MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

www.fqvalenciana.com

presidencia@fqvalenciana.com
admon@fqvalenciana.com
psicología@fqvalenciana.com
trabajosocial@fqvalenciana.com
fisioterapia@fqvalenciana.com

Teléfono: 96 356 76 16
C/ Explorador Andrés 4-10
Valencia 46022

Régimen jurídico: Asociación sin ánimo de lucro. CIF: G-46730206
Regulada por Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo y Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre.

Registro Autonómico de Asociaciones, unidad territorial de Valencia, inscritos con el Nº 2888 de la Sección PRIMERA. Dirección Territorial Gobernación y Justicia. Fecha: 19/05/1997

Otros registros:
Utilidad Pública, Nº 63441
Entidades, Centros y Servicios Sociales de la CV Nº 04.46-1361
Centros, servicios y Establecimientos Sanitarios de la CV Nº 14242
Está adscrita a la Federación Española de FQ, COCEMFE y FEDER.

MEMORIA ACTIVIDADES 2021

QUIENES SOMOS

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

PERSONAS SOCIAS

MAPA DE PROCESOS

EJES ESTRATÉGICOS

EJE 1: Sostenibilidad económica.

EJE 2: Innovación y proyectos.

Área rehabilitación

Fisioterapia

Ejercicio físico

Área atención psicológica SAP

Área atención social

EJE 3: Reivindicaciones y representación.

EJE 4: Excelencia y buenas prácticas.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

QUIENES SOMOS

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana, es una asociación sin ánimo de lucro, formada por personas con FQ, familiares y amigos, dedicada a mejorar las condiciones de vida de las personas con FQ y sus familias en toda la Comunidad Valenciana.

Desde que se constituyó en 1985, han cambiado muchas cosas. Los avances en el manejo de la enfermedad han sido espectaculares, a nivel nutricional, en el control de las infecciones respiratorias, en la fisioterapia, y por supuesto los últimos avances en tratamientos moduladores de la proteína CFTR.

Hoy en día nos preocupan nuevos retos que en nuestros comienzos eran impensables: la vida laboral y familiar de las personas adultas con FQ, el acceso a las terapias de última generación, el ejercicio físico como parte del tratamiento…

Misión, visión y valores.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística de la Comunidad Valenciana y sus familias a través de la protección de sus derechos y de la promoción de servicios.

VISIÓN

Que sea una entidad innovadora y especializada en programas de atención bio-psico-social para las personas con FQ y sus familias de la Comunidad Valenciana, trabajando conjuntamente con las unidades de FQ y Administraciones y persiguiendo la excelencia en la calidad e impulsando la mejora continua.

VALORES

- Búsqueda de **consenso** como método imprescindible para avanzar juntos.
- **Trabajo en equipo** para alcanzar las metas propuestas y favorecer la mayor implicación y satisfacción de las personas.
- **Compromiso** con la defensa y mejora de los derechos de las personas con Fibrosis Quística.
- **Unidad, cohesión y participación** del colectivo y de todas aquellas personas y entidades implicadas en este movimiento asociativo.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

- El espíritu de **superación, excelencia y mejora continua** como método para lograr avanzar en las soluciones y servicios que se ofrecen a las personas con FQ.
- Suma de esfuerzos en actuaciones dirigidas a la **prevención** de las causas que generan los obstáculos en las personas con FQ, para minimizarlos o eliminarlos.
- Será **responsabilidad** de la AFQCV dar respuesta a las necesidades del colectivo de FQ de la Comunidad Valenciana mediante la aportación de los recursos necesarios de conformidad con los objetivos de la entidad.
- Respeto a la **dignidad** de la persona por encima de cualquier otro criterio.
- Búsqueda de la **calidad, competencia profesional y responsabilidad** para avanzar en la innovación, la investigación y en una gestión activa del conocimiento de la fibrosis quística.
- **Igualdad** entre todos los miembros de la Asociación, así como entre éstos y el resto de miembros de la sociedad; igualdad como personas e igualdad en el tratamiento en todo el territorio español. A la vez, debe existir **respeto por las diferencias** entre los individuos.
- **Transparencia** en la gestión de la asociación y fomento de la participación.

Personas socias.

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana cuenta actualmente con 394 socios:

- Personas con FQ adultas: 43
- Madres Y padres de personas con FQ: 187
- Familiares y amigos de la FQ: 164

Con la finalidad de alcanzar nuestra misión se han creado los siguientes **ejes estratégicos** recogidos en el Plan estratégico 2019-2022 y que se desarrollan a través de diferentes **procesos**.

Eje 1: Sostenibilidad económica.

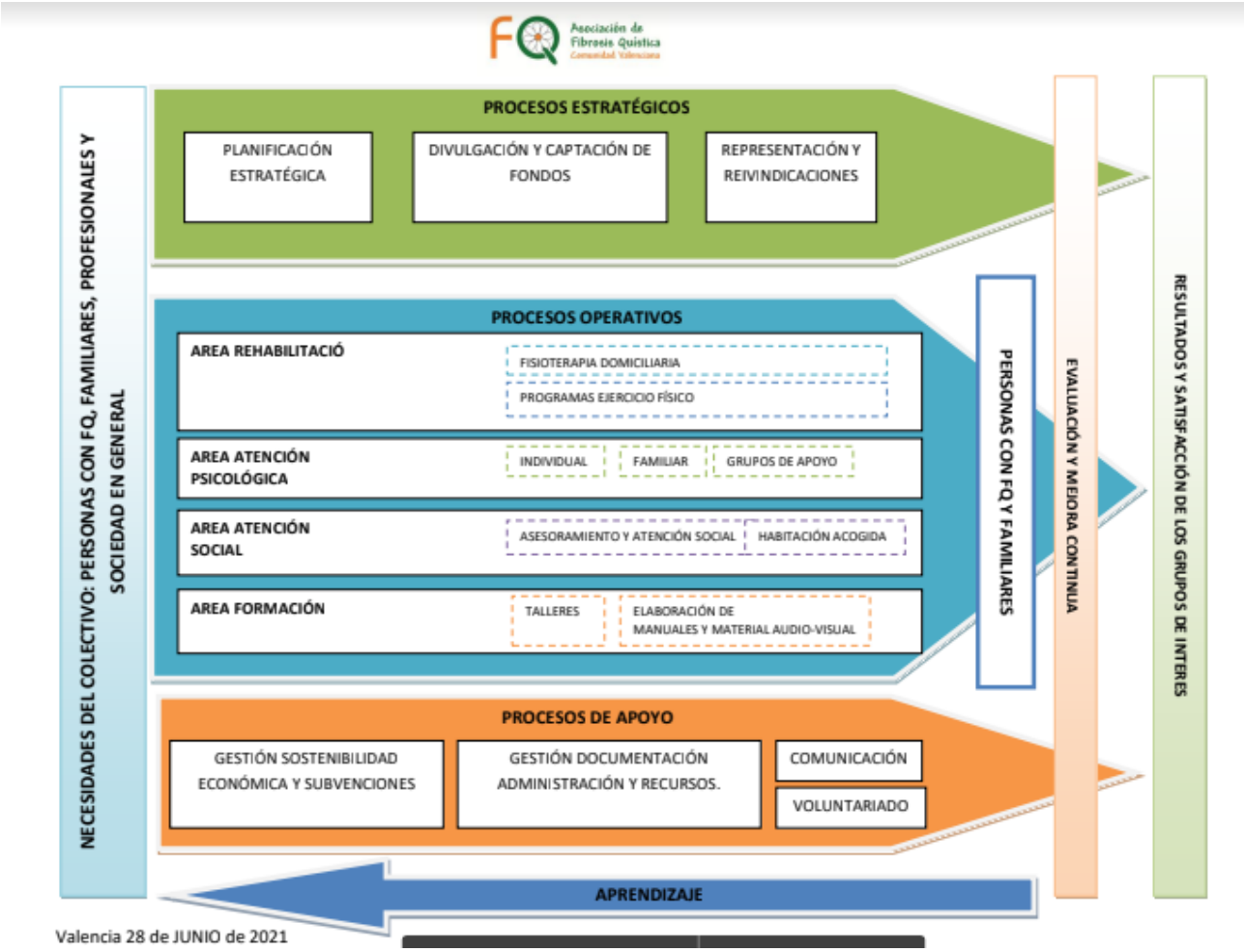
Eje 2: Innovación y proyectos.

Eje 3: Reivindicaciones y representación

Eje 4: Excelencia y buenas prácticas.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Mapa de procesos



EJES ESTRATÉGICOS

EJE 1: Sostenibilidad económica.

Este eje surge a raíz de la amenaza de inestabilidad económica por la falta de subvenciones públicas y privadas.

Queremos aprovechar la oportunidad que nos ofrece el entorno al tener establecidas alianzas desde hace años con otras organizaciones privadas que colaboran con nosotros y una de nuestras fortalezas: la implicación de nuestros socios y socias a la hora de proponer actividades benéficas o de recaudación de fondos.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Sostenibilidad económica

El fin es obtener una financiación que permita la sostenibilidad de la asociación y el desarrollo de los distintos servicios siempre desde el valor de la excelencia y la mejora continua.

Se han presentado 28 proyectos a subvenciones públicas y privadas, de los cuales 12 han sido subvencionados dando lugar a:

74.765 € de Subvenciones Públicas

15.120 € de Subvenciones y Donaciones Privadas

Respecto a los fondos propios de la Asociación en 2021 se han obtenido:

10.780€ de actividades divulgativas y de recaudación

44.000€ Fondos Propios (Cuotas y Lotería)

COLABORADORES

ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

GENERALITAT VALENCIANA
Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives
PER SOLIDARITAT ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL

SEMPRE TEUA La teua llengua
Col·labora: GENERALITAT VALENCIANA CONSELLERIA D'EDUCACIÓ, CULTURA I ESPORT

GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

DIPUTACIÓ DE VALÈNCIA
Colze a colze amb els Ajuntaments

Fomento del voluntariado

Gestión y organización del voluntariado para favorecer la implicación de los socios y socias en la ejecución de actividades y en la toma de decisiones.

En 2021 se han registrado un total de 33 personas voluntarias de las cuales:

- 12 personas voluntarias para desarrollar funciones de junta directiva y toma de decisiones.
- 21 personas voluntarias en la propuesta y desarrollo de diferentes actividades divulgativas y de recaudación de fondos.

EJE 2: Innovación y proyectos.

Queremos consolidar una cartera de servicios y proyectos de calidad centrados en las necesidades de las personas con FQ y sus familias. También queremos generar nuestro propio conocimiento a través de la experiencia de nuestro equipo técnico que queda reflejado en la formulación de protocolos de actuación psico-social, estudios sociales y publicaciones para favorecer la consecución de nuestra misión. Os presentamos un resumen de los servicios desarrollados en 2021.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

ÁREA REHABILITACIÓN

Tiene como objetivo proporcionar servicios de rehabilitación dirigidos a mejorar la condición física y el manejo adecuado de los tratamientos, desde una perspectiva integral y multidisciplinar.
Para ello desarrollamos el servicio de FISIOTERAPIA y el programa de ejercicio físico individualizado ACTIVA-TE

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

A través de este servicio se ofrece atención directa presencial o telemática y asesoramiento continuo con el objetivo de formar a las personas con FQ y sus familias en el manejo de los tratamientos, supervisión de las técnicas y refuerzo continuo para mejorar la ejecución, la autonomía y la adherencia a este tratamiento complejo e imprescindible en la FQ.
Durante 2021 hemos tenido que adaptarnos a las nuevas condiciones de la pandemia por lo que se han reducido las visitas presenciales y se han aumentado las telemáticas y los grupos de pacientes on-line para favorecer el apoyo mutuo en la adherencia al tratamiento.

86 familias atendidas en toda la Comunidad Valenciana
427 sesiones realizadas (77% telemáticas y 23% presenciales)

Grado de satisfacción general con el servicio: El **82,3%** señala un grado de satisfacción entre 4 y 5 sobre 5.

Mejora percibida sobre la condición física general: El **82%** valora una mejora entre 4 y 5 sobre 5.

Mejora percibida sobre la adherencia al tratamiento: El **77,7%** valora que el programa ha ayudado a la adherencia al tratamiento entre 4 y 5 sobre 5.

La Consejería de Igualdad y Políticas Inclusivas, a través de programas para personas con diversidad funcional e IRPF junto con Diputación de Valencia y fondos propios de la Asociación han cubierto el coste del servicio mediante la contratación de 4 fisioterapeutas.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Como innovación durante 2021 se ha empezado a implantar el "**programa de prevención de exacerbaciones**" subvencionado por Fundación Vital Aire y del que se han beneficiado 12 usuarios y que continuará en 2022.

PROGRAMA DE EJERCICIO FÍSICO INDIVIDUALIZADO, ACTIVA-TE

El equipo de preparadores físicos junto a los fisioterapeutas desarrollan el programa ACTIVA-TE a través de sesiones semanales de entrenamiento personalizado a lo largo de 5 meses con el objetivos de mejorar la condición física de aquellas personas con FQ que más lo necesitan, (personas en fase de pre o post trasplante o que han reducido significativamente su capacidad pulmonar), además de favorecer las herramientas necesarias para que cada usuario pueda mantener su entrenamiento de forma autónoma al finalizar el programa.

Centros colaboradores en 2021

kinetic FISIOTERAPIA y ENTRENAMIENTO PERSONAL

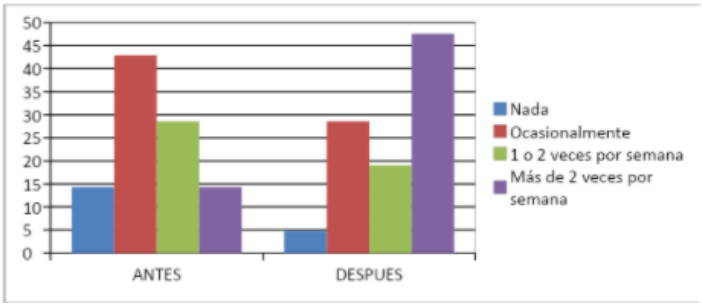
I feel good! LIFE & TRAINING

7 personas han participado en el programa ACTIVA-TE

Con un total de **105** sesiones de entrenamiento

Grado de satisfacción general con el servicio: El **90,9%** de los usuarios encuestados señalan un grado de satisfacción de entre 4 y 5 sobre 5.

Aumento de la frecuencia de ejercicio físico antes y después de participar en el programa.



C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Durante 2021 se han introducido sesiones subvencionadas de entrenamiento semanal para **personas trasplantadas**, con el objetivo de favorecer la salud y calidad de vida.

Los costes del programa se han cubierto a través de la Conselleria de Educación, Cultura y Deporte, Diputación de Valencia junto a fondos propios de la AFQCV.

ÁREA ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Está dirigida a prevenir dificultades de adaptación a las demandas de la enfermedad y también a favorecer el desarrollo de habilidades personales y familiares para vivir mejor con la FQ. Para ello se realizan sesiones de terapia individual, familiar y grupos de apoyo, tanto en la sede de la Asociación, como vía telemática o en el hospital.

Las **principales áreas de intervención** han sido:

36% Adaptación a los cambios de la FQ a lo largo del ciclo vital
21% Proceso de trasplante y/o adaptación durante hospitalizaciones
20% Gestión de emociones e interacción personal.
13% Manejo de síntomas de ansiedad o depresión.
10% Otros

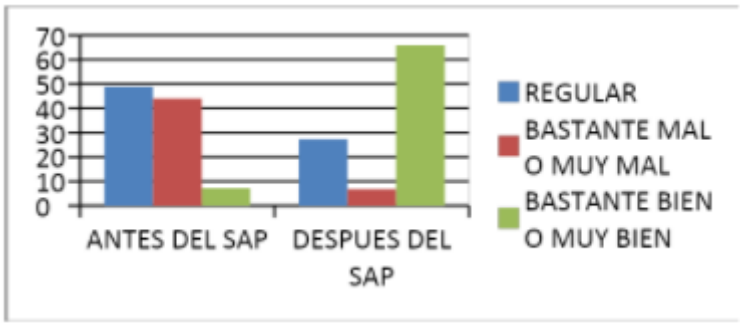
71 familias atendidas
406 intervenciones, (58% presenciales y 42% telemáticas)

Grado de satisfacción general con el servicio: El **97,6 %** de los usuarios encuestados señala un grado de satisfacción con el servicio entre 4 y 5 sobre 5.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

En qué grado han podido resolver la cuestión que les llevó a solicitar atención psicológica: El **97,6%** valora que la ha podido resolver la cuestión que le llevó al SAP entre 4 y 5 sobre 5.

La **evolución del estado emocional autopercibido**, antes y después de la intervención psicológica es el siguiente:



Otras actividades del servicio de atención psicológica:

- **Formación a centros escolares** con alumnos/as con FQ: 3 centros
- **Grupo de apoyo para padres y madres**: 6 sesiones con una asistencia media de 6 personas y dos profesionales.

- Participación con el GEPSFQ en la recopilación de experiencias sobre la pandemia en la población de FQ España del que desarrollamos un artículo divulgativo para la revista de la FEFQ y el desarrollo de la **"Guía de apoyo psicológico ante situaciones de crisis".**

- Participación con la FEFQ en el dossier y video divulgativo "**Imagen corporal y Fibrosis Quística",** realizando entrevistas a diferentes personas con FQ y colaborando el desarrollo del contenido del dossier y grabación del video divulgativo.

- Participación en el **VII Congreso de la FEFQ**

Reciclaje profesional área psicología: Formación avanzada en Terapia Familiar Sistémica y grupo de supervisión de casos

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

ÁREA ATENCIÓN SOCIAL

El objetivo es orientar e informar sobre los recursos sociales y prestaciones que pueden ser de utilidad para mejorar la situación social de la persona con FQ y la familia.

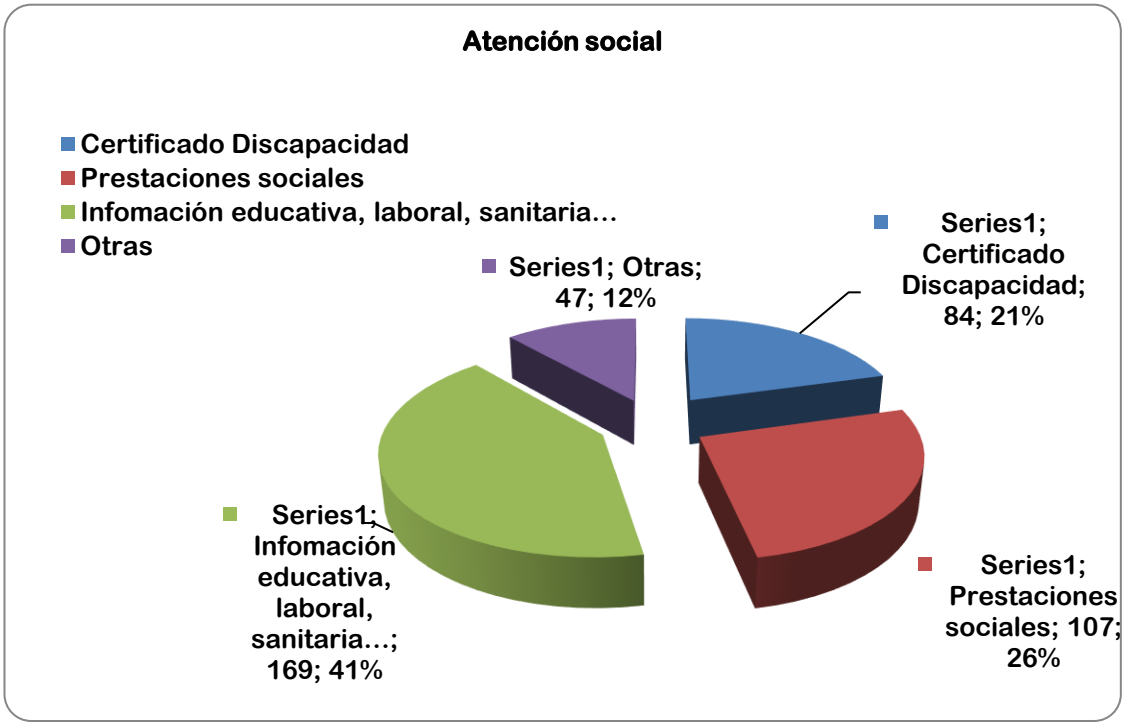
Los principales motivos de atención han sido:

21% Certificado de Discapacidad

26% Prestaciones sociales (CUME, Familia Numerosa, Hij@ a Cargo…)

41% Información educativa/laboral y sociosanitaria (Incapacidad, prestación farmacéutica, reincorporación laboral y Covid-19…)

12% Otros (Nuevos diagnósticos, Reproducción asistida, Familias migrantes…)



C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

138 familias atendidas
407 intervenciones

El 98% se encuentra satisfech@ o muy satisfech@ con la información recibida.

El 100% de las personas usuarias recomendaría el servicio y volvería a consultar cualquier duda o gestión.

Con el objetivo de Consolidar una cartera de servicios centrada en las personas con FQ y sus familias, en 2021 la trabajadora social también:

- Ha colaborado con la FEFQ en el estudio "Guía de Indicadores para las entidades de FQ"
- Se coordina con otras entidades del tercer sector (COCEMFE, CERMI CV…) para reivindicar la obtención del certificado de discapacidad de manera equitativa, independientemente de la localidad donde se solicite.

Los servicios de atención social y atención psicológica se han ofrecido gracias a:

- Conselleria de Igualdad Y Políticas Inclusivas e IRPF
- Ayto de Valencia
- Diputación de Valencia
- Conselleria de Sanidad
- Fundación Vital Aire
- Fondos Propios de la AFQCV

EJE 3: Reivindicaciones y representación.

A través de este eje ponemos en marcha acciones reivindicativas, de divulgación y visibilización de la FQ.

Reivindicaciones

Este año ha sido prioritario seguir una estrategia de reivindicaciones para la aprobación del medicamento Kaftrio en España y la vacunación prioritaria de las personas con FQ con diferentes campañas de divulgación tanto en medios de comunicación como en nuestras redes sociales.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Además, seguimos reivindicando la creación de una Unidad de FQ de adultos en la Comunidad Valenciana.

Unidad de Referencia de Fibrosis Quística

La Unidad de Referencia de adultos con Fibrosis Quística en el Hospital La Fe de Valencia es una de nuestras principales reivindicaciones desde hace muchos años. En este 2021, hemos continuado con nuestro compromiso de conseguirlo reunión tras reunión tanto con la Conselleria de Sanidad, Dirección Médica, Gerencia y Jefatura de Neumología del Hospital La Fe, pues nos sigue pareciendo increíble que nuestra comunidad, que es referencia en el tratamiento de la fibrosis quística, no tenga todavía una Unidad de Referencia de Adultos.

Este 2021 la AFQCV lo encaramos con la esperanza y promesa que se nos hizo el año pasado, que en éste se aprobaría por fin, la Unidad de Referencia, pero nuestra esperanza y paciencia se fueron agotando al ver que pasaban los meses y se salía de las reuniones con muy buenas palabras, pero ninguna acción determinante para la creación de la Unidad.

Es cierto que ha habido algunos logros como es el caso de la creación de un correo electrónico para tener otra vía más de comunicación entre pacientes y enfermería, aparte de la telefónica.

Y tanto la Conselleria de Sanidad como la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios de la GVA han trabajado codo con codo para que el medicamento Kaftrio se pudiera dispensar en los plazos (sin retrasos) de las diferentes unidades de FQ de los hospitales de nuestra CV.

Pero seguimos sin la Unidad de FQ para adultos por tanto, en este 2022 vuelve a ser para la AFQCV un objetivo prioritario.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Apoyo a las Unidades de Fibrosis

En este 2021, la AFQCV seguimos siendo conscientes de las necesidades del resto de unidades de FQ que existen en la Comunidad Valenciana y seguimos en permanente contacto para ver de qué modo podemos ayudar, darles apoyo o colaborar con todo lo que necesiten.

La AFQCV ha colaborado en el apoyo de las unidades de FQ en:

- Entrega de mascarillas gratuitas para pacientes de FQ.

Certificado de Discapacidad

Durante 2021 la Asociación recibió 3 quejas sobre el certificado de Discapacidad. Se realizaron 2 informes sociales junto con las reclamaciones previas.

Tras solicitar hasta en 3 ocasiones reunión con el EVO de Alicante, y tener varias reuniones con Cocemfe y el CERMI CV, se presentan nuestras quejas en el Centro de Valoración y Evaluación de Alicante a través de COCEMFE Alicante.

A través de FEDER se solicita ampliar la prestación CUME de los 18 años a los 23 años.

Divulgación

La AFQCV desarrolla diversas actividades de difusión y sensibilización social, que en ocasiones también ayudan en la recaudación de fondos para desarrollar nuestros proyectos. Las actividades que se han desarrollado en 2021 son:

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

ACTIVIDAD	IMPACTO	MEDIOS DE COMUNICACIÓN - CÁRTEL DE LA ACTIVIDAD.
PRIORIZACIÓN VACUNA COVID EN EL COLECTIVO DE LA FQ	Alcance: - **Facebook:** 18686 personas - **Facebook FEFQ:**22125 personas - **Instagram:** 12149 personas - **Telegram:** 3102 personas - **Youtube FEFQ:** 107 personas	- Entrevista en Espejo Público. - Entrevista en Á Punt Radio. - Entrevista a Play Ràdio. - Entrevista en Castellò TV. - Entrevista en Cadena Ser. - Entrevista TV Valenciana. - Entrevista Á Punt TV.
EXPOCLICKBLO	Recaudación: 1800€ Alcance: - **Facebook:** 2375 personas - **Instagram:** 242 personas - **Telegram:** 194 personas	
Exposición: "Flores para la Fibrosis Quística"	Recaudación: 750€ Alcance: - **Facebook:** 1741 personas - **Instagram:** 252 personas - **Telegram:** 207 personas	
CAMPAÑA Cartas por KAFTRIO	Alcance: - **Facebook:** 11486 personas - **Instagram:** 7392 personas - **Telegram:** 1739 personas - **Facebook FEFQ:** +30000 personas	- Artículo a doble página en el periódico El Mundo. - Video viral en RRSS Cartas por el Kaftrio.

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

	- **Youtube FEFQ:** 18668 personas	- Informativo para ahorrar tiempo del presentador Ángel Martín.
"Silly Socks Day" en el CEIP San Juan Ribera de Valencia.	Recaudación: 942.04€ Alcance: - **Facebook:** 963 personas - **Instagram:** 181 personas	
Semana Cultural - visibilizando enfermedades raras - Falla Plaza del Sol del Puerto de Sagunto.	Recaudación: 121.76€ Alcance: - **Facebook:** 1673 personas - **Instagram:** 172 personas - **Telegram:** 288 personas	
VIII Jornada solidaria torneo de pádel en Castellón	Recaudación: 4210€ Alcance: - **Facebook:** 369 personas - **Instagram:** 212 personas - **Telegram:** 159 personas	
Campaña Donación de Sangre.	Alcance en nuestras RRSS: - **Facebook:** 459 personas - **Instagram:** 454 personas - **Telegram:** 248 personas	

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

VIII 10K de Foios por la Fibrosis Quística	Recaudación: 6673€ (brutos) Alcance: - **Facebook AFQCV :** 6670 personas - **Facebook 10k de Foios:** 12312 personas **- Facebook Gent de Foios:** 692 personas - **Instagram:** 1072 personas - **Telegram:** 485 personas	

*Todas nuestras actividades se publican tanto en nuestras redes sociales (Facebook e Instagram) como en la página web y canal de difusión de Telegram.

También celebramos para aumentar la visibilidad de nuestro colectivo:

Día Mundial de las Enfermedades Raras	28 de Febrero
Día Nacional del Trasplante de Órganos	27 de Marzo
Día Nacional de Fibrosis Quística	21 de Abril
Día del Niño Hospitalizado	14 de Mayo
Día del donante de órganos	5 de junio
Día Mundial de la Fibrosis Quística	8 de Septiembre
Semana Europea de la Fibrosis Quística	16-22 noviembre

Estas actividades se han desarrollado gracias a:

- Conselleria de Educación, Cultura y Deporte
- Donaciones privadas
- Fondos Propios de la AFQCV

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

Grado de satisfacción general con la labor de la AFQCV: El **96,5%** tiene un grado de satisfacción entre 4 y 5 sobre 5.

Grado de satisfacción con la información recibida de la AFQCV: El **98,2%** indica un grado de satisfacción entre 4 y 5 sobre 5

Grado de satisfacción con la labor reivindicativa y divulgativa de la AFQCV: El **96,4%** indica un grado de satisfacción entre 4 y 5 sobre 5

ALIANZAS CON OTRAS ENTIDADES

La AFQCV en busca de la mejora continua y el compromiso de colaboración con entidades relacionadas con el colectivo colabora con:

- Profesionales de las unidades FQ:
  - Las trabajadoras sociales del Hospital La Fe de Valencia.
  - Unidades de FQ de los distintos Hospitales tanto pediatría como adultos.
  - Equipo médico de Trasplante Pulmonar.
- Federación Española Fibrosis Quística:
  - Guía de Indicadores Clave para entidades de Fibrosis Quística.
  - Colaboración en el dossier y video de "Imagen Corporal en la FQ"
  - Participación activa en los Grupos Estatales de Psicólogas, Trabajadoras Sociales y Fisioterapeutas.
- COCEMFE/CERMI
  - Asesoramiento Jurídico
  - Certificado de Discapacidad y Centros de Valoración y diagnóstico
- FEDER
  - Prestación CUME
- ASOCIACIONES DE TRASPLANTADOS DE LA CV

En 2021 mantenemos convenios de colaboración con:

- Igenomix
- Fairmont Polymers
- Colegio Oficial de Licenciados en Educación Física y Ciencias de la Actividad Física y Deporte de la CV. (COLEFCV)

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

EJE 4: Excelencia y buenas prácticas.

Implantación Sistema de Calidad

La AFQCV tiene implantado el Sistema de Calidad a la excelencia en la gestión y el compromiso social, Certificado por Bureau Veritas en 2021 con el nivel 2 estrellas.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

2021- Mención especial al proyecto "Respira el Momento: Manejo de exacerbaciones en FQ a través del autocuidado y la rehabilitación respiratoria" **de los premios ayudas paciente Vital Aire.**

2021- Mención especial al proyecto "Atención Psicosocial para familias con hijos/as con FQ**" de los premios ayudas paciente Vital Aire.**

2021/22 - Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, Certificado por Bureau Veritas. Nivel 2 estrellas.

2020- Mención especial al proyecto "ACTÍVATE: ejercicio físico dirigido para personas con Fibrosis Quística con deterioro pulmonar grave" de los premios ayudas paciente Vital Aire

2020- Premio al proyecto "Atención sociosanitaria de emergencia para personas con FQ y sus familias en riesgo de exclusión social" de la Fundación KPMG: Proyectos que Transforman la Sociedad.

2020/19 - Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, Certificado por Bureau Veritas. Nivel 1 estrellas.

2019 - Mención especial al proyecto "Acogida Integral a personas con FQ en situación de trasplante y sus familias" premios ayudas paciente Vital Aire

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com

2018 - Mención especial al proyecto "Alojamiento temporal para personas con FQ y sus familias" de los premios ayudas paciente Vital Aire.

2017- Premio al proyecto "ACTÍVATE: Terapia Deportiva y ejercicio físico adaptado" de la Fundación KPMG: Proyectos que Transforman la Sociedad.

2017 - Mención especial al proyecto "Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria para personas con FQ y sus familias" de los ayudas paciente Vital Aire.

2013- Premio al proyecto "Atención psicosocial a personas con FQ y sus familias" de la Fundación KPMG: Proyectos que Transforman la Sociedad.

2008 - Premio Fundación Vodafone "Construye un nuevo Mundo" al Proyecto "Promoción de la Salud, Enfermería Domiciliaria y Apoyo en la evolución de la Fibrosis Quística"

2006 – Tercer premio solidaridad Telva

C/ Explorador Andrés 4-10 Valencia 46022
Asociación de la Generalitat Valenciana nº2888 Sección 1ª
Utilidad Pública número Nacional 63441
www.fqvalenciana.com 963567616 E-Mail: admon@fqvalenciana.com