

S'ha celebrat l'Assemblea General de socis de l'entitat **Per l'any 2025 es preveu incrementar el suport a les unitats hospitalàries i intensificar l'activitat**

Amb la sala de l'entitat gairebé plena, que va acabar d'omplir-se a mesura que va avançar el matí, es va celebrar l'Assemblea General de l'any 2025 i la Jornada Formativa tradicional d'aquesta jornada.

Després de la salutació del president Paco García, agraint la presència dels socis més actius, va prendre la paraula la secretària Marta González per a llegir l'acta de l'assemblea anterior que es va aprovar, com la resta de punts de l'assemblea, per unanimitat dels presents. El president, Paco García, va fer un exhaustiu repàs a les activitats que l'entitat ha portat a efecte al llarg de l'any 2024 i va reiterar els principis de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística que són el propòsit de vèncer definitivament la malaltia, aconseguint la seva curació, per la qual cosa va destacar la confiança i la cooperació com les dues eines fonamentals per a l'objectiu últim de l'entitat. Va fer un repàs del context de l'Associació fixant-se en el capital que representen les famílies associades, el col·lectiu mèdic-científic, que treballa a una amb l'entitat per a millorar la qualitat de vida dels afectats i les seves famílies, i també les administracions públiques, les escoles, les empreses, la resta de col·lectius i associacions, els mitjans de comunicació i la inestimable col·laboració l'entitat i l'han convertit en un instrument de primera magnitud en el món de l'associacionisme sanitari.

Es va referir també al Programa Acol·lida dirigit als afectats i les seves famílies i al seu paper integrador i de suport, i va assenyalar el creixement del ACFQ amb 16 nous socis/sòcies durant l'any 2024. Va comentar la intensíssima vida associativa que s'ha fet fins ara amb la participació a Congressos, Jornades i activitats diverses, així com la relació amb els associats i associades per a man-

La Junta va expressar la necessitat de mantenir-se alerta, perquè tot l'aconseguit fins ara no es perdi en el futur immediat

amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet



La presidència durant l'assemblea

Les línies d'actuació pel 2025 representen la continuïtat del treball de l'Associació en els programes de suport a les famílies i al col·lectiu mèdic

tenir-los informats i per a acompanyar-los en totes les demandes familiars i personals que van arribant a l'Associació. Va assenyalar també el programa de Comunicació i Xarxa que representa un fil directe amb tots els membres de l'entitat, gràcies a l'enviament de cites bibliogràfiques per a saber més de la malaltia i notícies relacionades per a conèixer l'impacte de la FQ en la vida quotidiana, així com el manteniment de la pàgina web i de l'activitat en les xarxes, la divulgació per correu electrònic i el nou format d'aquest últim any de què abans era la revista impresa, que ara s'ha convertit en càpsules o píndoles informatives que estalvien les despeses de paper i que permeten una relació més immediata i generalitzada dels materials informatius amb el col·lectiu de l'entitat. A més de la revista digital es va informar de la quantitat ingent de comunicacions enviades per diferents conductes i de les activitats desenvolupades per a estendre el coneixement de la malaltia i per a recaptar fons que després s'utilitzen per la incentivació de la recerca.

Paco García va comentar també les activitats ja tradicionals, com per exemple el Dia Mundial de la FQ, el Dia Nacional, la Setmana Europea, la campanya de sensibilització i divulgació en el metre de Barcelona i en la via pública, el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries i el Dia del Donant i del Trasplantament. Va ressaltar també el Programa Suport que consisteix a facilitar la tasca dels investigadors i de les unitats de FQ dels hospitals i el suport internacional que continua sent un dels signes d'identitat de la nostra Associació.

Aprovada la Memòria d'activitats de l'any 2024 es van presentar les línies d'actuació del 2025 basades en la continuïtat de les activitats i en la incentivació de les noves propostes. En aquest sentit, es va parlar de la necessitat de donar un suport actiu a l'obtenció del certificat de discapacitat tenint en compte que s'ha observat que baixen les qualificacions i això obligarà a fer un seguiment molt més acurat al respecte, i es va comentar també l'impuls que s'ha de donar a la captació de fons tenint en compte que hi ha noves i molt importants propostes de cara al 2025 que després serien àmpliament destacades pel Dr Antonio Moreno en la Jornada Formativa i de la qual donarem ampli compte en una pròxima càpsula informativa. Es van comentar, en aquest sentit, els primers contactes amb la Fundació La Caixa per aconseguir uns recursos importants per a fer front als nous reptes que es planteja l'entitat en aquest terreny.

Es va insistir també en l'atenció que per a enguany es vol donar a la inserció laboral dels joves afectats i al suport escolar en tot allò que faci falta per a garantir la normalitat, així com tot allò relacionat amb l'increment de la sensibilització sobre la malaltia en la població general, la presència en jornades i la circulació del



Els principals càrrecs de la Junta directiva de l'entitat durant la lectura de l'acta de l'assemblea anterior per la secretària, Marta González.

coneixement disponible dins del col·lectiu. En aquest sentit, es va informar de l'espectacular novetat del cribratge neonatal que ha passat de la detecció d'un cas cada 5.000 naixements, no fa molt, a les xifres actuals que parlen d'un cas d'afectació de FQ per cada 9.000 naixements. A aquest fet, que ajuda a la detecció precoç i a la ràpida intervenció, que milloren per si soles la resposta de l'afectat, cal afegir el resultat extraordinari dels nous moduladors per a posar un bon grau d'esperança en el tractament de la malaltia.

En aquest punt va haver-hi diverses intervencions dels càrrecs de la Junta de l'entitat sobre la importància de mantenir-se actius i atents. Actius, perquè tot el que s'ha aconseguit fins ara que és molt, molt important i que suposa un extraordinari suport a les famílies i als afectats, es podria perdre perquè l'encariment dels nous fàrmacs implica una enorme rèmorà pressupostària en la sanitat pública i cal estar vigilants i no baixar la guàrdia. I atents, perquè la tendència social és considerar que tot està consolidat, i això és un error. La prova, van posar de manifest des de la taula, és que l'entitat té més de 500 associats i el nombre de socis/sòcies actius continua sent molt minoritari.

Aprovades les línies d'actuació per al 2025, es va passar a l'estat de comptes i al pressupost previst per l'any pròxim, a càrrec de la tesorera Montse Martí. Els ingressos de 2024 van ser de 246.921,97 € i les despeses globals van ser de 239.434,25 €. El capítol més gran de les despeses és el del Programa Suport, que incorpora les ajudes de recursos per a la recerca i en les diferents unitats hospitalàries d'atenció, que s'ha destinat més de 127.000 €, seguit del Programa Acol·lida i del Programa de Comunicació. Els ingressos van provenir del finançament propi, per sobre dels

Un objectiu per aquest any és aconseguir més recursos, sobretot d'alguna Fundació, per tal de fer front a nous reptes de les unitats hospitalàries de FQ



Una imatge de la sala, durant l'assemblea

205.000 € (entre quotes d'associats, donatius i ingressos de campanyes) i una mica més de 30.000 euros corresponents als ingressos per subvencions de les administracions públiques i altres.

Amb algunes preguntes de socis presents en l'assemblea sobre altres possibilitats d'increment dels donatius d'empreses, que es van assumir per la Junta per a sondejar les possibilitats, es van aprovar per unanimitat els comptes del 2024 i el pressupost anual, amb l'acord suplementari d'incrementar un euro al mes les quotes dels associats

Finalment, es va aprovar la renovació de la Junta que corresponia a aquest exercici, afegint-se un nou membre que es va presentar al conjunt de l'assemblea i que va ser rebut amb un fort aplaudiment dels presents.

Amb el missatge del president, Paco García, i d'altres components, com per exemple Paco Godoy, la secretària de l'entitat Marta González, o l'expresident Celestino Raya, es va tancar l'assemblea d'associats (amb la invitació a tots els presents a tenir en compte que cal continuar lluitant per a no perdre res del que s'ha

aconseguit i en la mesura del possible incrementar-ho), dues hores després d'iniciada, per a donar lloc a la Jornada Formativa, de la qual parlarem en la càpsula informativa núm. 18.

Es va aprovar també un augment d'un euro mensual a la quota dels associats, i la renovació de la Junta amb una nova incorporació



Se ha celebrado la Asamblea General de la entidad

Para el 2025 se prevé incrementar el apoyo a las unidades hospitalarias e intensificar la actividad

Con la sala de la entidad casi llena, que acabó de llenarse a medida que avanzó la mañana, se celebró la Asamblea General del año 2025 y la Jornada Formativa tradicional de esta jornada.

Tras el saludo del presidente Paco García, agradeciendo la presencia de los socios más activos, tomó la palabra la secretaria Marta González para leer el acta de la asamblea anterior que se aprobó, como el resto de puntos de la asamblea, por unanimidad de los presentes. El presidente, Paco García, hizo un exhaustivo repaso a las actividades que la entidad ha llevado a efecto a lo largo del año 2004 y reiteró los principios de la Asociación Catalana de Fibrosis Quística que son el propósito de vencer definitivamente la enfermedad, consiguiendo su curación, por lo que destacó la confianza y la cooperación como las dos herramientas fundamentales para el objetivo último de la entidad. Hizo un repaso del contexto de la Asociación fijándose en el capital que representan las familias asociadas, el colectivo médico-científico, que trabaja a una con la entidad para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias, y también las administraciones públicas, las escuelas, las empresas, el resto de colectivos y asociaciones, los medios de comunicación y la inestimable colaboración la entidad y la han convertido en un instrumento de primera magnitud en el mundo del asociacionismo sanitario.

Se refirió también al Programa Acogida dirigido a los afectados y sus familias y a su papel integrador y de apoyo, y señaló el crecimiento del ACFQ con 16 nuevos socios/socias durante el año 2024. Comentó la intensísima vida asociativa que se ha hecho hasta ahora con la participación a Congresos, Jornadas y actividades diversas, así como la relación con los asociados y asociadas

La Junta expresó la necesidad de mantenerse alerta, para que todo lo conseguido hasta ahora no se vaya a perder en el futuro inmediato

con el apoyo de:



Ajuntament de L'Hospitalet



La presidencia durante la asamblea

Las líneas de actuación para el 2025 suponen la continuidad del trabajo de la Asociación en los programas de apoyo a las familias y el colectivo médico

para mantenerlos informados y para acompañarlos en todas las demandas familiares y personales que van llegando a la Asociación. Señaló también el programa de Comunicación y Red que representa un hilo directo con todos los miembros de la entidad, gracias al envío de citas bibliográficas para saber más de la enfermedad y noticias relacionadas para conocer el impacto de la FQ en la vida cotidiana, así como el mantenimiento de la página web y de la actividad en las redes, la divulgación por correo electrónico y el nuevo formato de este último año del que antes era la revista impresa, que ahora se ha convertido en cápsulas o píldoras informativas que ahorran los gastos de papel y que permiten una relación más inmediata y generalizada de los materiales informativos con el colectivo de la entidad. Además de la revista digital se informó de la cantidad ingente de comunicaciones enviadas por diferentes conductos y de las actividades desarrolladas para extender el conocimiento de la enfermedad y para recaudar fondos que después se utilizan por la incentivación de la investigación.

Paco García comentó también las actividades ya tradicionales, como por ejemplo el Día Mundial de la FQ, el Día Nacional, la Semana Europea, la campaña de sensibilización y divulgación en el metro de Barcelona y en la vía pública, el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias y el Día del Donante y del Transplante. Resaltó también el Programa Apoyo que consiste en facilitar la tarea de los investigadores y de las unidades de FQ de los hospitales y el apoyo internacional que continúa siendo uno de los signos de identidad de nuestra Asociación.

Aprobada la Memoria de actividades del año 2024 se presentaron las líneas de actuación del 2025 basadas en la continuidad de las actividades y en la incentivación de las nuevas propuestas. En este sentido, se habló de la necesidad de dar un apoyo activo a la obtención del certificado de discapacidad teniendo en cuenta que se ha observado que bajan las calificaciones y esto obligará a hacer un seguimiento mucho más cuidadoso al respeto, y se comentó también el impulso que se tiene que dar a la captación de fondos teniendo en cuenta que hay nuevas y muy importantes propuestas de cara al 2025 que después serían ampliamente destacadas por el Dr Antonio Moreno en la Jornada Formativa y de la cual daremos amplia cuenta en una próxima cápsula informativa. Se comentaron, en este sentido, los primeros contactos con la Fundación La Caixa para conseguir unos recursos importantes para hacer frente a los nuevos retos que se plantea la entidad en este terreno.

Se insistió también en la atención que para este año se quiere dar a la inserción laboral de los jóvenes afectados y al apoyo escolar en todo aquello que haga falta para garantizar la



Los principales cargos de la Junta directiva de la entidad durante la lectura del acta de la asamblea anterior por la secretària, Marta González.

normalidad, así como todo aquello relacionado con el incremento de la sensibilización sobre la enfermedad en la población general, la presencia en jornadas y la circulación del conocimiento disponible dentro del colectivo. En este sentido, se informó de la espectacular novedad del cribaje neonatal que ha pasado de la detección de un caso cada 5.000 nacimientos, no hace mucho, a las cifras actuales que hablan de un caso de afectación de FQ por cada 9.000 nacimientos. A este hecho, que ayuda a la detección temprana y a la rápida intervención, que mejoran por sí solas la respuesta del afectado, hay que añadir el resultado extraordinario de los nuevos moduladores para poner un buen grado de esperanza en el tratamiento de la enfermedad.

En este punto hubo varias intervenciones de los cargos de la Junta de la entidad sobre la importancia de mantenerse activos y atentos. Activos, porque todo lo que se ha conseguido hasta ahora que es mucho, muy importante y que supone un extraordinario apoyo a las familias y a los afectados, se podría perder porque el encarecimiento de los nuevos fármacos implica una enorme rémora presupuestaria en la sanidad pública y hay que estar vigilantes y no bajar la guardia. Y atentos, porque la tendencia social es considerar que todo está consolidado, y esto es un error. La prueba, pusieron de manifiesto desde la mesa, es que la entidad tiene más de 500 asociados y el número de socios/socias activos sigue siendo muy minoritario.

Aprobadas las líneas de actuación para el 2025, se pasó al estado de cuentas y al presupuesto previsto por el año próximo, a cargo de la tesorera Montse Martí. Los ingresos de 2024 fueron de 246.921,97 € y los gastos globales fueron de 239.434,25 €. El capítulo más grande de los gastos es el del Programa Soporte, que

Un objetivo para este año es conseguir más recursos, sobre todo de alguna Fundación, para afrontar los nuevos retos de las unidades hospitalarias de FQ



incorpora las ayudas de recursos para la investigación y en las diferentes unidades hospitalarias de atención, que se ha destinado más de 127.000 €, seguido del Programa Acogida y del Programa de Comunicación. Los ingresos provinieron de la financiación propia, por encima de los 205.000 € (entre cuotas de asociados, donativos e ingresos de campañas) y algo más de 30.000 euros correspondientes a los ingresos por subvenciones de las administraciones públicas y otros.

Con algunas preguntas de socios presentes en la asamblea sobre otras posibilidades de

Una imagen de la sala, durante la asamblea incremento de los donativos de empresas, que se asumieron por la Junta para sondear las posibilidades, se aprobaron por unanimidad las cuentas del 2024 y el presupuesto anual, con el acuerdo suplementario de incrementar un euro al mes las cuotas de los asociados

Finalmente, se aprobó la renovación de la Junta que correspondía a este ejercicio, añadiéndose un nuevo miembro que se presentó al conjunto de la asamblea y que fue recibido con un fuerte aplauso de los presentes.

Se aprobó también un aumento de un euro mensual en la cuota de los asociados, y la renovación de la Junta con una nueva incorporación

Con el mensaje del presidente, Paco García, y de otros componentes, como por ejemplo Paco Godoy, la secretaria de la entidad Marta González, o el expresidente Celestino Raya, se cerró la asamblea de asociados (con la invitación a todos los presentes a tener en cuenta que hay que seguir luchando para no perder nada de lo que se ha conseguido y en lo posible incrementarlo), dos horas después de iniciada, para dar lugar a la Jornada Formativa, de la cual hablaremos en la cápsula informativa n.º 18.

