



Memòria d'activitats 2025

Associació Catalana de Fibrosi Quística

SUMARI

02	Qui som?
04	Amb qui comptem?
05	Col·laboracions 2025
06	Programes
	Programa Acollida
09	Programa Comunicació i Xarxa
17	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?

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.

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 Federación Española de Fibrosis Quística, a la qual pertanyem des del començament, així com la Federació ECOM 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 2025

Entitats i persones que han col·laborat amb l'Associació en el 2025



ADMINISTRACIONS

GENERALITAT DE CATALUNYA

Departament de Salut

Departament de Drets Socials i Inclusió

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)

CaixaBank

Fundació Grup Sifu

Altres: Fundació Daniel Bravo, TMB Solidari, Fundació CaixaBank, Fundació Inocente Inocente,...

EMPRESES

Corell H-2 S.L.

Business Ready S.L.

JCDecaux

4LifeResearch Spain S.L.

Altres: Supermercats Pujol SL, Forn pa Nem, Administración de loterías Nº 149, Xerigot, Ecuphar, Associació d'amics la Roca Negra, Frit Ravich S.L, Fundació Fluidra, Fundació Metalquímia, Fundació DAMM, Fundació Repsol, Banc Sabadell, Colo. ...

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, Marta Roig, Família Rovira Recio, Grup de les mames, altres donants, PujolBoira (logotip), Miguel Arenas (Col·lectiu Ronda), Rosa Tena, Tránsito Muñoz, 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, angories, 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 2025 s'han incorporat 12 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 febrer.

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

Jornada 22 de febrer on es va tractar aquests temes: "Novetats assajos clínics i noves teràpies de tractament esperançadores per a totes les persones amb Fibrosi Quística" i "Pla estratègic d'investigació pediàtrica del Vall Hebron institut de recerca".

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

- ✓ Jornada Dia Mundial de Malalties Minoritàries a Catalunya (Barcelona 28/02/2025).
- ✓ Assemblea Federació Espanyola de Fibrosi Quística (Madrid 07/06/2025).
- ✓ Assemblea General Federació ECOM (Barcelona 13/06/2025).
- ✓ Assemblea FEDER (Videoconferència, 12/06/2025).
- ✓ Assemblea Consell de Pacients de Catalunya (Barcelona, 15/07/2025).

- ✓ 26a Jornada Farmàcia Experiència pacient (Barcelona, 25/03/2025).
- ✓ IV Fòrum Malalties Minoritàries Catalunya Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat, 26/05/2025).
- ✓ Summer School Hospital Clínic (Barcelona, 10/07/2025).
- ✓ Caminada del donant (Barcelona, 08/06/2025).
- ✓ Jornada de Portes Obertes de l'Institut d'Investigació i Innovació I3PT (Sabadell, 09/10/2025).
- ✓ Sessió satèl·lit del XPatient Barcelona, el Congrés d'Experiència Pacient (Sabadell, 16/09/2025).
- ✓ Salut Local (Barcelona, 29/05/2025).
- ✓ Dia del donant Hospital Vall d'Hebron (Barcelona, 18/09/2025).
- ✓ Sessió Facultat de Farmàcia (Barcelona 19/11/2025).
- ✓ Assemblea Consell Consultiu de Pacients (Barcelona 15/07/2025).
- ✓ Comissions Hospital Vall d'Hebron (especialitats pediàtriques, malalties digestives, pneumologia i farmàcia).
- ✓ Congrés Federació de Fibrosi Quística (Màlaga, 13 al 15/11/2025).
- ✓ Jornada Transformació Digital en Salut (Barcelona, 24/10/2025).

/

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 Drets Socials i Inclusió 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 desavantajoses ocasionades per l'esforç dedicat a retardar l'aparició de la discapacitat, durant els "estats previs". S'ha fet el seguiment dels nous barems i hem realitzat una reunió amb els responsables del Departament.

Elaboració de programes i projectes destinats a esmenar de manera comunitària les necessitats detectades.

1.4. EN MOMENTS D'AGUDITZACIÓ

L'any 2025 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 2025 hem acollit a 14 famílies que han necessitat el pis durant una llarga temporada. Principalment les persones fan ús del pis en moments de valoració de trasplantament, assajos clínics, espera i trasplantament 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 2025, 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, X, 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 X 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.

2.4. Divulgació per correu electrònic

La informació s'envia als socis dels que tenim correu electrònic, 553 i uns 144 metges i investigadors. 2.800 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. Càpsules Per a vèncer la Fibrosi Quística i Revista Federació Espanyola de FQ

Durant l'any 2025 hem continuat amb les càpsules informatives *Per a vèncer la Fibrosi Quística* amb l'objectiu de fer arribar la informació d'una manera més ràpida, senzilla, més breu i més puntual possible. S'han publicat 10 càpsules informatives i s'han distribuït per correu electrònic i whatsapp.

També, i durant aquest any 2025, s'ha fet difusió de les notícies i la revista online de la Federació Espanyola de Fibrosi Quística.

2.6. Altres comunicacions

S'han enviat diferents circulars sobre temes específics durant el 2025, principalment per correu electrònic, whatsapp i per carta:

- Convocatòria Assemblea General de Socis i Jornada Formativa (27/01/2025, 31/01/2025, 11/02/2025, 17/02/2025 i 19/02/2025).
- Dia Mundial Malalties Minoritàries (28/02/2025 i 27/02/2025).
- Acords Assemblea General de Socis (21/03/2025 i 19/03/2025).

- Dia Nacional del Trasplantament (25/03/2025).
- Taller de simulació adreçat a pacients (31/03/2025).
- Càpsules informatives (26/03/2025, 11/06/2025, 27/06/2025, 23/07/2025, 01/10/2025, 19/11/2025).
- Diada de Sant Jordi (16/04/2025 i 22/04/2025).
- Dia Nacional de la Fibrosi Quística (23/04/2025 i 22/04/2025).
- Reportatge El niño que puso rostro a la Fibrosis Quística (22/04/2025).
- Mostra d'entitats Gavà (02/05/2025).
- Bus de Sang, Òrgans i Teixits (27/05/2025).
- Recomanacions en cas de calor (06/06/2025).
- Dia Nacional del Donant d'Òrgans i Teixits (04/06/2025).
- Dia Mundial de la Fibrosi Quística (05/09/2025 i 08/09/2025).
- XVII Caminada agraïment al donant (27/09/2025).
- Concert Rovira & Jazz Band a benefici de l'ACFQ (20/10/2025, 24/10/2025 i 04/11/2025).
- Loteria de Nadal (16/09/2025, 18/09/2025, 22/09/2025, 13/11/2025 i 10/12/2025).
- Campanya vacunació (27/10/2025).
- Vall Hebron 70 anys (21/11/2025).
- Circular ingressos extres ajudes unitats i centres de recerca (28/11/2025 i 03/12/2025).
- Mercat Solidari Gavà (18/12/2025).
- Bones festes i felix any 2026 (22/12/2025).

2.7. Samarretes solidàries i de divulgació

Aquest any 2025 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 2025, s'han realitzat 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 i Viladecans, 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 2025:

- Mostra d'Entitats (Gavà 03/05/2025).
- Fira de Nadal Tiana (13/12/2025).
- Diada de Sant Jordi (Barcelona i Gavà 23/04/2025).
- Cursa Roca Negra (Viladecans 05/04/2025).
- Bus de sang, òrgans i teixits (Barcelona, 31/05/2025).
- 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 feia bosses i les entregava a canvi d'una donació a l'associació.
- Mil pensamientos (Twitter)
- Ajuda'ns a canviar el final de la nostra història (Sant Jordi 2025).

2.9. Altres activitats en aquest àmbit

Dia Nacional de la Fibrosi Quística, es va celebrar dimecres dia 23 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.

Aprofitant que el dia coincidia amb la Diada de Sant Jordi enguany es van poder posar taules de roses i llibres a Barcelona i a Gavà amb l'objectiu de sensibilitzar, divulgar la malaltia i recaptar fons per la seva lluita.



Dia Mundial de la Fibrosi Quística, el dilluns dia 8 de setembre de 2025.

L'Associació es fa ressò de la celebració del Dia Mundial de la Fibrosi Quística, un dia per a conscienciar sobre la malaltia i per donar visibilitat a les persones que conviuen amb ella.

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.

Amb motiu d'aquest dia la Federació Espanyola de Fibrosi Quística va presentar el manual actualitzat "El trasplantament en fibrosi quística. Acompanyant el procés des d'una mirada biopsicosocial".



Setmana Europea de la Fibrosi Quística, del 17 al 23 de novembre de 2025.

Amb motiu de la Setmana Europea de la Fibrosi Quística es va divulgar el comunicat de premsa de la Federació Espanyola de FQ, el llançament del portal "Punt d'ocupació FQ" que la Federació ha obert com un espai web que funcionarà com a punt d'informació virtual per a promoure la inserció laboral i l'ocupabilitat de les persones amb FQ, oferint una visió integral i accessible sobre l'ocupació, la formació i la inclusió social del col·lectiu.

També es va fer difusió del Podcast "Voces con FQ", tres episodis que recullen testimonis reals de persones amb FQ sobre les seves experiències laborals.

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

Encara podem veure algun cartell de la campanya de divulgació de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística i sensibilització de la malaltia a la xarxa de metro de Barcelona, que vam començar a l'abril del 2010 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.



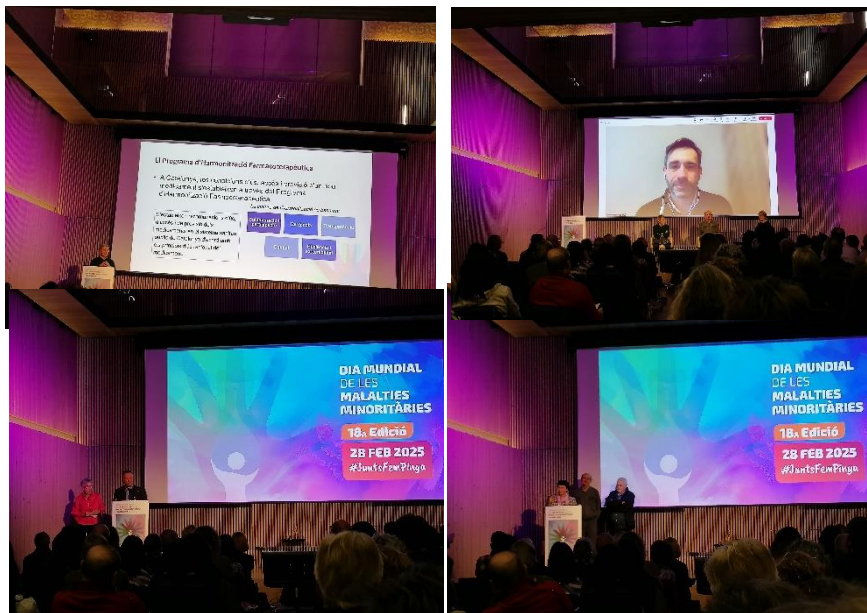
Un exemple de cartell

Dia Mundial de Malalties Minoritàries

El dia 28 de febrer, i en el marc d'aquest dia, la Plataforma de Malalties Minoritàries va organitzar un acte a la sala Francesc Cambó de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona.

Aquest any sota el lema "Unitat, visibilitat i participació activa de la comunitat global", la jornada ha donat suport a les persones que viuen amb malalties minoritàries i ha fomentat la consciència social.

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



Algunes fotos de la jornada

També vam assistir a l'acte del Departament de Salut en el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries.



Una foto de la sala

Dia del Donant 2025 i Dia del Trasplantament 2025

L'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT) per fomentar l'activitat de donació i trasplantament va participar en la Caminada d'agraïment al donant. Una caminada d'agraïment per agrair el gest de tantes i tantes famílies, que permet salvar vides.

La caminada va tenir lloc a la ciutat de Barcelona el diumenge 8 de juny i el recorregut va ser des de l'edifici de la Pedrera fins al monument del Donant que es troba a la plaça de la Sagrada Família. L'Associació Catalana de Fibrosi Quística va participar en aquesta caminada un any més.



Una imatge de la caminada

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 dos dies.

També vam estar presents a la iniciativa solidària "El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits" amb un estand de divulgació i sensibilització el dissabte 31 de maig.



Fotos de l'estand amb els voluntaris

Assemblea General de Socis

L'Assemblea General de Socis es va celebrar presencialment el 22 de febrer, a les 10 hores, a la sala d'actes de l'Associació. En ella es va informar entre altres temes de les línies d'actuació del 2025, la memòria d'activitats del 2024 i l'estat dels comptes.

A la jornada vam comptar amb la participació de la Dra. Almudena Felipe i del Dr. Antonio Álvarez de la unitat de FQ de l'Hospital Vall d'Hebron que ens van informar sobre les novetats d'assajos clínics i noves teràpies de tractament esperançadores per a totes les persones amb FQ. A continuació, el Dr. Antonio Moreno, cap de servei de pediatria i responsable de la secció de pneumologia i al·lèrgologia pediàtriques i Fibrosi Quística de l'Hospital Vall d'Hebron, ens va explicar el pla estratègic d'investigació pediàtrica del Vall Hebron Institut de Recerca.

Ja per finalitzar la jornada se li va fer un reconeixement al Dr. Antonio Román, pneumòleg, fundador i coordinador mèdic del Programa de Trasplantament Pulmonar d'Adults i director assistencial de l'Hospital Vall d'Hebron per la seva jubilació.

A l'acabar la Jornada vam poder gaudir d'un petit refrigeri tots plegats.

A continuació algunes imatges de l'Assemblea, la Jornada i el refrigeri.



A nivell formatiu:

Sessió Facultat de Farmàcia

Enguany hem tornat a fer la sessió de divulgació i sensibilització a la Facultat de Farmàcia. El dia 19 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 2025 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.

En concret amb motiu del Dia Nacional de la FQ el Diario.es va fer un reportatge titulat "El niño que puso rostro a la fibrosis quística, 30 años después: "La nueva medicación me ha cambiado la vida"".



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 2025 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 161.661,60 euros.

Ahora s'ha donat suport al treball d'altres grups de recerca, com és al grup del CSIC de la Dra. M. Pilar Marco, al grup de l'IBEC liderat pel Dr. César Rodríguez i al CIBER que lidera el Dr. Ángel Raya.

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 dels centres d'investigació. Durant el 2025 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, administracions i empreses per millorar l'assistència a les unitats de FQ. S'ha continuat impulsant 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 estiguin realitzant el projecte amb els espiròmetres portàtils spiro home.

S'ha fet difusió i sensibilització sobre la importància de la vacunació de la Covid-19 i de la grip a tots els pacients de FQ, com a població d'alt risc, i a les seves famílies. Alhora s'han mantingut reunions, com per exemple, la que vam mantenir amb el secretari de Salut Pública, el Sr. Esteve Fernández, amb l'objectiu de continuar impulsant la vacunació i la llei antibac.

S'ha continuat treballant molt intensament per aconseguir l'aprovació i finançament dels medicaments moduladors de CFTR i noves indicacions (Kaftrio, ...) conjuntament amb la Federació Espanyola de FQ, i avançant en els assajos clínics per aprovar noves teràpies terapèutiques, sobretot pensant en el 30% de persones de FQ que encara no poden disposar de cap tractament modulator.



Per altra banda, participem en diferents comissions durant l'any en els hospitals on tenim les tres unitats de referència per seguir avançant en la implicació dels pacients per millorar l'assistència i els protocols.

I com a pacients, l'Associació ha format part del Consell consultiu de pacients de Catalunya durant l'any 2025.

Per a totes aquestes activitats hem comptat amb el suport dels Departaments de Drets Socials i Inclusió, 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: fqatalana@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**