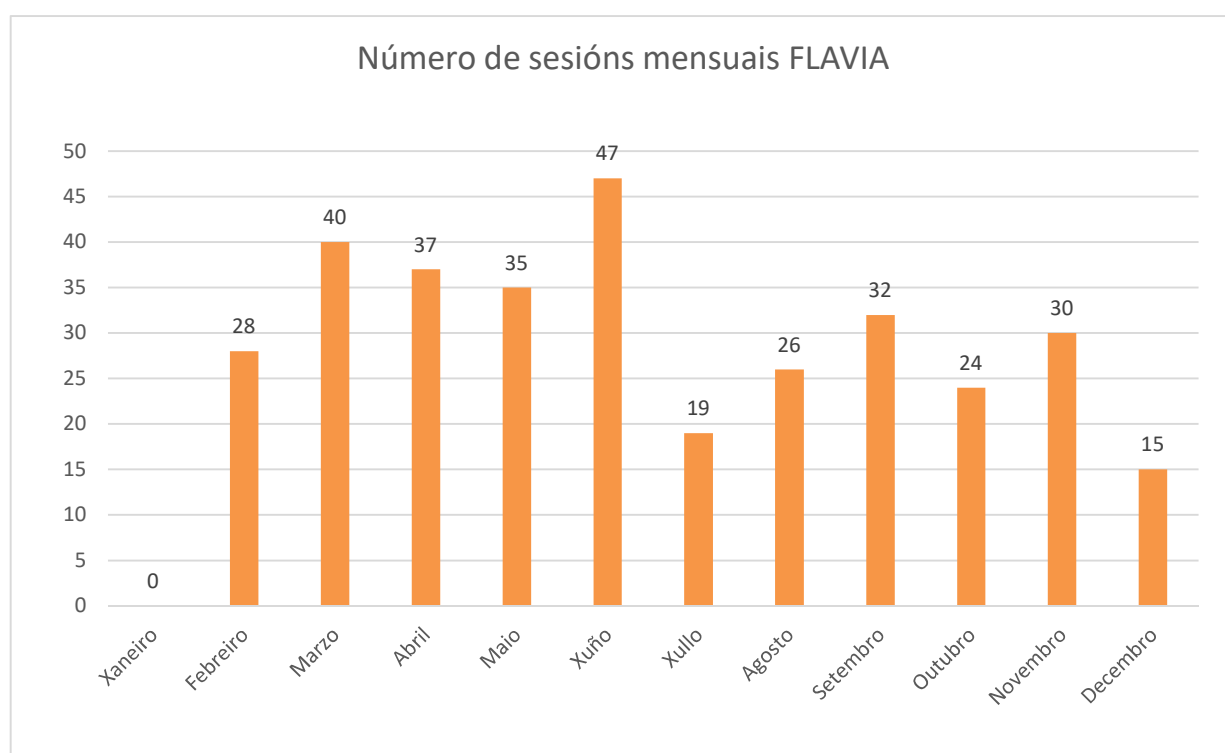


## 10 Servicios realizados pola AGFQ

Memoria de Actividades 2023

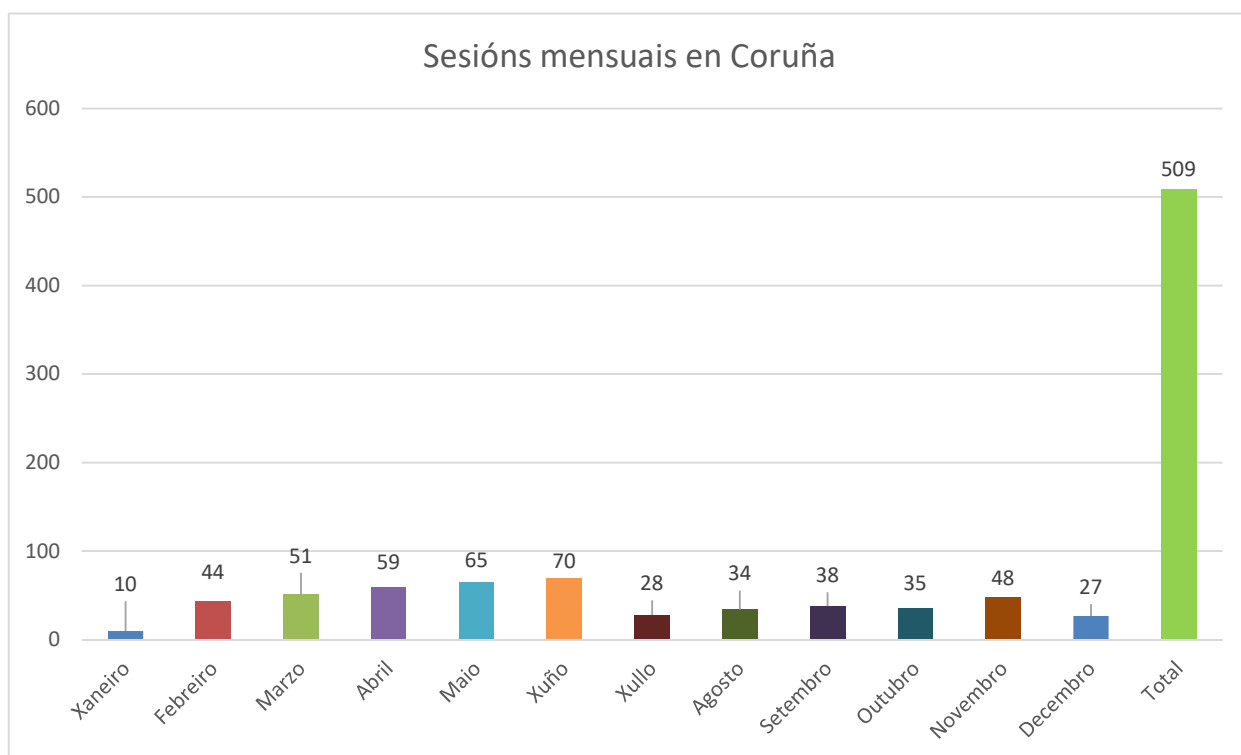
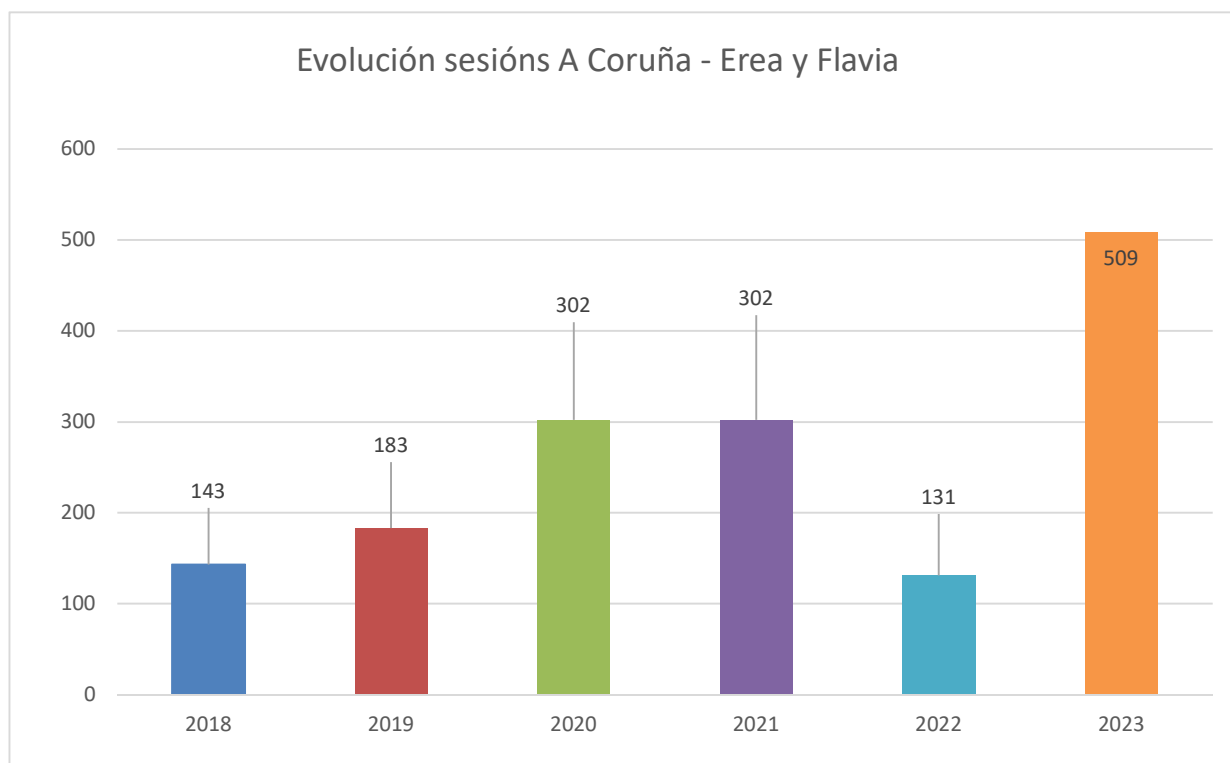
Servizo de fisioterapia a domicilio: RESULTADOS FEBREIRO-DECEMBRO 2023

Responsable/Recursos Humanos: FLAVIA GONZALEZ BERGANTIÑOS, fisioterapeuta.



10 Servicios realizados pola AGFQ

Memoria de Actividades 2023



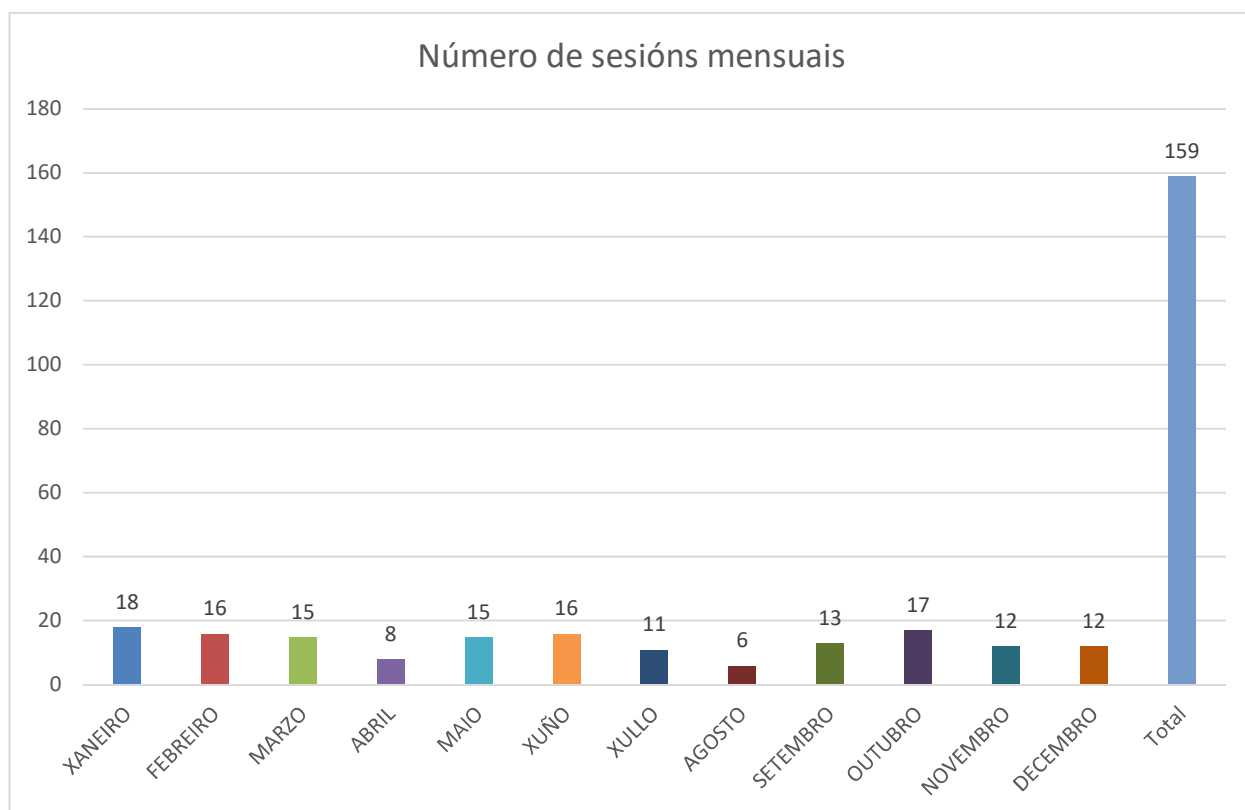


10 Servizos realizados pola AGFQ

Servizo de fisioterapia a domicilio: RESULTADOS DO ANO 2023

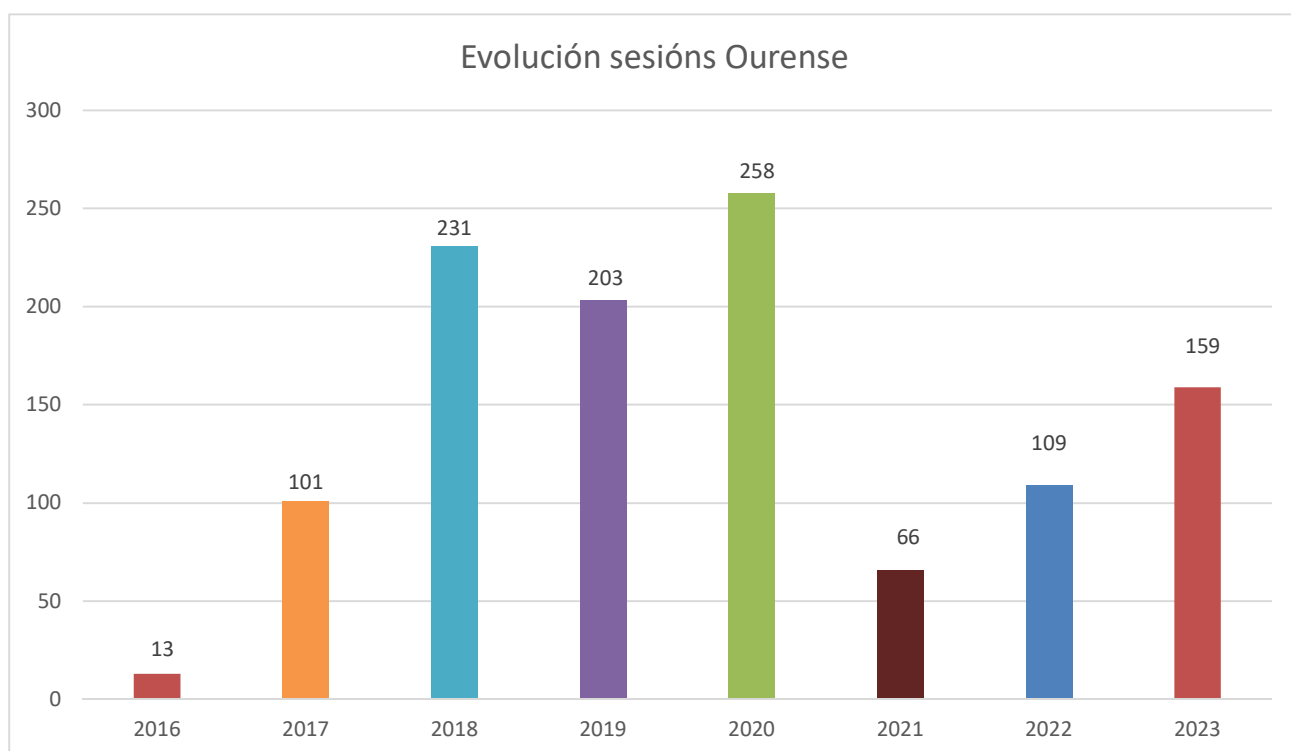
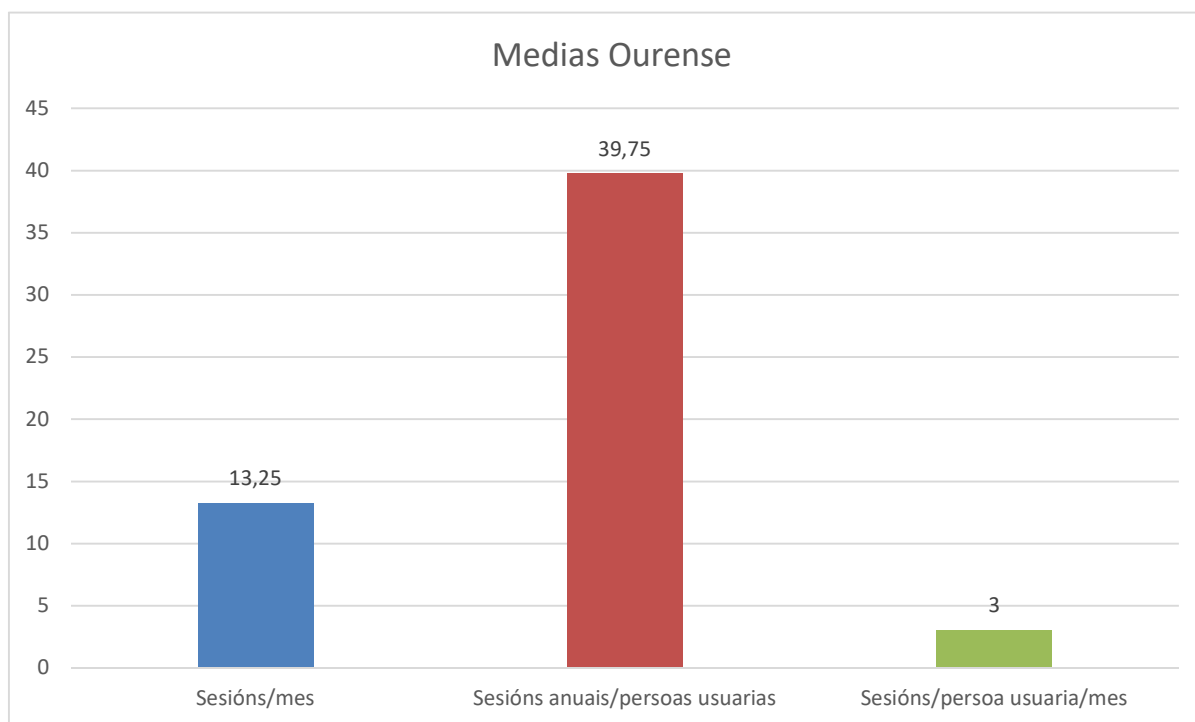
Responsable: CLÍNICA MOQUIÑOS, fisioterapia a domicilio.

Memoria de Actividades 2023



10 Servicios realizados pola AGFQ

Memoria de Actividades 2023



NÚMERO DE SESIÓN REALIZADAS EN CLINICAS

**FISIOTERAPIA**

**Cecilia Alcázar (Pontevedra): 16 sesións**

**Nodos Neurorehabilitación (Pontevedra): 1 sesión**

**Sinapse (A Coruña): 32 sesións**

**Mónica Vilariño (A Coruña): 25 sesións**

**Centro Atlas (Lugo): 30 sesións**

**TOTAL: 104 SESIÓN**

**CONSULTAS DE PSICOLOXÍA**

**En Pontevedra: 61 sesións**

**En Ourense: 1 sesión**

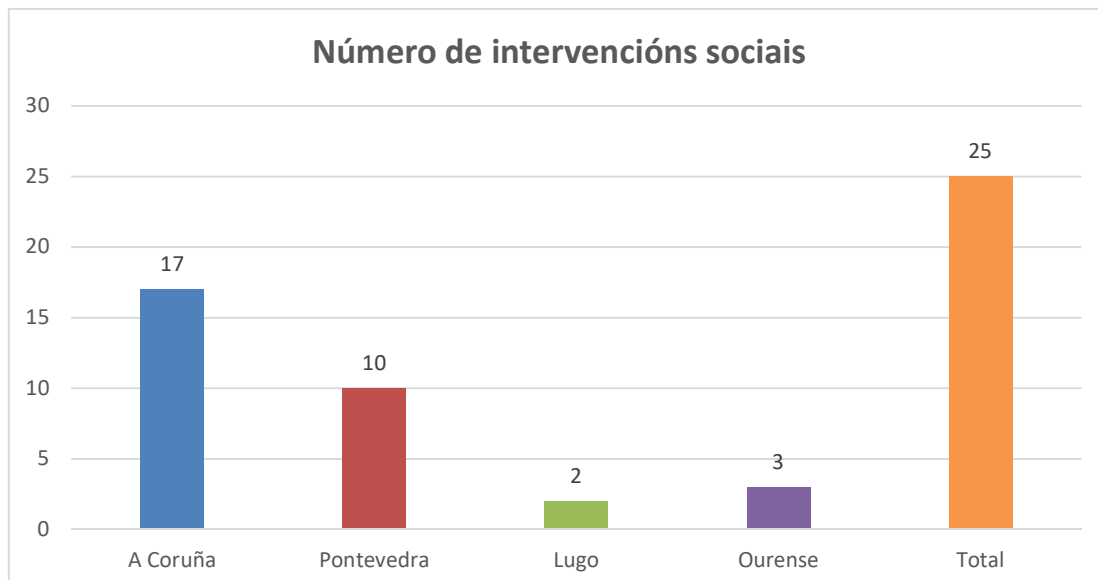
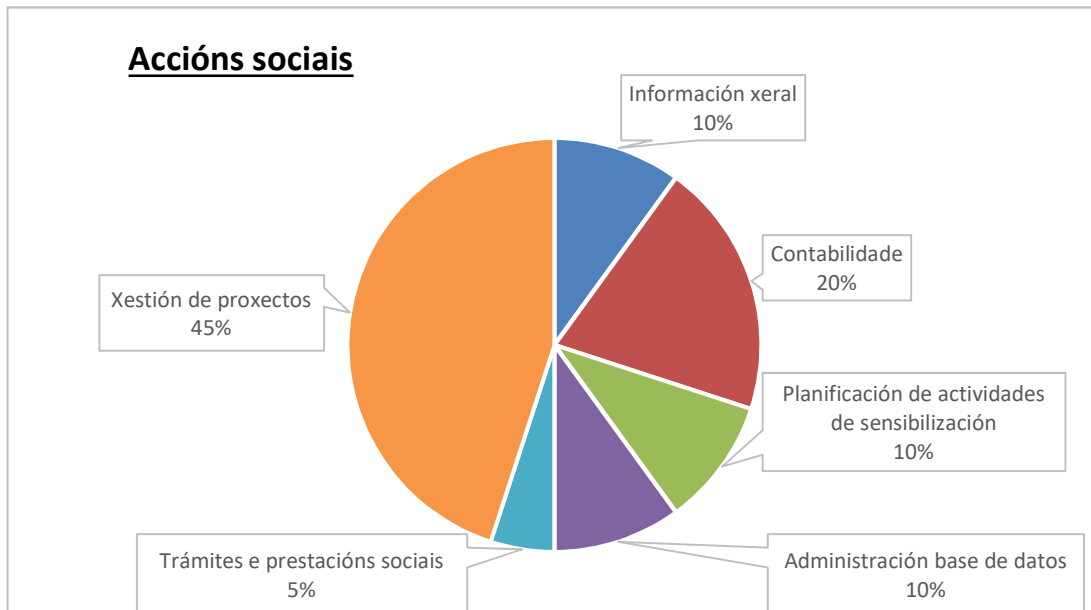
**En A Coruña: 15 sesións**

**TOTAL: 77 SESIÓN**

## 10 Servicios realizados pola AGFQ

**Servizo de traballo social. Servizo de información e orientación:** dende este servizo proporcionamos información, recollemos as demandas e ofrecemos asesoramento a todas aquelas persoas que se poñen en contacto coa nosa Asociación.

Responsable/Recursos Humanos: Andrea Carrera García.



## 11 Visibilidade

Memoria de Actividades 2023

### FEBREIRO


#### DIA MUNDIAL DAS ENFERMIDADES RARAS

28 DE FEBREIRO, o noso presidente Juan Da Silva participa nunha nota de prensa na que vilisibiliza a Fibrose Quística, reivíndica o papel da investigación e expresa a importancia da creación de unidades específicas de atención.

#### **El 30% de los casos de fibrosis reclaman nuevos tratamientos**



Juan da Silva presidente da Asociación Galega e da Federación Española.



Rocio Suárez

28 FEB 2023

**COMPARTIR**

f t in e

**Estos pacientes piden más investigación para encontrar fármacos como los que cambiaron la vida al otro 70% de los enfermos y que actúan sobre su mutación**

El 30% de los pacientes con fibrosis quística en Vigo y en toda España siguen sin acceso a tratamientos que mejoren su calidad de vida. Es el recordatorio que realiza el presidente de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística y también de la Federación Española, Juan da Silva, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra hoy.

La otra cara de la moneda es ese otro 70% de pacientes que desde hace poco más de un año tienen acceso a nuevos tratamientos, que son eficaces para las mutaciones que padecen y que les ha permitido dar un salto de gigante. Son tratamientos que no curan la enfermedad, pero que "corrigen químicamente lo que el cuerpo no

Publicado

Si quieres tener más noticias

Envíanos el correo electrónico

Si no quieres el correo

El correo está registrado

11 Visibilidade

Memoria de Actividades 2023

FEBREIRO

XIV CARREIRA POLA ESPERANZA

DO 24 DE FEBREIRO AO 19 DE MARZO ,FEDER organiza a Xiv carreira pola esperanza con formato virtual, no marco do día mundial das enfermidades raras para contribuír á súa visibilidade.



MÁS INFORMACIÓN EN:  
[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)



APÚNTATE EN:  
[www.rockthesport.com/es/evento/porlaesperanza](http://www.rockthesport.com/es/evento/porlaesperanza)

**feder**

COLABORAN:



## 11 Visibilidade

### MARZO

#### VI GALA SOLIDARIA "MÚEVETE POR LOS QUE NO PUEDEN"

5 DE MARZO, a secretaria da asociación, Dolores Álvarez, desplazouse a Barcelona para recoller o premio entregado pola asociación "Muévete por los que no pueden" ao noso proxecto de investigación e prevención da mucosidade en pacientes con Fibrose Quística, por un importe de 3.000€. Moitas grazas !



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### MARZO

#### TRAIL MUÍÑOS DO FOLÓN

5 DE MARZO, estivemos en O Rosal no Trail Adeventure Muíños do Folón para visibilizar a Fibrose Quística. Recibimos unha doazón de 467,70€. Moitas grazas a todos e todas por participar!



Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

MARZO

8M: MANIFESTO DE CEMUDIS E COCEMFE

8 DE MARZO, unímonos a CEMUDIS e COCEMFE para reivindicar a igualdade de todas as mulleres, especialmente das mulleres con discapacidade, e reclamamos aos poderes públicos e á sociedade un cambio real fronte ás inxustizas sociais.

Memoria de Actividades 2023



## 11 Visibilidade

### MARZO

#### ACTO OFICIAL POLO DÍA MUNDIAL DAS ENFERMIDADES RARAS

16 DE MARZO, o presidente da asociación, Juan Da Silva, e a secretaria, Dolores Álvarez, participaron no acto oficial do día mundial das enfermidades raras organizado por FEDER en Santiago de Compostela. Estiveron acompañados de SM La Réina, Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, y el presentador Christian Gálvez, para reclamar equidad en el acceso al diagnóstico y tratamiento para las personas con enfermedades minoritarias.



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### MARZO

#### IX TRAIL DESAFIOIA

19 DE MARZO, estivemos no IX Trail Desafíoia visibilizando a Fibrose Quística cunha mesa informativa e unha actividade realizada por Paco Noqueira para os/as máis pequenos/as. Moitas gracias por participar!



Memoria de Actividades 2023

11 Visibilidade

MARZO

ASAMBLEA FEGEREC

25 DE MARZO, a tesorera da asociación, Ana Caloto, acude á assemblea da Federación Galega de Enfermedades Raras y Crónicas, en representación da AGFQ,

Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

MARZO

DÍA NACIONAL DO TRASPLANTE

29 DE MARZO, Juan da Silva, presidente de la asociación e da FEFQ, presenta e modera o acto polo Día Nacional do Trasplante, que se centra este ano en explorar novas vías para poder trasplantar ás personas pacientes máis complexas de diferentes órganos: riñón, corazón, fígado e pulmón.



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

ABRIL

### ASAMBLEA AGFQ

22 DE ABRIL, a asociación celebra a súas Asamblea Xeral Ordinaria e extraordinaria.

Memoria de Actividades 2023



## 11 Visibilidade

### ABRIL

#### DÍA NACIONAL DA FIBROSE QUÍSTICA

O mércores 28 de abril, Galicia iluminouse coas cores da FQ (verde e laranxa) a través de lugares emblemáticos da nosa comunidade como: a Torre de Hércules, o Pazo de Raxoi de Santiago de Compostela, as Fontes de Aragón en Vigo, o Concello e maíla Virxe da Roca en Baiona, a Ponte Romana de Ourense e a Deputación de Lugo, coa finalidade de conmemorar o Día Nacional da FQ. Este ano, coma en anteriores, a AGFQ uniuse as reivindicacións nacionais pola creación, recoñecemento e maior dotación de recursos das Unidades de Referencia en Fibrose Quística, que contén con estrutura propia, autonomía e que respondan aos estándares de calidade internacionais. As actividades levadas a cabo para a celebración do Día Nacional foron:

### La Unidad de Fibrosis Quística de Vigo atiende a 55 pacientes



Representantes de la Asociación Gallega, con los facultativos y directivos del área viguesa.



Redacción

27/ABR./23

La asociación de pacientes y los médicos explicaron las características de la enfermedad y las pautas de comportamiento a seguir en una mesa informativa del Cunqueiro



11 Visibilidade

ABRIL

MESAS INFORMATIVAS DIA NACIONAL

No Hospital Álvaro Cunqueiro:



No CHUAC:



Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

ABRIL

ILUMINACIONES DÍA NACIONAL

Memoria de Actividades 2023



## 11 Visibilidade

### MAIO

#### ASAMBLEA FEFQ

6 DE MAIO, tivo lugar a Asamblea Xeral Ordinaria da Federación Española de Fibrose Quística na sede da Fundación ONCE en Madrid, coa participación de todas as asociacións de FQ, tanto presencialmente como a través de Zoom. En representación da nosa asociación desplazouse a secretaria, Dolores Álvarez, ao lugar de celebración



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### MAIO

#### Taller para Xunta Directiva e Equipo Técnico

13 DE MAIO, a xunta directiva e as persoas traballadoras do equipo técnico participaron nun taller formativo impartido por Manolo Salinas para mellorar a comunicación e participación na asociación.



## 11 Visibilidade

### MAIO

#### VI ANDAINA DO CONDADO

7 DE MAIO, estivemos na VI Andaina do Condado Marqués de Vizhoja, no concello de As Neves, visibilizando a Fibrose Quística. Grazas a todas as persoas que nos acompañáchedes neste día!



Memoria de Actividades 2023

11 Visibilidade

MAIO

100 KM BTT AS NEVES

27 DE MAIO, montamos unha mesa informativa na 100 KM BTT do Condado Marqués de Vízhoja, no concello de As Neves. Grazas pola colaboración!



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### MAIO

#### Taller cazadores de virus

31 DE MAIO, organizamos un taller denominado "Cazadores de virus" no colexio San José de A Guarda impartido por Pilar Domingo, integrante do grupo VLC Phage Hunters. O obxectivo foi acercar aos estudantes da ESO a problemática da resistencia a antibióticos á que as persoas con enfermidades pulmonares crónicas, como a Fibrose Quística, son especialmente vulnerables e o potencial do tratamento con fagos.



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### XUÑO

#### MURPH 2023 - ADN CROSSFIT

3 DE XUÑO, ADN CrossFit brindounos a gran oportunidade de poder participar no MURPH 2023 ao que acudiron moitísimas persoas amantes do exercicio físico. Grazas ás persoas responsables da organización do evento por apoiarnos e axudarnos en todo momento, así como a todas aquelas persoas que pasáchedes pola nosa mesa informativa e colaboráchedes connoscos. Foi un evento moi exitoso !



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### XUÑO

#### ASAMBLEA COGAMI CORUÑA

7 DE XUÑO, celebrouse a asmablea ordinaria e extraordinaria de COGAMI Coruña en Santiago de Compostela. Ata alí acercouse a secretaria da asociación, Dolores Álvarez, en representación da nosa entidade.



Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

XUÑO

CONSELLO ASESOR DE PACIENTES

8 DE XUÑO, asistimos ao consello asesor de pacientes en Santiago de Compostela, acompañados polo conselleiro de sanidade e o director xeral de asistencia sanitaria do Sergas



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### XUÑO

#### FESTA SOLIDARIA LUDOTECA AGARIMO

16 DE XUÑO, celebrouse a festa solidaria organizada pola Ludoteca Agarimo en Rianxo na que todos os fondos recaudados detináronse íntegramente á nosa asociación. Alí estivemos xunto cunha das nosas socias visibilizando a Fibrose Quística. Moitas Grazas a Begoña, a organizadora deste evento, pola súa iniciativa e colaboración coa nosa asociación, así como a todas as persoas que nos acompañaron e fixeron unha doazón na nosa mesa informativa!



11 Visibilidade

XUÑO

TORNEO SOLIDARIO TWELVE PADEL CENTER

17 DE XUÑO, o Vicepresidente Diego Ameneiro e o Vocal da asociación Antonio Arroyo acudiron o torneo solidario organizado por Twelve Padel Center a favor da nosa asociación, onde as persoas participantes doaron parte da súa inscrición. Estamos moi agradecidos por esta gran colaboración!



Memoria de Actividades 2023

11 Visibilidade

XUÑO

CHANDREXA TRAIL

18 DE XUÑO, desprazámonos a Chandrexa de Queixa (Ourense) para a proba "Chandrexa Trail" do Campeonato Xunta de Galicia Individual de Carreiras por Montaña. Grazas a todas as persoas que participáchedes e colaboráchedes coa nosa entidade!



Memoria de Actividades 2023

11 Visibilidade

XUÑO

VII RAID DO CONDADO MARQUÉS DE VIZHOJA

25 DE XUÑO, estivemos nas bodegas de Marques de Vizhoja en As Neves, na festa final do VII Raíd do Condado.

Memoria de Actividades 2023

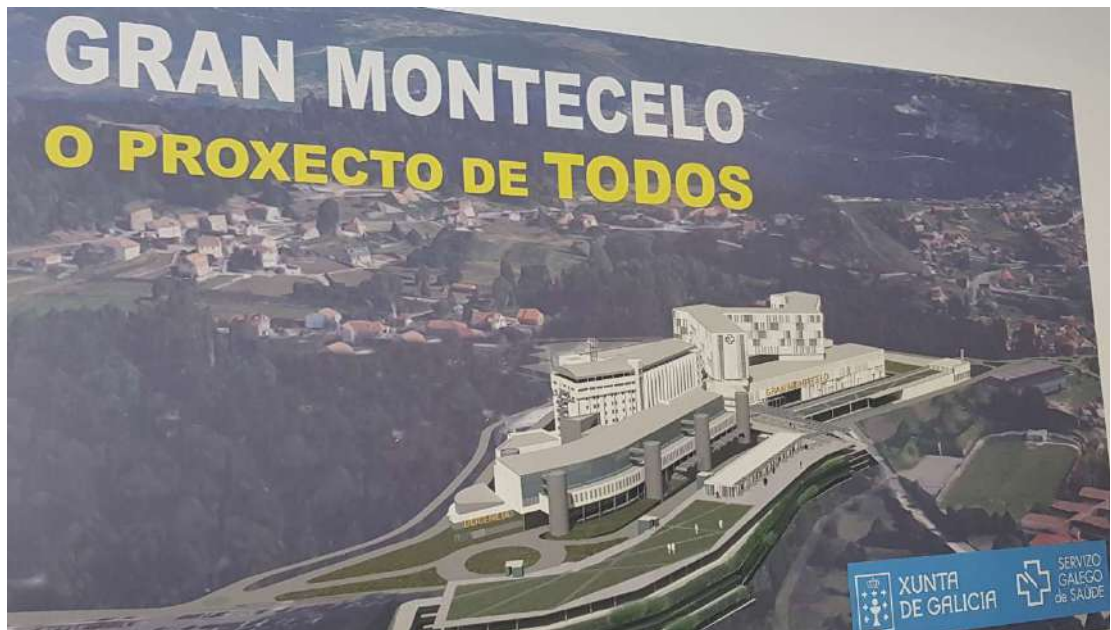


11 Visibilidade

XUÑO

CONSELLO ASESOR DE PACIENTES (PONTEVEDRA-O SALNÉS)

26 DE XUÑO, presentámonos no hospital provincial de Pontevedra para participar no consello asesor de pacientes da área de Pontevedra e do salnés. Trataronse temas como a evolución do novo hospital de Montecelo, O seguimento de atención primaria e O balance despois da pandemia.



Memoria de Actividades 2023

11 Visibilidade

XULLO

CAMPEONATO DE ESPAÑA DE SURF

1 E 2 DE XULLO, disfrutamos na praia de A Frouxeir (Ferrol) do Campeonato de España de Surf, xunto á Federación Española de Surf. As persoas asociadas puideron disfrutar dunha clase de iniciación ao surf (bautismo de mar) da man de monitores/as voluntarios/as.



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### SETEMBRO

#### GALA DÍA MUNDIAL FIBROSE QUÍSTICA - BAIONA

3 DE SETEMBRO, dende a asociación organizábase unha gala solidaria a favor da FQ en Baiona, como conmemoración do Día Mundial da Fibrose Quística o día 8 de setembro. Pasamos un día increíble, disfrutando de actuacións de todo tipo: infantís, concertos, maxía, humor, photocall coa Lexión 501 y Rebel Legion da saga de Stars Wars, danza, ... e os máis pequenos tamén disfrutaron con pinta caras e inchables. Todo iso sen olvidar o comienzo do día cunha andaina de 8 km por Baiona, organizada polo Club Cornelios Marqués de Vizhoja.

Memoria de Actividades 2023

**fo Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA**

**DÍA MUNDIAL DA FIBROSE QUÍSTICA**  
3 DE SETEMBRO - PRAZA DO CONCELLO BAIONA  
XORNADA SOLIDARIA

Presenta e améniza: **RUBIO RUÍDEZ**

**10.00 - 12.00 Andaina Solidaria 8 km**  
Colabora: Club Cornelios Marqués de Vizhoja  
Inscripcións: lee o QR ou entra en [www.fqgalicia.org](http://www.fqgalicia.org)

**11.00 - 14.00 Inchable**  
Eventos Rey Midas

**12.00 - 12.50 O Show de Fífo**  
Compañía de Teatro: Troupa Animación

**12.00 - 13.30 Pintacaras**  
Eventos Rey Midas

**12.50 - 13.00 Sorteo de agasallos**

**13.00 - 14.00 Noves Cantantes**  
Colabora: Mónica de Nut

**16.00 - 16.30 Pasarúas**

**16.30 - 17.20 Rogelio un paíso en recuperación**  
Compañía de Teatro: AsSircópetas

**12.30 - 13.30 Photocall Solidario**  
**16.30 - 19.00 Photocall Solidario**

**17.20 - 18.00 As Maimiñas en Baiona**  
Colabora: As Maimiñas

**18.00 - 18.50 Sesión de Pilates**  
Colabora: Toni Pilates

**18.50 - 19.20 Coral Agrupación Musical do Rosal**  
Agrupación Musical do Rosal (AMDoR)

**19.20 - 20.00 Pablo Alonso** Cancións de toda unha vida

**20.00 - 21.00 Carla Lourdes** Acústica

**21.00 - 21.20 Sorteo de agasallos**

**21.20 - 21.55 Escola de Danza Paradelá**  
Colabora: Escola de Danza Paradelá

**21.55 - 22.30 Danzá (A Guarda)**  
Colabora: Danzá Performing Arts

Organiza: **fo Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA**

Colaboran: **EMBAIXADA DO CONCELLO DE BAIONA**, **DEPUTACIÓN DE PONTEDRA**, **PONTEGAI**, **VERTEX**, **GOL**, **Malén**, **Bloop**, **ELECTROMINOR**, **TIPIANA OBINDO**, **danza**, **TONI PILATES**, **Vernet**, **Le Crepe**, **EROSKI centyo**, **ROCAMAR**, **Mónica de nut**, **As Maimiñas**, **Vitalamp**

[www.fqgalicia.org](http://www.fqgalicia.org)

Importante: É necesario estar presente no momento dos sorteos, no caso de que o número non apareza volverse a sortear.



SETEMBRO

GALA DÍA MUNDIAL FIBROSE QUÍSTICA - BAIONA

Memoria de Actividades 2023



SETEMBRO

GALA DÍA MUNDIAL FIBROSE QUÍSTICA - BAIONA

Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

SETEMBRO

DÍA MUNDIAL FIBROSE QUÍSTICA

8 DE SETEMBRO, DÍA MUNDIAL DA FIBROSE QUÍSTICA, unímonos á reivindicación da Fundación Española de Fibrose Quística (FuEFQ), da Federación Española de Fibrose Quística (FEFQ) e da Sociedade Española de FQ (SEFQ) para reclamar máis apoio á investigación, conseguir tratamentos vitais efectivos, e alcanzar unha cura, para todas as personas que viven con esta enfermidade.

Memoria de Actividades 2023



Fibrosis Quística Asociación Tienda [Colabora](#)



**La Fundación Española de Fibrosis Quística reclama más apoyo a la investigación para conseguir tratamientos efectivos para todas las personas con esta enfermedad**

Con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística, que se conmemora este viernes 8 de septiembre, la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y la Sociedad Española de FQ (SEFQ) reclaman más apoyo a la investigación para conseguir tratamientos vitales efectivos, y en última instancia una cura, para todas las personas que viven con esta enfermedad.

## 11 Visibilidade

### SETEMBRO

#### ESCOLA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA DE OURENSE

15 DE SETEMBRO, participamos nun encontro con estudantes da Escola Universitaria de Enfermería de Ourense, xunto con outras entidades de Díscafis-Cogami, . Neste falamos en primeira persoa da nosa misión, da atención ás persoas socias de xeito íntegro e individualizado, do noso alcance como entidade de interese social e da programación de actividades para este período.



Memoria de Actividades 2023

11 Visibilidade

OUTUBRO

CONCIERTO BENÉFICO PRIME MINISTERS

21 DE OUTUBRO, Concerto benéfico de Prime Ministers na Sala Pelicano de A Coruña, a favor da nosa asociación. Moitísimas grazas tanto ao grupo Prime Ministers como á Sala Pelicano por facer posible esta gran gala e sobre todo a todas as persoas que colaboraron coa compra da súa entrada!



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### OUTUBRO

#### CHARLA INFORMATIVA FQ CEIP JUANA DE VEGA

21 DE OUTUBRO, Concerto benéfico de Prime Ministers na Sala Pelicano de A Coruña, a favor da nosa asociación. Moitísimas grazas tanto ao grupo Prime Ministers como á Sala Pelicano por facer posible esta gran gala e sobre todo a todas as persoas que colaboraron coa compra da súa entrada!

Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

NOVEMBRO

REUNIÓN CONSELLO ASESOR PACIENTES GALICIA

14 DE NOVEMBRO, Asistimos á Reunión do Consello Asesor de Pacientes en Santiago de Compostela onde se trataron temas como a Estratexia Galega de Saúde e a Estratexia de Economía Circular.



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### NOVEMBRO

#### ENCUENTRO GRUPOS PROFESIONAIS FQ ESPAÑA

17 DE NOVIEMBRE, Encontro dos catro grupos profesionais para a Fibrose Quística: fisioterapia, dietética/nutrición, traballo social e psicoloxía, coa colaboración de Vertex Pharmaceuticals. Actualizamos coñecementos e experiencias en cada disciplina e fixemos unha posta en común para aunar esforzos entre profesionais.



Memoria de Actividades 2023



11 Visibilidade

NOVIEMBRE

XVII CONGRESO NACIONAL SOCIEDAD ESPAÑOLA FQ

18 DE NOVIEMBRE, Asistimos o "XVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Fibrosis Quística".



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### DECEMBRO

#### JORNADA VISIBILIDAD ADN CROSSFIT

2 DE DECEMBRO, ADN Training Center (Culleredo) celebra o seu 5º Aniversario cunha competición interna de carácter benéfico a favor da nosa asociación! 🎉



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### DECEMBRO

#### XIXORNADA INFORMATIVA FQ

2 DE DECEMBRO, Xornada Informativa anual da nosa Asociación no Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo. Hemos tratado temas tan importantes como "la Nueva era en el abordaje de la FQ, actualización en infecciones multirresistentes, telemedicina-TELEA, Cambios en el manejo digestivo con los nuevos moduladores, seguimiento endocrino en FQ y moduladores en la vida diaria de las personas con FQ"..



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### DECEMBRO

#### RECOÑECEMENTO TRAXECTORIA PEDIATRA

21 DE DECEMBRO, Dende Fibrose Quística de Galicia queremos agradecer a dedicación e compromiso coas persoas con FQ durante todos estes anos a Dr M<sup>a</sup> Jesús Rodríguez, Pediatra do Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo.



Memoria de Actividades 2023

## 11 Visibilidade

### LÍNEAS DE ACTUACIÓN PARA O 2024

#### ÁREA DE TRABALLO SOCIAL

Terán carácter de continuidade nas funcións e tarefas que se levan realizando o longo do tempo na asociación por parte das traballadoras sociais tales como:

- Solicitude, execución, avaliación e xustificación de proxectos e subvencións.
- Coordinación dos programas de Atención psicolóxica e de Fisioterapia respiratoria
- Organización de actividades e talleres para socios, así como apoio nas actividades divulgativas e de fomento da actividade física e o deporte.
- Deseño e posta en marcha de novos proxectos e iniciativas.
- Canalización das demandas e necesidades mostradas polos socios.
- Avaliación das actividades da asociación.
- Mellora continua na atención social prestada.

#### ÁREA DE ASISTENCIA E COIDADO DA SAÚDE

- Mantemento das antigas colaboracións e apertura de novas colaboracións coas distintas clínicas de psicología en todo o territorio da comunidade de Galicia.
- Mantemento e consolidación do Programa de Fisioterapia respiratoria Domiciliaria en tres focos de atención Ourense, Pontevedra e A Coruña.
- Motivación o deporte. Posta en marcha do programa de monitorización online para persoas con FQ.

#### ÁREA DE VISIBILIDADE E CONCIENCIACIÓN

- Reinvindicación dos novos medicamentos aprobados pero que aínda non están postos en circulación.
- Charlas de información en colexios ou hospitais.
- Xornadas dirixidas tanto a pacientes como profesionais para informar sobre os novos avances en FQ.
- Realización de diferentes actividades de visibilidade, lúdicas e deportivas, tales como, andainas, trail, día Nacional, Día mundial, zumba, BTT, costa dos castros, festa das asociacións etc.

# Memoria de Actividades 2024

