

# ASOCIACIÓN GALEGA DE FIBROSE QUÍSTICA



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

# QUE É A FIBROSE QUÍSTICA

# QUE É E COMO SE TRANSMITE

CRÓNICA

HEREDITARIA

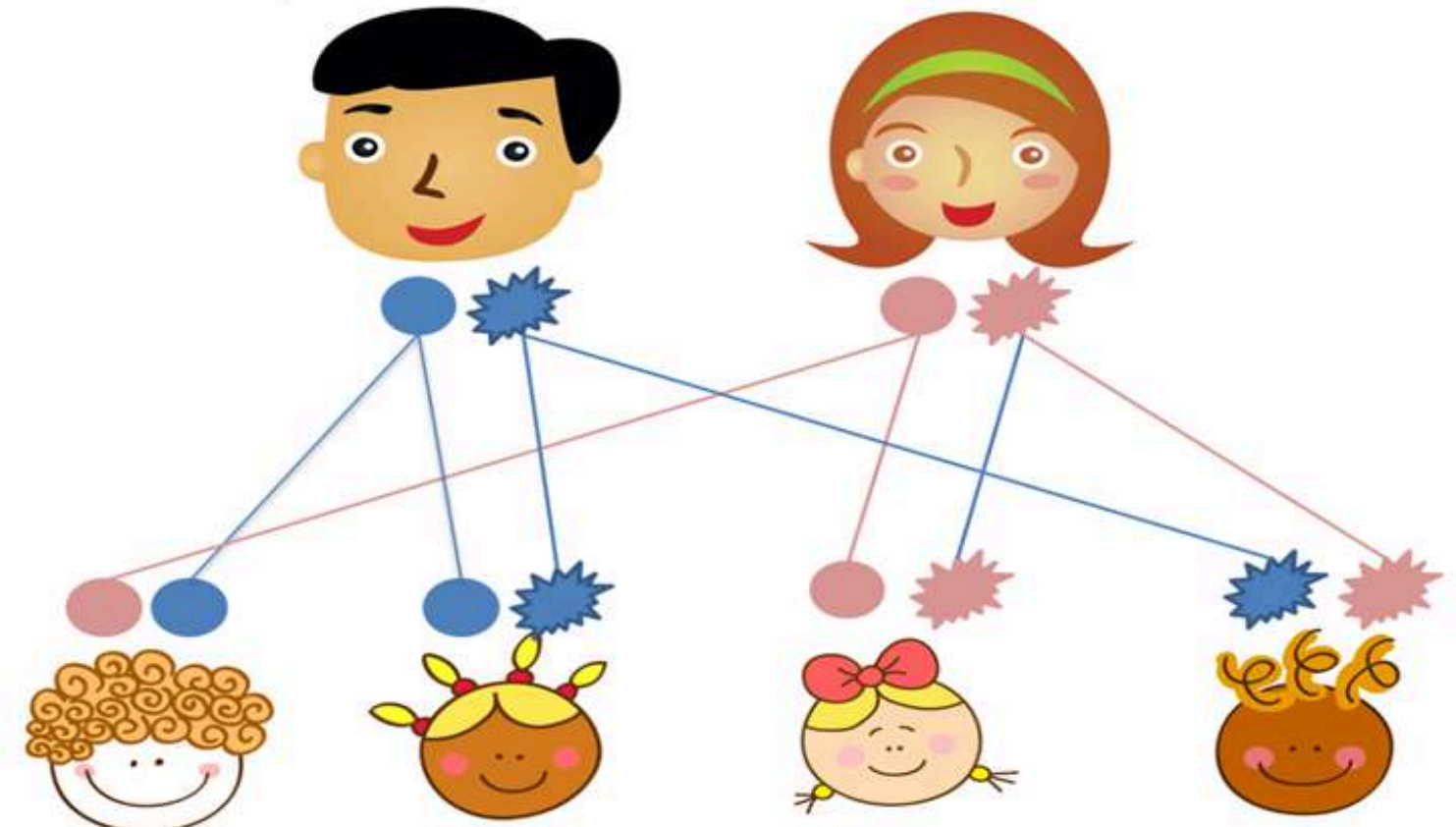
NON CONTAXIOSA

DEXENERATIVA

## Patrón de herdanza autosómico

O pai é portador

A Nai é portadora



Este neno non é portador e non ten a enfermidade

Estos nenos son portadores pero non teñen a enfermidade

Este neno ten a enfermidade

(25% ou 1 de cada 4 veces)

(50% ou 2 de cada 4 veces)

(25% ou 1 de cada 4 veces)

# SINTOMAS

Sabor salgado da pel

Problemas dixestivos

Problemas respiratorios

Problemas reproductivos

Afección hepática

Diabetes

## ÓRGANOS AFECTADOS POR FQ

**PULMONES:**  
Bronquiectasias  
Infecciones  
Neumotorax

Sinusitis infección

**HÍGADO:**  
Obstrucción biliar

**PIEL:**  
Pérdida de cloro en sudor

**INTESTINO:**  
Íleo Meconial

**PÁNCREAS:**  
Diabetes insulino-dependientes  
Insuficiencia enzimática

**ÓRGANOS REPRODUCTORES:**  
Infertilidad masculina  
Ausencia de vías deferentes



# **ASOCIACIÓN GALEGA DE FIBROSE QUÍSTICA**

# VISIÓN, MISIÓN E OBXETIVOS



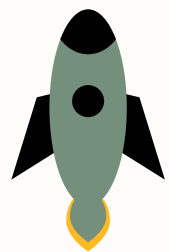
## Visión

Constituírse nunha entidade consolidada e amplamente recoñecida pola sociedade en xeral, polos seus valores, compromisos e liderado nas metodoloxías de traballo e en procura da excelencia nas actuacións dirixidas ao grupo social das persoas afectadas de fibroses quística e das súas familias.



## Misión

Contribuír ao coñecemento, estudo e investigación sobre a fibrose quística, así como promocionar e levar a cabo toda clase de accións destinadas a mellorar a situación das persoas con Fibroses Quística e das súas familias.



## Obxetivos

- Proporcionar información e asesoramento
- Representar os intereses e informar dos seus dereitos
- Potenciar as relacións cos especialistas
- Apoiar a creación de Unidades Multidisciplinares de FQ
- Publicitar e difundir material didáctico e formativo
- Contribuír ao coñecemento, estudo e asistencia da patoloxía

## ACTUALIDADE

O Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) da Axencia Europea de Medicamentos (EMA) emitiu unha opinión positiva para ampliar a indicación de Kaftrio a persoas con fibroses quística a partir dos 2 anos de idade con polo menos unha mutación que non sexa de clase I.

Aproximadamente o 70% dos pacientes con fibroses quística (FQ) poden beneficiarse de terapias moduladoras da proteína CFTR, que melloran a función da proteína defectuosa na FQ.

Actualmente a comisión europea aprobou a comercialización da ampliación en Europa.

# COLABORADORES DA AGFQ 2024

## Entidades públicas



## Colaboradores empresariales privados



## Alianzas

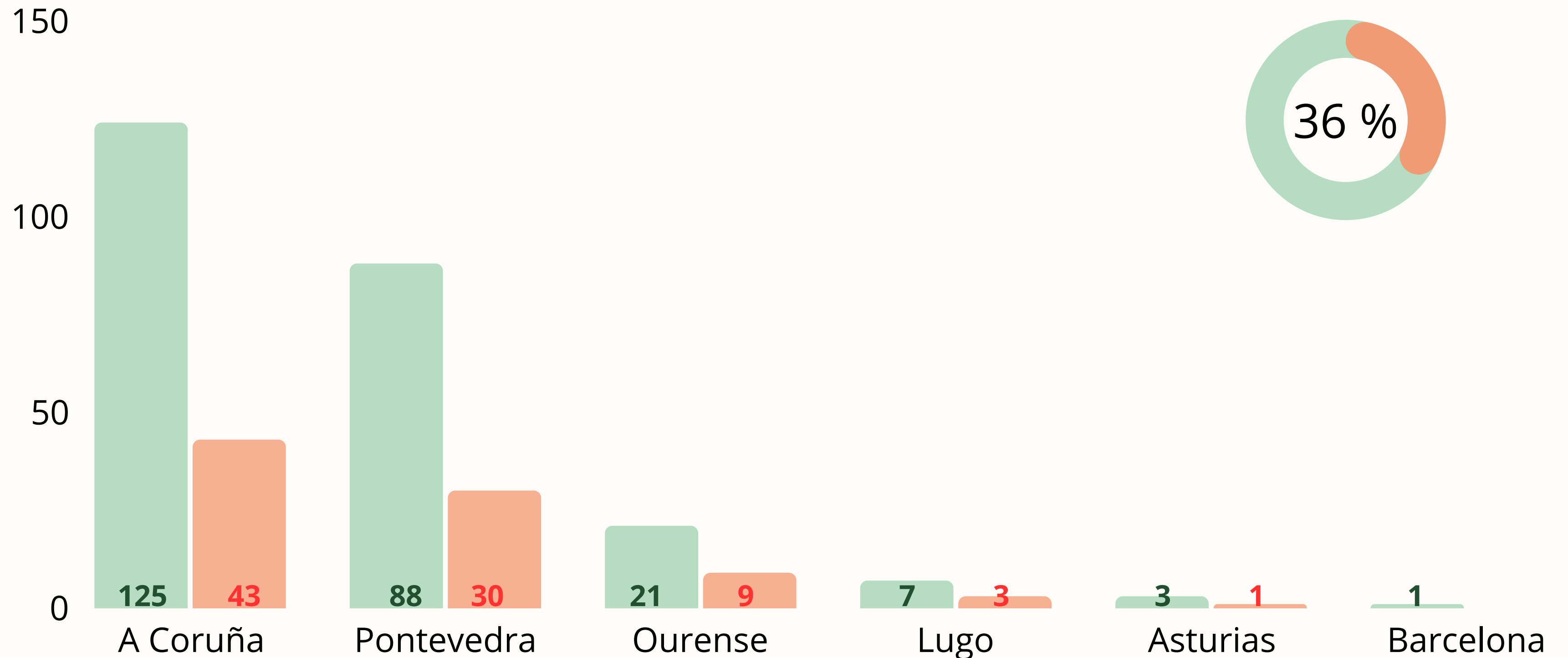


## Otros colaboradores

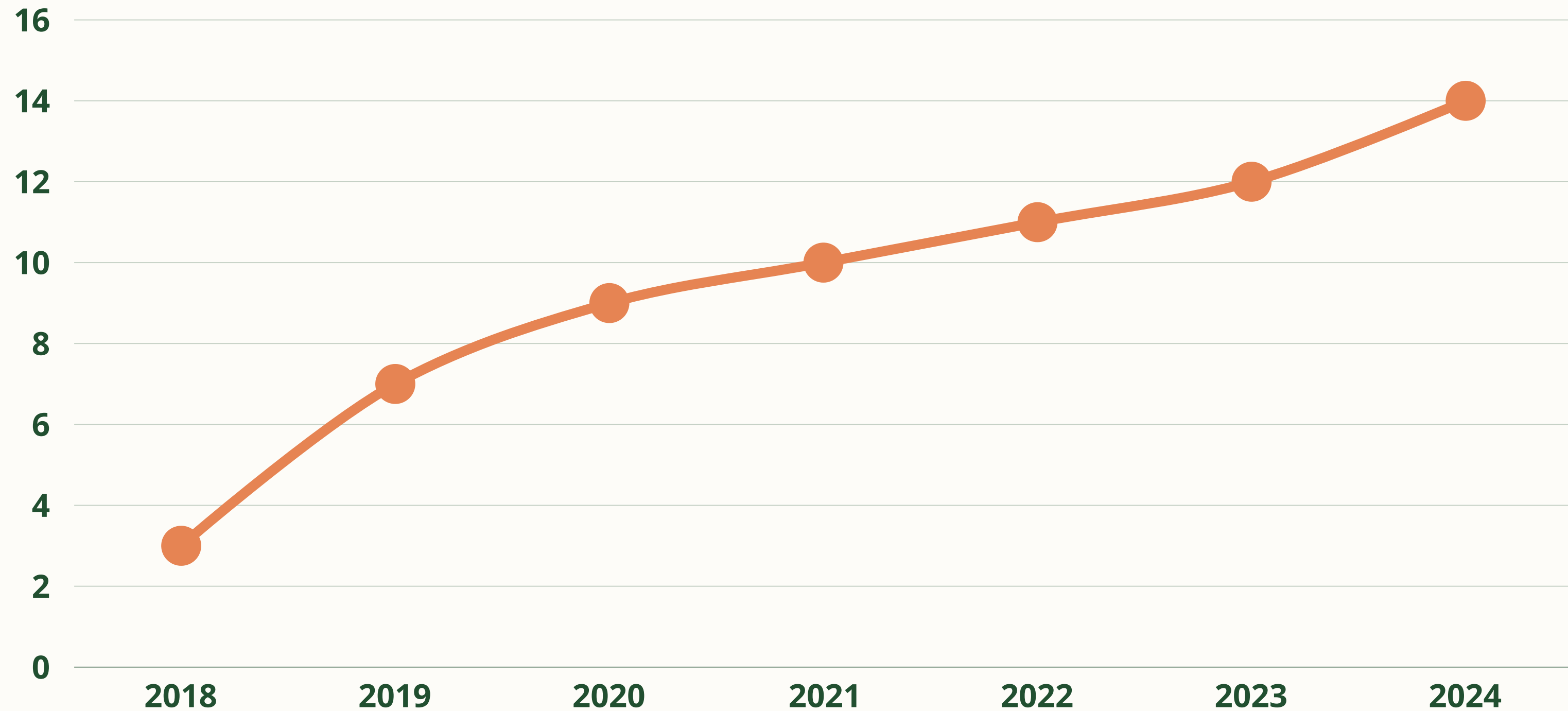


# NÚMERO DE PERSOAS ASOCIADAS

● Total: 244    ● Con FQ: 87



# EVOLUCIÓN HISTÓRICA DO NÚMERO DE NOVAS PERSOAS ASOCIADAS



## SEDE E DELEGACIÓNS DA AGFQ

### **A CORUÑA**

Avenida de Arteixo, 85 (15007, A Coruña)

### **VIGO**

Avenida Teixugueiras, 15 (36212, Vigo)

### **OURENSE**

Rúa Recaredo Paz, 1 (32005, Ourense)

### **LUGO**

Polígono Fingoi, Rúa da Luz, 4 (27002, Lugo)



Sede	A Coruña
Domicilio	Avenida de Arteixo nº85, 155007- A Coruña
Teléfono	981 240 867 - 687 200 684
Correo	fqgalicia@fqgalicia.org
Persoa de contacto	Sabela Pita Santos- Traballadora social Nº de colexiada: 4296
Horario	Luns a Vernes de 8:00 a 14:00

Delegación	Vigo-Oficina Navia
Domicilio	Avenida de Teixugeiras nº15 Navia, 36212-Vigo
Teléfono	650 404 526
Correo	tsvigo@fqgalicia.org
Persoa de contacto	Andrea Carrera García- Traballadora social Nº de colexiada: 3397
Horario	Luns a Venres de 8:30 a 14:30

**\*Recomendable concertar cita para unha mellor atención**

Delegación	Ourense
Domicilio	Rúa de Recardo Paz, nº 1, 32005- Ourense
Teléfono	650 404 526
Correo	tsvigo@fqgalicia.org
Horario	Segundo a demanda

Delegación	Lugo
Domicilio	Polígono Fingoi, Rúa da Luz, 4 , 27002, Lugo
Teléfono	981 240 867 - 687 200 684
Correo	fqgalicia@fqgalicia.org
Horario	Segundo demanda

**\*Recomendable concertar cita para unha mellor atención**

**SERVIZOS**

**DA AGFQ**

## 1. TRABALLO SOCIAL

Localidade	Ubicación	Responsables	Nº Colexiada	Tipo de servizo
A Coruña	Avenida de Arteixo nº85, 155007- A Coruña	Sabela Pita Santos	4296	Gratuito
Lugo	Polígono Fingoi, Rúa da Luz, 4 , 27002, Lugo	Sabela Pita Santos	4296	Gratuito
Vigo	Avenida de Teixugeiras nº15 Navia, 36212-Vigo	Andrea Carrera García	3397	Gratuito
Ourense	Rúa de Recardo Paz, nº 1, 32005- Ourense	Andrea Carrera García	3397	Gratuito

- **Facilitar información, orientación e asesoramento sobre axudas, servizos e recursos.**
- **Amortecer o impacto do diagnóstico, a angustia ante a falta de tratamento específico, etc.**
- **Crear un clima de confianza.**

É importante ter en conta que a resposta que se ofrece non é algo puntual senón que se mantén no tempo polo que se establecen contactos para seguir facilitando información nova sobre distintas cuestións que poidan interesar á persoa como os avances en investigación, as actividades da AGFQ, etc.

## 2.FISIOTERAPIA A DOMICILIO

Área	Responsables	Nº Colexiada	Tipo de servizo
Norte: A Coruña - Lugo	Erea Bao González	1877	Gratuito
Norte: A Coruña - Lugo	Flavia González Bergantiños	1893	Gratuito
Sur: Pontevedra - Ourense	Orlando Cubisino Ruiz	4436	Gratuito

A fisioterapia ofrece ás persoas con FQ e as súas familias:

- Unha correcta educación sobre a súa enfermidade e tratamento.
- A realización de exercicios sinxelos que aprenderá da man dun/a fisioterapeuta especializado/a.
- Unha boa adherencia ó tratamento, axudando a integralo no estilo de vida do paciente con FQ, ademáis de fomentar o autocuidado.

## 2.FISIOTERAPIA - CONVENIOS COAS CLÍNICAS

Provincia	Localidade	Clinica	Responsables	Tipo servizo	Estado
A Coruña	A Coruña	Sinapse Neuroloxía	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
A Coruña	Oleiros	Suama Salud	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
A Coruña	A Coruña	Mónica Vilariño	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Lugo	Lugo	Fisioterapia Cian	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Lugo	Viveiro	Clínica Atlas	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Pontevedra	Vigo	Clínica Nodos	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Pontevedra	Nigrán	Cecilia Alcázar Alonso	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Ourense	A domicilio	Moquiños Fisioterapia	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente

## 4.PSICOLOXÍA - CONVENIOS COAS CLÍNICAS

Provincia	Localidade	Clinica	Responsables	Tipo servizo	Estado
A Coruña	A Coruña	Cambio Psicoloxía Clínica	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Pontevedra	Pontevedra	María Gabriela Domínguez	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Pontevedra	Vigo	Clínica Imaya	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Pontevedra	Vigo	Gema Carrera García	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Ourense	Ourense	Consulta Emilia Martínez	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Ourense	Ourense	Clínica Sinapsis	Solcitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente
Lugo	Lugo	M <sup>a</sup> Teresa Hermo	Solicitar servizo á traballadora social	5€/sesión	Vixente

## 5.PISO DE ACOLLIDA

Provincia	Localidade	Dirección	Responsable/s	Tipo de servizo	Estado
A Coruña	Cambre	C/Curros Enriquez, nº41, 4Q (A 10 min. dO Hospital Teresa Herrera)	Solicitar servizo á traballadora social	Gratuito	Vixente

## Con este servizo ofrécese:

- Reducir os desprazamentos ás persoas enfermas.
- O custo económico que supón para a familia o permanecer longos períodos de tempo fóra do seu domicilio.
- As persoas con Fibrose Quística e familiares que necesiten alozarse na Coruña de maneira temporal por estancia no hospital da persoa que ten FQ, poderán facelo grazas ao convenio de colaboración asinado coa Asociación Galega de Hemofilia.

## SERVIZOS DA AGFQ 2024

**FISIOTERAPIA A DOMICILIO**

1.081 SESIÓNS

**FISIOTERAPIA EN CLÍNICAS**

96 SESIÓNS

**PSICOLOXÍA EN CLÍNICAS**

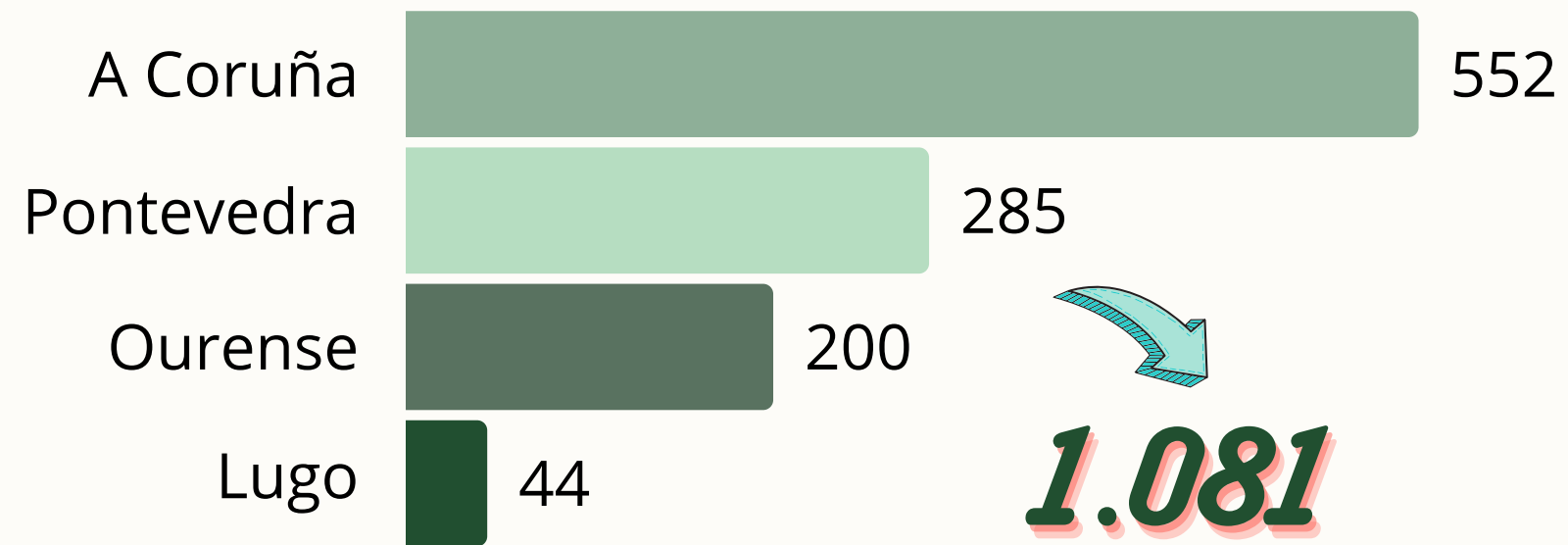
82 SESIÓNS

**TRABALLO SOCIAL**

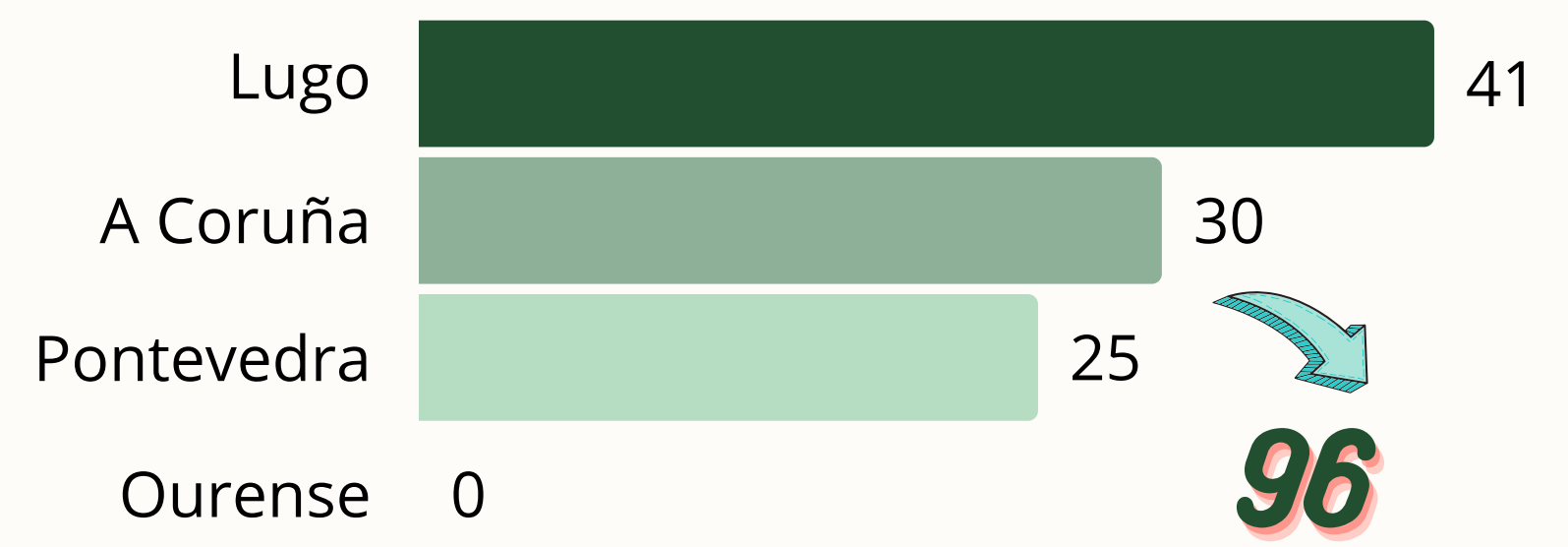
53 INTERVENCIÓNS SOCIAIS

**SERVIZO DE  
FISIOTERAPIA  
2024**

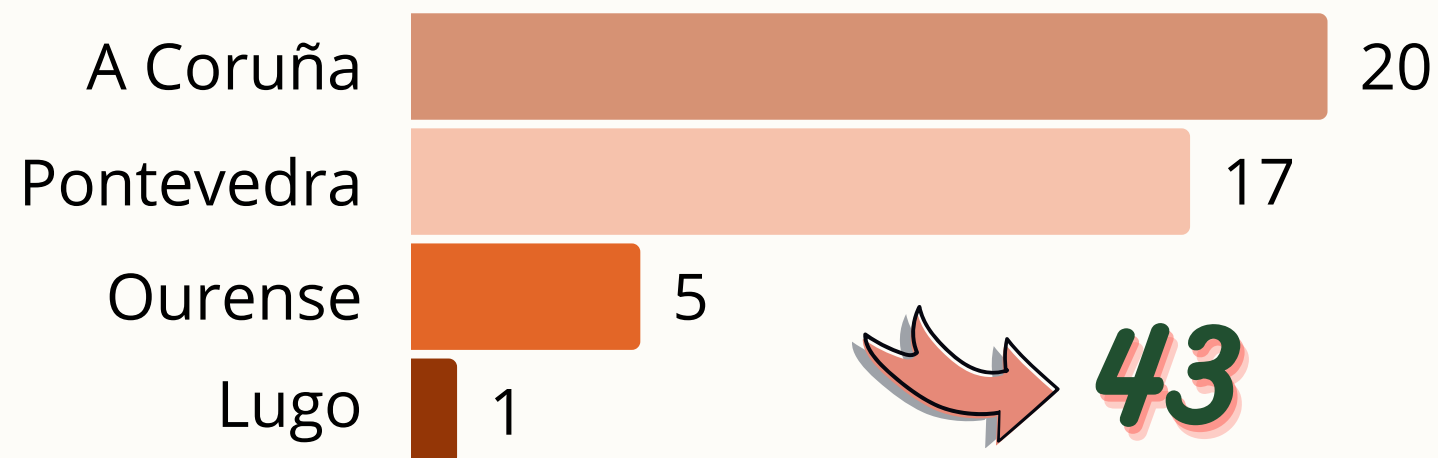
## Nº TOTAL SESIÓN FISIOTERAPIA 2024 (A DOMICILIO)



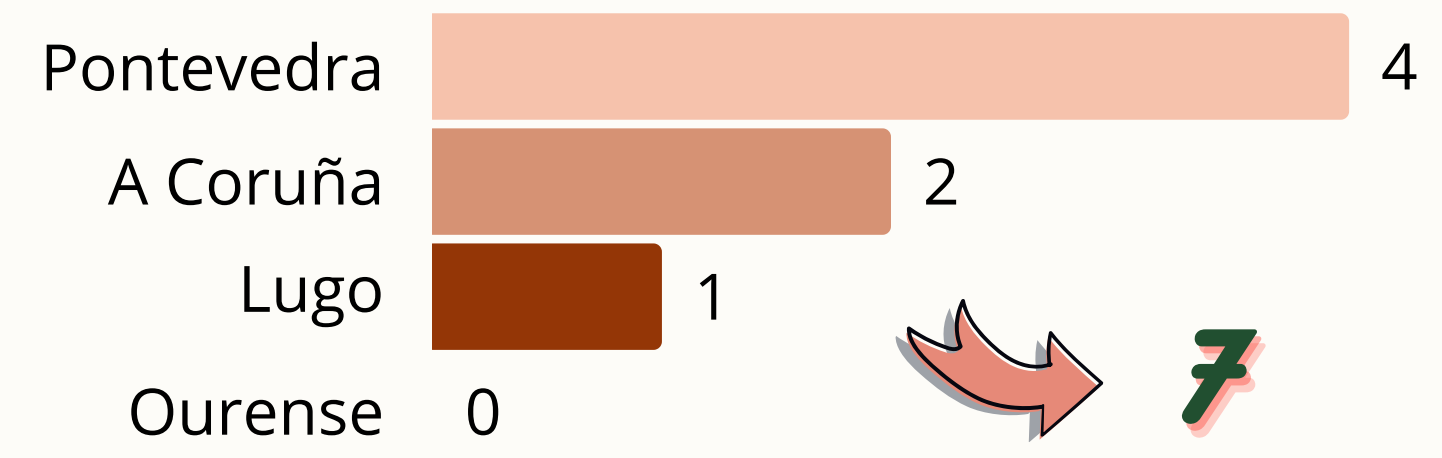
## Nº TOTAL SESIÓN FISIOTERAPIA 2024 (EN CLÍNICAS)



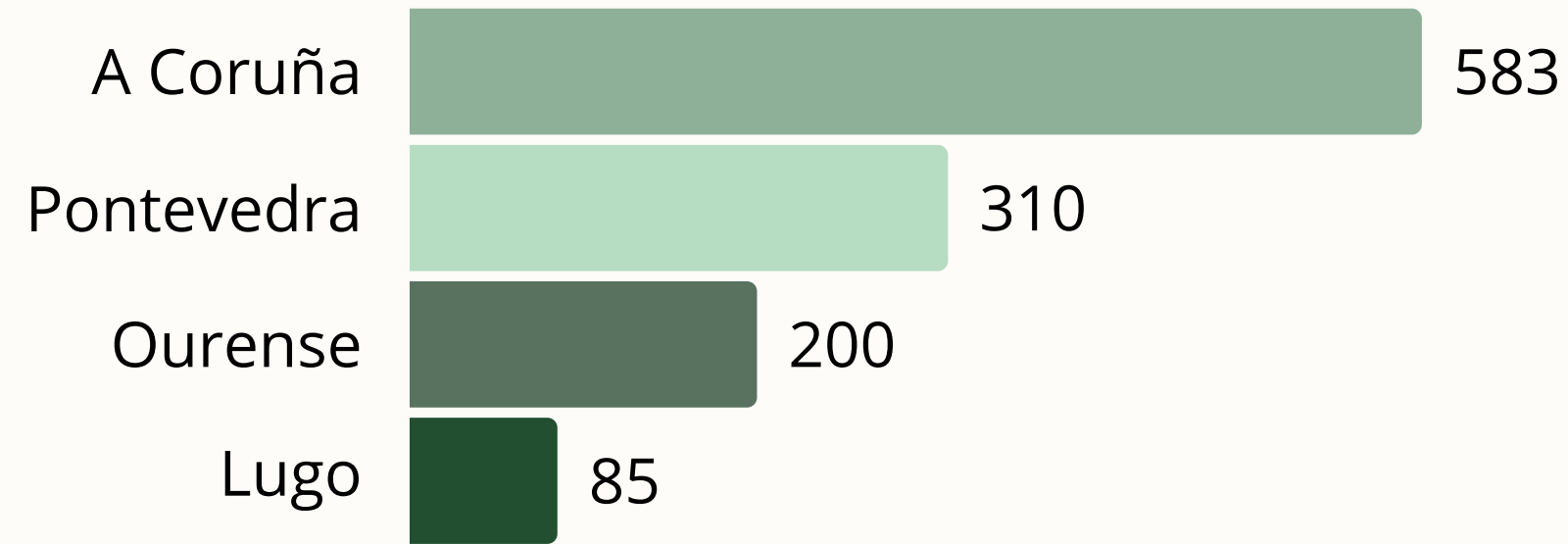
## Nº TOTAL PERSOAS USUARIAS (A DOMICILIO)



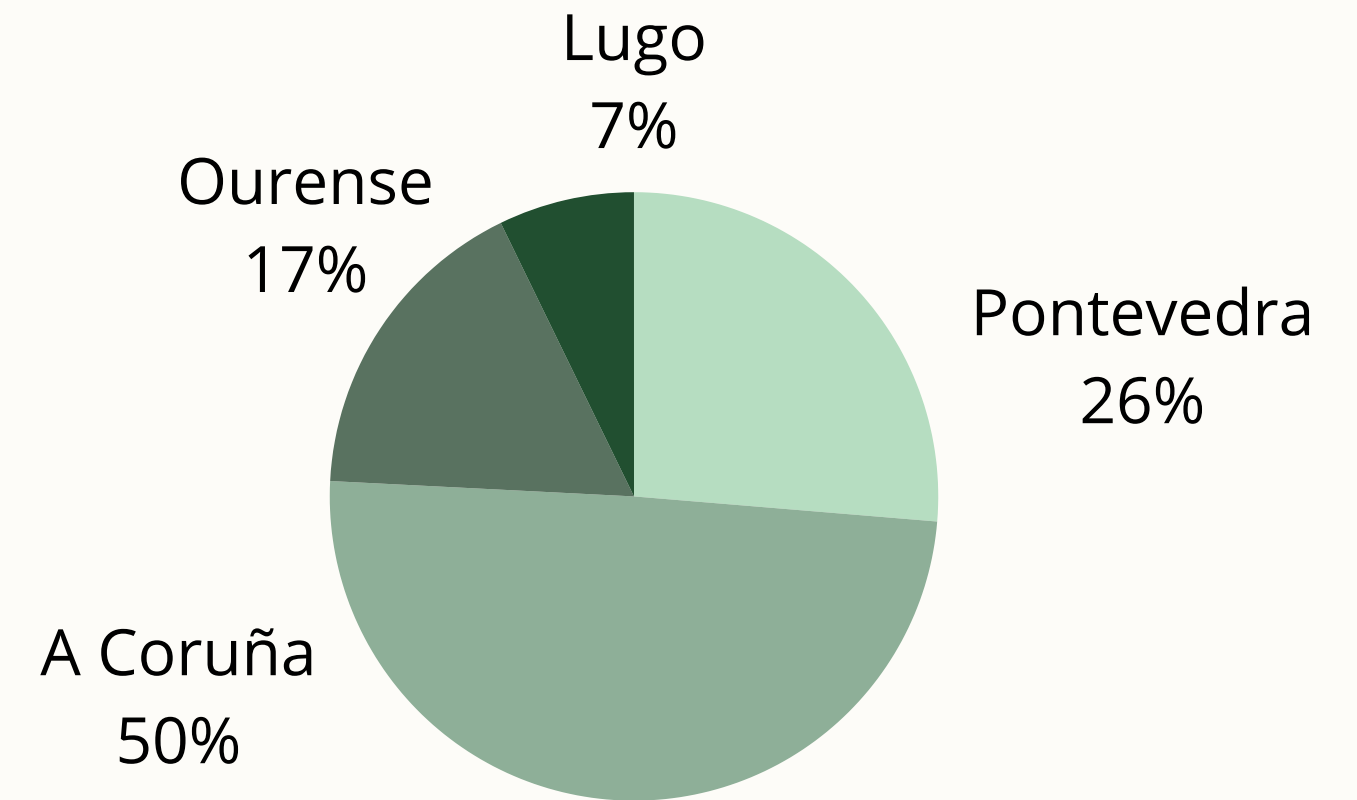
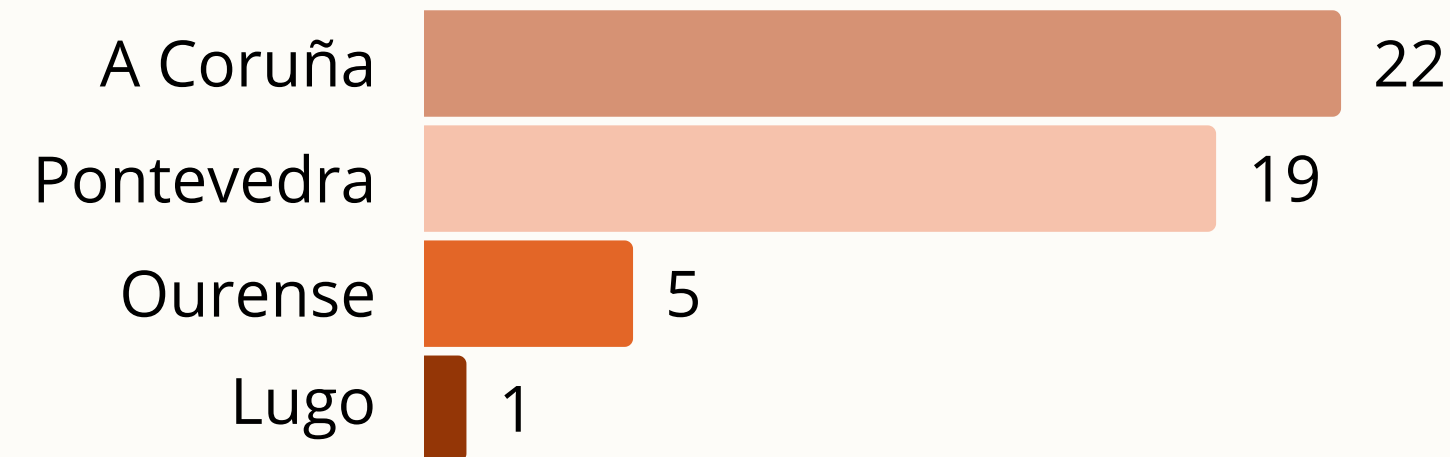
## Nº TOTAL PERSOAS USUARIAS (EN CLÍNICAS)



# Nº TOTAL SESIÓN FISIOTERAPIA 2024 **1.178**



# Nº TOTAL PERSOAS USUARIAS **47**



# HORAS TOTAIS FISIOTERAPIA A DOMICILIO

**EREA**

**FLAVIA**

**ORLANDO**



**9 h**

**20 h**

**38,5h**

*\*Abril e maio*

**36 h**

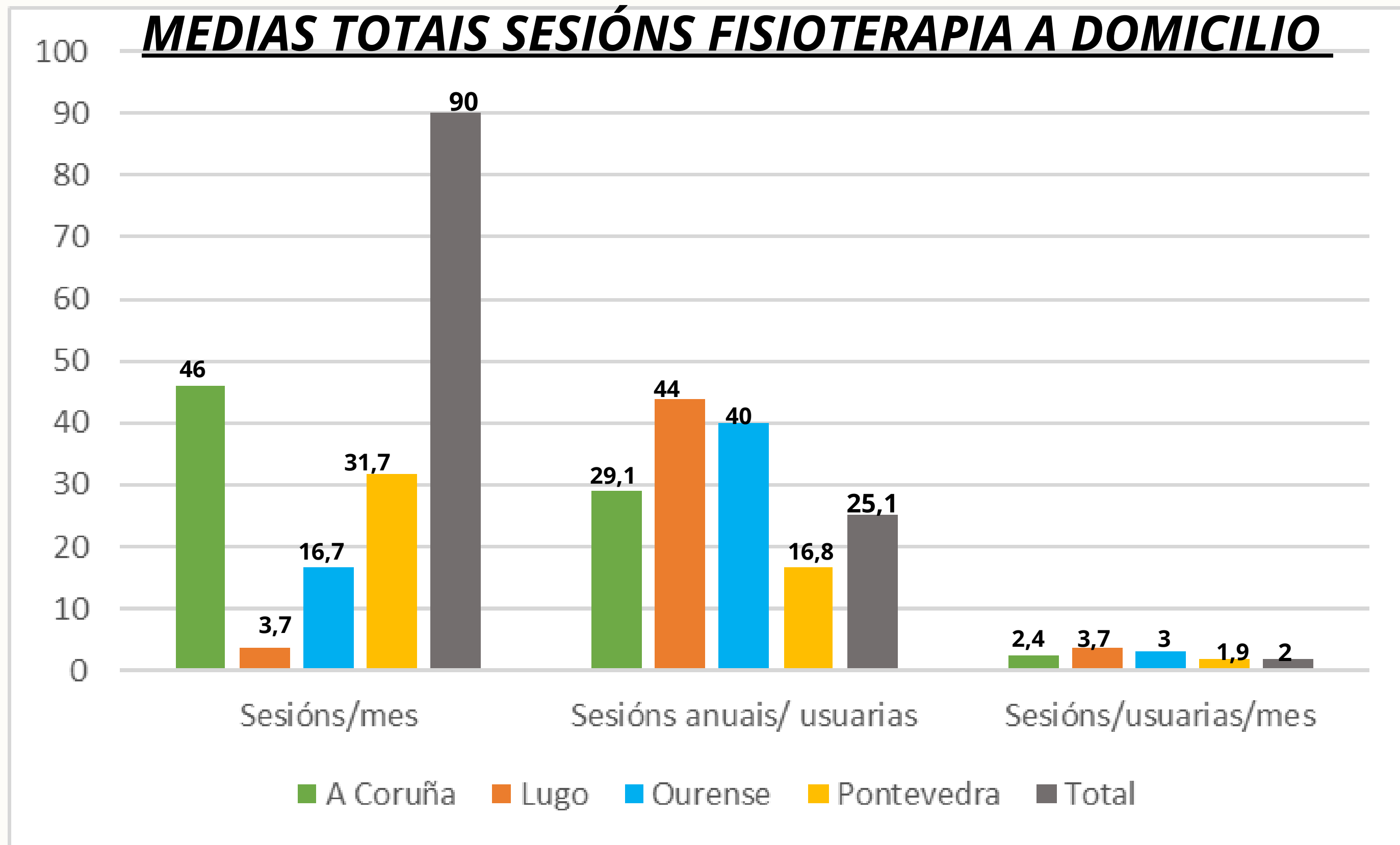
*\*De xuño a decembro*



**388 h**

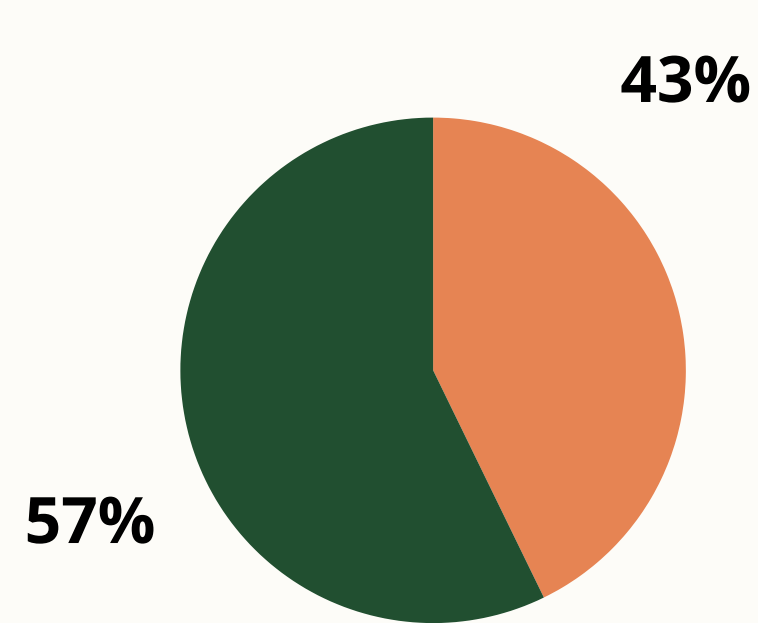
**882 h**

**1.129 h**

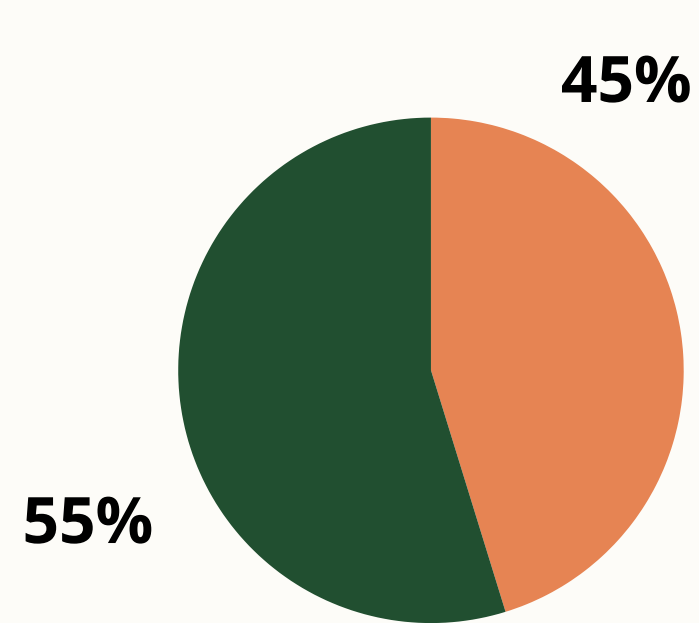


## TIPO DE ATENCIÓN - FISIOTERAPIA A DOMICILIO

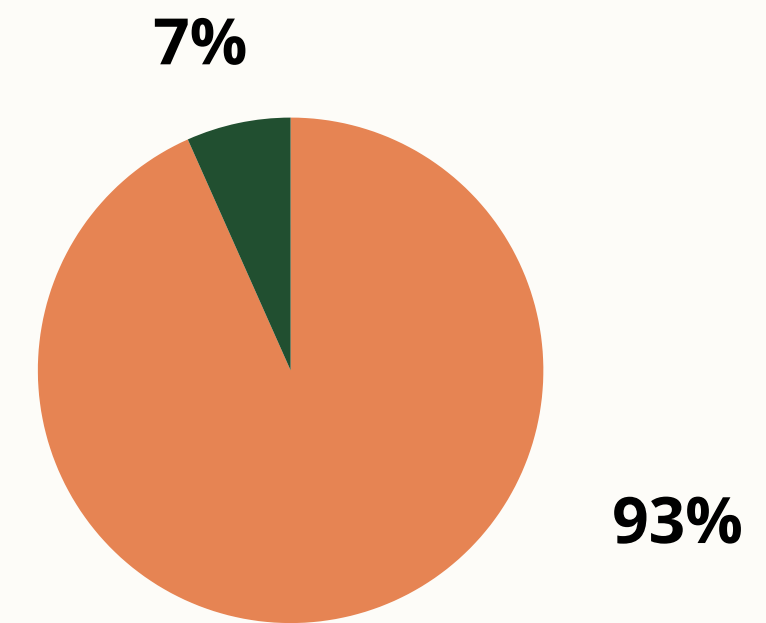
■ Fisioterapia presencial  
■ Fisioterapia Online



**EREA - A CORUÑA**

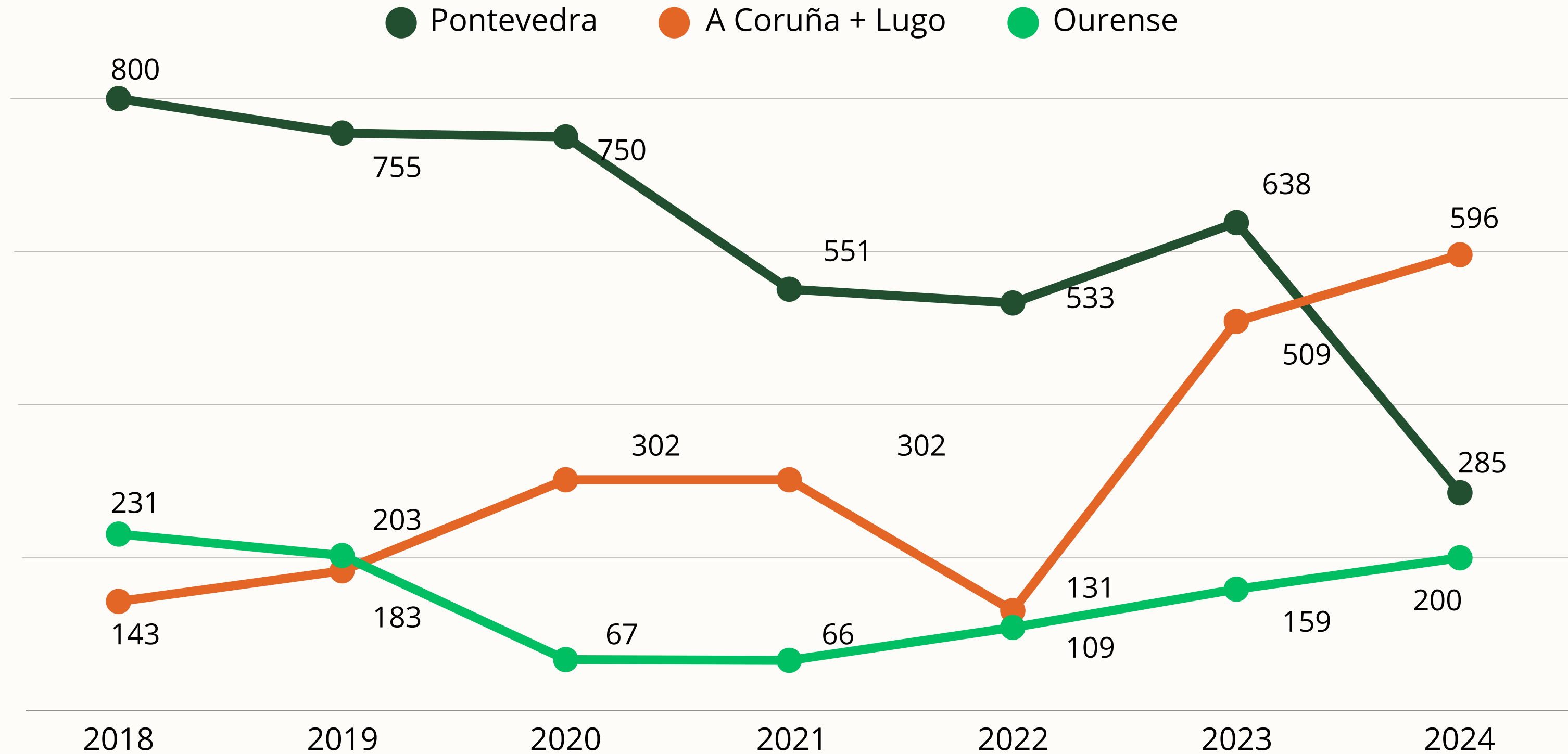


**FLAVIA - A CORUÑA**



**ORLANDO - PONTEVEDRA**

# EVOLUCIÓN SESIONES FISIOTERAPIA A DOMICILIO



# PONTEVEDRA - ORLANDO

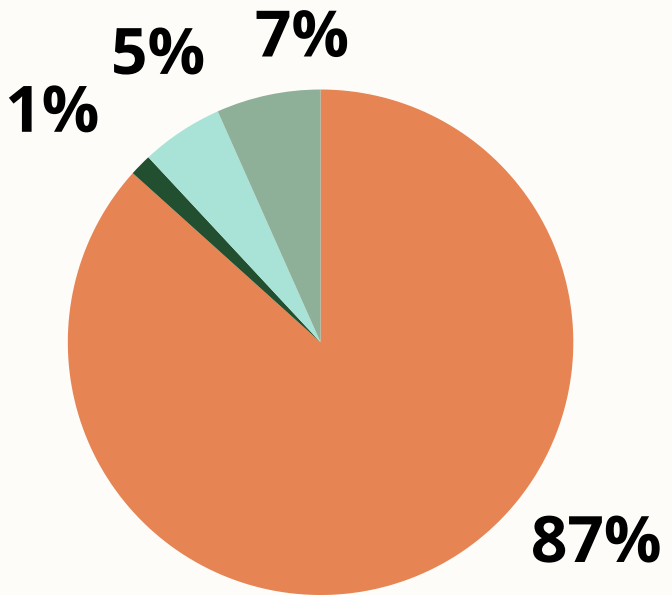
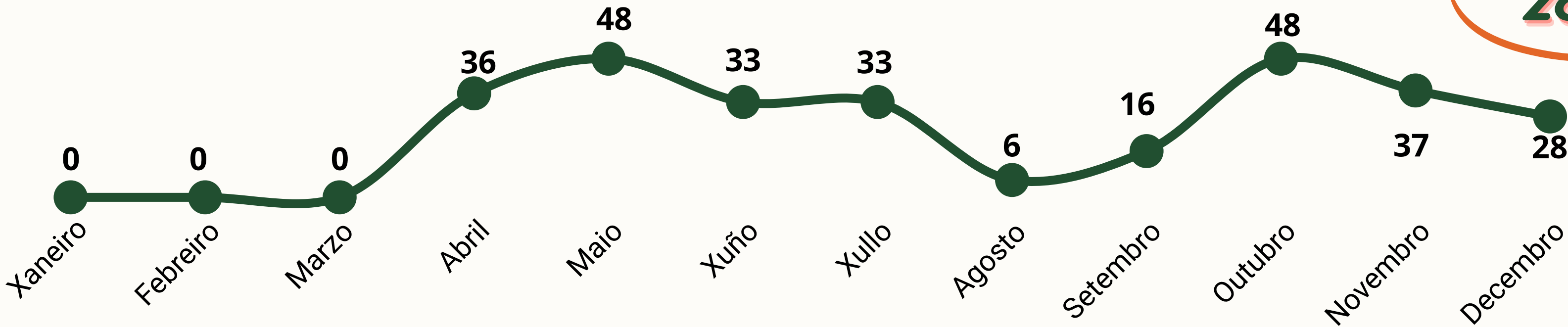


# SESIÓNS PONTEVEDRA - ORLANDO (38,5 H/SEMANA - 36 H/SEMANA)

*\*Abril e maio*

*\*De xuño a decembro*

**TOTAL**  
**285**



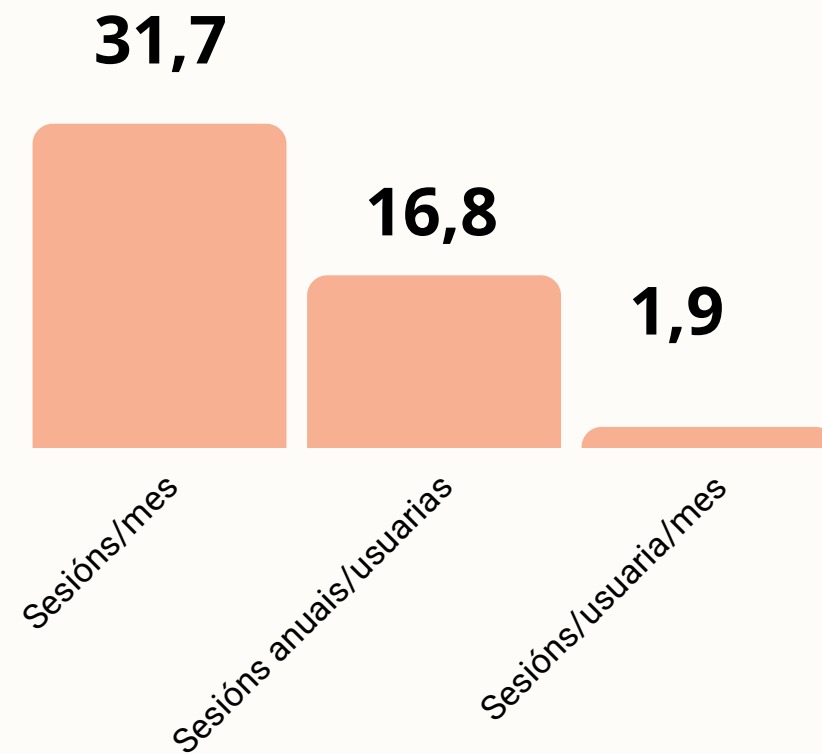
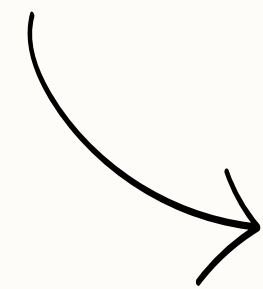
- Fisioterapia presencial
- Fisioterapia Online
- Ejercicio Físico Grupal Online
- Ejercicio Físico Presencial

# SESIÓNS PONTEVEDRA - ORLANDO (38,5 H/SEMANA - 36 H/SEMANA)

*\*Abril e maio*

*\*De xuño a decembro*

## MEDIAS



Nº persoas usuarias:  
Pontevedra: 17

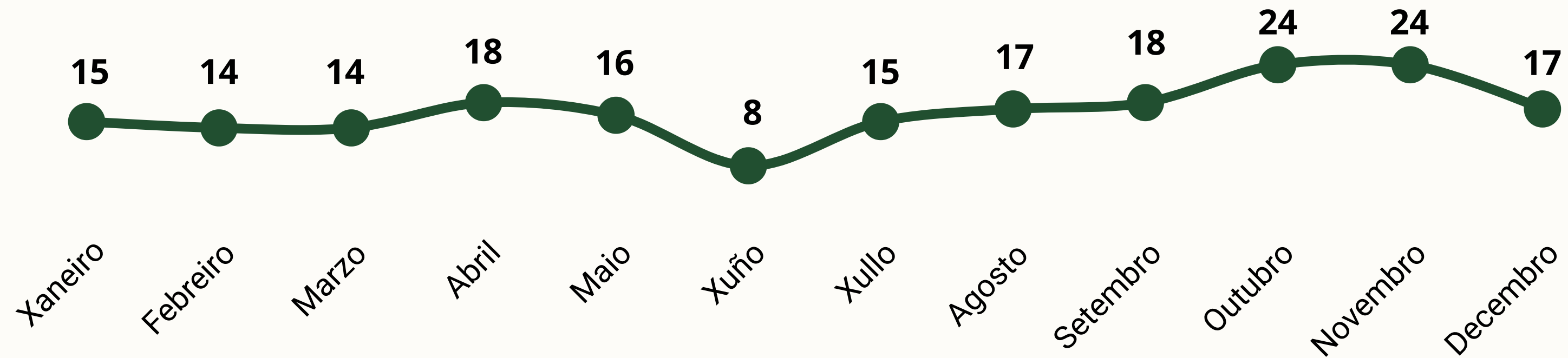
## GRADO DE SATISFACCIÓN



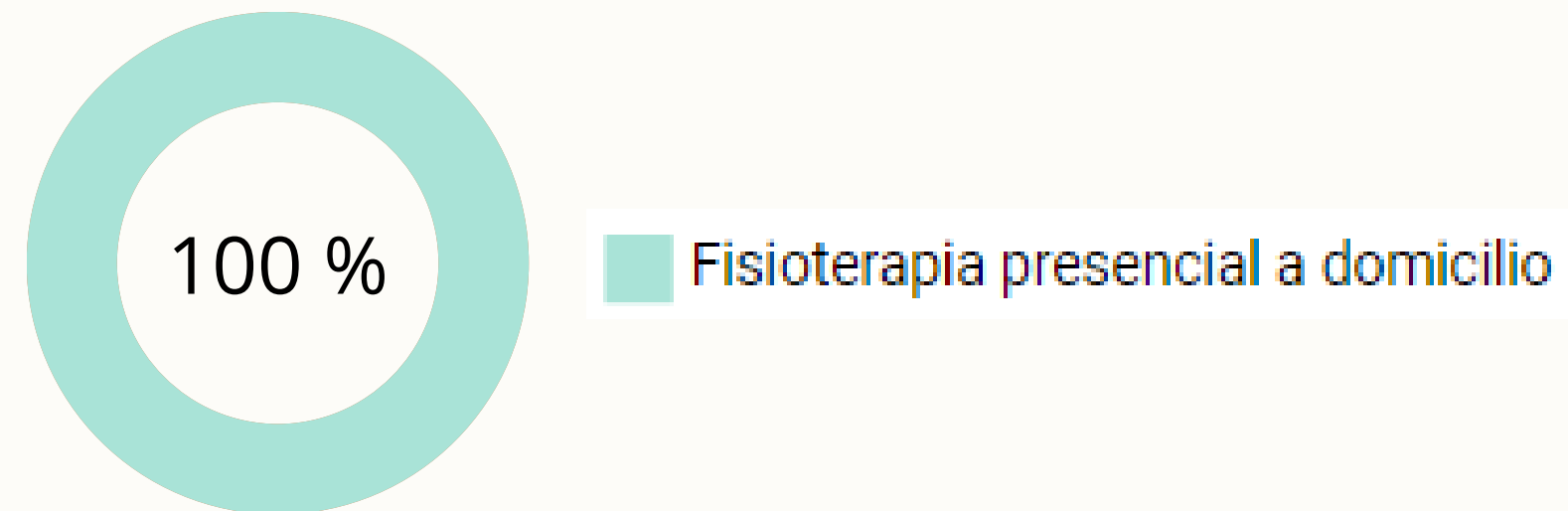
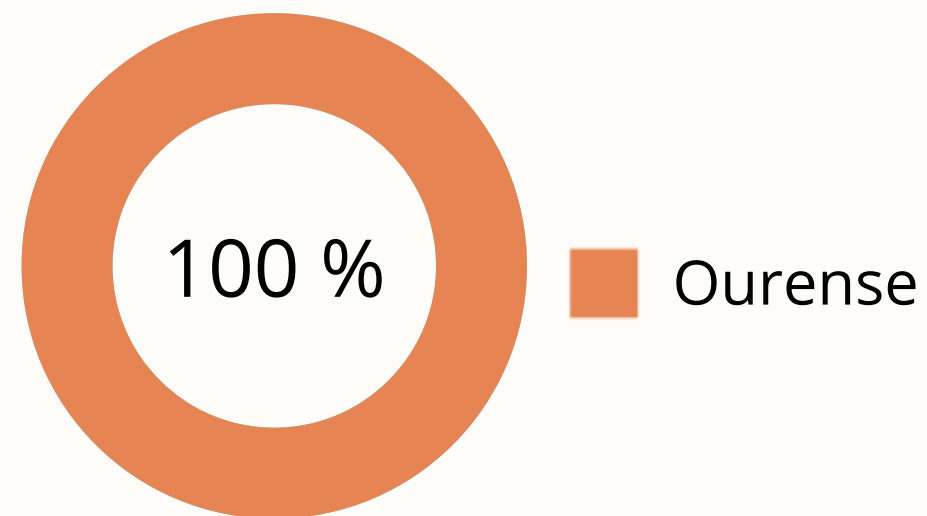
# OURENSE - CLÍNICA MOQUIÑOS



# SESIÓNS OURENSE - CLÍNICA MOQUIÑOS

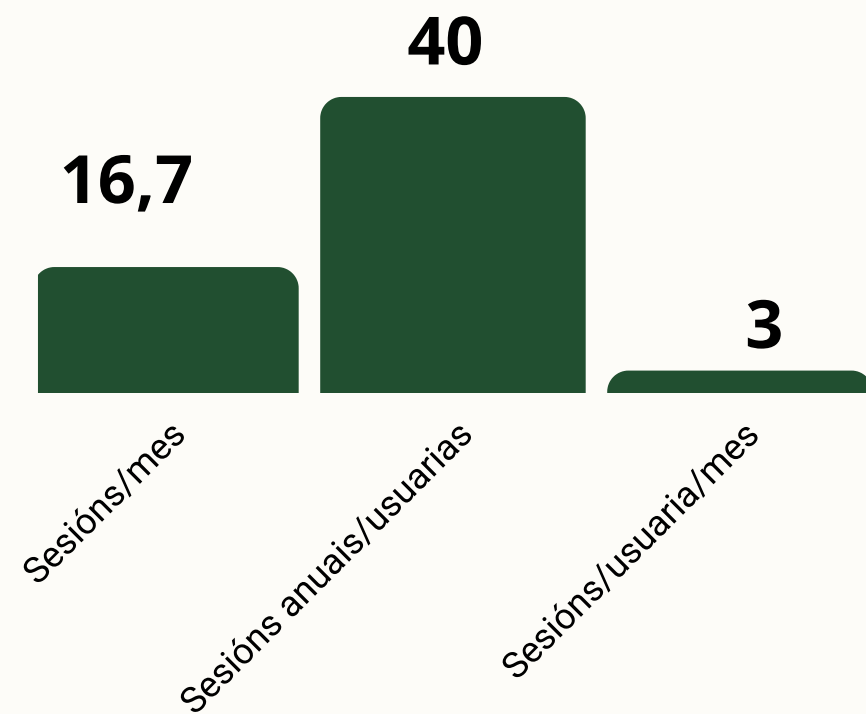
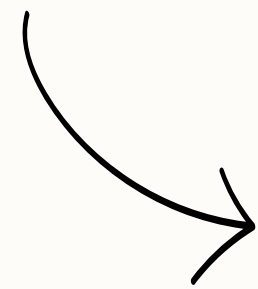


**TOTAL**  
**200**



# SESIÓNS OURENSE - CLÍNICA MOQUIÑOS

## MEDIAS



Nº persoas usuarias:  
Ourense: 5

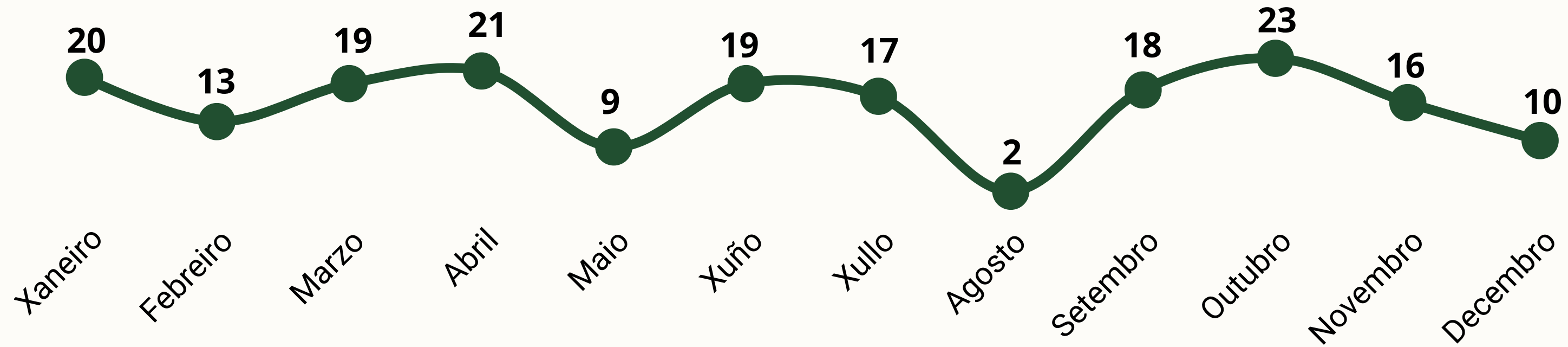
## GRADO DE SATISFACCIÓN



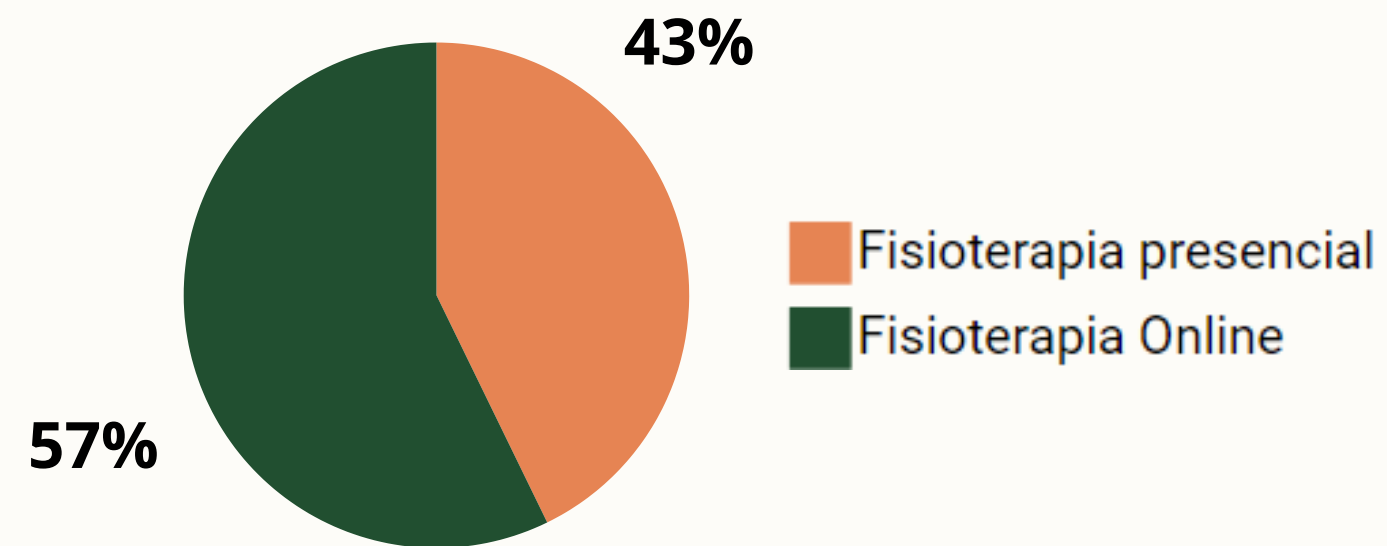
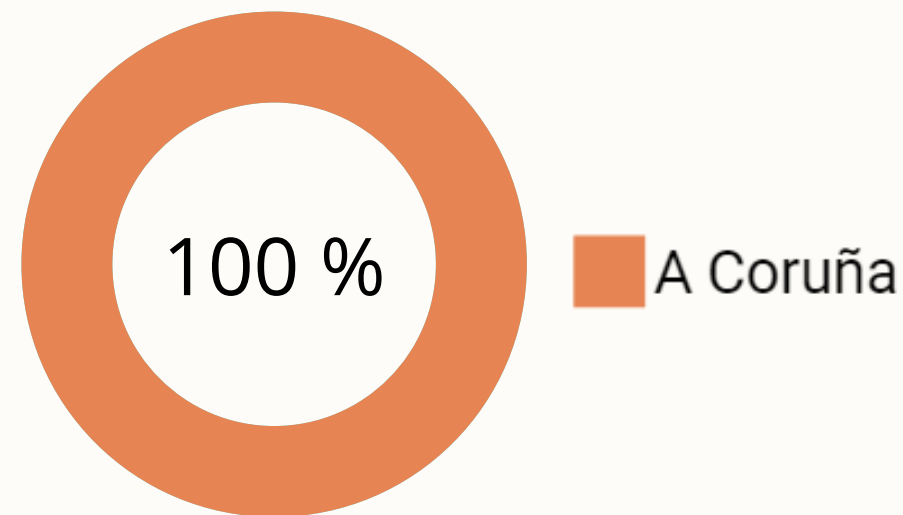
# A CORUÑA - EREA



# SESIÓNS A CORUÑA- EREA (9H/SEMANA)

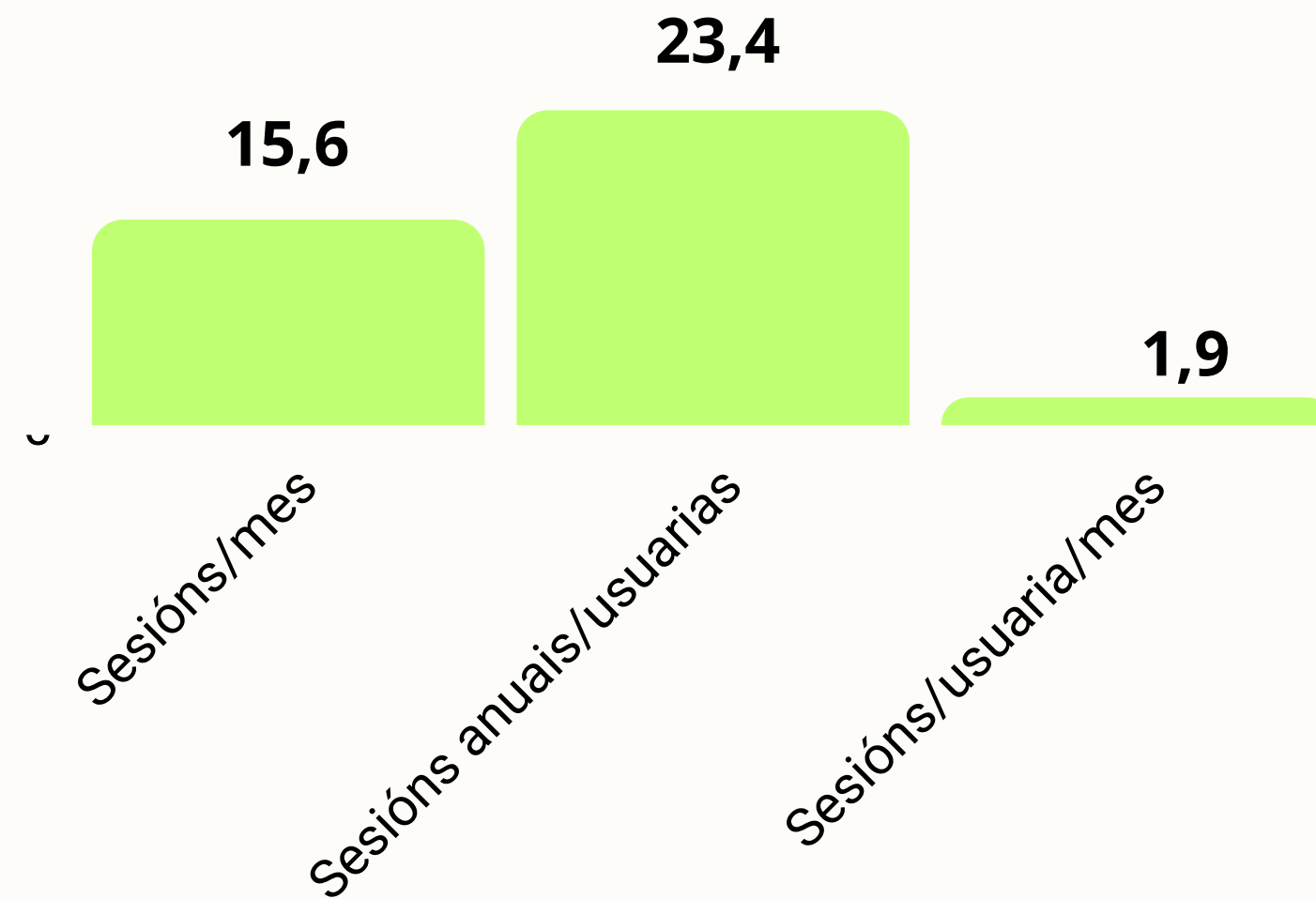
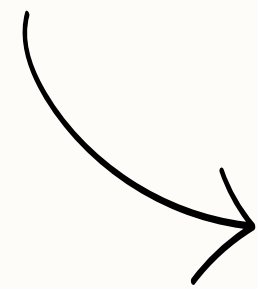


**TOTAL**  
**187**



# SESIÓNS A CORUÑA - EREA (9H/SEMANA)

## MEDIAS



Nº persoas usuarias:  
A Coruña: 8  
Lugo: 0

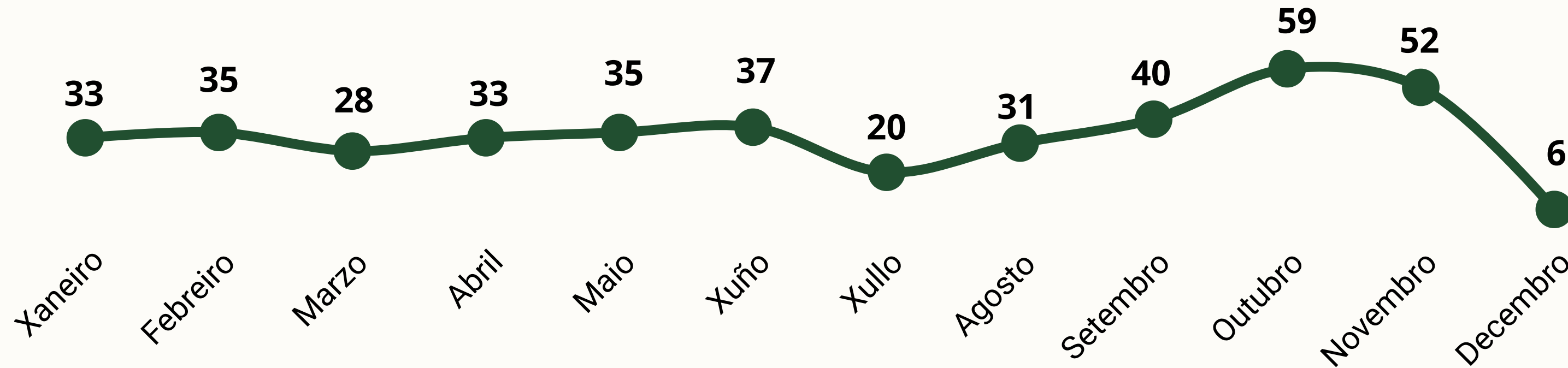
## GRADO DE SATISFACCIÓN



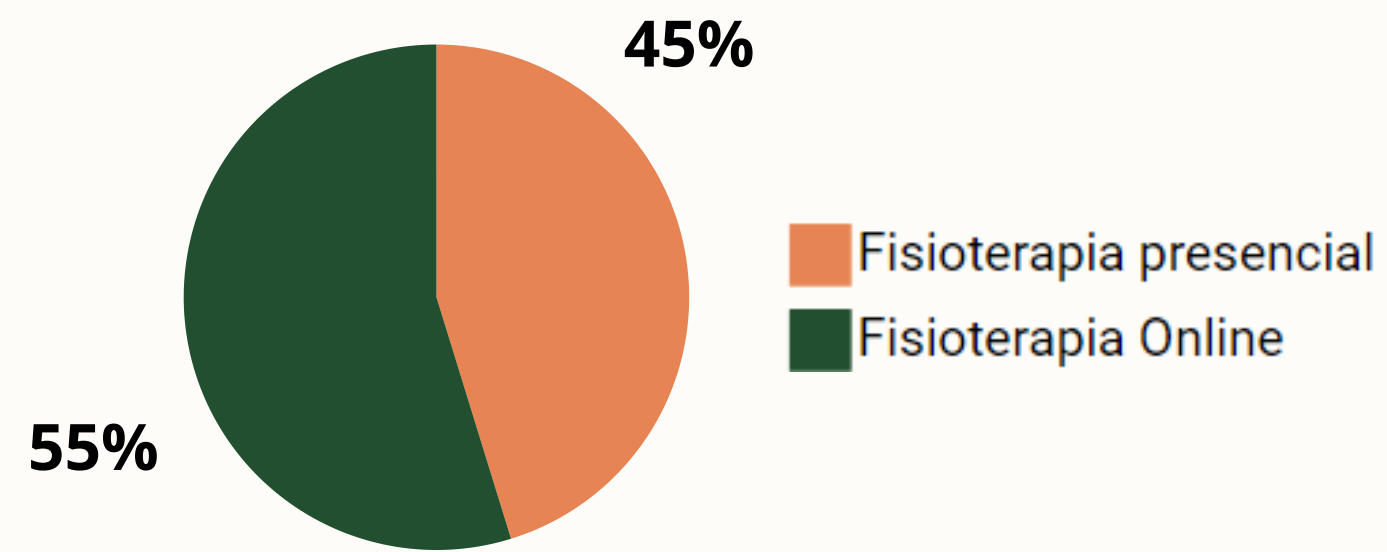
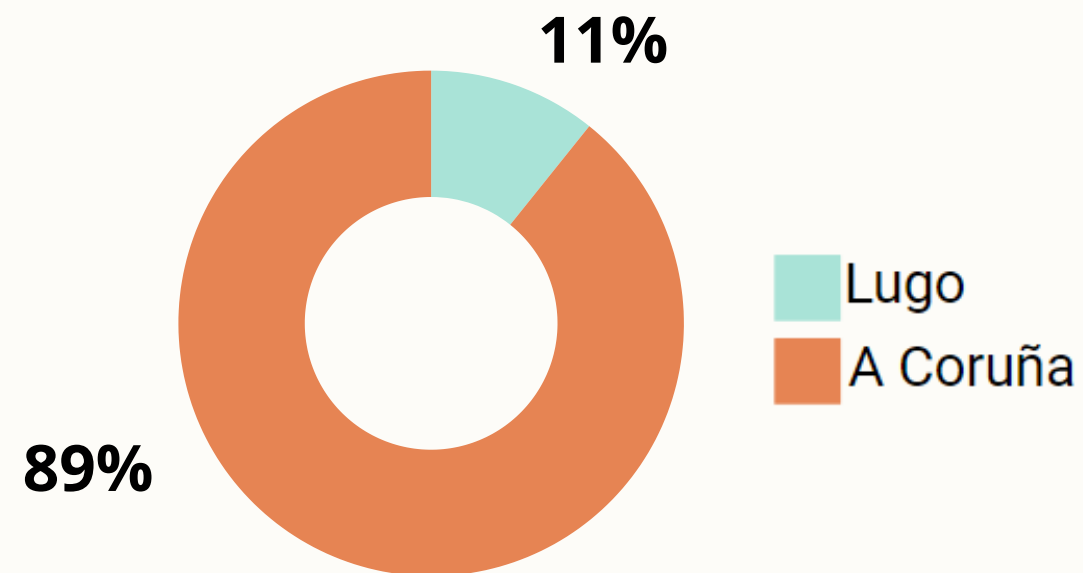
# A CORUÑA E LUGO - FLAVIA



# SESIÓNS A CORUÑA E LUGO- FLAVIA (20 H/SEMANA)

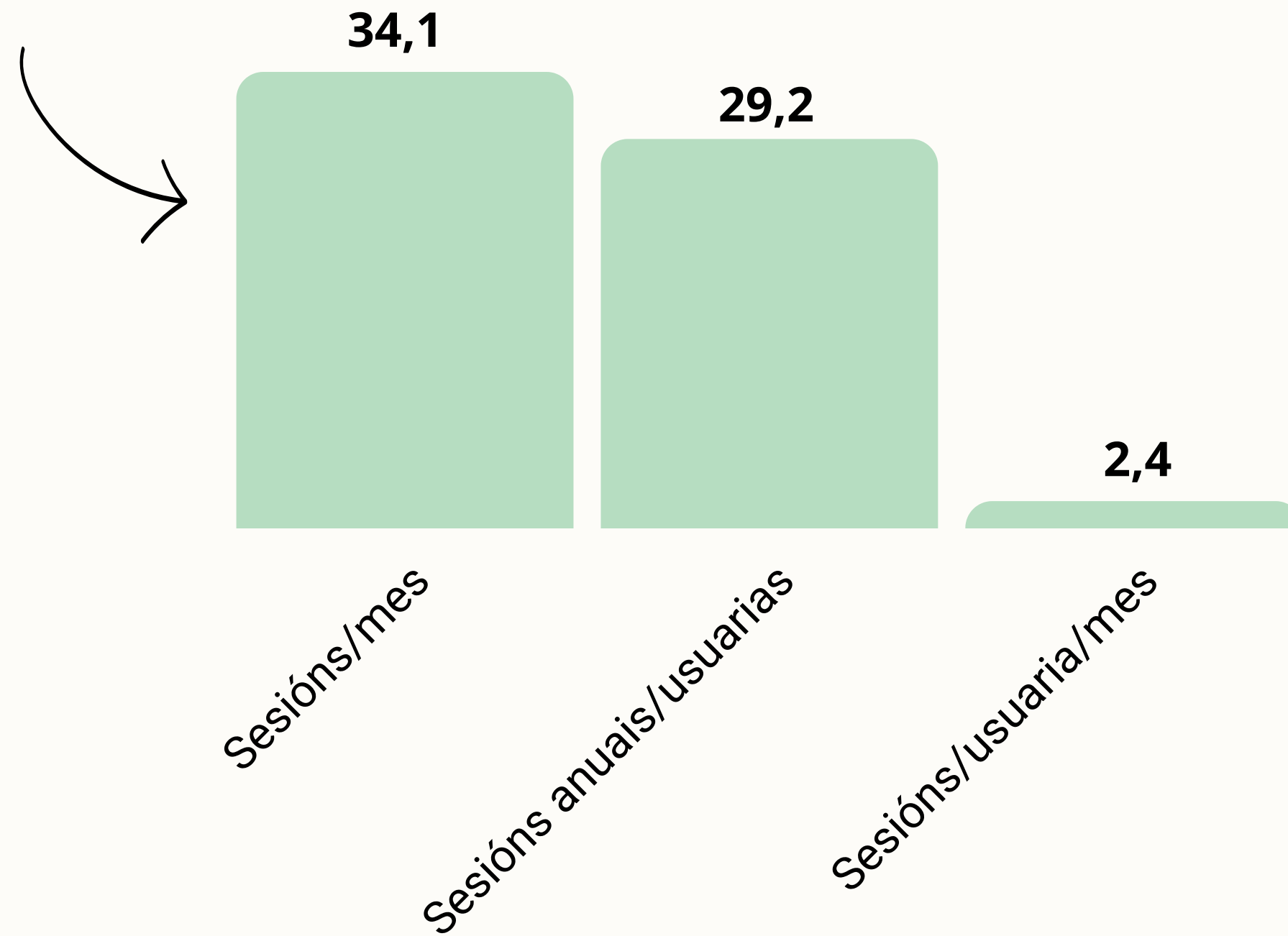


**TOTAL**  
**409**



# SESIÓNS A CORUÑA E LUGO- FLAVIA (20 H/SEMANA)

## MEDIAS



Nº persoas usuarias:  
A Coruña: 13  
Lugo: 1

## GRADO DE SATISFACCIÓN



# SERVIZOS EN CLÍNICAS

**TOTAL**  
**96**

## FISIOTERAPIA

*\* 7 persoas usuarias*

**Pontevedra**

Cecilia Alcázar (25 sesións)

**A Coruña**

Monica Vilariño (30 sesións)

**Lugo**

Centro Atlas (41 sesións)

*\* 9 persoas usuarias*

## PSICOLOXÍA

**Pontevedra**

M<sup>a</sup> Gabriela (17 sesións)

Gema Carrera (36 sesións)

Clínica Imaya (21 sesións)

**A Coruña**

Clínica Cambio (8 sesións)

**Ourense**

0 sesións

**TOTAL**  
**82**

# PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO

## Circuito contra el sedentarismo

4 rondas de 9 ejercicios en el sentido de las agujas del reloj

CALENTAMIENTO 5' aprox.

No olvides tener una botella de agua para hidratarte y el pulsioxímetro a mano (en su caso)



30" de ejercicio  
25" de descanso

45" de descanso entre rondas

ESTIRAMIENTOS 5' aprox.

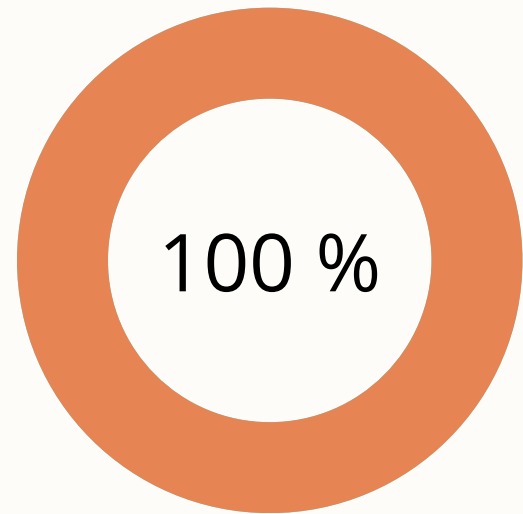
Sensación Subjetiva de Esfuerzo (SSE)  
0-nada de esfuerzo  
10-máximo esfuerzo

**IMPORTANTE:** la saturación de Oxígeno (pulsioxímetro) no deberá bajar de 3-4 puntos por debajo de la de reposo y nunca deberá ser inferior al 90%. La Sensación Subjetiva de Esfuerzo (SSE) no deberá ser superior a 7-8 puntos. El participante deberá parar o disminuir la intensidad cuando sea necesario. Siga las recomendaciones del fisioterapeuta.

Fisioterapeuta: Pedro Barbolla



### ASPECTO NO QUE AS PERSOAS CONSIDERAN QUE MELLORARON:



- Estado de ánimo
- Función respiratoria
- Condición física
- Estado de salud general

Nº persoas usuarias:  
Zona Pontevedra: 7

### GRADO DE SATISFACCIÓN



**PROGRAMA DE  
ACTIVIDADES  
DEPORTIVAS**

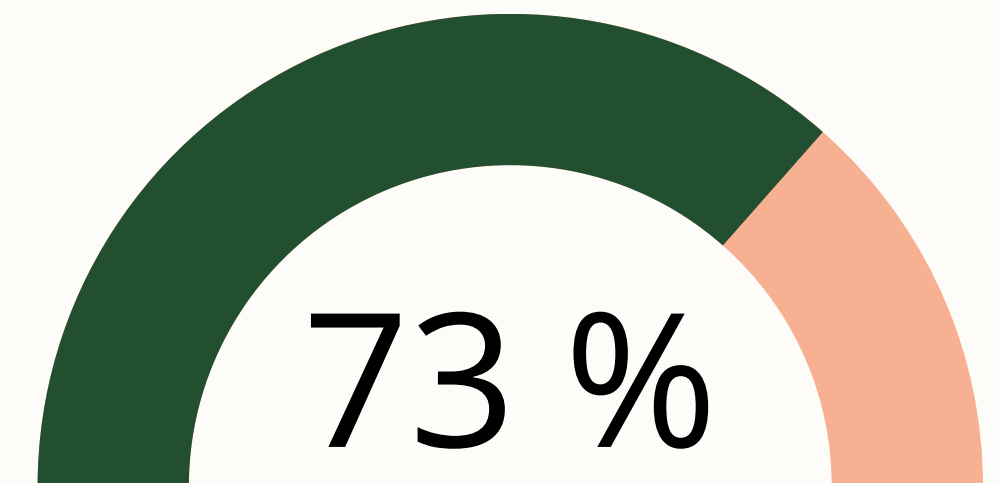


ACTIVIDADES DEPORTIVAS BECADAS (12 MENSUALIDADES):



Nº persoas usuarias: 11  
Zona Pontevedra: 8  
Zona A Coruña: 3

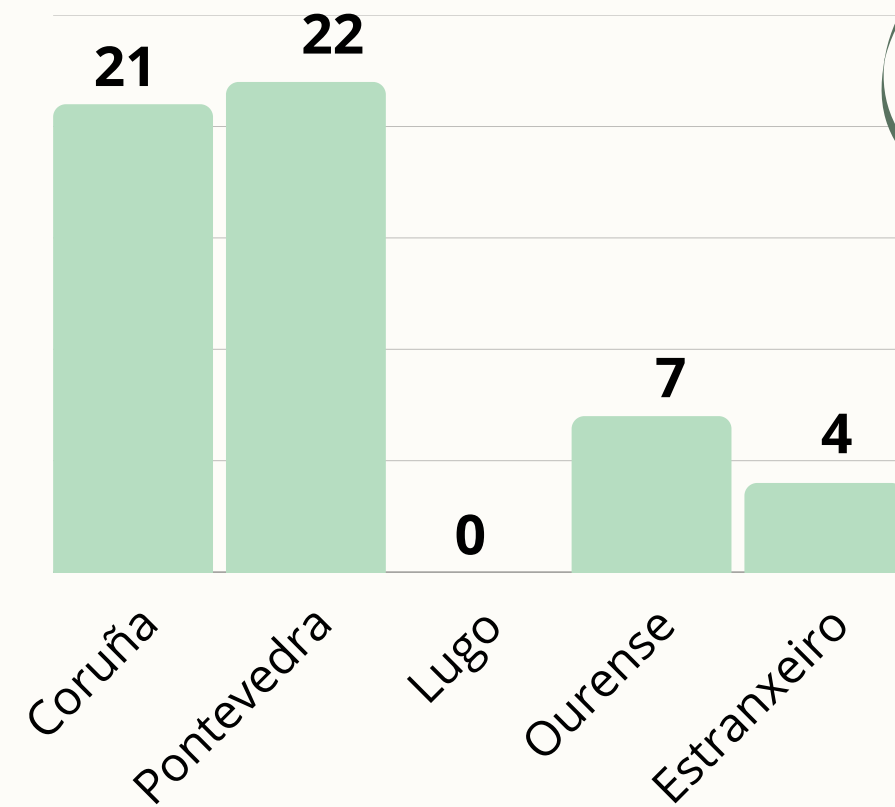
Nº solicitudes recibidas: 15  
Nº becas xestionadas: 11



# SERVIZO DE INTERVENCIÓN SOCIAL

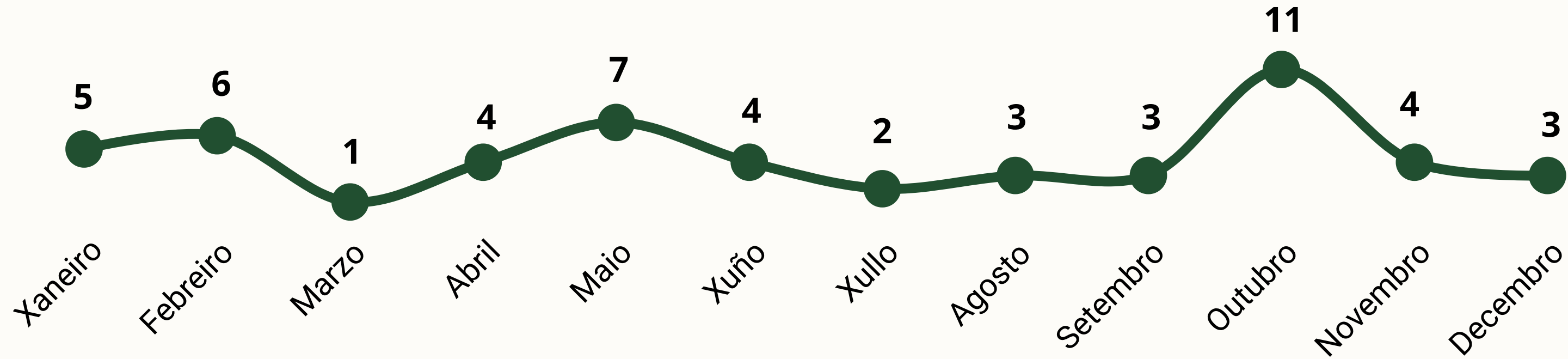


# Nº INTERVENCIONS SOCIAIS

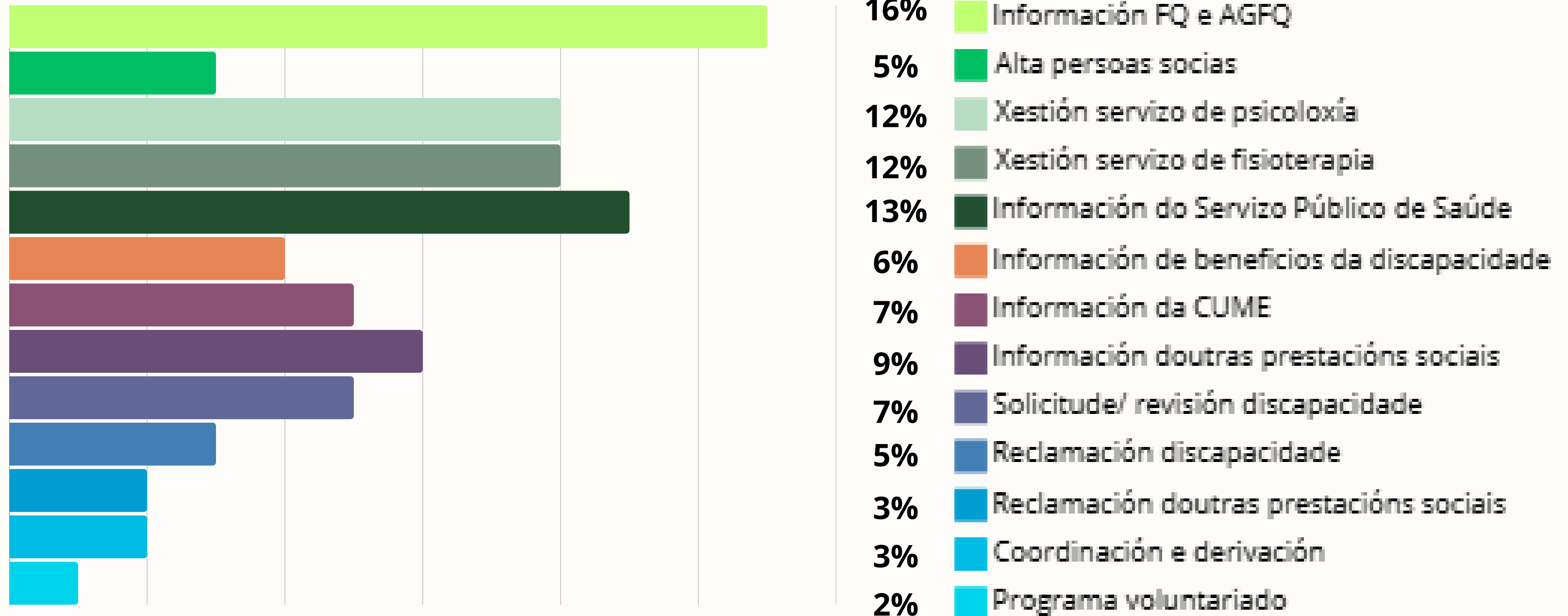


**TOTAL**  
**53**

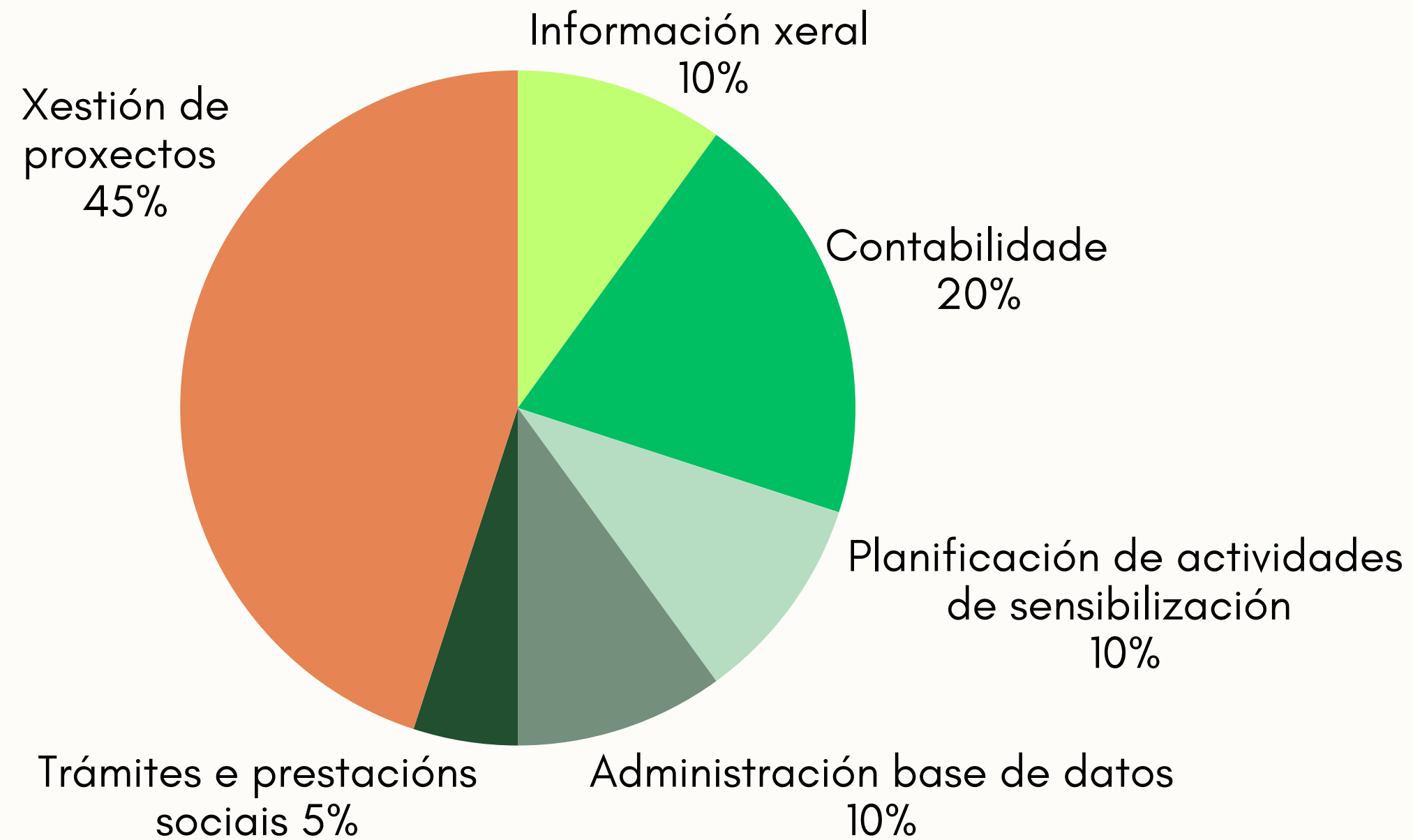
## GRADO DE SATISFACCIÓN



## TIPO DE INTERVENCIONS SOCIAIS



## TIPO DE FUNCIONES/ ACCIÓNS SOCIAIS



# PROGRAMA DE VOLUNTARIADO



## DATOS VOLUNTARIADO 2024

**12**

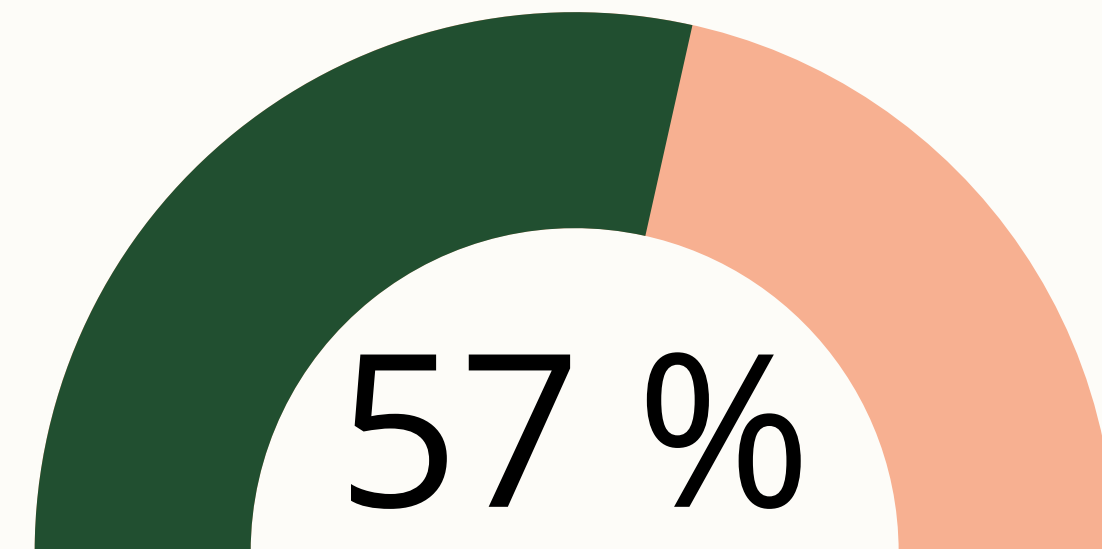
**ACTIVIDADES**

**84 HORAS**

**VOLUNTARIADO**

Nº personas voluntarias de alta en 2024: 30

Nº personas voluntarias que participaron en 2024: 17



**PARTICIPACIÓN**

# **ACTIVIDADES DE VISIBILIZACIÓN E DIVULGATIVAS**

## XORNADAS E ASAMBLEAS

FEBRERO



II XORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN EERR  
NO HOSPITAL ÁLVARO CUNQUEIRO DE VIGO

MAIO



ASAMBLEA AGFQ

MAIO



ASAMBLEA XERAL ORDINARIA E EXTRAORDINARIA  
DA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSE QUÍSTICA

MAIO



ASAMBLEA XERAL ORDINARIA E  
EXTRAORDINARIA DE COCEMFE

XUÑO



ASAMBLEA ORDINARIA E EXTRAORDINARIA DE COGAMI CORUÑA

XUÑO



DECEMBRO



XII XORNADA INFORMATIVA FIBROSE QUÍSTICA

DECEMBRO



## ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN

ABRIL



**CEREMONIA DE ENTREGA DE AXUDAS FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE 2024 PARA MENORES CON ENFERMIDADES RARAS**

XUÑO



**ENTREGA DE PREMIOS DA SOCIEDADE INCLUSIVA 2024**

XULLO



**CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DA ÁREA SANITARIA DE A CORUÑA E CEE**

OUTUBRO



**ENTREGA DA DONACIÓN A FEGEREC NO EUROPEAN MULTICHAPTER MEET 2024**

NOVEMBRO



**ENCUNTROS PROFESIONAIS MADRID**

DECEMBRO



**CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DA ÁREA SANITARIA DE VIGO**

DECEMBRO



**CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DA ÁREA SANITARIA DE PONTEVEDRA E O SALNÉS**

DECEMBRO



**CONSELLO ASESOR DE PACIENTES DA ÁREA SANITARIA DE SANTIAGO**

## ACTIVIDADES DE VISIBILIZACIÓN E SENSABILIZACIÓN

XANEIRO



AGRADECIMIENTO DONATIVOS LIBROS  
INMUNO POWER

MARZO



CONCERTO SOLIDARIO DA BANDA DE MÚSICA  
DA AGRUPACIÓN MUSICAL DO ROSAL:  
RECAUDACIÓN TOTAL: 993,20€

MARZO



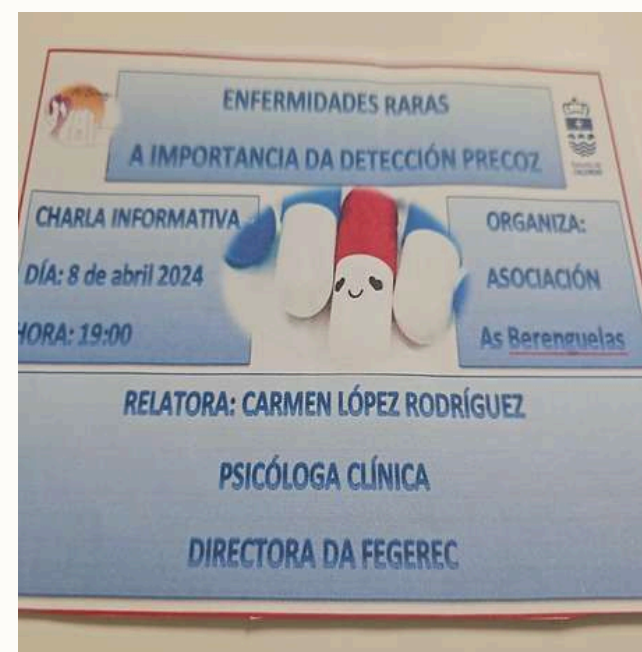
X TRAIL DESAFOIA MARQUÉS DE VIZHOJA  
RECAUDACIÓN TOTAL. 310,10

ABRIL



VII ANDAINA DO CONDADO  
MARQUÉS DE VIZHOJA  
RECAUDACIÓN: 980€

ABRIL



CHARLA SOBRE ENFERMIDADES RARAS  
FEGREC

ABRIL



DÍA NACIONAL DA FQ:  
ILUMINACIÓN, MESAS INFORMATIVAS...

## ACTIVIDADES DE VISIBILIZACIÓN E SENSABILIZACIÓN

ABRIL



MESAS INFORMATIVAS NO CARREFOUR DA CORUÑA RECAUDACIÓN: 318,28€

ABRIL



MANIFESTACIÓN POLA ESPECIALIDADE MULTIDISCIPLINAR XENÉTICA CLÍNICA

MAIO



100 KM BTT DO CONDADO MARQUES DE VIZHOJA RECAUDACIÓN: 97,10€

XUÑO



RAID DO CONDADO MARQUÉS DE VIZHOJA RECAUDACIÓN: 255,10€

XUÑO



CHANDREXA TRAIL RECAUDACIÓN: 358,22€

SETEMBRO



GALA MUNDIAL FIBROSE QUÍSTICA BAIONA. RECAUDACIÓN: 1908,85€

## ACTIVIDADES DE VISIBILIZACIÓN E SENSABILIZACIÓN

SETEMBRO



CAMIÑO DOS FAROS

SETEMBRO



A CARREIRA DE LEO. RECAUDACIÓN: 301,48€

OUTUBRO



EUROPEAN MULTICHAPTER MEET  
RECAUDACIÓN: 83€

NOVEMBRO



CONCIERTO BENÉFICO PRIME MINISTERS  
RECAUDACIÓN: 13.214,01€

NOVEMBRO



OBRADOIRO NADAL AGARIMO  
RECAUDACIÓN: 710€