Memoria de Actividades 2015

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Asociación Galega

de Fibrose Quística

Fibrose Quística

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móvil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 biliares 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.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

1 Introducción

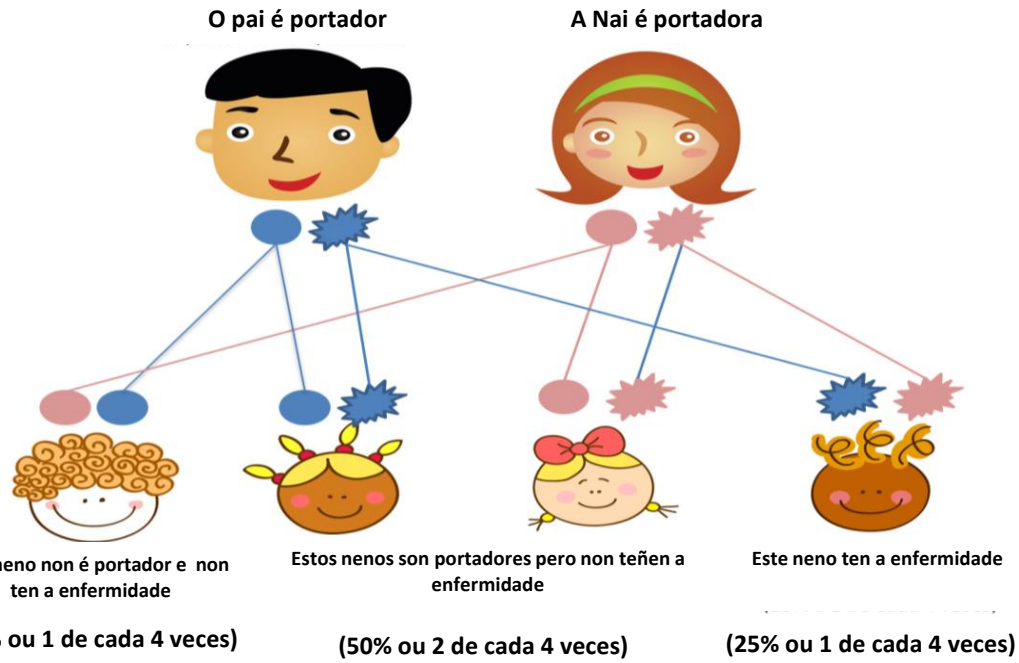
¿Que probabilidade existe de padecela?

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 transmite?

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 pais padecerase a enfermidade, se se herda un xene normal e un xene defectuoso é portador da enfermidade sen padecela pero coa posibilidade de transmitila á súa descendencia.

Patrón de herdanza autosómico recesivo



C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 recén 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.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 reación en cadea da polimerasa, permite 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 (1CP), 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 antibioterapia, a fisioterapia respiratoria e unha boa nutrición:

ANTIBIOTERAPIA

A antibioterapia 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.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 almorzo axeitado.

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 naúseas, 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 impiden 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 bipulmonar secuencial, que desprazou a outros procedementos como o transplante bipulmonar 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.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

1 Introducción

Aspectos Psicosociais

Ainda 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 caso son motivo de despedimento.

1 Introducción

A investigación a día de hoxe

Dende as primeiras descricións da fibrose quística percorreuse un longo camiño, no que grazas á achega de brillantes descricións 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. (Link do informe de posicionamento que está dispoñible na páxina web da Axencia Española do Medicamento: http://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/IPT-ivakaftor-kalydeco-aprobado-GCPT.pdf).

En agosto de 2014, Vertex obtén a autorización da EMA (Axencia Europea de Medicamento) para Kalydeco en 8 mutacións adicionais á G551D (G178R, S549N, S549R, G551S, G1244E, S1251N, S1255P e G1349D) e esta nova indicación está do mesmo modo validada pola Axencia Española do Medicamento dende outubro deste ano, segundo figura na relación de medicamentos de uso humano na propia páxina web da mencionada axencia. Non obstante, para esta nova indicación relativa a esas 8 mutacións adicionais, o Ministerio de Sanidade aínda non aprobou o financiamento polo Sistema Nacional de Saúde.

Para a mutación máis frecuente DelF508 está aprobado pola EMA o ORKAMBI pero a día de hoxe non está aprobado en España nin o financiamento polo Sistema Nacional de Saúde. Aínda así xa o están administrando os casos no que o FEV 1 é inferior ó 40% sempre que o médico o solicite de forma compasiva. Además, encóntrase en Fase III a combinación Vx-661 + ivacaftor e que algúns centros españois toman parte nel en persoas con FQ maiores de 12 anos e homocigotos para a mutación F508del. Trátase dun estudo a desenvolver a nivel mundial e cuxo inicio, empezando pola tramitación nos diferentes centros para posteriormente comezar o recrutamento, comezou neste ano.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 discapacitados físicos.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 brindanos a oportunidade de comunicar a través das farmacias os nosos eventos e actividades.

Actualmente, consta de cento sesenta e catro socios repartidos polas 4 provincias da Comunidade Galega, tales como socios con Fibrose Quística, familiares e persoas sensibilizadas coa causa.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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 obxectivos:

- 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.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

5 Colectivo de actuación

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

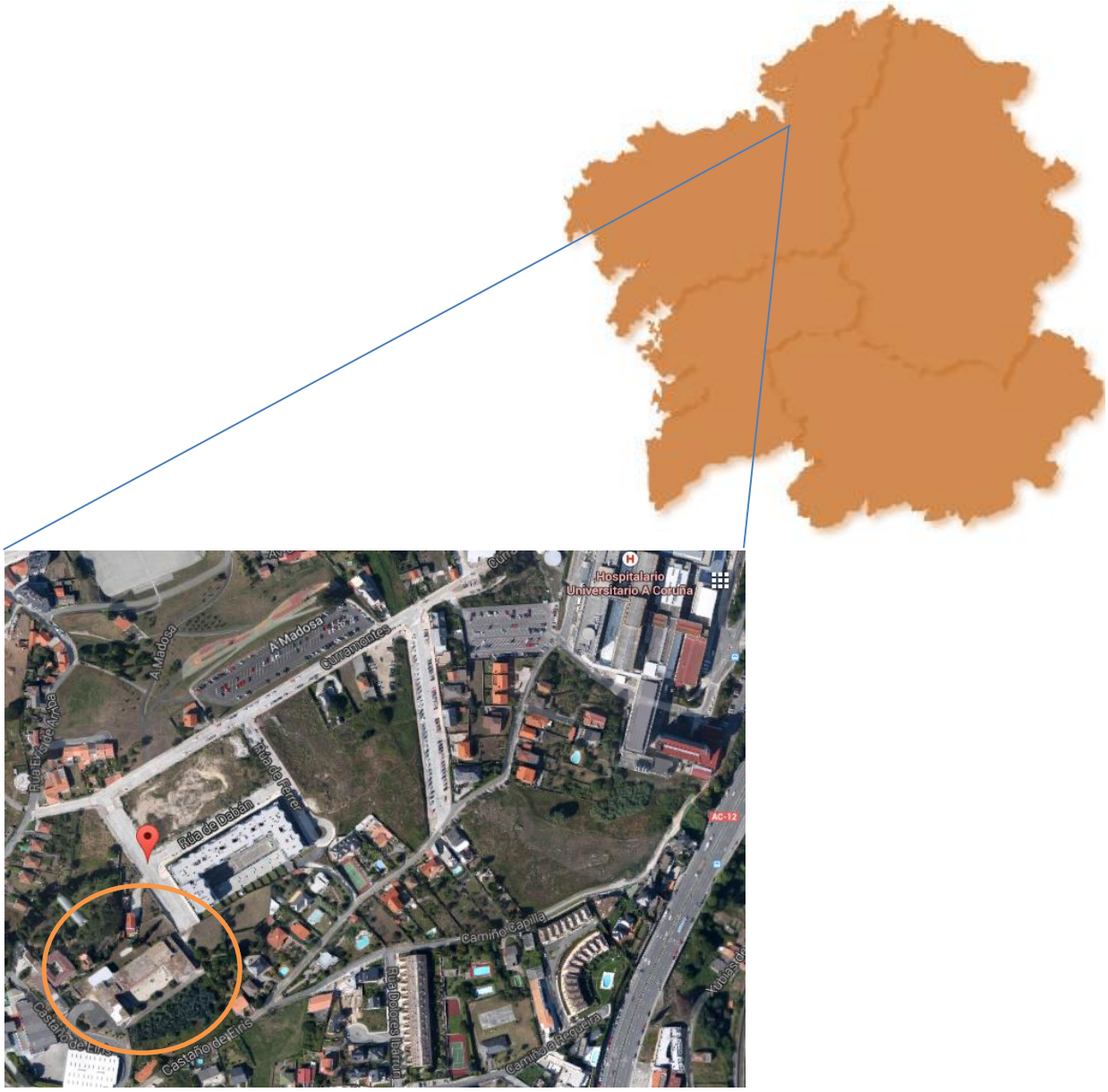
Ademais incluímos no noso colectivo de actuación a todos os profesionais socio sanitarios que dentro do seu ámbito de actuación profesional tratan coa fibrose quística: médicos, pneumólogos, gastroenterólogos, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, xenetistas, traballadores sociais,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

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

6 Ámbito territorial de actuación

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

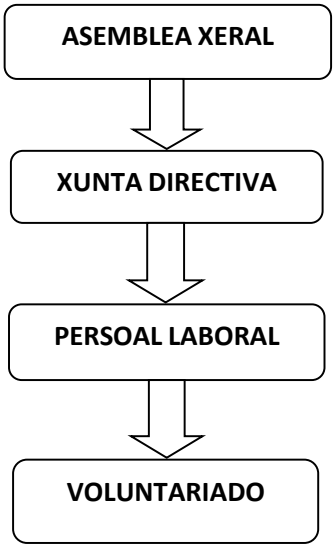
A sede social da asociación está na cidade da Coruña, C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009.



Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

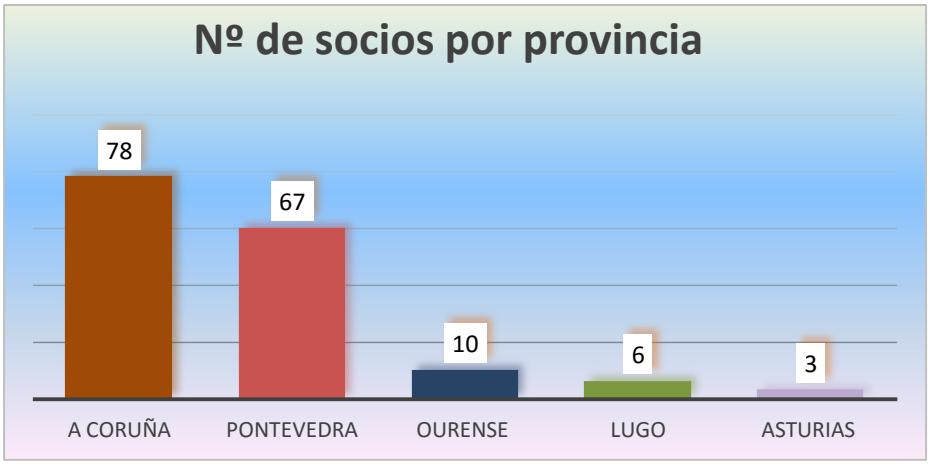
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

7 Organización



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

Número de socios: 164



7 Organización

XUNTA DIRECTIVA:

Órgano de xestión e representación elixidos en Asemblea Xeneral a data 25 de xaneiro de 2014. A actual xunta que está composta por:

- PRESIDENCIA: Juan Antonio Da Silva Irago
- VICEPRESIDENCIA: Guadalupe Muiño Méndez
- TESOURERIA: Ana Isabel Álvarez Caloto
- SECRETARIA: Mª Dolores Álvarez Gómez
- VOGAIS: Manuel Deus Lareo, Diego Ameneiro Prieto, Sara Lagoa Luaces, Yolanda Gisela Moretti Ruiz, David Varela Míguez, Carmen Mª Vazquez Carpente, Jose Luis Cividanes Matos, Juan Lago Villar.

PERSOAL LABORAL :

ADMINISTRACIÓN - MARCOS RODRIGUEZ CASTRO (dende 15 decembro de 2014 - septembro 2015)/JESSICA GUERREIRO LÓPEZ (outubro 2015 - decembro de 2015)/ ÁNGELA MOAR VARELA (traballadora social) (dende o 29 decembro de 2015 -)

A súa contratación lévase a cabo a través dunha subvención da Xunta de Galicia, PLAN DE COOPERACIÓN, por un período de 9 meses e financiando o custo salarial e da SS, correndo A Cargo da AGFQ o pagamento da liquidación. Ao finalizar o devandito contrato o Centro Asociativo queda pechado por vacacións durante o mes de Agosto, continuando a súa actividade no mes de Setembro, nese momento realizouse novo contrato á Administrativa por un período de tres meses e cunha xornada de vinte horas semanais, para que, na Asociación, non se acumulasen os traballos administrativos ata a incorporación da traballadora social Ángela en data 15 de decembro, contratado cun novo Plan de Cooperación.

VOLUNTARIADO:

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

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

7 Organización

A) AGFQ MEMBRO NAS ASOCIACIÓNS E FEDERACIÓNS:

Para formar parte delas págase una cuota anual.

• GAEC

A AGFQ é membro doutras agrupacións como é o caso do GAEC, Grupo Asociativo de enfermos crónicos, creado no 2000 e co que se realizan actividades conxuntas, como cursos de informática.

• 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 Secretaría 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 (COGAMI)

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

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

7 Organización

B) COLABORADORES

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

- Complexo Universitario Hospitalario A Coruña
- Hospital Materno Infantil Teresa Herrera de A Coruña
- Diputación de A Coruña
- Ayuntamiento de A Coruña
- 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.
- Cecilia Alcazar fisioterapeutas, osteopatia y pilates.
- Europublicidad.
- Segursystem Europa.
- Vitlamp Electric.
- HOGOMAR (Fontecelta,Bodegas Altos de Torona, Bodegas Regina).
- MedicalESP
- Moviendoelmundo

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

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/ Solis, que compartimos con Lupus Galicia.

Recursos Financieiros

Respecto aos recursos financeiros dos que foi beneficiaria a AGFQ no ano 2015 e cos que se sufragan os gastos correntes, proceden das seguintes fontes:

- As cotas que pagan os socios e os colaboradores
- Subvención da Deputación da Coruña: 3.799,31€
- Subvención da Xunta de Galicia para a contratación de persoal laboral. "Plan de Cooperación Europeo": 11.049,75€
- Subvención do Concello da Coruña: 2198,00€
- Donativos procedentes da postulación realizada en 2015 con motivo da celebración do Día Nacional da FQ e das diferentes actividades que se levaron a cabo este ano e a lotaría de Nadal.

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA www.fqgalicia.org
C/Solis, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

9 Novas tecnoloxías

Páxina web. www.fqgalicia.org

Facebook: Fibrosis Quística de Galicia.

Twitter: @FQGalicia.

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

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

10 Servizos realizados pola AGFQ

• SERVIZOS PROPIOS: ADMINISTRATIVOS

Horario: Luns a Venres de 9.30 a 14.00 hs (Luns e mércores de 15:15 a 19:00hs).

Lugar: Centro Asociativo Domingo García Sabell e dende maio en Eirís de Arriba, c/ Solís s/n.

Tarefas: 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.

Responsable: Marcos Rodríguez Castro e Jessica Guerreiro López.

• SERVIZOS ALLEOS:

FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRONICAS. (FEGEREC)

1. PSICOLOXÍA:

Responsables: Dolores Vinagre e María Jesús Gómez.

Lugar: c/Solís s/n (Eirís de Arriba) A Coruña.

2. TRABALLADORA SOCIAL.

Responsable: Isabel Botana.

Lugar: c/Solís s/n (Eirís de Arriba) A Coruña.

3. FISIOTERAPIA.

Lugar: Clínica Fisioterapia Nigrán (Pontevedra) e c/Solís s/n (Eirís de Arriba) A Coruña.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA.

Servizo de fisioterapia a domicilio.

Responsable/Recursos Humáns: Erea Bao, fisioterapeuta.

Ámbito de actuación: persoas con Fibrose Quística da Coruña e Pontevedra en localidades como: A Coruña, Oleiros, Cerceda, Culleredo, Vilagarcía, Cangas, Moaña, Vigo...

Obxectivos/tarefas: formar e explicar a importancia e os beneficios da fisioterapia ás persoas con FQ, mellorar a capacidade torácica ás persoas con FQde os enfermos, desobstrución bronquial, facilitar a limpeza das vías aéreas, previndo así, as infeccións bronco-pulmonares. Diminuír a sensación de disnea, ensinar a realizar exercicios respiratorios e a utilización de aparatos destinados á fisioterapia, corrección postural para evitar deformidades e dores músculo-esqueléticos, aumentar a adherencia ao tratamento, etc.

Recursos materiais: vehículo particular, ximnasio do centro, Centro médico de Pontevedra, fonendoscopio, fita métrica, aparatos de fisioterapia: Acapella, incentivador do volume, do fluxo, flutter.

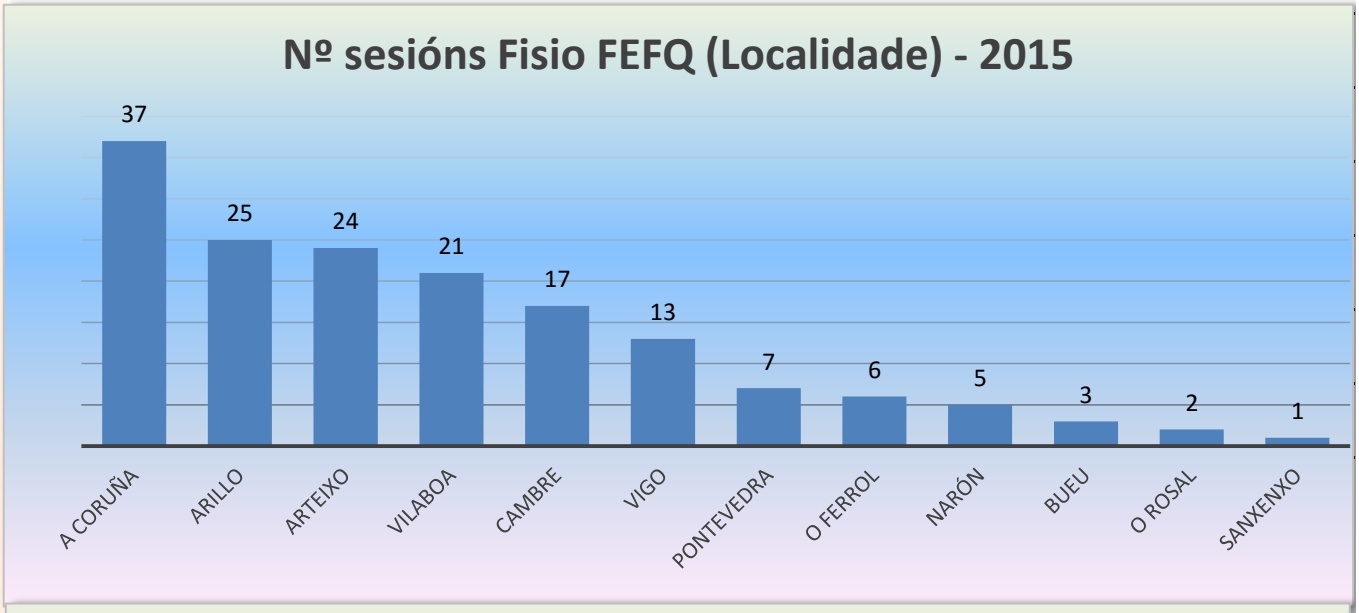
10 Servizos realizados pola AGFQ

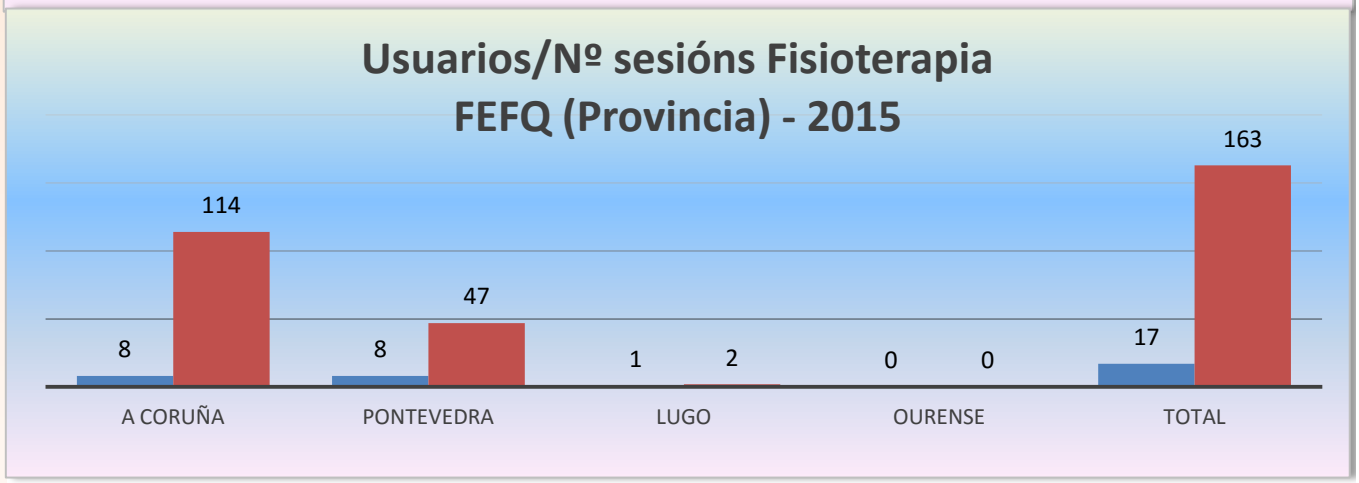
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA.

Servizo de fisioterapia a domicilio.

Responsable/Recursos Humáns: Erea Bao, fisioterapeuta.

RESULTADOS ANO 2015:





A CORUÑA	PONTEVEDRA	LUGO- OURENSE	TOTAL
18 sesións/usuario	8 sesións/usuario	0 sesións/usuario	14 sesións/usuario

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

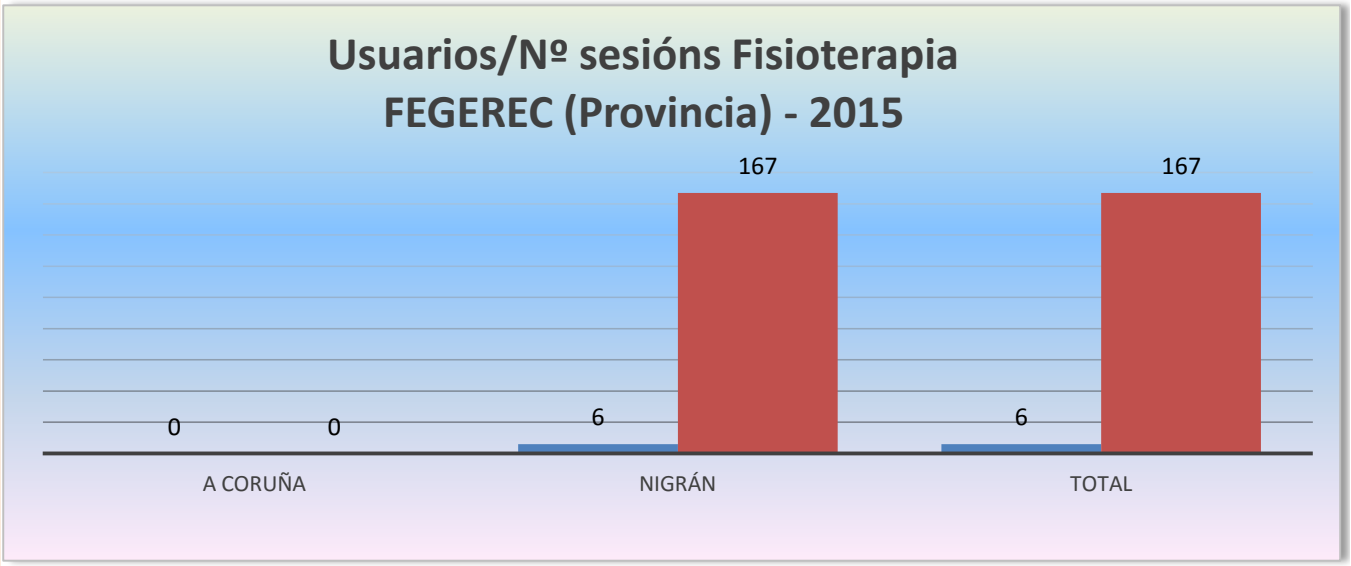
10 Servizos realizados pola AGFQ

FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRONICAS.

Servizo de fisioterapia Nigrán.

Servicio de fisioterapia FEGEREC A Coruña.

RESULTADOS ANO 2015:



A CORUÑA	NIGRÁN	TOTAL
0 sesións/usuario	28 sesións/usuario	28 sesións/usuario

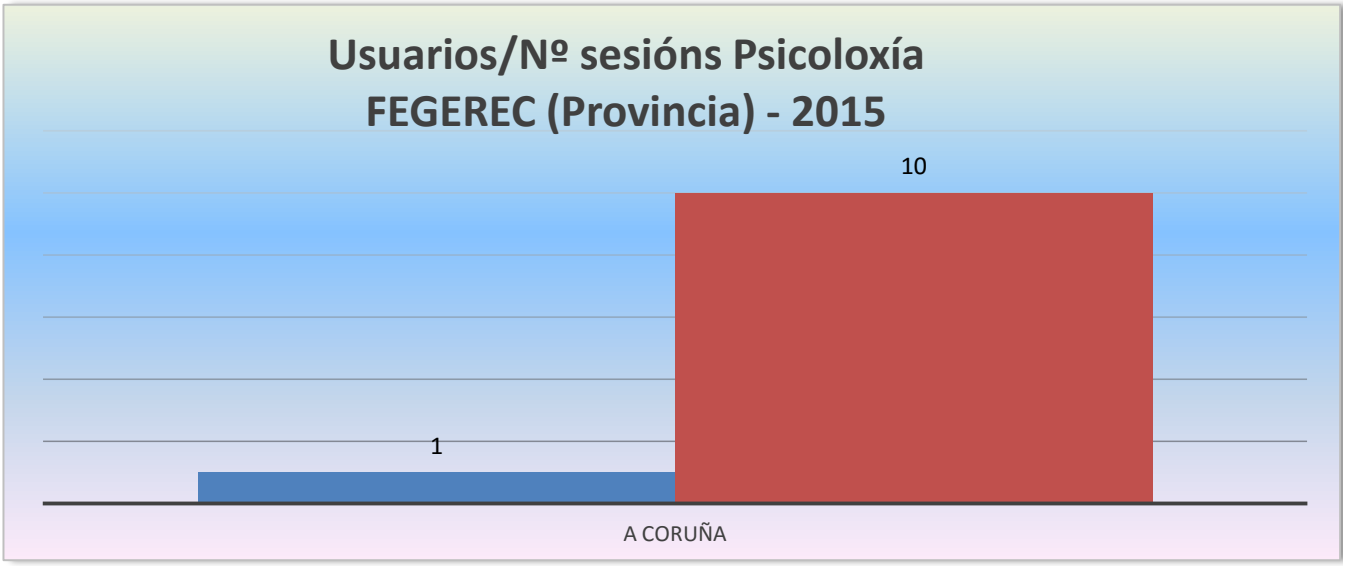
Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

10 Servizos realizados pola AGFQ

FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRONICAS.

Servicio de Psicoloxía FEGEREC A Coruña.

RESULTADOS ANO 2015:



A CORUÑA
10 sesións/usuario

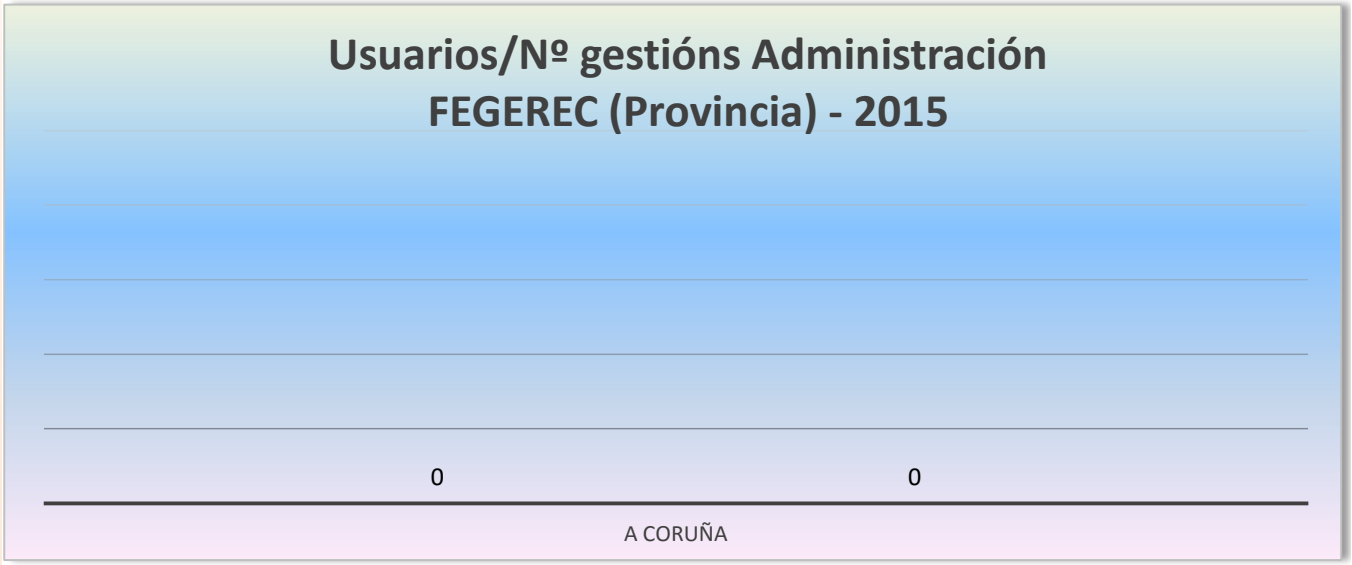
Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

10 Servizos realizados pola AGFQ

FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRONICAS.

Servizo de Administración FEGEREC A Coruña.

RESULTADOS ANO 2015:



A CORUÑA
0 gestións/usuario

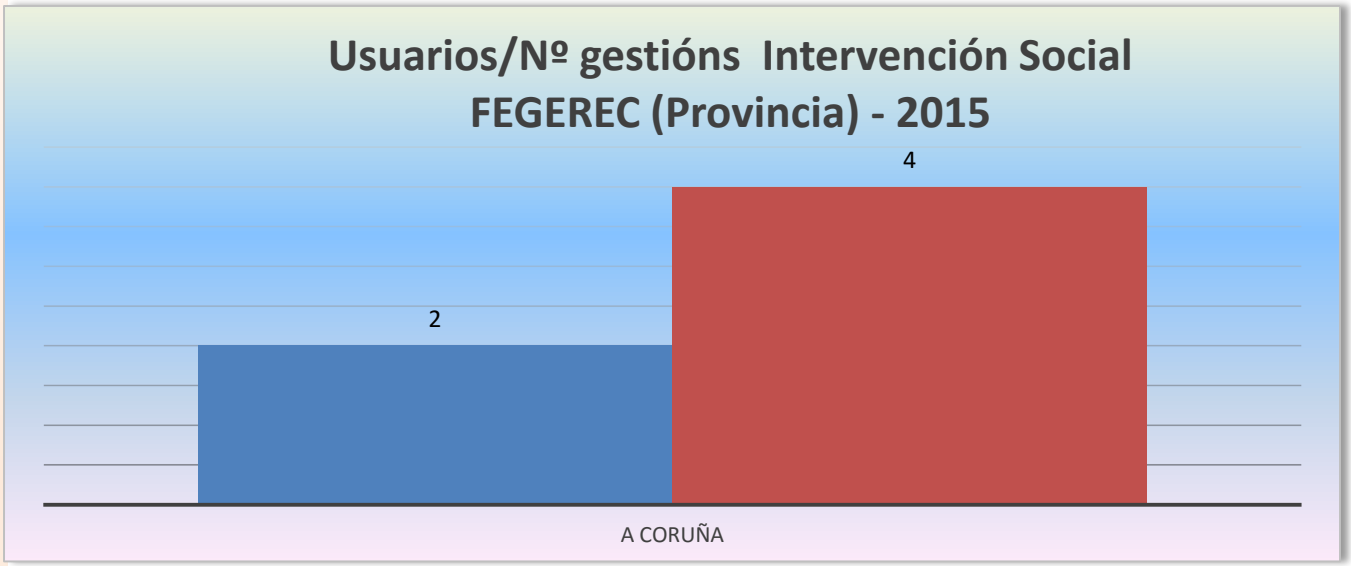
Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

10 Servizos realizados pola AGFQ

FEDERACIÓN GALEGA DE ENFERMIDADES RARAS E CRONICAS.

Servizo de Intervención Social FEGEREC A Coruña.

RESULTADOS ANO 2015:



A CORUÑA
2 gestións/usuario

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

XANEIRO

A Asociación Galega de FQ no preestreo da película "La teoría del todo"

A Coruña, Yelmo Os Rosales - 15 de xaneiro de 2015 ás 20:00 p.m.

Desde a Plataforma de Afectados de Ela invitáron os socios socios da Asociación Galega de Fibrosis Quística a asistir ao preestreo da película "A teoría do todo", que narra a vida de Stephen Hawking, físico teórico afectado cunha enfermidade rara. A asistencia, no Cine Yelmo dos Rosales foi enorme, e os asistentes gozaron dunha película que, ao seu término, provocou o que buscaba, unha conversación sobre os aspectos e dificultades que implica convivir cunha enfermidade rara.

11 Visibilidade

FEBREIRO

Reunión co alcalde da Coruña, Excmo. Carlos Negreira Souto.

O día 13 de febreiro, varias asociacións sen ánimo de lucro, entre as que se atopa a Asociación Galega de Fibrosis Quística asistiron a unha comida informal no Hotel Attica da Coruña na cal o invitado de honor foi o Excmo. Alcalde Carlos Negreira Souto. Durante máis de dúas horas, os distintos asistentes expuxeron os seus casos ao alcalde, que xunto con dous representantes do Departamento de Servizos Sociais do Concello, comprometéronse a implementar melloras na comunicación entre o consistorio e as distintas entidades.

En representación da AGFQ, asistiu a nosa secretaria, Doña María Dores Álvarez Gómez. Outro invitados foron representantes de asociacións galegas como Lupus, Esclerosis Múltiple, Síndrome de West, Glucogenosis, así como a directora da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas, entre outros.

Nosa representante expuxo as sensacións e vivencias do que implica vivir con FQ, e en especial os problemas laborais derivados para os discapacitados. O tránsito do término dos estudos ao mundo laboral é moi difícil e non existe unha conciencia social estendida entre os empresarios respecto diso. Ademais, tampouco hai contemplacións nin unha conciliación detallada para aqueles afectados que pasan por altibajos segundo como lles afecte a súa enfermidade e o claro impacto que isto conlleva nas súas vidas profesionais.

Aínda así, as expectativas para xente con FQ son positivas debido aos novos avances científicos levados a cabo actualmente. Existen tratamentos que melloran a calidade de vida da xente con FQ, aínda que estes adoitan ser caros e difíciles de acceder. O alcalde mostrouse próximo e atento, interesándose polos casos particulares dos afectados que asistiron á comida e felicitou á nosa secretaria ao coñecer que este ano a AGFQ celebra a súa 30º aniversario.

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

FEBREIRO

Día Mundial das Enfermidades Raras

Coma en anos anteriores a Asociación Galega de Fibrose Quística participou activamente nas actividades organizadas por FEGEREC pola Celebración do Día Mundial das Enfermidades raras o 28 de febreiro. Este ano coma novidade además das numerosas mesas informativas e de postulación repartidas por toda a comunidade autónoma organizouse en Vigo, e gracias a axuda de Medicalesp e o movemento #algorarosemueve, reparto de folletos de información nos puntos máis emblemáticos da cidade, talleres infantís, unha flashmob e unha colaboración co Gimnasio Metropolitan. O presidente de AGFQ, Juan A. Dá Silva e o vocal Diego Ameneiro estiveron presentes nos actos como representantes da asociación además da presencia de moitos socios. A prensa fixose eco das actividades, entre elas os xornais Faro de Vigo e Atlántico e as televisións CRTVG e Voz de Galicia.

Vídeo Flashmob: https://www.youtube.com/watch?t=164

11 Visibilidade

FEBREIRO

Día Mundial das Enfermidades Raras

11 Visibilidade

MARZO

Asemblea Anual da Asociación Galega de Fibrose Quística

O 14 de marzo de 2015 celebrouse no Salón de Actos do Hospital Marítimo de Oza, a asemblea anual da AGFQ, cunha gran asistencia por parte dos socios.
Además da presentación de contas, a presentación do informe económico e o de actividades así como o orzamento para 2015, este ano contouse tamén con varias charlas de importancia para o futuro da Asociación. Entre elas, estivo a lectura e aprobación dos novos estatutos.

Un dos puntos do día a considerar foi a entrada da Asociación en COGAMI (Confederación Galega de Persoas con Discapacidad), a cal foi aprobada por unanimidade logo da intervención de Ramón Sestayo Lestón, presidente de COGAMI CORUÑA.

Para pechar a asemblea, o presidente da Federación Española de Fibrose Quística, Tomás Castillo, acudiu á mesma para dar unha charla sobre os novos medicamentos e o pulso que se mantén coa administración para conseguir a súa aprobación e expedición.
Tamén se presentaron as ideas da Federación con respecto á creación da nova Fundación da Fibrose Quística e a Plataforma de Organización de Pacientes.

MARZO

VI Almorzo AELMHU

O pasado 25 de Marzo celebrouse en Santiago un Almorzo/Mesa debate co Título "O gran Reto de todos: mellorar a saúde das persoas cunha enfermidade rara" na Sé Afundación de Santiago de Compostela e organizado pola Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos e Ultrahuérfanos e que nesta ocasión foi organizado en Galicia en colaboración con FEGEREC.

A inauguración conto por parte de AELMHU, con Thiago Barros e por parte de FEGEREC, con Francisca Luengo, Presidenta de FEGEREC e Rosa Lendoiro, Presidenta de Honor FEGEREC e membro da Comisión Socio-sanitaria de FEGEREC.

Na sala numerosos asistentes, moitos deles clínicos, xefes de servizo, investigadores, inspectores de farmacia, traballadores sociais... pero tamén representantes da Administración, Xefes Territoriais de Sanidade, xerentes,.... e como non representantes de asociacións de pacientes (entre os cales estaba o presidente da Asociación Galega de Fibrose Quística, Juan A. Da Silva), participaron de forma activa no debate mostrando as súas inquietudes e as súas ansias de conseguir o reto de todos "mellorar a saúde das persoas cunha enfermidade rara".

11 Visibilidade

MARZO

Asemblea Anual da Federación Española de Fibrosis Quística

Os días 27, 28 e 29 de marzo celebrouse no centro CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Persoas con Enfermidades Raras e as súas Familias) situado na cidade de Burgos, a Asemblea Anual 2015 da Federación Española de Fibrosis Quística, á cal asistiron o presidente da AGFQ, Juan A. Da Silva; o administrativo da Asociación e un dos socios con fibrose quística, David Varela Míguez.
Realizouse un curso informativo sobre presentación de proxectos e novas fontes de financiamento.

Na asamblea trataronse temas importantes como a nova Fundación de FQ, a Plataforma de Organizacións de Pacientes ou o Código Ético e realizouse unha entrevista vía streaming coa Dra. Amparo Solé, que falou sobre os novos medicamentos para a enfermidade e o proceso de I+D no que se atopan os laboratorios. A memoria de actividades, orzamentos e contas anuais da FEFQ tamén foron temas tratados, así como unha posta en común de actividades para a celebración do Día Nacional de Fibrose Quística que se celebraría o 22 de abril de 2015. A AGFQ participou activamente en toda a xornada durante os tres días do evento, no que se tomaron decisións para o futuro da fibrose quística en xeral, e na nosa Asociación en particular.

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

Reto solidario "Pedaladas contra a Fibrose Quística"

Zaragoza-Santiago (48h) (10/04). A asociación deportiva RUNNERS SOLIDARIOS VALDEJALON percorreu a distancia de 800km para recaudar fondos para a Asociación Aragonesa de FQ. A nosa asociación recibiunos na Praza do Obradoiro cunha pancarta de benvida.

ABRIL

I Encontro de Fisioterapeutas para a Fibrosis Quística

Os días 11 e 12 de abril de 2015 en Madrid celebrouse o I encontro de fisioterapeutas respiratorios da Fibrose Quística. En representación da Asociación Galega de Fibrose Quística asistiu o noso fisioterapeuta Ricardo Rodrigues.

Os obxectivos de devandito encontro foron:

- Posta en común e homoxeneización das recomendacións sobre práctica clínica no tratamento das persoas con FQ, sobre fisioterapia respiratoria, exercicio físico e aerosolterapia.
- Cohesionar o GEF-FEFQ e fomentar o intercambio e relacións entre os profesionais, facilitando vías de comunicación e de contacto.
- Aportar recursos básicos de coñecemento para a posta ao día en FQ dos fisioterapeutas.
- Coñecer as diversas necesidades, suxestións ou demandas dos profesionais.
- Aportar coñecementos básicos sobre lectura crítica da bibliografía e conceptos básicos sobre investigación en fisioterapia en FQ.

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

AGFQ celebrouno organizando distintas actividades: un concerto benéfico realizado por Prime Ministers na Coruña, mesas informativas e actividades infantis: Maxia con Leo Leiño, contacontos, manualidades e pompas xigantes de xabón nos Centros GranVia e A Laxe de Vigo. Manu Escudero pechou a semana cun concerto onde dedicou á asociación a súa canción "Tú también sumas".

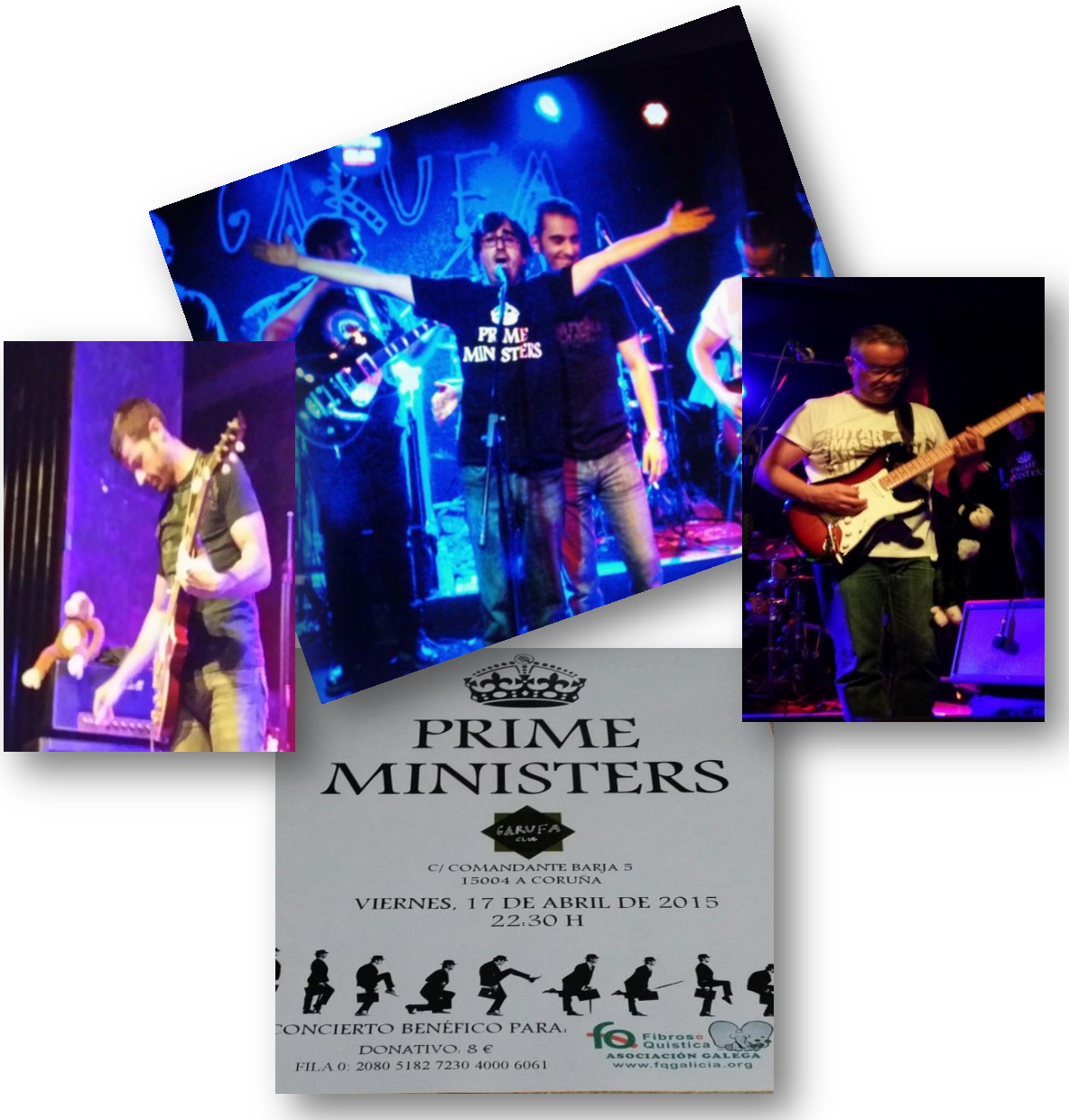
O 22 de abril de 2015 tivo lugar o Día Nacional de Fibrose Quística e por iso a AGFQ organizou e celebrou distintas actividades nas dúas últimas semanas de abril por toda a xeografía galega:

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Venres, 17 de abril - Concerto benéfico da banda de rock Prime Ministers, no Garufa Club de A Coruña.



Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Sábado, 18 de abril

En Narón: mesa de postulación no CC Odeón

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Sábado, 18 de abril

Na Coruña - mesas de postulación:

CC Catro Camiños

Alcampo

Carrefour

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

En Vigo - 18 de abril - celebráronse distintas actividades en distintos centros comerciais.

- Centro Comercial Alcampo - Coia
- Centro Comercial Gran Vía

POMPAS XIGANTES POLA

FQ

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

En Vigo - 18 de abril - celebráronse distintas actividades en distintos centros comerciais.

- Centro Comercial Gran Vía

MAXIA CON

LEO LEIÑO

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

En Vigo - 18 de abril - celebráronse distintas actividades en distintos centros comerciais.

- Centro Comercial Gran Vía

CONTACONTOS

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

En Vigo - 18 de abril - celebráronse distintas actividades en distintos centros comerciais.

Centro Comercial A Laxe

MESAS INFORMATIVAS E DE CUESTACIÓN

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

En Vigo - 18 de abril - celebráronse distintas actividades en distintos centros comerciais.

Centro Comercial A Laxe

POMPAS XIGANTES POLA FQ

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

En Vigo - 18 de abril - celebráronse distintas actividades en distintos centros comerciais.

Centro Comercial A Laxe

CONCERTO MANU ESCUDERO

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Mércores, 22 de abril

Na Coruña - mesas de postulación:

Juan Flórez e Novos Ministerios

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Sábado, 25 de abril

En Tomiño

Mesa Informativa e cuestación

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Sábado, 25 de abril

En Tomiño

Pompas xigantes pola FQ

Taller de jumping clay e manualidades

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Sábado, 25 de abril

En Tomiño

Solta de Globos

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Colexios, Equipos de fútbol, ... apoiando a Fibrose Quística

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

ABRIL

DIA NACIONAL DE FIBROSE QUISTICA.

Colexios,... apoiando a Fibrose Quística

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

MARZO

A Asociación Galega de Fibrose Quística en COGAMI:

Logo da súa aprobación por unanimidade durante a Asemblea Anual de FQ no mes de marzo, a Confederación Galega de Persoas con Discapacidade aprobou durante a súa asemblea anual a inclusión da Asociación en COGAMI e COGAMI-A Coruña, cuxa misión é conseguir a plena inclusión das persoas con discapacidade en todos os ámbitos da sociedade, a través da defensa e promoción dos seus dereitos, da reivindicación do cambio social, da potenciación e coordinación do asociacionismo e da prestación de servizos que satisfagan as súas necesidades e expectativas.

11 Visibilidade

MAIO

Día Mundial do Lupus

A Coruña

Os días 9, 10 e 11 de maio, con motivo da celebración do día mundial do Lupus, a AGFQ colaborou con devandita entidade mediante a postulación de varios dos seus socios nas mesas informativas colocadas na provincia de A Coruña.

MAIO

Reunión EURORDIS

Madrid

O 30 de maio en Madrid celebrouse a Reunión do EURORDIS. O noso presidente asistiu en calidade de vocal da FEFQ. Durante a reunión propúxose traballar na creación dun comité dentro da Comisión Europea para a negociación coa industria farmacéutica sobre os prezos dos medicamentos en Europa. Además de compartir temas comúns coas organizacións de enfermidades raras e de fibrose quística doutros países.

MAIO

Colaboración coa Cruz Vermella

A Coruña

O día 4 de xuño, a AGFQ realizou colaborou coa Cruz Vermella mediante a venda de cupones de lotería do Sorteo de Ouro 2015 e axudando á recaudación de fondos cunha mesa de información no Corte Inglés de A Coruña.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Xunio

Carreira e mercadillo solidario do Colexio Jorge Juan Perlío

Ferrol

O día 6 de xunio realizouse no Colexio Jorge Juan Perlío (Ferrol), un mercadillo benéfico e unha carreira solidaria que contaron coa participación da Asociación Galega de Fibrose Quística mediante a colocación dunha mesa de información e postulación, así como a participación na carreira dalgúns dos nosos socios. Centenares de persoas de distintas localidades veciñas achegáronse ao lugar para gozar dun día entre amigos no que os protagonistas absolutos foron os máis pequenos, alumnos, persoal do colexio e os seus familiares. Os asistentes tamén gozaron de exhibicións de baile e karate, así como dunha poxa de cadros e sorteo de agasallos.

Xulio

Surfing é Vida en praia de Doniños

Ferrol

Durante o Campionato Nacional de Surf 2015, celebrado este ano entre o 20 e 28 de xuño na praia de Doniños (Ferrol), a AGFQ estivo presente durante os oitos días gracias o traballo incansable da nosa socia Isabel e a nosa vocal Carmen, además de outros socios que se asistiron os fins de semana. A Federación Española de Surf promoveu a campaña en apoio ás persoas afectadas por Fibrose Quística, e contouse co apoio e compromiso dos competidores da Selección Española de Surf, que participaron na filmación dun vídeo de campaña onde quixeron transmitir que "Mar, olas, aire puro e deporte suman calidade de vida ás persoas que sofren Fibrose Quística".

A realización destas actividades provocou tamén unha oleada nas redes sociais, onde centenares de persoas compartiron a experiencia cos hashtags #CEsurf2015, #surfingESvida e #mifuturoYAesposible.

11 Visibilidade

Xulio

Surfing é Vida en praia de Doniños

Ferrol

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Xulio

Surfing é Vida en praia de Doniños

Ferrol

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Xullo

Plataforma E-SAÚDE do SERGAS

Santiago de Compostela

O día 9 de xullo, celebrouse no centro da Fundación Irmáns Tenreiro unha reunión con distintas asociacións na que Pilar Farjas, responsable de proxecto da Consellería de Sanidade e Paula García Tenorio, Técnica Deportiva da Xefatura Territorial de Sanidade presentaron unha proba piloto do novo programa E-SAÚDE, unha plataforma dixital creada polo SERGAS para axudar a afectados de enfermidades raras a conseguir unha maior interacción persoal cos seus médicos e outros profesionais sanitarios. A esta reunión, e mediante invitación da directora de FEGEREC, Carmen López, acudiu David Varela, vocal da Xunta Directiva da AGFQ. Na reunión acordouse seguir traballando na plataforma e entre todos os asistentes entablar un diálogo para expoñer ideas e opinións sobre a mesma.

11 Visibilidade

Xullo

III Carreira Popular 7Km (11/6)

TOMIÑO

A tarde do día 11 de xullo tivo lugar na localidade de Tomiño a III Carreira Popular de 7 km de distancia con gran afuencia de participación. A Carreira tivo lugar no marco da III festa das asociacións organizada por ADETO na que a Asociación Galega de Fibrose Quística participou cun stand onde informouse da enfermidade co fin de sensibilizar a poboación e apoiar a práctica do deporte. Estivo presente o presidente Juan Da Silva, o noso vogal Diego Ameneiro e as súas familias. Permitiunos dar a coñecer a Fibrose Quística e fomentar a práctica do deporte como piar importante na FQ.

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Xullo

Reunión co Hospital A Coruña

A Coruña

O día 13 de xullo o presidente da asociación mantén unha reunión co Dr. Sirvent de neumoloxía pediátrica e coa Dra. Alonso de gastroenteroloxía pediátrica para informar e intercambiar os puntos de vista para mellorar no tratamento da FQ e por de manifiesto a nosa intención de volver a solicitar a Unidade de Referencia para a nosa comunidade.

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Agosto

Tengri (Kyrgyzstan), de 7.010mts pola FQ.

Baoina - Tengri (Kyrgyzstan)

O 4 de agosto Roberto López colaborador da asociación comenzou a aventura de ascender o KHAN TENGRI de 7010 metros en Kygyzstan. No seu equipaxe levou unha bandeira da AGFQ co noso lema e o seu pensamento por tódalas persoas con FQ. O 21 de agosto ascendeu ós 6500 metros pero non puído alcanzar a cima por inclemencias do tempo. Esta vez non puído ser pero o que conta é o camiño, a aventura e todo o seu apoio.

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Agosto

Gala "Galicia en Danza coa FQ"

Baiona

O 29 de agosto na Praza do Concello de Baiona de que contou con bailarinas do grupo "Galicia en Danza" e centenares de asistentes, realizando ao finalizar o xesto de pasar o sal como símbolo da FQ, acto moi emotivo no que participaron a totalidade das bailarinas así como todo o público alí presente.

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Agosto

Gala "Galicia en Danza coa FQ"

Baiona

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Septembro

Día Mundial da Fibrose Quística

Baiona

O 28 de septembro, o Presidente da Asociación Galega de Fibrosis Quística, Juan Antonio Dá Silva Irago, fixo entrega nas dependencias municipais do Concello de Baiona dun cheque para comprar alimentos á Presidenta da ONG Axuda ao Mundo Necesitado de Baiona, Juani Alonso. Este cheque é moi especial xa que non se trata dunha axuda calquera.

Con motivo do día mundial da Fibrosis Quística a praza do Concello de Baiona acolleu o primeiro fin de semana de setembro unha serie de actividades para facer máis visible esta enfermidade. Procedeuse a un sorteo de rifas no que o premio era unha mariscada para catro persoas nun dos restaurantes do municipio.

O agraciado foi un veciño de Baiona que cando subiu ao palco para recoller o seu galardón dixo que doaba o importe da cea á ONG baionesa. O baionés declarou que "en lugar de gozar el e a súa familia a cea preferia que o diñeiro se destinase ás familias que nestes tempos están a pasalo tan mal".

Alonso mostrouse moi agradecida polo xesto de solidariedade e adiantou que o importe se utilizará para a obtención de leite, iogures, pasta e en xeral a alimentos de primeira necesidade que son moi importantes para o sustento destas familias.

O Alcalde de Baiona, que estaba presente no acto de entrega do cheque, declarou que: "É moi emotivo que dun acto solidario celebrado na nosa vila se produza outra acción solidaria".

11 Visibilidade

Septembro

II CARREIRA POLA INTEGRACIÓN "PROXECTO ENKI"

A Coruña

O 13 de setembro tivo lugar na Coruña a II CARREIRA POLA INTEGRACIÓN promovida polo Concello da Coruña, as Fundaciones Abrente e María José Jove dentro do Proxecto Enki, con motivo da celebración do DIA INTERNACIONAL DA DISCAPACIDAD cunha participación de 1600 persoas.

Unha carreira de obstáculos de carácter non competitivo na que participaron membros da Asociación Galega de Fibrose Quística no equipo "SOMOS ÚNICOS" da Federación Galega de Enfermidades Raras e Crónicas (FEGEREC) caracterizados de piratas e co lema "Abordaxe ás Enfermidades Raras"

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Novembro

Reunión co Hospital Álvaro Cunqueiro

Vigo

O 11 de novembro o presidente da asociación mantén unha reunión coa Dra. Rodríguez Sáez de neumoloxía pediátrica para informar e intercambiar puntos de vista co fin de mellorar o tratamento da FQ e por de manifiesto a nosa intención de volver a solicitar a Unidade de Referencia para a nosa comunidade.

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Novembro

Reunión co Conselleiro e xornadas do SERGAS.

Santiago de Compostela

O xoves 12 de novembro o presidente da asociación asistiu ás xornadas do SERGAS onde Tomás Catillo asistiu como ponente en representación da Plataforma de Pacientes. Durante a xornada tiveron a ocasión de manter unha reunión co Conselleiro de Sanidade no que se lle presentou a Plataforma de Pacientes.

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Novembro

VI XORNADAS DE FQ

Santiago de Compostela

O 14 de novembro de 2015 tivo lugar a realización de VI Xornadas de Fibrose Quística no Hospital Clínico de Santiago, cunha gran asistencia de persoas con FQ, socios, familiares e médicos especialistas.

Na xornada participaron o Dr. Cristóbal Colón Mejeras, que falou sobre o "Cribado neonatal en FQ" e posteriormente, a Dra. Ana palacios Bartolomé, que falou sobre os "Novos avances no tratamento da FQ". Ademais, os asistentes tiveron a oportunidade de participar durante a quenda de preguntas e aproveitouse para reivindicar o acceso aos últimos tratamentos da enfermidade, sobre todo ao fármaco Orkambi.

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org
C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Novembro

VI XORNADAS DE FQ

Santiago de Compostela

Novembro

30º ANIVERSARIO AGFQ

Santiago de Compostela

Ó finalizar as xornadas, celebramos o 30º Aniversario da Asociación Galega de Fibrosis Quística, onde se rendeu unha merecida homenaxe aos fundadores e presidentes que formaron parte da mesma nestes anos, así como a as entidades das que forma parte a asociación ; FEFQ (representada pola súa vicepresidenta, Esther Sabando), COGAMI (representada polo seu secretario, Ignacio Rodríguez Sáez) e FEGEREC . Tamén, contamos coa presenza do Conselleiro de Sanidade, Jesús Vázquez Almuiña, que valorou o traballo da Asociación durante estes anos e ofreceuse a traballar con esta nos aspectos que nos preocupan.

Momento da homenaxe. Na foto de izq a dcha: Secretario de COGAMI, Ignacio Rodríguez Sáez; Xefe de servizo pediatría CHUS, Dr. José Mª Martinon; Directora asistencial de gerencia do CHUS, Dra. Sonia Fernández Arrutí; Conselleiro de Sanidade, Jesús Vazquez Almuiña; Presidente da AGFQ, Juan Antonio Dá Silva Irago; Manuel Deus, en representación da antiga Presidenta Anxos Campos; antigo Presidente, Lois Catoira; Vicepresidenta da FEFQ, Esther Sabando)

Fibrose Quística ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Decembro

Reunión co Conselleiro de Sanidade

Santiago de Compostela

O martes 15 de decembro o presidente da asociación mantivo unha reunión co Conselleiro de Sanidade no que se lle puxo de manifesto a nosa realidade además de tratar o tema da Unidade de Referencia en Galicia. Comprometéndose a estudar o tema da Unidade de Referencia además de por en funcionamento o rexistro de persoas con FQ.

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

Decembro

Torneo de Pádel - "Moviendo el mundo por la FQ",

Vigo

Do 23 de decembro ao 1 de xaneiro de 2016 , nas instalacións de VIGOPADEL, en Vigo realizouse o I Torneo de Pádel "Moviendo el mundo por la Fibrosis Quística".

Dez días de solidariedade e deporte onde, grazas ao incansable traballo realizado polos integrantes de PROGEDE e á organización Movendo o Mundo , a Fibrose Quística é máis coñecida no mundo do pádel de Vigo e alrededores. A mascota da Federación Española de Fibrose Quística non se perdeu ningún partido e acompañou a todos os participantes antes de cada partido e durante a entrega de premios.

Para finalizar o torneo, profesorado de Progede realizou unha exhibición da escola de Pádel Adaptado, de COGAMI e de persoas da Asociación Galega de FQ.

Coincidindo as datas do torneo cos días de Nadal, recibimos a visita das súas maxestades os Reis Magos, visita que gozaron tanto os maiores como os máis pequenos.

Para rematar, realizouse a entrega de premios onde participaron todos os colaboradores e un sorteo mediante a adquisición de rifas solidarias.

Como as imaxes din máis que mil palabras e os agradecimientos son moitos, este é un resumo do último día do torneo en leste enlace www.youtube.com/watch?v=OZElyPSE7RY grazas ao magnífico traballo da productora Piruleta Vermella .

11 Visibilidade

Decembro

Torneo de Pádel - "Moviendo el mundo por la FQ",

Vigo

11 Visibilidade

Decembro

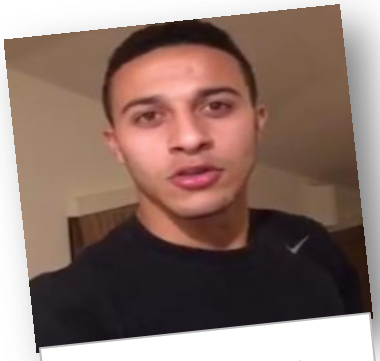
Torneo de Pádel - "Moviendo el mundo por la FQ",

Vigo

C/Solís, s/n (Eiris de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

11 Visibilidade

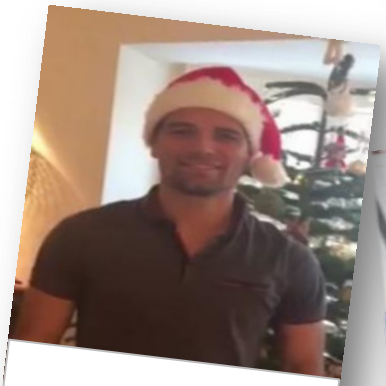
Pequena mostra dos moitos apoios á Asociación Galega de Fibrose Quística



Tiago Alcántara
Xogador Fútbol

Javier Gómez Noya
Triatleta Galego
9 veces campión do mundo

Boris Botikali
Xogador Pádel WPT

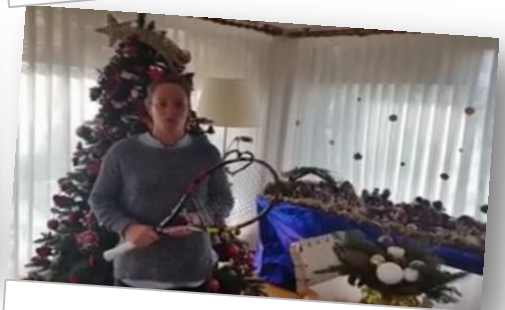


Quique de Lucas
Xogador Fútbol

Equipo Barcelona Fútbol Praia
Campións do Mundo de Clubes 2015

Fernando Poggi
Xogador Pádel WTP

Jabalí do Sacho
Corredor de Trail



Lourdes Domínguez
Xogadora Gallega Tenis WTA

Alba Peich

Fibrose Quística
ASOCIACIÓN GALEGA
www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña
Tel. 981 240 867 Móbil: 650 40 45 26 - C.I.F. G-15088396 - E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org

Memoria de Actividades 2015

Fibrose Quística

ASOCIACIÓN GALEGA

www.fqgalicia.org

C/Solís, s/n (Eirís de Arriba) - 15009 A Coruña

Tel. 981 240 867 Móvil: 650 40 45 26 – C.I.F. G-15088396 – E-mail: fqgalicia@fqgalicia.org