

**Associació Catalana de Fibrosi Quística**  
**Memòria d'activitats 2019**

## SUMARI

|           |                                     |
|-----------|-------------------------------------|
| <b>02</b> | <b>Qui som?</b>                     |
| <b>04</b> | <b>Amb qui compten?</b>             |
| <b>05</b> | <b>Col·laboracions 2019</b>         |
| <b>06</b> | <b>Programes</b>                    |
|           | <b>Programa Acollida</b>            |
| <b>09</b> | <b>Programa Comunicació i Xarxa</b> |
| <b>15</b> | <b>Programa Suport</b>              |

## QUI SOM?

L'**Associació Catalana de Fibrosi Quística**, es constituí el 18 de juny de 1988, a partir d'un grup de pares d'afectats d'aquesta malaltia que veieren els avantatges de col·laborar junts en benefici dels pacients i les seves famílies.

La **Fibrosi Quística** (FQ) o Mucoviscidosi és una malaltia genètica-hereditària que afecta a diferents òrgans, sobre tot als pulmons i pàncrees, ocasionant una patologia greu de tipus evolutiu. L'esperança de vida es veu limitada.

### ELS NOSTRES VALORS

El nostre principal "actiu" són els nens, joves i adults que lluiten contra la malaltia i els que van lluitar contra ella i vam perdre: els uns i els altres han estat i continuen sent el motiu de la nostra lluita.

### SALUT

No ens quedem en el més immediat, tenim un gran objectiu: vèncer la Fibrosi Quística, amb tot el que implica a nivell físic, mental i social.

Defensem la capacitat de consagrar-se a quelcom, d'emprendre el que es desitja realitzar sense traves que ens ho impedeixin.

### CONFIANÇA

En nosaltres mateixos, en la nostra capacitat de donar resposta als reptes que se'ns plantegen.

Volem desenvolupar un col·lectiu actiu i responsable.

### COOPERACIÓ

L'Associació no és més que un dels agents en la lluita contra la FQ: hi ha metges, fisioterapeutes, psicòlegs, treballadors socials, les altres associacions FQ, altres associacions de l'àmbit de la discapacitat i de malalties minoritàries, l'Administració,...si no treballem plegats no sortirem endavant. El to positiu, la fermesa en el fons, i la suavitat en les formes.

*La **Fibrosi Quística** és una irrupció a les nostres vides que ens arrabassa projectes, qualitat de vida, lligams, possibilitats,...*

*Però a la vegada és un esperó, en nosaltres i en la ciutadania, per la revolta, per la solidaritat, per la il·lusió i la lluita per una vida digna.*

*No podem quedar-nos paralizats per una malaltia que es presenta com inapel·lable, ni quedar-nos a casa: **no estem sols!***

*No podem resignar-nos a la pèrdua de la qualitat de vida: ni la nostra ni la d'altres.*

*No podem limitar-nos ja d'entrada i esperar el que ens vingui de fora: a Catalunya s'ha d'investigar i estar a primera línia en la lluita per guarir la Fibrosi Quística.*

*No podem permetre que hi hagin ciutadans de segona discriminats per la discapacitat.*

*No podem acudir al "salvi's qui pugui", sinó cercar el millor per tothom: **Volem una sanitat pública de qualitat.***

*No podem quedar en l'anonimat, com una malaltia "rara": si no ens coneixen difícilment podran ajudar-nos.*

## MISSIÓ

Treballar, amb tots els implicats, per la millora de la qualitat de vida dels afectats de Fibrosi Quística i les seves famílies, lluitant a la vegada contra les causes d'aquesta malaltia.

## VISIÓ

En l'horitzó de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística hi ha el dia en que la investigació i el tractament de la FQ disposarà de tots els recursos (humans, materials i econòmics) necessaris per donar una bona qualitat de vida als afectats i les seves famílies, i per controlar aquesta malaltia, gràcies a un treball coordinat entre tots els agents i a una actuació plenament eficient.

## OBJECTIUS

1. Aconseguir la participació activa dels afectats i famílies en la lluita contra la FQ, mitjançant la informació, la formació i l'organització.
2. Millorar la vida quotidiana dels afectats i les seves famílies mitjançant el suport, l'acompanyament i l'assessorament.
3. Contribuir a la millora en el diagnòstic, el tractament i la recerca mitjançant el suport a la investigació, la formació de professionals, la consolidació de les Unitats de FQ ... i altres activitats que es vegin necessàries.
4. Contribuir a la lluita contra la FQ, la millora de la sanitat pública i dels drets dels discapacitats, mitjançant la coordinació amb altres entitats similars.
5. Millorar la situació dels afectats i associacions de països en condicions més precàries vehiculant iniciatives solidàries.
6. Aconseguir la implicació del conjunt de la societat en el nostre anhel, mitjançant la divulgació, la relació amb altres professionals implicats (Mestres, treballadors socials,...) i la complicitat d'entitats públiques i privades en els nostres projectes.

**TU RESPIRES SENSE PENSAR...JO NOMÉS PENSO A RESPIRAR!**

# AMB QUI COMPTEM?

**Nens, joves i famílies**

Els nens, els joves, i cada cop més també, els adults afectats de Fibrosi Quística i les seves famílies estan en l'origen, la raó i l'horitzó de la nostra tasca.

Els, a la vegada, en el dia a dia son la punta de llança de la lluita contra la Fibrosi Quística.

**El col·lectiu mèdic-científic**

Els metges, infermeres i fisioterapeutes que lluiten amb nosaltres contra la Fibrosi Quística de forma coordinada des de les unitats. Gràcies als professionals que formen aquestes Unitats podem dir que el tractament de la Fibrosi Quística a Catalunya està al mateix nivell que altres països del nostre entorn.

L'equip d'investigadors del departament de Genètica Mèdica de l'IDIBELL i de l'IBEC tant per la seva tasca investigadora de la malaltia com per la seva disponibilitat i col·laboració amb nosaltres.

**Les altres associacions**

En la nostra història ha tingut un paper cada cop més gran la Federació Española de Fibrosis Quística, a la qual pertanyem des del començament, així com la Federació ECOM, FECAMM i FEDER (malalties rares).

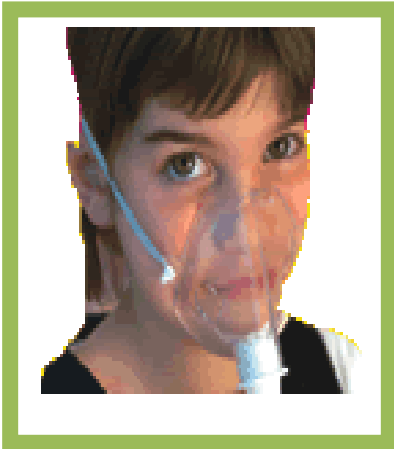
Treballar en comú amb altres associacions no sols és una ajuda en casos concrets, sinó que és l'única manera de treballar.

**Administracions Públiques**

La col·laboració amb les administracions és una de les claus principals per desenvolupar la nostra tasca vers el col·lectiu de Fibrosi Quística.

Una col·laboració des de la cordialitat, però també des de la fermesa.

Unes relacions de tu a tu, no per la potencia de l'associació, sinó per la convicció de que si no treballem junts no ens en sortirem.



**Escoles**

Els nens passen gran part de la seva vida, i per tant en aquest cas, de la malaltia, a l'escola. Per això, és important una bona relació amb ella. S'ha distribuït a totes les escoles el fulletó "Fibrosi Quística cada dia i...al col·le també", per tal d'orientar al professorat i als centres sobre aquesta malaltia. Aquesta actuació es manté actualitzada amb contactes amb mestres i EAP.

**Empreses**

Cada cop hi ha més empreses que entenen la responsabilitat social corporativa no com una eina més de màrqueting sinó com una manera de concebir el seu propi negoci més enllà de l'obtenció de rendiment econòmic. Algunes d'aquestes empreses han començat a col·laborar amb nosaltres.

**Mitjans de comunicació**

Els mitjans de comunicació social juguen un paper decisiu en el reconeixement de la nostra tasca i en el fet d'informar i sensibilitzar la societat vers els objectius de l'Associació.

**Personal laboral i voluntariat**

Els resultats de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística es basen en la importància del nostre objectiu, que ens obre moltes portes, així com en la suma del treball dels voluntaris i voluntàries i l'esforç diari que realitzen els professionals remunerats.

## COL·LABORACIONS 2019

**Entitats i persones que han col·laborat amb l'Associació en el 2019**



### ADMINISTRACIONS

#### GENERALITAT DE CATALUNYA

Departament de Salut

Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (DGPS i Famílies)

Departament de Territori i Sostenibilitat- Agència Catalana de l'Habitatge

#### AJUNTAMENTS

Ajuntament de Barcelona

Ajuntament de L'Hospitalet

Ajuntament de Gavà

Ajuntament de Cardona, Ajuntament Collsuspina, Ajuntament de Parets del Vallès,...

### FUNDACIONS, EMPRESES I ENTITATS

#### FUNDACIONS I ENTITATS

ECOM

Federación Espanyola de Malalties Rares (FEDER)

Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM)

Fundació La Caixa

CaixaBank

Altres: TMB Solidari, Club Esportiu Mossos d'Esquadra, Grup Sifu, Escola Laia, Granja Aventura Park, Egara Coops, AMPA Escola J. De Vedruna, Escola Municipal Parets del Vallès, ...

#### EMPRESES

Restaurant Thai Barcelona-Royal Cuisine

Carglass, TAFF, Socolo Trucks S.L.

Oxigen Salut

JCDecaux

Arteria Media

Altres: Media Markt, Supermercats Pujol SL, 4 Life Research Spain, NetSupport, Santiveri, Forn pa Nem, Cool Cycling, MaxMara Espanya, Seraf Penedès, Recuperacions Montalbán S.L., Quercus servicios corporativos, Exode Viatges, Bum Blasi Urgell Morales S.L, ...

### HOSPITALS I CENTRES D'INVESTIGACIÓ

Hospital Vall d'Hebron

Hospital Sant Joan de Déu

Hospital de Sabadell. Corporació Parc Taulí

Hospital Clínic

Hospital de Bellvitge

Hospital Josep Trueta

Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL)

Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC)

### COL·LABORACIÓ ESPECIAL I D'ARTISTES

Família Grau Lozano, socis/sòcies, voluntaris (Mercedes Bielsa, Montserrat Vila, Josep Maria Pujol,...), amics, familiars, col·laboradors, Sergi Jódar, Marta Roig, Anna Pérez, altres donants, PujolBoira (logotip) i Jordi Hurtado.

## PROGRAMES

## **1. PROGRAMA ACOLLIDA**

Des de l'any 1988, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística treballa, amb tots els implicats, per la millora de la qualitat de vida dels afectats de Fibrosi Quística (FQ) i les seves famílies, lluitant a la vegada contra les causes d'aquesta malaltia.

En aquest camp, es proposa aconseguir la participació activa dels afectats i famílies en la lluita contra la FQ, mitjançant la informació, la formació i l'organització, i millorar la vida quotidiana dels afectats i les seves famílies mitjançant **el suport, l'acompanyament i l'assessorament**.

### **1.1. EN EL MOMENT DEL DIAGNÒSTIC**

Des de l'any 1999 a Catalunya es realitza el cribatge neonatal de Fibrosi Quística. Això permet detectar tots els afectats de Fibrosi Quística des del naixement, permetent actuar precoçment i millorant notablement la qualitat i l'esperança de vida.

Aquest gran avenç ha comportat però nous aspectes, com és l'impacte psicològic d'un anunci fet a pares que no estan preparats per haver conviscut amb les manifestacions de la malaltia abans d'arribar al diagnòstic (que a vegades no havia arribat fins els 20 o més anys). Tot això, agreujat pel fet de que gràcies a la informació existent, el sol fet de rebre una carta per fer la segona prova ja posa en alerta sobre una malaltia de la que es té notícies que té un diagnòstic greu.

L'angoixa davant la malaltia fa que l'espera del final del procés diagnòstic, i conseqüent entrevista amb el metge, sigui insuportable i es recerca informació on sigui: biblioteques, Internet, i per mitjà de la nostra web, amb l'associació.

Per això, hi ha dos aspectes fonamentals de la nostra tasca en aquest àmbit:

- ✚ Tenir una web accessible, amb informació creïble, contrastada i al dia. Capaç de mantenir l'interés i l'esperança, sense substituir en cap moment la informació que han de donar els metges.
- ✚ Assegurar l'atenció telefònica tots els dies de (9 a 14 i de 15 a 17 (els dijous de 18 a 21 hores).  
Per aquest mitjà hem atès diferents trucades, a les que en aquests moments sols ens correspon desangoixar i remetre als metges que els atendran en pocs dies.

### **1.2. EN POSAR-SE EN CONTACTE AMB L'ASSOCIACIÓ**

Des dels primers moments, els metges informen de l'associació, i de la importància de posar-se en contacte amb nosaltres. En aquest sentit la resposta es variada, des dels que es posen en contacte immediatament, als que triguen mesos o els que defugen tot el que els recordi la malaltia.

Un cop diagnosticats, a més de la informació que reben a l'hospital, o la que els podem donar telefònicament, els dijous al vespre sempre hi ha tres o quatre persones en l'associació, per fer una acollida més personal, i parlar tant de la

malaltia o preocupacions, com dels recursos i altres informacions que puguin ser del seu interès.

Fonamentalment, en aquests moments intentem que hi hagi un intercanvi d'experiències, emocions i necessitats, relativitzar les pors, angoixes, dubtes...etc., en el sentit de "posar-los en relació" amb els d'altres afectats en diversitat de situacions, des de la més semblant a la seva (pares amb fills de pocs anys) a la de pares amb fills adults, o adults mateixos.

- ❖ Compartir experiències sobre el dia a dia de la malaltia, i estratègies d'afrontament en situacions de la vida quotidiana problemàtiques.
- ❖ Informar sobre el certificat de discapacitat i acompanyament en el procés de sol·licitud, així com sobre les prestacions i recursos conseqüents.
- ❖ Assessorar, si ja és el cas, sobre la incorporació a l'escola o a la universitat i els aspectes a tenir en compte.
- ❖ Assessorar, si ja és el cas, sobre la incorporació al treball i els aspectes a tenir en compte, així com dels serveis més específics que poden trobar a la Federació ECOM, Grup Sifu o FSC Inserta (ONCE). A més, enviem mensualment un llistat d'ofertes de treball, facilitat per Grup Sifu.
- ❖ Assessorar i orientar sobre les pensions públiques (contributives i no contributives).
- ❖ Informar sobre l'associació i les seves activitats.

**Durant l'any 2019 s'han incorporat 35 socis/sòcies nous a l'Associació.**

### **1.3. EN EL DIA A DIA**

Atenció de centenars de trucades telefòniques i visites relacionades amb els temes relatats anteriorment.

Realització de l'assemblea ordinària al mes de març.

Organització de xerrades i cursos relacionats amb la Fibrosi Quística per a pares, afectats i familiars:

Jornada Formativa dissabte 9 de març, a la seu social Associació:

- Informació situació actual nous medicaments: Orkambi, Symkevi i Triple Combo.

Jornada Formativa dissabte 14 de desembre, a la sala d'actes de la planta 10 de l'Hospital General de la Vall d'Hebrón:

- Models cel·lulars: Estudis organoides.
- Mites i realitats sobre l'alimentació en els pacients amb Fibrosi Quística.
- Tractament amb triple combinació.
- Altres estudis d'investigació.
- Novetats Conferència Americana, Congrés Europeu i Congrés Nacional de FQ.
- El múscul i la Fibrosi Quística.
- Grup d'Infermeria Europeu especialitzat en FQ.
- Infermeria: administració de fàrmacs per via endovenosa, nebulitzacions, proves funcionals,...

Participació a congressos i jornades relacionats amb la Fibrosi Quística com a col·lectiu:

- ✓ Jornada Dia Mundial de Malalties Minoritàries a Catalunya (Barcelona 28/02/2019).
- ✓ Xerrada Universitat de Medicina UB (22/03/2019).



- ✓ Sopar FEDER Dia Mundial de Malalties Rares a Barcelona (01/03/2019).
- ✓ Jornada autonòmica FEDER al Cosmocaixa (Barcelona 01/04/2019).
- ✓ Assemblea Federació Espanyola de Fibrosi Quística (Madrid 6/04/2019).
- ✓ Assemblea FECAMM (Barcelona 09/05/2019).
- ✓ Acte Dia del Donant (Barcelona, 04/06/2019).
- ✓ La meva salut (Barcelona, 12/06/2019).
- ✓ Jornada Malalties Minoritàries Parc Taulí (Sabadell, 13/06/2019).
- ✓ XIX Assemblea General Ordinària Federació ECOM (14/06/2019).
- ✓ Fira IDIBELL (L'Hospitalet de Llobregat 16/11/2019).
- ✓ Fundació Isabel Gemio (Barcelona 19/11/2019).
- ✓ Sessió formativa a la Facultat de farmàcia (Barcelona, 27/11/2019).
- ✓ Malalties Minoritàries Hospital de Sant Pau (Barcelona, 29/11/2019).
- ✓ Comissió de Farmacoterapèutica pel SISCAT.

Enviament de circulars davant fets concrets:

- ✓ Enviament d'una circular amb normes de comportament davant la calor.

Relació amb mestres i EAP de diferents escoles a les que hi ha alumnes amb FQ:

- ❖ Informació bàsica sobre la malaltia i repercussions a l'escola.
- ❖ Dubtes davant les sortides, o les colònies, recursos,...

Relació amb treballadors socials d'algun ajuntament (compartir experiències sobre tarja de farmàcia gratuïta, prestacions no contributives, ajudes a l'habitatge,...). Gestions amb el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies i els grups parlamentaris sobre el certificat de discapacitat, per tal que es concedeixin a tots els pacients de Fibrosi Quística el 33% de minusvalia o superior segons el seu estat de salut, i que no es valorin solsament les discapacitats que presenti la persona, sinó també les situacions desavantatjoses ocasionades per l'esforç dedicat a retardar l'aparició de la discapacitat, durant els "estats previs". Elaboració de programes i projectes destinats a esmenar de manera comunitària les necessitats detectades.

#### **1.4. EN MOMENTS D'AGUDITZACIÓ**

L'any 2019 s'ha continuat realitzant gestions amb el CatSalut per solucionar les incidències varies que els usuaris del servei de Fisioteràpia Respiratòria Domiciliària han focalitzat alhora d'utilitzar el servei, així com el seguiment del Pla de Rehabilitació de Catalunya.

En concret hem realitzat dues reunions presencials:

- CatSalut 08/02/2019.
- CatSalut 12/04/2019.

Espai d'acollida durant l'hospitalització: La seu de l'Associació disposa d'un espai habilitat com a habitatge per acollir els familiars dels afectats ingressats en algun dels Hospitals de Barcelona que visquin lluny d'aquí.

Durant l'any 2019 hem acollit a famílies que han necessitat el pis durant una llarga temporada per a valoració de trasplantament, espera i trasplantament bipulmonar, així com per agudització de la malaltia.



Dues imatges de les instal·lacions del pis d'acollida Reina Elisenda de Montcada – Clos de Sant Francesc

Per a dur a terme aquestes i altres activitats de l'Associació hem comptat amb el suport de dos professionals: Nuria Sanz, coordinadora, i Jorge San Martín, administratiu.

## **2. PROGRAMA COMUNICACIÓ I XARXA**

Pretenem que tots els afectats s'impliquin en la lluita contra la Fibrosis Quística, i com a instrument fonamental per a aquesta implicació, que puguin compartir la informació, les propostes, decisions, el treball associatiu, sobre la base d'una informació rellevant, actualitzada i acreditada.

També volem que el conjunt de la societat ens conegui i es solidaritzi amb les nostres aspiracions.

Aquest és el nostre anhel i la nostra tasca des de la constitució de l'Associació l'any 1988.

### **2.1. Enviament de citacions bibliogràfiques**

Un dels objectius de la nostra Associació és facilitar la tasca de metges, infermeres i fisioterapeutes que atenen als afectats de FQ. Per això els enviem setmanalment des de l'Associació, les últimes referències bibliogràfiques sobre Fibrosi Quística publicades en PubMed-Medline (base de dades americana que recopila articles publicats en les revistes científiques sobre la FQ). Des de l'Associació accedim al servidor, editem les citacions en format de correu electrònic i les enviem al llistat de metges i investigadors dels que tenim correu electrònic, així com a la Federació Espanyola de FQ perquè faci difusió entre els metges i investigadors de la resta de l'Estat.

Aquest enviament va destinat a professionals de la salut, no als afectats o familiars, ja que considerem que l'excés d'informació és tan dolent com la seva falta (a més d'estar tot en anglès).

### **2.2. Notícies sobre la Fibrosi Quística**

Durant l'any 2019, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha continuat seleccionant les notícies referents a la Fibrosi Quística aparegudes en la premsa. Les notícies són seleccionades prèviament i es transmeten només aquelles amb un contingut rellevant pel nostre àmbit d'actuació. Es penjen al web de l'Associació i a les xarxes socials.

### **2.3. Manteniment web, Facebook, Twitter i APP**

L'aplicació de les noves tecnologies de la informació i la comunicació han estat instruments fonamentals per augmentar la fluïdesa de la comunicació entre el nostre col·lectiu de FQ. Un exemple és la nostra pàgina web, una eina de comunicació dinàmica, que permet la intercomunicació entre els associats i el conjunt de la societat (metges, administracions, instituts d'investigació, laboratoris, etc) amb el rigor i la rapidesa necessaris.

Un gran pas endavant per donar a conèixer les activitats associatives ha estat la pàgina web. Necessitem mantenir aquesta web i assegurar la presència a les xarxes socials per donar-nos a conèixer a més persones i obtenir un millor impacte entre la població per poder enfortir el teixit associatiu. És important consolidar la nostra web, en català, àgil, fàcil d'actualitzar, segura i escalable. Alliberada de la dependència dels coneixements d'una única persona i capacitar a més persones per poder actualitzar els continguts del web.

A més del grup a Facebook comptem amb un grup a Twitter amb el nom de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística per divulgar les activitats de l'Associació. També comptem amb una App adreçada als socis on fem difusió de totes les activitats i circulars.

A l'any 2019 ens hem incorporat a una nova xarxa social, a Instagram i hem començat a elaborar un Pla de Comunicació de l'entitat.

## 2.4. Divulgació per correu electrònic

La informació s'envia als socis dels que tenim correu electrònic, 440 i uns 40 metges i investigadors. 4.020 enviaments, molts d'ells a llistes col·lectives (els rebuts no els comptem donada la gran quantitat de spam). Això ens ha permès agilitzar molt les relacions internes (molts dels missatges són a la Junta directiva o socis) i externa.

L'Associació s'ha adaptat al Nou Reglament Europeu de Protecció Dades.

## 2.5. Revista Per a vèncer la Fibrosi Quística i revista Federació Espanyola de FQ

Durant l'any 2019 s'ha editat i distribuït 1 número de la revista de l'Associació: el nº 75.



També i durant aquest any 2019, s'ha continuat pagant l'edició de la revista de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística, i els exemplars han estat a disposició dels socis a la seu social de l'Associació.

## 2.6. Altres comunicacions

S'han enviat diferents circulars sobre temes específics durant el 2019, principalment per correu electrònic i per carta:

- Concert solidari per la FQ Parets del Vallès.
- Convocatòria Assemblea General de Socis.
- Comunicat Dia Mundial Malalties Rares.
- Projecte recollida de taps Carglass.
- Circular aprovació dels medicaments Orkambi i Symkevi.
- IPC quotes.
- Diada de Sant Jordi.
- Dia Nacional de la FQ.
- IV Cursa Sabadell corre pels nens.
- El Ministeri de Sanitat fa públic el resultat de la Comissió de preus.
- La Marató de TV3.
- Onada de calor.
- Programa Reina Letizia per a la inclusió d'ajudes per a estudiants amb discapacitat.
- Comunicat Dia Mundial de la FQ.
- Mobilització a Madrid per Orkambi i Symkevi.
- Loteria de Nadal.
- Comunicació nous medicaments.
- Rodatge esport La Marató TV3.
- Sanitat i Vértex arriben finalment a un acord pel finançament dels nous medicaments.
- Canvi de taller de recollida taps de Carglass.
- Setmana Europea de la FQ.
- Jornada formativa ACFQ.
- Bones festes i felicitat any 2020.

## **2.7. Samarretes solidàries i de divulgació**

Aquest any 2019 hem continuat amb la campanya de les samarretes tècniques per donar difusió de la Fibrosi Quística. A les samarretes apareix el lema i el logo de l'Associació. Les samarretes es poden adquirir per una donació de 10 euros i hi han diferents talles (M, L i XL).

Us animem a tothom a adquirir-la.

## **2.8. Suport a la divulgació local**

Aquest any a més dels amics de Gavà, Viladecans i més famílies s'han organitzat per començar a treballar en el seu territori la divulgació i la recaptació de fons.

Cada cop s'involucren més socis en la captació de fons per a els fins de l'associació, no sols amb les clàssiques parades divulgatives de la Fibrosi Quística aprofitant festes locals, Sant Jordi, Dia Nacional de la FQ o festes nadalenques, sinó també impulsant activitats o involucrant altres actors.

Aquestes son algunes de les activitats de l'any 2019:

- Cursa de Reis Cornellà (Cornellà 05/01/2019).
- Cantamàgia (Terrassa 09/02/2019).
- Concert solidari (Parets del Vallès 23/02/2019).
- Monòlegs (Terrassa 14/02/2019).
- Festa solidària a la Granja Aventura Park (Terrassa 23/03/2019).
- Volta Peramola (20/04/2019).

- 4rt Caminada Solidària (Terrassa 07/04/2019).
- Sant Jordi i Dia Nacional de la FQ:
  - A Barcelona es va muntar com cada any la parada de divulgació i de venda de roses al Passeig de Gràcia gràcies a la col.laboració de la família Roca, i una parada de divulgació i venda de roses al Born de Barcelona gràcies a la família De la Zarza.
  - La delegació de Gavà i Castelldefels van unir de nou les seves forces un any més i van muntar una paradeta comuna de roses al centre de Gavà amb un doble objectiu: fer difusió de la malaltia i alhora recaptar fons per continuar portant a terme les activitats de l'Associació.
  - El Forn de Pa Nem de Sant Boi de Llobregat també va organitzar una activitat de difusió i de recaptació de fons el dia de Sant Jordi a benefici de la Fibrosi Quística.
  - A Amposta es va muntar una parada de divulgació.
- Carrera Sabadell corre pels nens (Sabadell 05/05/2019).
- El Salí 2019 (Cardona 18/05/2019).
- Fira de Sant Isidre (Viladecans 11-12/05/2019).
- Mercat 2a Mà (Gavà 02/06/2019).
- Escola Sant Gabriel (Viladecans 02/06/2019).
- 2a Marató d'activitats solidàries (Terrassa 19/09/2019).
- Campanya per la FQ (Collsuspina 27/09/2019).
- Calendari solidari (Barcelona 01/10/2019).
- SomNegra Black Christsmas (Collbató 02/10/2019).
- Mostra d'entitats (Gavà 05/10/2019).
- Festa benvinguda i Mercat solidari Escola Laia (Barcelona 09/10/2019).
- Cinemes Cinesa Diagonal "A dos metros de tí" Fundació Grup Sifu (Barcelona, 10/10/2019).
- IV Concert benèfic contra la FQ (Barcelona 23/10/2019).
- Berenar festa solidària (Partes del Vallès 15/11/2019).
- Fira entitats Idibell-Sinergia (L'Hospitalet de Llobregat 16/11/2019).
- 3er aniversari Mercat de Montgat (Montgat 18-23/11/2019).
- Els granets de sorra mouen muntanyes (Vilafranca del Penedès 23/11/2019).
- Desfilada de Moda (Granollers 24/11/2019).
- Collsusbirra '19 (Collsuspina 30/11/2019).
- Fira de Nadal Montgat (Montgat 15/12/2019).
- Sopar jubilats Lloret de Mar (Lloret de Mar 27/12/2019).
- Dibuixos per respirar: iniciativa d'una sòcia que fa dibuixos i el que en treu, ho dona a la causa contra la FQ.
- Bosses FQ: iniciativa d'una família sòcia que fa bosses i el que en treu ho dona a l'associació.
- La XI Duatló de muntanya d'Odena dona suport a la FQ.
- Mil pensamientos (Twitter)
- Can Ribas (Bigues i Riells)
- Carglass.
- Grup de mamis.

## 2.9. Altres activitats en aquest àmbit

***Dia Nacional de la Fibrosi Quística***, es va celebrar dimecres dia 24 d'abril.

Amb motiu d'aquest dia l'Associació Catalana de Fibrosi Quística va divulgar el comunicat de premsa de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística entre els mitjans de comunicació.

***Dia Mundial de la Fibrosi Quística, el diumenge dia 8 de setembre de 2019.***

L'Associació es fa ressò de la celebració del Dia Mundial de la Fibrosi Quística es pretén donar a conèixer la situació de les persones amb FQ en tot el món i millorar la seva qualitat de vida, amb la finalitat d'evitar desigualtats en el tractament.

Es pretén fer llum sobre la situació global en lo referent a la cura de la malaltia i ajudar en el desenvolupament d'uns estàndards mínims de tractament. Això inclou la disponibilitat de la medicació, equipament i professionals necessaris especialitzats en FQ així com el reconeixement i creació d'unitats de referència especialitzades en la malaltia.

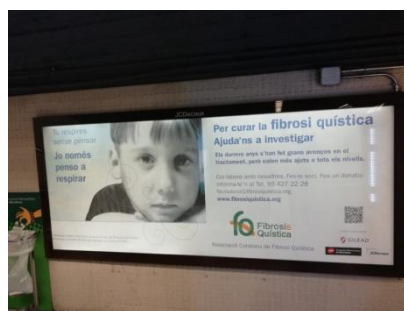
***Setmana Europea de la Fibrosi Quística, del 18 al 24 de novembre de 2019.***

Amb motiu de la Setmana Europea de la Fibrosi Quística es va divulgar el comunicat de premsa juntament amb l'Associació Europea de Fibrosi Quística i la Federació Espanyola de FQ.

Es va reivindicar a les autoritats sanitàries que es dediquin més recursos econòmics i humans a la investigació bàsica i clínica. Sense investigació no hi ha tractaments possibles. És important donar a conèixer a la ciutadania la importància de fomentar la investigació ja que sense investigació no es pot abordar cap patologia.

***Campanya de divulgació i sensibilització a la xarxa de metro de Barcelona i a la Via Pública***

Des de l'abril del 2010 es poden veure cartells de divulgació de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística i de sensibilització de la malaltia a tota la xarxa de metro de Barcelona. L'any 2011 va continuar la campanya gràcies a Transports Metropolitans de Barcelona, JCDecaux i Abbott (grup de Solvay Pharma). L'any 2014, i gràcies a la col·laboració del laboratori Gilead, es va continuar amb aquesta campanya tant bona per donar a conèixer la FQ entre la població civil. Aquest any 2019 hem pogut continuar amb aquesta campanya de comunicació tant impactant davant la població.



***Dia Mundial de Malalties Minoritàries***

El dia 28 de febrer va tenir lloc l'acte central del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries a la sala auditori del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona.

Enguany es va fer èmfasi en posar en valor la necessitat de treball en xarxa i de coordinació entre els serveis socials i d'atenció sanitària. Tanmateix es va posar l'accent nen continuar millorant l'accés als serveis de suport als més de 400.000

afectats per una malaltia minoritària a Catalunya, per tal que es pugui fer front amb èxit els reptes addicionals del seu dia a dia.



Una foto de la Jornada

### ***Dia del Donant 2019***

L'Associació va participar activament a les reunions amb l'Organització Catalana de Transplantaments (OCATT) per fomentar l'activitat de la donació.

Va fer difusió del comunicat de premsa de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística amb motiu d'aquest dia i va participar en l'acte central que es va organitzar en el Palau Robert.

### ***Assemblea General de Socis***

L'Assemblea General de Socis es va celebrar el 9 de març a la seu social de l'Associació. En ella es va informar entre altres temes de les línies d'actuació del 2019 i l'estat dels comptes.



Una imatge de l'Assemblea

### ***A nivell formatiu:***

#### *Xerrada formativa*

La jornada formativa va tenir lloc en el marc de l'Assemblea General de Socis el 9 de març a la seu social de l'entitat. Els temes que es van tractar van ser els següents: Informació situació actual nous medicaments: orkambi, symkevi i triple combo.

Per tractar aquest tema vam comptar amb el Dr. Juan Da Silva, vicepresident de la Federació Espanyola de FQ, amb el Dr. Óscar Asensio de la unitat de FQ de l'Hospital de Sabadell. Parc Taulí, i amb la Dra. Sílvia Gartner de la unitat de FQ de l'Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona.

#### *Jornada Formativa Anual*

La jornada formativa anual va tenir lloc el dissabte 14 de desembre a la sala d'actes de la planta 10 de l'Hospital General de l'Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona.

Els temes que vam tractar van ser: Models cel·lulars: Estudi organoides, Mites i realitats sobre l'alimentació en els pacients amb Fibrosi Quística, Tractament amb triple combinació, Altres estudis d'investigació, Novetats Conferència americana, Congrés Europeu i Congrés Nacional de FQ, El múscul i la Fibrosi Quística, grup d'infermeria Europeu especialitzat en FQ i Enfermeria: administració de fàrmacs per via endovenosa, nebulitzacions, proves funcionals,...

Per tractar aquests temes vam comptar amb la Dra. Sílvia Gartner, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, la Dra. Sonika García-Ribera, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, al Dr. Antonio Álvarez, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, la Dra. Eva Polverino, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, el Dr. Óscar Asensio, Hospital de Sabadell. Parc Taulí, la Dra. Ariadna Riera, Hospital Sant Joan de Déu, la Sra. Sílvia Rodríguez, Hospital Sant Joan de Déu, Sra. Amanda Ferrer, Hospital Universitari Vall d'Hebrón i la Sra. Mari Carmen Soto, Hospital Universitari Vall d'Hebrón.

Al finalitzar la jornada es va procedir a l'acte de reconeixement al Dr. Javier De Gracia de la unitat de FQ de l'Hospital Vall d'Hebrón que s'ha jubilat recentment. Va ser un acte molt emotiu i a la vegada molt entranyable. Gràcies al Dr. De Gracia per tots aquests anys de saviesa, humanitat i implicació en la lluita contra la FQ.



## Mitjans de comunicació

L'Associació Catalana de Fibrosi Quística i la Fibrosi Quística durant aquest any 2019 ha tingut visibilitat en els mitjans de comunicació amb motiu del Dia Nacional de FQ, del Dia Mundial de la FQ i per La Marató de TV3 dedicada aquest any a les malalties minoritàries, i altres esdeveniments.

### 3. PROGRAMA SUPORT

#### 3.1. Suport a la investigació i al treball a les unitats

En els darrers anys s'ha avançat molt en el coneixement i tractament de la malaltia però, malgrat això, continua sent una patologia sense curació i continuem perdent molts nens i joves. Els afectats de Fibrosi Quística tenim pressa, i volem avançar el futur.

Gran part dels milers de projectes d'investigació que s'estan realitzant a tot el món sobre la Fibrosi Quística s'estan duent a terme gràcies a les aportacions de les Associacions i Fundacions impulsades pels pares dels afectats, i a Catalunya no podem ser diferents.

Des de l'any 1991 estem impulsant diferents projectes d'investigació, així com contacte periòdics amb direccions d'hospitals, professional sanitari i investigadors per millorar i vetllar per la millora assistencial i de tractaments. En concret, durant l'any 2019 hem donat suport a projectes del Departament de Genètica Mèdica de



l'Idibell, de l'Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC), i de les tres Unitats de Fibrosi Quística per valor d'uns 125.000 euros.

Aquest any s'ha continuat la campanya de recaptació de fons amb l'objectiu d'aconseguir recursos econòmics per fer front a les demandes dels hospitals i del centres d'investigació. Durant el 2019 s'han actualitzat els dossiers de presentació de l'Associació i s'han enviat a diferents empreses que tenen responsabilitat social corporativa, amb el seu corresponent seguiment.

S'han realitzat diferents reunions amb els Hospitals de referència per millorar l'assistència a les unitats de FQ:

- Dr. Román, Director assistencial Hospital Universitari Vall d'Hebrón (Barcelona, 18/10/2019).
- Dr. Ramos Quiroga, cap del Servei de Psiquiatria de l'Hospital Universitari Vall d'Hebrón (Barcelona, 02/12/2019).
- Dra. Pepi Rivera, Dr. Óscar Asensio, Dr. Miguel García i Dra. Montserrat Bosque (Sabadell, 16/12/2019).

### **3.2. Solidaritat Internacional**

S'han mantingut vincles de solidaritat i cooperació amb les associacions de països sud-americans assessorant sobre la malaltia i facilitant formació.

Gràcies a l'Ajuntament de L'Hospitalet de Llobregat s'han pogut comprar aspiradors nasals i pulsioxímetres i donar-los a l'Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera "La Mascota".

---

Per a totes aquestes activitats hem comptat amb el suport dels Departaments de Treball, Afers Socials i Famílies, Salut, Territori i Sostenibilitat de la Generalitat de Catalunya, dels Ajuntaments de L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, i Gavà, Viladecans així com els donatius d'empreses i particulars.

---



## **ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA**

Associada a Federación Española de Fibrosis Quística  
Passeig Reina Elisenda de Montcada 5. - 08034 Barcelona  
email: [fqatalana@fibrosiquistica.org](mailto:fqatalana@fibrosiquistica.org) - web: [www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org)  
Tel: (93) 427 22 28

**Respirar ens costa molt  
Ajuda'ns!**

**Fes-te'n soci  
Fes-te Donant d'Òrgans**