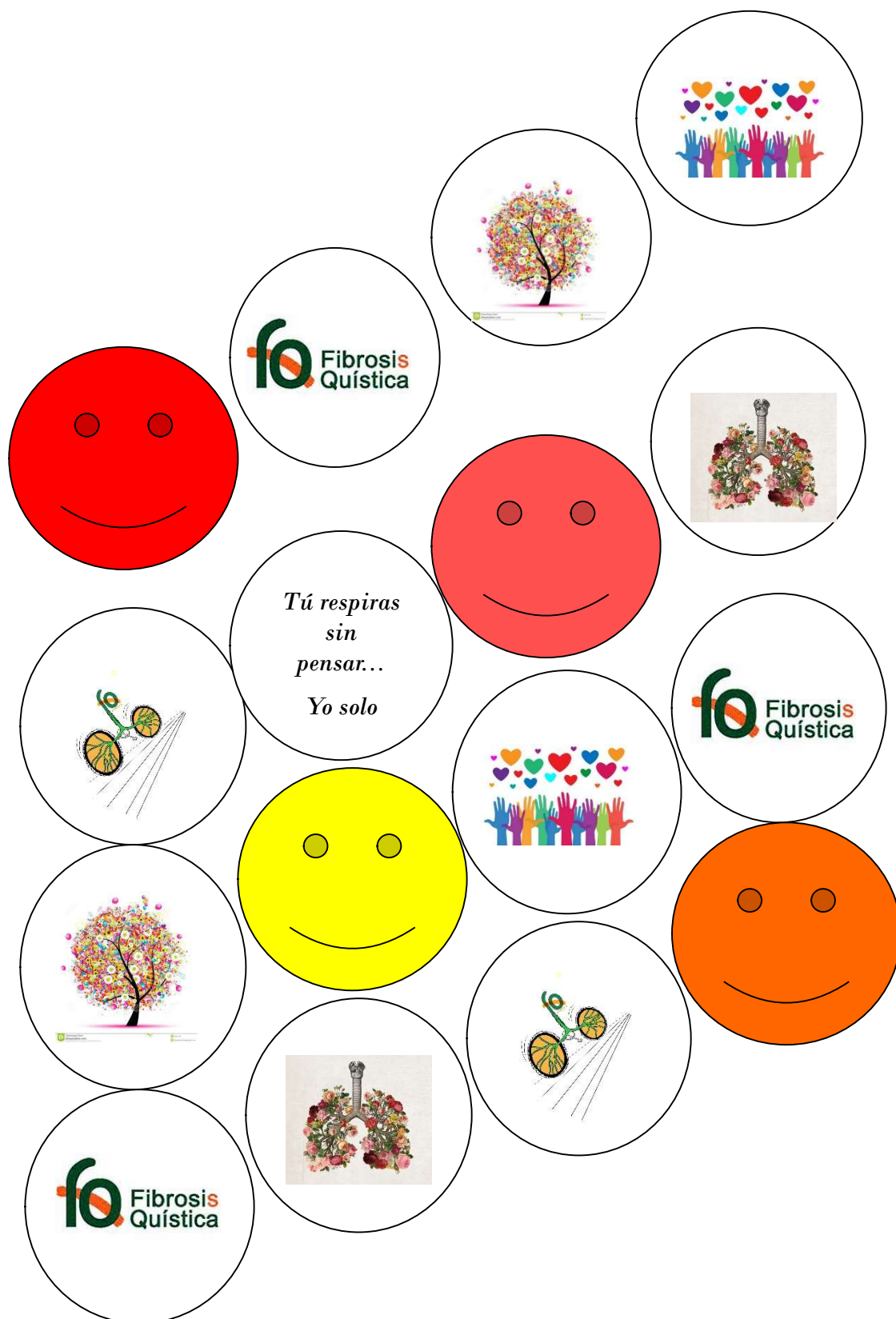


MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE FIBROSIS QUÍSTICA



INTRODUCCIÓN

FIBROSIS QUÍSTICA

La Fibrosis quística (FQ) es una enfermedad crónica y hereditaria, que se debe a un defecto genético que afecta a múltiples sistemas del organismo, principalmente pulmones y sistema digestivo, por lo que representa un grave problema de salud.

Altera la producción de secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio, originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones, y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo, con una esperanza de vida limitada, y que hoy día no tiene curación.

Para mantener controlada la enfermedad, las personas con Fibrosis Quística necesitan un cuidado permanente con continuos tratamientos para las complicaciones pulmonares y digestivas, con controles periódicos en el hospital y una dedicación plena por parte de los pacientes y de su familia.

Un diagnóstico precoz puede prolongar la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística y mejorar la calidad de la misma. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, pero a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático. Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 3500 nacidos vivos, mientras que uno de cada 30 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

LA ASOCIACIÓN CANTABRA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Con la intención de mejorar la calidad de vida de todos los afectados de Fibrosis Quística y de dar a conocer la enfermedad a la Comunidad Cantabra, en el año 1992 se constituyó la Asociación Cantabra de Fibrosis Quística, como organización privada, sin ánimo de lucro y creada por iniciativa de padres de niños afectados por esta enfermedad.

Desde ese momento y con grandes esfuerzos, la Asociación ha ido creciendo, aumentando sus actividades y, sobre todo, trabajando día a día para dar a conocer la que todavía es hoy, la muy desconocida enfermedad de Fibrosis Quística.

NUESTROS OBJETIVOS

1. Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la enfermedad denominada FIBROSIS QUÍSTICA
2. El cuidado, la asistencia y la protección de los enfermos de Fibrosis Quística.

3. La promoción de los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales adecuados a los enfermos de Fibrosis Quística.
4. La acogida, orientación e información de los enfermos y familiares que tengan su tutela.
5. Dar a conocer a la comunidad los problemas humanos, psicológicos y sociales de los enfermos de Fibrosis Quística.
6. La reivindicación, en nombre de los afectados, de los derechos de estos ante todas las instancias públicas y privadas.

Cualquier otra acción legal que de modo directo o indirecto ayude o redunde en beneficio de los enfermos de Fibrosis Quística.

COLABORACION Y PERTENENCIA A REDES

AUTONÓMICAS

- Cocemfe-Cantabria: Miembro con representación de un consejero.
- Delegación autonómica de FEDER.

NACIONAL

- Federación Española de Fibrosis Quística

RELACIONES INSTITUCIONALES

Se siguen manteniendo reuniones con la Consejería de Sanidad para reclamar una solución por parte del SCS, y del ICASS, al problema de la falta de atención en fisioterapia respiratoria.

También se ha estado solicitando un protocolo de urgencias para que personas con FQ y personas inmunosuprimidas, sean atendidas con todas las garantías higiénicas necesarias, al llegar al servicio de urgencias.

SEDE SOCIAL

La Asociación Cántabra de Fibrosis Quística está ubicada en el **Centro de Usos Múltiples “Matías Sainz Ocejo”**, sede de COCEMFE Cantabria (Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica).

La filosofía global del proyecto y que nuestra entidad pretende desarrollar es la de optimización de los recursos, coordinación entre las asociaciones federadas, fomento de la participación y apoyo integral, para conseguir unos servicios apropiados en nuestra Comunidad Autónoma.

ACTIVIDADES

INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

-Envío de información a todos los socios y personas interesadas en los aspectos concretos de la FQ, así como de eventos y noticias relacionados con la FQ.

-Se atendieron consultas tanto en los distintos eventos organizados por la Asociación, como por correo electrónico y telefónicamente.

-Requerimientos de información de Cocemfe-Cantabria y de la Federación Española de Fibrosis Quística.

-Difusión en Redes. Se ha continuado con la difusión en redes, con la intención de dar mayor visibilidad a las actividades y noticias de la Asociación, y mantener así un contacto más cercano con los socios.

Continuamos con la difusión en nuestra web www.fqcantabria.org, X, Instagram, Facebook, y LinkedIn para potenciar la comunicación con posibles colaboradores.



DÍA NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Se ha celebrado el 28 de febrero. Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) se ha lanzado la campaña “Desenmascara las raras”, con el objetivo de visibilizar la realidad de estos pacientes.

DIA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUISTICA

Como cada cuarto miércoles de abril, este año tuvo lugar el 23 de abril. El lema de la campaña ha sido: “Más cerca del tratamiento para todos”. La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) ha querido poner el foco en la urgente necesidad de impulsar la investigación en enfermedades raras como la fibrosis quística y en la agilización de los procesos para la inclusión en el sistema sanitario público de los tratamientos ya aprobados a nivel europeo.

Con el motivo de esta celebración el Real Racing Club, junto con la Asociación Cántabra de Fibrosis Quística, ha mostrado su apoyo a todas las personas que conviven con la enfermedad, en los Campos de Sport del Sardinero.

<https://www.instagram.com/p/DI9HszvoTdo/?igsh=bGh3ZGJzeDRrdWtt>



DIA NACIONAL DEL DONANTE

El cuatro de junio Blanca Ruiz, presidenta de la Asociación, participó en esta jornada, como paciente trasplantada, en calidad de vocal de la Federación Española de Fibrosis Quística. La jornada organizada por la Ministra de Sanidad y la ONT, estuvo dedicada a los centros de donantes no trasplantadores. Estos hospitales ven la cara más difícil de la donación al acompañar a los familiares durante el duelo por la pérdida de un ser querido.

PROGRAMAS Y SERVICIOS

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

La necesidad de la Fisioterapia Respiratoria es un hecho incuestionable en la Fibrosis Quística. Todos los afectados por esta enfermedad deben someterse a dos o tres sesiones diarias de fisioterapia para conseguir limpiar sus pulmones de las secreciones que dificultan su respiración.

Todos los afectados, que pertenecen a la Asociación, tienen la posibilidad de disfrutar del servicio de rehabilitación de Cocemfe-Cantabria, en Santander, donde está nuestra sede. Los afectados disfrutaron de una sesión semanal, llevadas a cabo por fisioterapeutas especializados. En el año 2025 han atendido a cinco usuarios, con un total de 157 sesiones. Cuenta con Subvenciones del Instituto Cántabro de Servicios Sociales y del Ayuntamiento de Santander.

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA DOMICILIARIA

En el año 2012 comenzamos el servicio de fisioterapia a domicilio, patrocinado por la Federación Española de Fibrosis Quística. Actualmente, este servicio se mantiene gracias a las subvenciones y eventos organizados por la Asociación. Este servicio se prestó a catorce personas con Fibrosis Quística, repartidos por la provincia, a los que se les dieron sesiones quincenales. Durante el año 2025 la Asociación ha proporcionado 162 sesiones de fisioterapia respiratoria a domicilio.



La Asociación suministró el material de rehabilitación necesario para cada afectado (incentivadores, flutters, camillas elásticas, etc.).



Este programa se ha desarrollado gracias a que cuenta con subvenciones del Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS).

PROGRAMA DE PROMOCION DEL EJERCICIO FISICO

Desde que los investigadores determinaron que el agua salada del océano ayuda a despejar la capa de mucosidad que se acumula en los pulmones de los pacientes, se han establecido organizaciones en varias partes del mundo que les ayudan a aprovechar ese beneficio. Este hecho unido a lo aconsejable que es

la realización de algún ejercicio físico que ayude a mejorar la capacidad pulmonar, hace que el surf pueda considerarse como una buena terapia para las personas con Fibrosis Quística. Durante este año la asociación continuó con el programa de surf, con la Escuela de surf Santander, en la playa de Valdearenas, en la localidad de Liencres y en la playa del Sardinero en Santander.

Y continuamos con el programa que se puso en marcha en el año 2023, gracias a una Subvención de la Consejería de Sanidad, en el que contamos con profesionales, a los que las personas con fibrosis quística y sus familias pueden acudir, para iniciar el aprendizaje y perfeccionamiento de técnicas que posteriormente ayuden en su autonomía y a la hora de realizar sus tratamientos.

PUBLICACIONES

Tenemos a disposición de quienes lo soliciten las siguientes publicaciones especializadas:

“Fibrosis Quística cada día... y en el cole también”

“Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares con Fibrosis Quística”

“Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística”

“Lo que debe saber sobre la diabetes relacionada con la fibrosis quística”

“Hablemos de sexo”

“Las 101 preguntas sobre Fibrosis Quística”

“Manual de urgencias médicas”

“Hablando con Charli”

“El ejercicio es medicina en Fibrosis Quística”

Revistas Federación Española de Fibrosis Quística



Este año se han añadido dos nuevas publicaciones:

“El método sin”, sobre nutrición.

“El trasplante en fibrosis quística”, editada por la Federación Española de Fibrosis Quística.



CAPTACIÓN DE RECURSOS

La captación de recursos se hace imprescindible para llevar a cabo los programas de atención a los afectados y sus familias, para ello existen dos vías de captación:

- Solicitud de subvenciones a entidades públicas y privadas
- Recursos propios:
 - ✓ Cuotas de socios y cuotas de colaboradores
 - ✓ Donativos
 - ✓ Eventos organizados por la Asociación para captación de recursos
 - ✓ Ventas de merchandising
 - ✓ Venta de lotería

IV VUELTA SOLIDARIA AL COLLADO DE BARCENILLA

Por iniciativa de la Asociación y gracias a la colaboración de la Asociación Cultural de Barcenillas (Ayto. de Ruate), el 19 de octubre se realizó una marcha solidaria de carácter popular, con dos recorridos, para que fuera accesible a todos. El objetivo es fomentar la participación de los socios, dar difusión a la problemática de esta patología y recaudar fondos para seguir manteniendo los servicios que la Asociación da a los afectados y sus familias. Otro año más, ha sido un gran día de convivencia y solidaridad, con gran afluencia de público.

VUELTA SOLIDARIA
Collado de Barcenillas
DOMINGO 19 DE OCTUBRE 2025

FIBROSIS QUISTICA CANTABRIA

INCRIBITE AQUI

Patrocinan:

Marcha corta de 7 Km - salida 10:30h • Marcha larga de 15 Km - salida 10:00h

Tú respiras sin pensar... yo sólo pienso en respirar

WWW.FQCANTABRIA.ORG

EMBOCA POR LA FIBROSIS QUÍSTICA EN RIOTUERTO

Tercera Edición de esta Jornada solidaria organizada por la Peña Bolística Riotuerto Sobaos Los Pasiegos y la Asociación Cántabra de Fibrosis Quística, con el objetivo de recaudar fondos para la lucha contra la fibrosis quística y sensibilizar a los cántabros sobre la misma. Colaboraron también el Ayuntamiento, el Gobierno Regional y la Federación Cántabra de Bolos.



MARCHA SOLIDARIA CAMPO DE EN MEDIO

Evento organizado por el Ayuntamiento de Campo de Enmedio, tuvo lugar el cinco de julio. Esta edición en favor de la Asociación Cántabra de Fibrosis Quística.



V MARCHA SOLIDARIA MONTE CABALLAR

La Junta Vecinal de Vega de Villafufre organizó su V Marcha Solidaria Monte Caballar, el 26 de octubre, evento benéfico y deportivo, en esta ocasión en beneficio de la Asociación, ayudó a visibilizar la lucha contra la Fibrosis Quística.



MERCHANDISING

Continuamos con la venta de merchandising, con el objetivo de que sirviera como método de divulgación y de recaudación de fondos. Entre ellos están nuestras bolsas ecológicas, camisetas, nuestros abanicos, bolígrafos, pulseras y también continuamos con la venta de “Pulmonitos”, de la Federación española de FQ.



LA CERVE (San Mateo - REINOSA)

La Cerve ha celebrado un año más las Fiestas de San Mateo (Reinosa) con un gesto solidario y en esta ocasión la colaboración ha sido con nuestra Asociación.

PLATAFORMA HELPFREELY

La Asociación continúa participando en la plataforma Helpfreely, para recaudar fondos cada vez que se hacen compras online.

Es muy sencillo y totalmente gratuito, solo hay que perder unos minutos en registrarse en su web: <http://helpfree.ly/j20154> y cada vez que compres en páginas como Booking, Ebay, Zalando, Aliexpress... y muchas más, una parte de las compras será donada a nuestra asociación.