Associació Catalana de Fibrosi Quística

Memòria d'activitats 2022

SUMARI

02 **Qui som?**

04 **Amb qui comptem?**

05 **Col·laboracions 2022**

06 **Programes**

Programa Acollida

09 **Programa Comunicació i Xarxa**

16 **Programa Suport**

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 paralitzats 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?

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.

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.

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

Les altres associacions

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

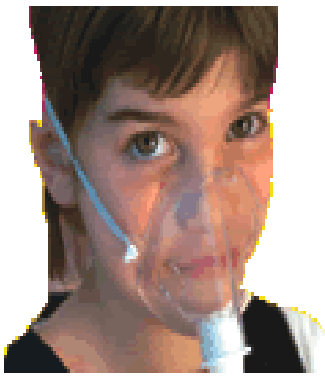
Treballar en comú amb altres associacions no sols és una ajuda en casos concrets, sinó que és l'única manera de treballar.

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 2022

Entitats i persones que han col·laborat amb l'Associació en el 2022

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 de Llobregat
Ajuntament de Gavà
DIPUTACIÓ DE BARCELONA
FUNDACIONS, EMPRESES I ENTITATS
FUNDACIONS I ENTITATS
ECOM
Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER)
Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM)
Fundació La Caixa
CaixaBank
Fundació Grup Sifu
Altres: Fundació Daniel Bravo, TMB Solidari, Fundació Mapfre, El Salí,...
EMPRESES
Entrepans Edouard S.L
Business Ready S.L.
JCDecaux
Asumo Servicios S.L.U.
Altres: Mercabarna, Supermercats Pujol SL, Santiveri, Forn pa Nem, Administración de loteries Nº13, Restaurant Thaï Barcelona-Royal Cuisine, ABC Sant Cugat S.L, BSB Alfombras Contemporàneas S.L., Club Esportiu Mossos d'Esquadra, Xerigot, ...
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, amics, familiars, col·laboradors, Sergi Jódar, Marta Roig, Alicia Navarro, Anna Pérez, Grup de les mamis, altres donants, PujolBoira (logotip), Miguel Arenas (Col·lectiu Ronda), Rosa Tena, Rafel Nadal 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 cribratge 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 als 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'interès 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 és 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).
- Assessorar i orientar sobre les pensions públiques (contributives i no contributives).
- Informar sobre l'associació i les seves activitats.

Durant l'any 2022 s'han incorporat 21 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 12 de març Plataforma Zoom on es va tractar el següent tema "Novetats en el nous medicaments i les noves línies obertes".
Jornada Formativa 17 de setembre per Webinar Plataforma Zoom degut a la pandèmia de la Covid-19:
On estem i cap a on ens adrecem en la nova era dels moduladors de la proteïna reguladora transmembrana de la FQ
Medicina personalitzada
Importància del tractament precoç amb moduladors del CFTR en pacients heterozigots (F508del-Mut residual)
Viure amb FQ: aspectes psicològics al llarg del cicle vital
Nous gens moduladors de la FQ implicats en estrès oxidatiu
L'ús de bacteriòfags pel tractament de les infeccions bacterianes, una nova aproximació terapèutica
Fibrosi Quística. Diagnòstic i tractament de les infeccions per mycobacterium abcesus
Situació aprovació i finançament del medicament Kaftrio per a l'edat infantil

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

- ✓ Jornada Dia Mundial de Malalties Minoritàries a Catalunya (Barcelona 28/02/2022).
- ✓ Assemblea Federació Espanyola de Fibrosi Quística (Videoconferència 04/02/2022 i 07/03/2022).
- ✓ "A dos metros de tí" Plataforma Malalties Minoritàries en la Filmoteca de Catalunya (Barcelona, 17/03/2022).
- ✓ Converses de vida OCATT (Barcelona 30/03/2022).
- ✓ Assemblea General Federació ECOM (Barcelona 13/04/2022).
- ✓ Trobada Dia del Donant (L'Hospitalet 01/06/2022).
- ✓ Assemblea General FECAMM (Barcelona 28/06/2022).
- ✓ Trobada Consell Consultiu de Pacients (Videoconferència 21/09/2022).
- ✓ Trobada Federació Espanyola de FQ: Pla Estratègic (Videoconferència 24/09/2022).
- ✓ Comissió Malalties Digestives Hospital Vall d'Hebron (Barcelona 04/10/2022).
- ✓ Congrés Federació Espanyola de FQ (Pamplona, 8 i 9/10/2022).
- ✓ Trobada Associacions Hospital Vall d'Hebron (Barcelona 26/10/2022).
- ✓ Sessió Facultat de Farmàcia (Barcelona 16/11/2022).
- ✓ Comissió d'especialitat pediàtriques Hospital Vall d'Hebron (Barcelona 21/11/2022).
- ✓ Comissió de Farmacoterapèutica pel SISCAT.
- ✓ Consell Assessorament Medicaments en situacions especials.
- ✓ Comissió Seguiment Nova Medicació.
- ✓ Comissions Hospital Vall d'Hebron (especialitats pediàtriques i malalties digestives).

Enviament de circulars davant fets concrets:

- ✓ Enviament d'una circular amb normes de comportament davant la calor, nous medicaments: tractaments moduladors per la FQ.

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 minusvàlua 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 2022 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.

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 2022 hem acollit a quatre famílies que han necessitat el pis durant una llarga temporada. Principalment les persones fan ús del pis en moments de valoració de trasplantament, espera i transplantament bipulmonar, o 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 2022, 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 pengen al web de l'Associació, a les xarxes socials i es fa difusió a la Newsletter.

2.3. Manteniment web, Facebook, Twitter, Instagram i WhatsApp Business

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 i Instagram comptem amb un grup a Twitter amb el nom de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística que utilitzem només per divulgar les activitats de l'Associació i les novetats o notícies interessants a comunicar. I també comptem amb un canal de Youtube.
També hem comptat amb el WhatsApp business i el mailchimp per poder enviar les Newsletters.

2.4. Divulgació per correu electrònic

La informació s'envia als socis dels que tenim correu electrònic, 551 i uns 131 metges i investigadors. 2.612 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 està adaptada al Nou Reglament Europeu de Protecció Dades.

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

Durant l'any 2022 hem pogut editar dos números de la revista Per a vèncer la FQ amb un nou format més mèdico-científic. S'ha editat i distribuït per l'eina mailchimp Newsletters associatives.

També, i durant aquest any 2022 a causa de la pandèmia, no s'ha continuat pagant l'edició de la revista de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística principalment perquè no s'ha editat en paper cap número, i per tant no han hagut exemplars a disposició dels socis a la seu social de l'Associació. Però si que s'ha donat a conèixer els números editats online.

2.6. Altres comunicacions

S'han enviat diferents circulars sobre temes específics durant el 2022, principalment per correu electrònic i per carta:

- Mercat solidari Gavà (21/01/2022).
- Convocatòria Assemblea General de Socis (22/02/2022).
- Documentació Assemblea General de Socis (10/03/2022).
- Dia Nacional de Trasplantament (28/03/2022).
- Dia de Sant Jordi (21/04/2022).
- Dia Nacional de la Fibrosi Quística (27/04/2022).
- Recomanacions en cas de molta calor (30/05/2022).
- Comunicat: tractaments moduladors FQ (07/07/2022).
- Jornada Formativa (28/07/2022, 06/09/2022 i 16/09/2022).
- Dia Mundial de la FQ (08/09/2022).
- Loteria de Nadal (12/09/2022 i 04/11/2022).
- Procés participatiu XUEC malalties minoritàries (23/09/2022).
- Comunicat: aprovació de kaftrio i symkevi pediàtrics (10/10/2022).
- Setmana Europea de la FQ (21/11/2022).
- Bones festes i feliç any 2023 (23/12/2022).

2.7. Samarretes solidàries i de divulgació

Aquest any 2022 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, ja que encara tenim samarretes en estoc a la seu social de l'entitat i seria important distribuir-les per acabar amb aquesta campanya que es va engegar el 2016/2017.

2.8. Suport a la divulgació local

Aquest any 2022, i per precaució encara per la pandèmia de la Covid-19, no hem realitzat quasi activitats de divulgació local presencial. Però hem continuat utilitzant les eines digitals per recaptar fons per la lluita contra la Fibrosi Quística. S'ha continuat fent difusió del bizum de l'associació, una nova eina telemàtica per animar a la donació.

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

Encara que cada vegada s'involucren més persones associades en la captació de fons per als fins de l'entitat, hem d'aconseguir animar a més gent a que participin d'una manera més activa i intentar posar més parades divulgatives de la Fibrosi Quística aprofitant festes locals, Sant Jordi, Dia Nacional de la FQ o festes nadalenques.

Aquestes son algunes de les activitats de l'any 2022:

- Mercat solidari (Gavà 22/01/2022).
- 2n Mercat solidari (Gavà 19/02/2022).
- 2a Mostra d'Entitats Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat 11/03/2022).
- Mostra d'entitats (Gavà 30/04/2022).

- Sharma Climbing (Gavà 30/04/2022).
- Fira de Sant Isidre (Viladecans 14 i 15/05/2022).
- Concert benèfic per la FQ (Sant Cugat 05/06/2022).
- Hallonyada (Viladecans 31/10/2022).
- Fira de Nadal (Tiana 10 i 11/12/2022).
- Mercat de Nadal (Montgat 17/12/2022).
- Mercat solidari de Nadal (Gavà 14/12/2022).
- 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 les entrega a canvi d'una donació a l'associació.
- Mil pensamientos (Twitter)
- Grup de mamis: calendaris FQ.
- Ajuda'ns a canviar el final de la nostra història (Sant Jordi 2022).

2.9. Altres activitats en aquest àmbit

Dia Nacional de la Fibrosi Quística, es va celebrar dimecres dia 27 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, socis/es i personal sanitari.

Alhora es va aconseguir que localitats com Barcelona, Gavà i L'Hospitalet il·luminaren amb els colors de la Fibrosi Quística (verd i taronja) façanes i monuments de la ciutat.

L'Ésser Mil·leniu de Gavà

Façana Ajuntament L'Hospitalet de Llobregat

Fonts Monumentals Barcelona

Dia Mundial de la Fibrosi Quística*, el dimecres dia 8 de setembre de 2022.*

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.

Aquest any la reivindicació es va centrar en la petició de que s'aprovés el medicament Kaftrio per la indicació pediàtrica i el seu finançament per la cartera bàsica de salut.

Setmana Europea de la Fibrosi Quística, del 21 al 27 de novembre de 2022.

Amb motiu de la Setmana Europea de la Fibrosi Quística es va divulgar el comunicat de premsa de la Federació Espanyola de FQ.

Es va llançar una campanya per impulsar els objectius del desenvolupament sostenible de la ONU sota el lema "Construint el futur amb tu".

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

Enguany hem continuat amb la campanya de divulgació de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística i sensibilització de la malaltia a tota la xarxa de metro de Barcelona. Una campanya que vam començar a l'abril del 2010 i que hem pogut continuar gràcies a Transports Metropolitans de Barcelona i JCDecaux entre d'altres.

Aquesta campanya ens ha ajudat a donar a conèixer la Fibrosi Quística entre la població civil.

Un exemple de cartell

Dia Mundial de Malalties Minoritàries

El dia 28 de febrer va tenir lloc l'acte central de la 15è edició del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries al Caixa Fòrum de Barcelona.

El lema escollit per Europa va ser "Rare is many, rare is strong, rare is proud", en el qual es posa l'accent en la importància de la resiliència i l'esperit de comunitat enfront de les malalties minoritàries. A Catalunya, sota el lema "Junts fem pinya" vam posar en valor la necessitat de fer accions formatives i divulgatives per tal d'afavorir una societat més inclusiva i empàtica.

L'Associació Catalana de Fibrosi Quística va formar part del Comitè d'Organització d'aquest dia impulsat per la Plataforma de Malalties Minoritàries.

Amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, l'Hospital Sant Joan de Déu va organitzar la 2a Mostra d'Associacions, a la plaça de l'Hospital, el dia 11 de març. L'Associació Catalana de Fibrosi Quística va estar present amb un estand informatiu.

Una imatge de la Jornada

El dia 17 de març vam participar en el Cinefòrum que va organitzar la Plataforma de Malalties Minoritàries amb el títol "Les Malalties Minoritàries, una mirada a través del cinema" a la Filmoteca de Catalunya. Després de veure la pel·lícula "A dos metros de tí" membre de la Junta Directiva vam participar en el col·loqui.

Una imatge del col·loqui

Dia del Donant 2023 i Dia del Trasplantament 2023

L'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) per fomentar l'activitat de donació i trasplantament va organitzat un acte commemoratiu del Dia en el qual vam participar com a assistents i vam fer la seva difusió entre el col·lectiu de FQ. Aquest acte va tenir lloc el dia 1 de juny a la sala d'actes de l'Hospital de Bellvitge. Un acte d'agraïment per agrair el gest de tantes i tantes famílies, que permet salvar vides.

El 5 de novembre la VI Cursa de TransplantRun que va tenir lloc a la localitat de Barcelona per conscienciar a la societat de la importància de la donació d'òrgans a la vegada que es dona visibilitat a les persones trasplantades i es recapta diners per projectes d'investigació.

I el 5 de juny va tenir lloc la XIV Caminada d'agraïment al donant d'òrgans i teixits a la ciutat de Barcelona.

L'Associació com sempre va participar activament a les reunions amb l'Organització Catalana de Transplantaments (OCATT) per fomentar l'activitat de la donació i va fer difusió del comunicat de premsa de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística amb motiu d'aquests dies.

Assemblea General de Socis

L'Assemblea General de Socis es va celebrar per videoconferència el 12 de març a les 10 hores. En ella es va informar entre altres temes de les línies d'actuació del 2022, la memòria d'activitats del 2021 i l'estat dels comptes.

També van participar el Dr. Óscar Asensio, president de la Societat Espanyola de FQ i el Sr. Juan Da Silva, president de la Federació Espanyola de FQ que ens van explicar i actualitzar la informació sobre l'aprovació del nous medicaments i les noves línies obertes.

A nivell formatiu:

Jornada Formativa Anual

La Jornada Formativa anual va tenir lloc enguany el 17 de setembre per la Plataforma Zoom degut a la pandèmia de la Covid-19.

Els temes que vam tractar van ser: On estem i cap a on ens adrecem en la nova era dels moduladors de la proteïna reguladora transmembrana de la FQ; Medicina personalitzada; Importància del tractament precoç amb moduladors del CFTR en pacients heterozigots (F508del-Mut residual); Viure amb FQ: aspectes psicològics al llarg del cicle vital; Nous gens moduladors de la FQ implicats en estrès oxidatiu; L'ús de bacteriòfags pel tractament de les infeccions bacterianes, una nova aproximació terapèutica; Fibrosi Quística. Diagnòstic i tractament de les infeccions per mycobacterium abcesus; i situació aprovació i finançament del medicament Kaftrio per a l'edat infantil.

Per tractar tots aquests temes vam comptar amb el Dr. Óscar Asensio, la Dra. Silvia Gartner, el Dr. Antonio Álvarez, la Dra. Laia Mollà, el Dr. Josep Maria Aran i el Dr. Eduard Torrents.

També vam comptar amb el Sr. Juan Da Silva, president de la Federació de Fibrosi Quística que ens va informar com es trobava la situació dels medicaments moduladors.

Sessió Facultat de Farmàcia

Enguany hem tornat a fer la sessió de divulgació i sensibilització a la Facultat de Farmàcia. El dia 16 de novembre vam poder comunicar als alumnes la feina que hem realitzat durant tota la trajectòria de l'associació en aconseguir millores per l'assistència i tractament de la Fibrosi Quística, com a malaltia minoritària.

Una foto de la sessió

Mitjans de comunicació

L'Associació Catalana de Fibrosi Quística i la Fibrosi Quística durant aquest any 2022 ha tingut visibilitat en els mitjans de comunicació amb motiu del Dia Nacional de FQ, Sant Jordi i del Dia Mundial de la FQ, 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 2022 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 101.230 euros.

Alhora s'ha donat suport al treball d'altres grups de recerca, com és al grup del CSIC de la Dra. M. Pilar Marco i al grup de l'IBEC liderat pel Dr. César Rodriguez.

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 2022 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. Gràcies aquesta campanya s'ha aconseguir recursos pel grup de l'IBEC i un equip d'analitzador del cloro en suor pel Parc Taulí.

S'han realitzat diferents reunions amb els Hospitals de referència, administracions i empreses per millorar l'assistència a les unitats de FQ i implementar la Telemedicina a l'assistència dels pacients de FQ (projecte espiròmetres portàtils). Gràcies a la Fundació Privada Daniel Bravo s'ha aconseguit que els tres hospitals de referència hagin engegat el projecte amb els espiròmetres portàtils spiro home.

S'ha treballat en la vacunació de la Covid-19 perquè tots els pacients de FQ fossin vacunats en primer lloc com a població d'alt risc.

S'ha continuat treballant molt intensament per aconseguir l'aprovació i finançament dels medicaments moduladors de CFTR (Kaftrio, Kymkevi,...) per la indicació pediàtrica conjuntament amb la Federació Espanyola de FQ.

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.

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, Diputació de Barcelona, 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: fqcatalana@fibrosiquistica.org - web: www.fibrosiquistica.org
Tel: (93) 427 22 28

espirar ens costa molt
Ajuda'ns!

Fes-te'n soci
Fes-te Donant d'Òrgans