

PROPUESTA DE PROYECTO PARA LA CONVOCATORIA FEP COFARTE 2022

Anualmente COFARTE destina parte de sus beneficios para **la promoción asistencial del entorno local dentro del ámbito de la provincia de Santa Cruz de Tenerife**. A la hora de asignar estos fondos, nuestra premisa siempre ha sido dirigirla a aquellas asociaciones que de alguna forma trabajan en el entorno de la salud de las personas de nuestra sociedad, luchando por defender, apoyar y acompañar a quienes más lo necesitan. Si cree que su entidad reúne estos requisitos, háganos llegar la información de su proyecto para valorar si podemos colaborar.

1) INFORMACIÓN SOBRE LA ENTIDAD

- Nombre de la entidad y fecha de creación: Fundación Canaria Oliver Mayor contra la Fibrosis Quística. Fecha de creación: Registro de Fundaciones del Gobierno de Canarias 10/12/2004
- Finalidad y servicios que presta: Finalidad: Mejorar la calidad de vida de las personas que padecen Fibrosis Quística y sus familiares, así como mejorar la calidad de vida de las personas que padecen otras patologías respiratorias candidatas a trasplante pulmonar y sus familiares.
Los servicios que se ofrecen desde la Fundación son: Servicio de Atención y Orientación Social. Servicio de Atención Psicológica y Servicio de Fisioterapia Respiratoria en Domicilio.
- Tipo de colectivo al que atiende y edades: Discapacidad orgánica / enfermedades respiratorias. Edades: desde el nacimiento hasta que el paciente desee.

2) INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO PARA EL QUE SE SOLICITA LA COLABORACIÓN ECONÓMICA.

- Objetivos y Descripción del proyecto

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad crónica y hereditaria por la que se produce un espesamiento de las secreciones que facilita la acumulación de bacterias, virus u otros microorganismos que entran en los pulmones y provocan infecciones respiratorias. Algunos de estos microorganismos son especialmente peligrosos para las personas con FQ, y pueden conducir a una disminución más rápida de la función pulmonar. De ahí que deban tener un especial cuidado, tanto en el ámbito hospitalario, como en su vida personal.

Para las personas con fibrosis quística, es especialmente importante tanto cumplir con las medidas de protección personal actualmente recomendadas por las autoridades sanitarias, como que todo el mundo cumpla con ellas, ya que se trata de un colectivo especialmente vulnerable ante esta infección respiratoria.

La Fundación Canaria Oliver Mayor contra la Fibrosis Quística, ofrece una atención integral a las personas afectadas de Fibrosis Quística y Otras Patologías Respiratorias Crónicas, tratando de ofrecer una mejora en la calidad de vida de estas personas y, sus familiares, cuyas patologías desembocan en una discapacidad orgánica, que, en la mayoría de los casos, se puede calificar como una discapacidad "invisible".

El proyecto de "Fisioterapia Respiratoria" supone el 80% del tratamiento para este tipo de patologías, donde se incluye la promoción del deporte, hábitos de vida saludable (alimentación) y hábitos de higiene (en el hogar, de instrumentos...), así como elementos positivos que ayuden a mejorar la adherencia al tratamiento y que mejoran notablemente la calidad de vida de las personas afectadas.

En la actualidad, todas las sociedades médicas de enfermedades pulmonares recomiendan el tratamiento fisioterapéutico de modo continuado e ininterrumpido en los pacientes de Fibrosis Quística y otras patologías respiratorias, ya que ello, les brinda la oportunidad de mejorar su calidad de vida, promoviendo su autonomía, su integración social y muy probablemente su supervivencia.

Aunque el sistema público, a través de Servicio Canario de Salud, presta un mínimo de este servicio, éste no resulta ni suficiente, ni adecuado para satisfacer las necesidades del colectivo objeto de intervención, por diversos motivos, a destacar:

En el caso de los menores, debido a la saturación de la demanda del servicio que sufren los hospitales autonómicos, para beneficiarse del mismo son incluidos en listas de espera, con lo que el acceso al citado recurso suele prolongarse en el tiempo, y sólo es pautado cuando hay un deterioro en la función pulmonar por lo que sólo se benefician de este servicio cuando llegue su turno y/o por un período de tiempo limitado, no recibiendo en algunos casos tantas sesiones como precisan. *En el caso de los adultos* es aún más limitado, pues las salas de fisioterapia son para realizar un circuito de unas nueve personas de manera simultánea, y en el caso de este colectivo no es posible simultanear las sesiones. Así que cerrar la sala de fisioterapia para una sola persona, supone aumentar listas de espera y en la actualidad, ningún paciente adulto de fibrosis quística acude a rehabilitación pulmonar en los hospitales.

- Sólo se oferta en horario de mañana lo que repercute negativamente en la integración social de las personas afectadas que se ven obligadas a ausentarse del colegio y/o trabajo, produciéndose de este modo, un deterioro del rendimiento escolar y laboral importante.

- El sistema público no asegura una coordinación interprofesional/interinstitucional en el seguimiento del proceso evolutivo de la enfermedad.

En las personas trasplantadas de pulmón se complica aún más, pues tener que acudir para recibir el tratamiento supone un riesgo para ellas, teniendo en cuenta la importante inmunosupresión inducida

Es por ello por lo que las personas afectadas pertenecientes a las islas para poder beneficiarse de este tratamiento de forma adecuada tendrían que contratarlo de forma particular lo que supone un desembolso económico importante al que no todas pueden hacer frente. Además, existe la dificultad para las mismas para encontrar profesionales especializados en fisioterapia respiratoria en FQ que presten este servicio de forma particular.

Esta situación se ha visto agravada ante el Covid-19. La saturación de los servicios sanitarios está suponiendo demoras en las atenciones y seguimientos a los/as pacientes, lo cual repercute negativamente en el estado de salud tanto físico como psicológico de este colectivo.

- **Objetivos**

Ofrecer un servicio de tratamiento fisioterapéutico, basado en terapias y educación en fisioterapia respiratoria para las personas con Fibrosis Quística y Otras Patologías respiratorias de la Comunidad Autónoma de Canarias y sus familiares para mejorar la calidad de vida e integración social de los/as mismos/as.

- **Objetivos específicos**

1. Prestar terapias fisioterapéuticas respiratorias individualizadas a domicilio a personas con Fibrosis Quística y otras patologías respiratorias crónicas.
2. Realizar sesiones de información y asesoramiento fisioterapéutico a las familias y personas con Fibrosis Quística y otras patologías respiratorias crónicas.
3. Potenciar la coordinación, en aquellos casos que así lo precisen, con distintos profesionales con los que esté en tratamiento el/la paciente.
4. Fomentar la adherencia a la actividad física y deportiva controlada e individualizada entre los/as pacientes beneficiarios/as del proyecto.

- Duración del proyecto: Anual
- Ámbito de actuación del proyecto: Comunidad Autónoma de Canarias. En el caso de resultar beneficiarios de esta ayuda, iría destinada a sufragar parte de los costes de la

contratación del Fisioterapeuta especializado en Fisioterapia Respiratoria de la Provincia de Santa Cruz de Tenerife.

- Número de beneficiarios directos e indirectos del mismo: Beneficiarios directos: 200. Beneficiarios Indirectos: 1000.
- Cuantía económica que se solicita: 2000€
- Cuantía económica total del proyecto: 60.890,30€
- Información adicional (si se desea)

El proyecto de “Fisioterapia Respiratoria” supone el 80% del tratamiento para este tipo de patologías, donde se incluye la promoción del deporte, hábitos de vida saludable (alimentación) y hábitos de higiene (en el hogar, de instrumentos...), así como elementos positivos que ayuden a mejorar la adherencia al tratamiento y que mejoran notablemente la calidad de vida de las personas afectadas.

En la actualidad, todas las sociedades médicas de enfermedades pulmonares recomiendan el tratamiento fisioterapéutico de modo continuado e ininterrumpido en los pacientes de Fibrosis Quística y otras patologías respiratorias, ya que ello, les brinda la oportunidad de mejorar su calidad de vida, promoviendo su autonomía, su integración social y muy probablemente su supervivencia.

Aunque el sistema público, a través de Servicio Canario de Salud, presta un mínimo de este servicio, éste no resulta ni suficiente, ni adecuado para satisfacer las necesidades del colectivo objeto de intervención, por diversos motivos, a destacar:

En el caso de los menores, debido a la saturación de la demanda del servicio que sufren los hospitales autonómicos, para beneficiarse del mismo son incluidos en listas de espera, con lo que el acceso al citado recurso suele prolongarse en el tiempo, y sólo es pautado cuando hay un deterioro en la función pulmonar por lo que sólo se benefician de este servicio cuando llegue su turno y/o por un período de tiempo limitado, no recibiendo en algunos casos tantas sesiones como precisan. *En el caso de los adultos* es aún más limitado, pues las salas de fisioterapia son para realizar un circuito de unas nueve personas de manera simultánea, y en el caso de este colectivo no es posible simultanear las sesiones. Así que cerrar la sala de fisioterapia para una sola persona, supone aumentar listas de espera y en la actualidad, ningún paciente adulto de fibrosis quística acude a rehabilitación pulmonar en los hospitales.

- Sólo se oferta en horario de mañana lo que repercute negativamente en la integración social de las personas afectadas que se ven obligadas a ausentarse del colegio y/o trabajo, produciéndose de este modo, un deterioro del rendimiento escolar y laboral importante.

- El sistema público no asegura una coordinación interprofesional/interinstitucional en el seguimiento del proceso evolutivo de la enfermedad.

En las personas trasplantadas de pulmón se complica aún más, pues tener que acudir para recibir el tratamiento supone un riesgo para ellas, teniendo en cuenta la importante inmunosupresión inducida

Es por ello por lo que las personas afectadas pertenecientes a las islas para poder beneficiarse de este tratamiento de forma adecuada tendrían que contratarlo de forma particular lo que supone un desembolso económico importante al que no todas pueden hacer frente. Además, existe la dificultad para las mismas para encontrar profesionales especializados en fisioterapia respiratoria en FQ que presten este servicio de forma particular.

Esta situación se ha visto agravada ante el Covid-19. La saturación de los servicios sanitarios está suponiendo demoras en las atenciones y seguimientos a los/as pacientes, lo cual repercute negativamente en el estado de salud tanto físico como psicológico de este colectivo.

3) ¿EL PROYECTO FACILITA LA PARTICIPACIÓN DE TRABAJADORES/AS DE COFARTE COMO VOLUNTARIOS/AS?

Sí, en diferentes acciones como la difusión de actividades y proyectos, participación en charlas, elaboración de materiales, etc.

4) ¿POR QUÉ CREE QUE DEBERÍA DE SER SU ORGANIZACIÓN Y NO OTRA LA QUE RECIBA ESTE IMPORTE ECONÓMICO PARA EL DESARROLLO DE SU PROYECTO?

La Fundación es el único recurso especializado a nivel autonómico que da respuesta a las necesidades del colectivo de personas con F.Q y otras patologías respiratorias crónicas, contando con años de experiencia que avalan la profesionalidad y eficacia de los servicios que se prestan, conformándose en entidad pionera en la atención a las personas afectadas y sus familiares. Atendiendo en la actualidad al 60% de la población de Fibrosis Quística total del archipiélago. A pesar de que la fisioterapia respiratoria es un servicio que debe prestarse desde Sistema Público de Salud, la realidad es que las personas con fibrosis quística de Canarias no reciben este tratamiento vital de manera adecuada ni suficiente. Tampoco se ofrece desde el sistema público la posibilidad del tratamiento a domicilio, ni se atiende teniendo en cuenta el soporte educacional para conseguir la adherencia al tratamiento. Además, la realidad insular de las personas en Canarias marca otro componente para tener en cuenta, ya que aquellas que viven en las islas menores acuden a los hospitales de referencia en Gran Canaria y Tenerife para su seguimiento con sus especialistas. Así como no hay especialistas en Neumología, no existen profesionales de fisioterapia respiratoria que preste este servicio en sus islas de origen. Por lo que, desde el proyecto se cita a dichas personas los días que tienen consulta en los hospitales de



referencia para prestarles sesiones de fisioterapia respiratoria, así como resolver dudas, y darles formación sobre limpieza de vías aéreas, de toma de medicamentos en nebulizadores, limpieza y mantenimiento de estos.

Desde el año 2005 se viene prestando en la Fundación el servicio de fisioterapia respiratoria cuyos resultados conseguidos durante el transcurso de este tiempo han sido óptimos. Con la introducción de nuevos aspectos se pretende ir aumentando cada año las personas beneficiarias, cuyo impacto repercute directamente en el estado de salud a nivel respiratorio, consiguiendo mayor adherencia al tratamiento, un mantenimiento óptimo o una mejoría en el estado de salud en general de las personas beneficiarias, así como una mejora de la calidad de vida.

En Santa Cruz de Tenerife a 6 de abril de 2022