

Assemblea General de Socis 2026

El programa de suport a la recerca i a les unitats hospitalàries de FQ, preveu una inversió de 270.000 euros

A l'hora acordada, el dissabte 7 de març a la seu social de l'entitat va tenir lloc l'Assemblea General de Socis de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística, com es fa tradicionalment, abans de la Jornada Formativa i dels reconeixements anuals. Amb una taula formada pel president de l'entitat, Paco García; el vicepresident, Paco Godoy; la tesorera, Montse Martí i la secretària, Marta González, es va desenvolupar amb plena normalitat la sessió i es van aprovar tots els punts de l'Ordre del Dia amb la unanimitat dels presents.

La sessió va començar amb la lectura de l'acta de la darrera sessió i a continuació es va passar repàs, per part del president, de la Memòria d'Activitats de l'any 2025. Prèviament, va reiterar l'objecte de l'entitat que està centrat en la millora de la qualitat de vida dels afectats i de les seves famílies, la defensa de la sanitat pública i l'establiment de sinèrgies entre les diferents administracions públiques i els afectats per tal d'establir estratègies col·lectives que ajudin a afrontar aquest tipus de malalties minoritàries amb èxit. Va expressar, Paco García, el valor de l'associacionisme «que ens fa forts» i la defensa del dret a la sanitat pública que «hem de seguir defensant perquè pot estar en perill». En aquest espai de sinèrgies va situar la imprescindible col·laboració entre famílies, el medi científic i acadèmic, les Administracions Públiques i el món associatiu, establint la necessària co-responsabilitat, acceptant els límits que presenta el sistema nacional de salut i reconeixent els beneficis socials que comporta. Va explicar que, en el darrer exercici, s'havia ampliat l'associació amb 12 famílies més i que l'estratègia de l'entitat no havia variat: enfortir el treball intensiu tocant portes, seguir col·laborant amb les institucions i incidir sobre la millora permanent dels serveis hospitalaris.

L'activisme associatiu i la defensa de la sanitat pública, dos dels eixos fonamentals del treball de l'Associació Catalana de FQ, que va destacar el president

Amb el suport de:



Ajuntament de L'Hospitalet

A continuació va fer referència als programes que es van desenvolupar durant el 2025, el d'acollida, el de comunicació (on va ressenyar, entre altres, les càpsules informatives com la que el lector té a les seves mans), el contacte estret i permanent amb els associats i les famílies i la participació de l'entitat en tots els esdeveniments i organismes, que serveix per deixar constància del treball que és fa i que alhora divulguen el coneixement de la malaltia.

Va assenyalar com un punt sobre el que s'ha treballat força el referit a les qualificacions de discapacitat, que s'estan produint a la baixa i que han generat algunes reclamacions de tipus jurídic, amb tot el que això comporta de lentitud en els reconeixements, i també es va referir a les esperances dipositades en les noves ampliacions dels moduladors, ara amb la nova mol·lècula de l'Alif-treck, que millorarà el Kaftrio, fent-lo més còmode en la prescripció i sobretot, que amplia el nombre d'afectats que es podran beneficiar dels nous compostos. Va explicar que aquestes noves notícies estan a tocar i que també ho estaran les vacunes VRS (pels infants o transplantats de llarg recorregut) previsiblement, de prescripció gratuïta (ara tenen un cost de 250 euros).

Paco García es va referir també a l'estreta participació amb els projectes dels equips de recerca, els assajos clínics i un element

que cada dia que passa és més rellevant, com és el fet que l'ACFQ sigui, ja, un referent en el món de l'associacionisme de pacients, un referent en la lluita per la curació definitiva de les malalties minoritàries i una defensora radical de la qualitat de vida dels afectats.

En aquest punt va prendre la paraula també el vicepresident, Paco Godoy, per posar de manifest que aquesta feina d'anys s'ha aconseguit sobre la base del treball unitari però especialment de l'activisme solidari. Va explicar que tot el que s'aconsegueix, que és molt, no arriba per art de màgia, sinó que al darrere hi ha un conglomerat de persones que lluiten pel col·lectiu de la FQ i, en aquest sentit, va fer una crida a la col·laboració dels presents.

Després de ser aprovada la Memòria d'Activitats, el president va passar a definir les Línies d'Actuació previstes per l'actual exercici. Sota una línia de continuïtat del treball fet per l'actual Junta, va destacar alguns projectes que estan a punt de sortir (un de la Vall d'Hebron que tindrà un cost superior als 2 milions d'euros i del que s'informarà properament), la continuació de les Jornades

La clau dels èxits de l'entitat es basen en el treball constant, per la qual cosa es va animar els presents que s'incorporin activament a la vida associativa



Un moment de l'assemblea general de socis, el passat dissabte 7 de març

Formatives que representen, va dir «una projecció d'esperança pels afectats i les famílies», i va destacar l'important suport que es fa des de l'ACFQ a la recerca i a la millora constant dels serveis hospitalaris, de la Vall d'Hebrón, de l'Hospital de Sant Joan de Déu i del Parc Taulí. En referència a aquest darrer va parlar de les renovacions que s'han produït a l'equip i de la pèrdua de relació amb la direcció de l'hospital («han bajado un poco la guardia», es va queixar). Va assegurar que es mantindran les campanyes (vacunació, contra el tabaquisme, donació d'òrgans) i va garantir la igualtat de tracte amb els diferents serveis per obtenir, va afirmar, també una igualtat de tracte i de qualitat d'assistència, per tots els afectats.

L'anterior president, Celestino Raya també va prendre la paraula per destacar el treball de l'entitat: «generamos confianza», va explicar y «seguiremos buscando nuevos caminos para conseguir más ayudas y para exigir mejores respuestas en todos los ámbitos».

El president va afegir que, a diferència d'altres associacions que quan no hi ha serveis correctes els fan ells, va afirmar que l'ACFQ, no dona serveis, els reivindica i els aconsegueix, i que la defensa de la sanitat pública presenta aquesta característica: s'ha de valorar el sistema de salut, però s'ha d'intentar la seva millora permanent.

Acabat el punt de les Línies d'Actuació, la tesorera Montse Martí va presentar els comptes del passat exercici que es va tancar amb superàvit per una herència rebuda de 60.000 euros i els ingressos de la loteria premiada i del concert benèfic, assenyalant els més de 160.000 euros que l'ACFQ va destinar l'any passat al suport a les unitats de FQ (gairebé 128.000 euros a les unitats de FQ i més de 33.000 euros a la recerca), mentre que els altres capítols de despesa, com és el programa d'acollida o la comunicació i xarxa, pràcticament es mantenen sense increments substancials. Pel que fa al pressupost d'aquest any, tenint en compte els ingressos extraordinaris, hi ha una previsió de despesa de 158.000 euros per les unitats hospitalàries de FQ i de 111.000 de suport a la recerca, mentre els capítols d'acollida, que inclou les despeses de funcionament i el de comunicació i xarxes es mantenen pràcticament inalterables. En el capítol d'ingressos es compta amb un increment possible dels donatius i una estabilitat en els ingressos de les administracions.



Montse Martí i Marta González, durant l'assemblea

L'any passat, l'entitat va aportar més de 161.000 euros pel suport de les tres unitats hospitalàries de FQ i per l'ajut a la recerca



El gràfic del Programa de Suport previst per aquest 2026

Tant el tancament de comptes del 2025 com el pressupost del 2026 es van aprovar per una-nimitat, amb l'aclariment que va fer la Junta que una cosa és el pressupost previst i una altra cosa el que realment s'aconsegueixi d'ingressos, de manera que, com en altres exercicis, l'assemblea va aprovar atorgar a la Junta els poders preceptius per poder ajustar ingressos i despeses per mantenir l'equilibri pressupostari de l'entitat.

Per tots aquells associats que estiguin interessats en el detall, tant de la Memòria d'Activitats del 2025, de les Línies d'Actuació, del Balanç Comptable del 2025, com del Pressupost pel 2026, ho podran consultar tot, exhaustivament, a la web oficial de l'entitat.



La sala d'actes de la seu social

Asamblea General de Socios 2026

El programa de ayuda a la investigación y a las unidades hospitalarias de FQ, prevé una inversión de 270.000 euros

A la hora acordada, el sábado 7 de marzo en la sede social de la entidad tuvo lugar la Asamblea General de Socios de la Asociación Catalana de Fibrosis Quística, como se hace tradicionalmente, antes de la Jornada Formativa y de los reconocimientos anuales. Con una mesa formada por el presidente de la entidad, Paco García; el vicepresidente, Paco Godoy; la tesorera, Montse Martí y la secretaria, Marta González, se desarrolló con plena normalidad la sesión y se aprobaron todos los puntos del orden del día con la unanimidad de los presentes.

La sesión empezó con la lectura del acta de la última sesión y a continuación se pasó repaso, por parte del presidente, de la Memoria de Actividades del año 2025. Previamente, reiteró el objeto de la entidad que está centrado en la mejora de la calidad de vida de los afectados y de sus familias, la defensa de la sanidad pública y el establecimiento de sinergias entre las diferentes administraciones públicas y los afectados para establecer estrategias colectivas que ayuden a afrontar este tipo de enfermedades minoritarias con éxito. Expresó, Paco García, el valor del asociacionismo «que nos hace fuertes» y la defensa del derecho a la sanidad pública que «tenemos que seguir defendiendo porque puede estar en peligro». En este espacio de sinergias situó la imprescindible colaboración entre familias, el medio científico y académico, las Administraciones Públicas y el mundo asociativo, estableciendo la necesaria co-responsabilidad, aceptando los límites que presenta el sistema nacional de salud y reconociendo los beneficios sociales que comporta. Explicó que, en el último ejercicio, se había ampliado la asociación con 12 familias más y que la estrategia de la entidad no había variado: fortalecer el trabajo intensivo tocando puertas, seguir colaborando con las instituciones e incidir sobre la mejora permanente de los servicios hospitalarios.

El activismo asociativo y la defensa de la sanidad pública, dos de los ejes fundamentales del trabajo de l'Associació Catalana de FQ, que destacó el presidente

Con el apoyo de:



Ajuntament de L'Hospitalet

A continuación hizo referencia a los programas que se desarrollaron durante el 2025, el de acogida, el de comunicación (donde reseñó, entre otras, las cápsulas informativas como la que el lector tiene en sus manos), el contacto estrecho y permanente con los asociados y las familias y la participación de la entidad en todos los acontecimientos y organismos, que sirve para dejar constancia del trabajo que se hace y que a la vez divulgan el conocimiento de la enfermedad.

Señaló, como un punto sobre el que se ha trabajado bastante, el referido a las calificaciones de discapacidad, que se están produciendo a la baja y que han generado algunas reclamaciones de tipo jurídico, con todo lo que esto comporta en la lentitud en los reconocimientos, y también se refirió a las esperanzas depositadas en las nuevas ampliaciones de los moduladores, ahora con la nueva molécula de la Aliftrack, que mejorará el Kaftrio, haciéndolo más cómodo en la prescripción y sobre todo, que amplía el número de afectados que se podrán beneficiar de los nuevos compuestos. Explicó que estas nuevas noticias están muy próximas y que también lo estarán las vacunas VRS (para los niños o trasplantados de largo recorrido) previsiblemente, de prescripción gratuita (ahora tienen un coste de 250 euros).

Paco García se refirió también a la estrecha participación con los proyectos de los equipos de investigación, los ensayos clínicos y un elemento que cada día que pasa es más relevante, como es el hecho que la ACFQ sea, ya, un referente en el mundo del asociacionismo de pacientes, un referente en la lucha por la curación definitiva de las enfermedades minoritarias y una defensora radical de la calidad de vida de los afectados.

En este punto tomó la palabra también el vicepresidente, Paco Godoy, para poner de manifiesto que este trabajo de años se ha conseguido en base al trabajo unitario, pero especialmente del activismo solidario. Explicó que todo el que se consigue, que es mucho, no llega por arte de magia, sino que detrás hay un conglomerado de personas que luchan por el colectivo de la FQ y, en este sentido, hizo un llamamiento a la colaboración de los presentes.

Después de ser aprobada la Memoria de Actividades, el presidente pasó a definir las Líneas de Actuación previstas para el actual ejercicio. Bajo una línea de continuidad del trabajo hecho por la actual Junta, destacó algunos proyectos que están a punto de salir (uno

La clave de los éxitos de la entidad se basa en el trabajo constante, por lo que se animó a los presentes a incorporarse activamente a la vida asociativa



Un momento de la asamblea general de socios, el pasado sábado 7 de marzo

del Valle de Hebrón que tendrá un coste superior a los 2 millones de euros y del que se informará próximamente), la continuación de las Jornadas Formativas que representan, dijo «una proyección de esperanza por los afectados y las familias», y destacó el importante apoyo que se hace desde la ACFQ a la investigación y a la mejora constante de los servicios hospitalarios, del Valle de Hebrón, del Hospital de Sant Joan de Déu y del Parc Taulí. En referencia a este último habló de las renovaciones que se han producido en el equipo y de la pérdida de relación con la dirección del hospital («han bajado un poco la guardia», se quejó). Aseguró que se mantendrán las campañas (vacunación, contra el tabaquismo, donación de órganos) y garantizó la igualdad de trato con los diferentes servicios para obtener, afirmó, también una igualdad de trato y de calidad de assistència, para todos los afectados.

El anterior presidente, Celestino Raya también tomó la palabra para destacar el trabajo de la entidad: «generamos confianza», explicó y «seguiremos buscando nuevos caminos para conseguir más ayudas y para exigir mejores respuestas en todos los ámbitos».

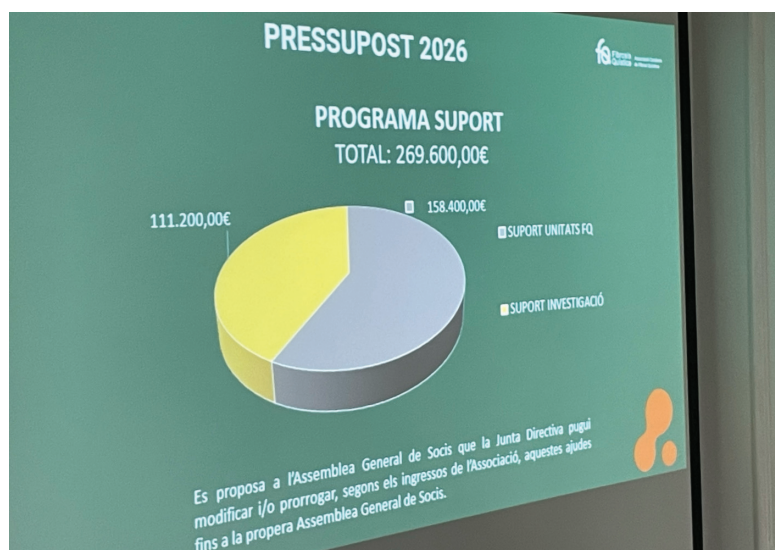
El presidente añadió que, a diferencia otras asociaciones que cuando no hay servicios correctos los hacen ellos, afirmó que el ACFQ, no da servicios, los reivindica y los consigue, y que la defensa de la sanidad pública presenta esta característica: se tiene que valorar el sistema de salud, pero se tiene que intentar su mejora permanente.

Acabado el punto de las Líneas de Actuación, la tesorera Montse Martí presentó las cuentas del pasado ejercicio que se cerró con superávit por una herencia recibida de 60.000 euros y los ingresos de la lotería premiada y del concierto benéfico, señalando los más de 160.000 euros que la ACFQ destinó el año pasado al apoyo a las unidades de FQ (casi 128.000 euros a las unidades de FQ y más de 33.000 euros a la investigación), mientras que los otros capítulos de gasto, como es el programa de acogida o la comunicación y red, prácticamente se mantienen sin incrementos sustanciales. En cuanto al presupuesto de este año, teniendo en cuenta los ingresos extraordinarios, hay una previsión de gasto de 158.000 euros para las unidades hospitalarias de FQ y de 111.000 de apoyo a la investigación, mientras los capítulos de acogida, que incluye los gastos de funcionamiento y el de comunicación y redes se



Montse Martí y Marta González, durante la asamblea

El año pasado, la entidad aportó más de 161.000 euros para el apoyo de las tres unidades hospitalarias de FQ y para la ayuda a la investigación



El gráfico del Programa de Apoyo previsto para este 2026

mantienen prácticamente inalterables. En el capítulo de ingresos se cuenta con un incremento posible de los donativos y una estabilidad en los ingresos de las administraciones.

Tanto el cierre de cuentas del 2025 como el presupuesto del 2026 se aprobaron por unanimidad, con la aclaración que hizo la Junta que una cosa es el presupuesto previsto y otra cosa lo que realmente se consiga de ingresos, de forma que, como en otros ejercicios, la asamblea aprobó otorgar a la Junta los poderes preceptivos para poder ajustar ingresos y gastos para mantener el equilibrio presupuestario de la entidad.

Para todos aquellos asociados que estén interesados en el detalle, tanto de la Memoria de Actividades del 2025, de las Líneas de Actuación, del Balance Contable del 2025 y del Presupuesto por el 2026, lo podrán consultar todo, exhaustivamente, en la web oficial de la entidad.



La sala de actos de la sede social