



**Fibrosis  
Quística**

ASOCIACIÓN CÁNTABRA  
[www.fqcantabria.org](http://www.fqcantabria.org)



Tú respiras sin pensar...

**PLAN  
DE  
ACTIVIDADES  
2025**

...yo sólo pienso en respirar

# INTRODUCCIÓN

## INTRODUCCIÓN

### LA FIBROSIS QUISTICA

**La Fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria que se debe a un defecto genético que afecta a múltiples sistemas del organismo.**

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen 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.

### ASOCIACIÓN CANTABRA DE FIBROSIS QUISTICA

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 Fibrosis Quística.

La Asociación es miembro activo de la Federación Española de Fibrosis Quística, formando parte del Consejo Medico Asesor, de la Sociedad Científica contra la Fibrosis Quística, donde se determinan las actividades y proyectos necesarios en cada una de las Comunidades Autónomas, y de Cocemfe Cantabria.

## **SEDE SOCIAL**

La Asociación Cántabra de Fibrosis Quística tiene su sede social, en el Centro de Usos Múltiples “Matías Sainz Ocejo”, perteneciente a Cocemfe Cantabria, en la Calle Cardenal Herrera Oria 63, 39011 de Santander.

El horario de atención en la oficina es de 8:00 a 10:00 horas de lunes a viernes, de 16:00 a 18:45 horas lunes y miércoles y de 16:00 a 18:15 horas martes y jueves.

## **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.
7. 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**

La Asociación Cántabra de Fibrosis Quística, pertenece a Cocemfe-Cantabria (Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), y la Federación Española de Fibrosis Quística, por lo que se asistirá a las actividades, reuniones, actos, etc., que estas instituciones organizan.

### **AUTONOMICAS**

- Cocemfe-Cantabria: Miembro con representación de un consejero@.

### **NACIONAL**

- Federación Española de Fibrosis Quística

# ACTIVIDADES

## ACTIVIDADES

### INFORMACION Y DIFUSION

De forma habitual, la Asociación participa en distintos eventos de difusión, a fin de informar sobre la enfermedad de la F.Q., las enfermedades raras, o la discapacidad, en ocasiones con la colaboración de otras entidades y con el apoyo de las Instituciones Públicas locales y autonómicas.

#### ***DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS***

El día 28 de febrero se celebra el día nacional de las enfermedades raras. Se apoyará a los distintos actos que puedan surgir por parte de Asociaciones representativas de estas patologías.

#### ***DIA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUISTICA***

Se organiza anualmente el día Nacional de la Fibrosis Quística, con gran difusión por parte de los medios de comunicación. Tiene lugar el cuarto miércoles del mes de abril.

#### ***DIA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUISTICA: 8 de septiembre***

#### ***DIA DE LA DISCAPACIDAD: 3 de diciembre***

#### ***PAGINA WEB***

Con la actualización periódica de la página web tratamos de dar más dinamismo a la información a la vez que facilitar la comunicación con la Asociación y la donación de recursos. Además, se seguirán incluyendo noticias nacionales e internacionales, artículos, informaciones y eventos relacionados con nuestra Asociación y con la Fibrosis Quística.

#### ***FACEBOOK***

Continuaremos actualizando la información en Facebook de la Asociación Cantabra de Fibrosis Quística, con la intención de dar mayor difusión a las actividades de la asociación.

En la página de Facebook se incorpora además la posibilidad de hacer donativos directos a través de la plataforma PayPal.

#### ***INSTAGRAM***

Continuaremos utilizando la red social Instagram, para la divulgación de las noticias relacionadas con la Fibrosis Quística, así como de los eventos que la Asociación organice.

### ACTIVIDADES TERAPEUTICAS

#### ***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 sesiones diarias de fisioterapia para conseguir limpiar sus pulmones de las secreciones que dificultan su respiración.

Disponemos de un servicio de rehabilitación para los afectados en el local de Cocemfe-Cantabria, en Santander, donde está nuestra sede. Los beneficiarios de este programa son los niños y adultos afectados de Fibrosis Quística, así como sus familiares, los cuales deben aprender estas técnicas para poder aplicarlas a sus hijos. Los afectados disfrutarán de una sesión semanal en horario no lectivo, llevadas a cabo por fisioterapeutas especializados.

#### ***PROGRAMA DE FISIOTERAPIA DOMICILIARIA***

Este año se continuará con el servicio de fisioterapia a domicilio para aquellas familias que lo han solicitado, durante todo el año, exceptuando los dos meses de verano. Se proporcionará una sesión quincenal para todos aquellos afectados que por su situación bacteriana o de salud no puedan asistir a nuestro servicio en sede.

La Asociación asume la mayor parte del costo, y los usuarios asumirán la menor parte en cuotas trimestrales.

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

#### **PROGRAMA DE PROMOCION DEL EJERCICIO FISICO**

La actividad física es un procedimiento muy recomendable para el tratamiento de la Fibrosis Quística. Para las personas afectadas de fibrosis quística, es muy importante mantenerse en forma. La realización de ejercicio reglado es fundamental para mejorar su condición física.

Para este año 2026 se prevé continuar con el programa de becas anuales para subvencionar las actividades deportivas de los afectados. Si la situación económica lo permite.

#### **PROGRAMA DE CAPTACION DE RECURSOS – EVENTOS**

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,
- Búsqueda de patrocinadores
- Recursos propios: cuotas de socios y colaboradores, donativos, venta de lotería, cenas benéficas, venta de merchandising, calendarios...; eventos organizados por otras entidades

#### **MARCHA SOLIDARIA “Vuelta Solidaria al Collado de Barcenillas”**

La Asociación organiza una marcha solidaria con dos rutas de 7 y 13 km cada una, y numerosas actividades para niños y mayores. El objetivo de esta actividad es dar visibilidad a la enfermedad, fomentar el deporte y la vida sana, y recaudar fondos para cubrir los servicios que la asociación da a las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

#### **EMBOCA POR LA FIBROSIS QUÍSTICA EN RIOTUERTO**

Fin de semana lúdico de convivencia y con el deporte tradicional de Cantabria como telón de fondo. Organizado por la Asociación y la Peña Bolística Riotuerto. Con la colaboración de Los Pasiegos de Diego, Igarni, Blendio, Dromedario, Ayuntamiento de Riotuerto, la Federación Cántabra de Bolos y la Federación Española de Bolos.

#### **CONCLUSIONES**

Por todo lo expuesto, podemos destacar las siguientes líneas de actuación principales que persigue la Asociación:

- Acogida, apoyo y convivencia entre los asociados y los nuevos miembros.
- Punto de enlace entre los socios y el personal sanitario (médicos, fisioterapeutas, etc.)
- Coordinación con el resto de Asociaciones de FQ, a nivel estatal y con la Federación Española de FQ, así como con Cocemfe-Cantabria.
- Información y divulgación de la FQ o de cualquier novedad y actividad relacionada con la enfermedad, tanto a nuestros asociados como a la población en general.
- Fisioterapia Respiratoria, que se realiza por Cocemfe Cantabria o a domicilio.

Una vez más recalcar que para poder mantener estos servicios se hace imprescindible la colaboración en la captación de recursos por todos los que formamos parte de esta asociación.

#### **PRESUPUESTO**

	Ingresos	Gastos	Resultado	
<b>2026</b>	<b>77.500,00 €</b>	<b>77.500,00 €</b>	<b>0 €</b>	<b>.....</b>