Evolución Histórica

La **Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística** es una entidad sin ánimo de lucro, que comenzó su andadura el 16 de marzo de 1993 para dar apoyo y servicio social en Aragón a personas con FQ y sus familias.

En esa época se percibe que la manera de hacernos oír a un nivel superior es formando parte de una federación que uniera a todas regiones del territorio nacional, es por eso que en el año 1995 se decide en asamblea formar parte de la Federación Española de Fibrosis Quística, con la intención de hacer llegar con una sola voz las necesidades del este colectivo a nivel estatal.
En un principio las reuniones, juntas y asambleas se realizaban en hogares particulares de los miembros asistentes, más adelante, en el año 1997 FAMI Aragón (hoy desaparecida) cede un local donde se instaura la sede social que más adelante da cobijo a los servicios de atención social y fisioterapia respiratoria.

Con la información que posee la entidad en ese momento, se empieza a vislumbrar la necesidad de implantar el servicio de fisioterapia, necesario en la vida cotidiana de las personas con Fibrosis Quística. La fisioterapia respiratoria, hoy en día reconocida como uno de los pilares básicos en el tratamiento de la FQ, se logró instaurar en el año 1999, solventando así una necesidad con un valor al alza, ya que de esta manera se formaba a los usuarios en las nuevas técnicas más favorables para este tipo de patología, además de crear un hábito imprescindible en el día a día de estas personas.
Una vez cubierta la carencia en fisioterapia respiratoria, quedó claramente visible otra necesidad importantísima en una entidad social, la figura de un/a trabajador/a social. Fue en el año 2004 cuando da comienzo el Servicio Social propio en la asociación, dando apoyo tanto a familiares como a personas con FQ, minimizando necesidades psico-sociales y ayudando en la tramitación y gestión de certificados e informes pedidos por los usuarios.

Es por aquel entonces cuando se vuelve a crear otra necesidad, esta vez ante la incompatibilidad de horarios entre el servicio social y de fisioterapia respiratoria. Dicha necesidad se ve solventada adquiriendo un local anexo de nuevo cedido por FAMI Aragón, que más adelante en 2010 pasará junto con el anterior a ser propiedad integra de la entidad.
La buena trayectoria junto con los valores, el buen hacer y la motivación de mejorar los servicios colocan la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística como pionera de la comunidad de Aragón en fisioterapia respiratoria, es uno de los motivos por lo que en el año 2014 es reconocida por el Ministerio de Interior como Entidad de Utilidad Pública.
También estamos inscritos en el registro de asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón con el no 01-Z-3168-1993, como entidad de Acción Social con el número 1624 y como Entidad Ciudadana con el nº 717.
Así mismo, en 2014, se adhiere a COCEMFE Aragón y COCEMFE Zaragoza, perteneciendo así a una confederación de asociaciones con discapacidad física y orgánica en la lucha para defender los derechos y mejorar de calidad de vida de este tipo de personas.
En 2019, hemos sido integrados como miembros en el FAP (Foro Aragonés de Pacientes) en la asamblea del 26 de junio de 2019 y desde 2023 la entidad también pertenece a FEDER.
En 2025, conseguimos el sello RSA de Responsabilidad Social Aragonesa impartido por el Gobierno de Aragón.

A día de hoy, como en los 90, la junta directiva sigue componiéndose de socios voluntarios, pero la diferencia es que ahora no sólo está formada por padres de niños con FQ, gran parte de sus componentes son personas con FQ que han superado la corta esperanza de vida que se preveía en los primeros años de su creación. Hay un total de 140 asociados frente a los 51 que había a finales del año 1999.

El apartado divulgativo de información mejora sustancialmente con la entrada de las nuevas tecnologías y RRSS. YouTube, X, Instagram, Facebook, Web y el grupo de divulgación de WhatsApp se unen al boletín de noticias mensual, con la que se mantiene informado a los socios/as de las novedades y noticias de interés. Tambien tenemos un canal de youtube donde se publican talleres de formación de educacion terapeutica de interés.

La asociación hoy en día cuenta con 1 fisioterapeuta especializado en fisioterapia respiratoria, una trabajadora social y un convenio de colaboración en las áreas de psicología y nutrición con AFDA (Asociación de Enfermos y Trastornos Depresivos de Aragón). En la actualidad atendemos a diversas patologías similares a la fQ, dando apoyo 97 personas usuarias directas y 320 indirectas, porque esa motivación de avance perdura desde su origen en cada nueva junta directiva, instaurando nuevos proyectos para la mejora de la calidad de vida de las familias, personas con FQ y otras patologías similares.

HITOS CONSEGUIDOS

1. FARMACIA GRATUITA
2. LOCALES PROPIOS
3. SERVICIO DE OXIGENOTERAPIA AEROSOLTERAPIA DOMICILIARIO
4. SERVICIO PROPIO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA
5. SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL
6. CRIBADO NEONATAL
7. PROTOCOLO PREVENCIÓN INFECCIONES CRUZADAS CONSENSUADO CON SERVICIO DE MICROBIOLOGÍA DEL H.C.U. LOZANO BLESA
8. SERVICIO DE PSICOLOGÍA Y NUTRICIÓN CONVENIO COLABORACIÓN AFDA
9. SERVICIO DE EJERCICIO TERAPÉUTICO DIRIGIDO
10. APROBACIÓN ORKAMBI Y SYMKEVI
11. CERTIFICADO A LA EXCELECIA Y AL COMPROMISO SOCIAL (**UNA ESTRELLA**) EVALUADO POR GRUPO DEVELOP Y CERTIFICADO POR BUREAU-VERITAS
12. PÁGINA WEB PROPIA
13. CERTIFICADO A LA EXCELECIA Y AL COMPROMISO SOCIAL (**DOS ESTRELLAS**) EVALUADO POR GRUPO DEVELOP Y CERTIFICADO POR BUREAU-VERITAS
14. APROBACIÓN DE KAFTRIO PARA ADULTOS
15. APROBACIÓN DE KAFTRIO PARA MENORES
16. AMPLIACIÓN PEDIÁTRICA DE KAFTRIO (2 A 5 AÑOS), ORKAMBI (A PARTIR DE 1 AÑO) Y KALYDECO (A PARTIR DE 4 MESES). AMPLIACIÓN DE KAFTRIO OTRAS MUTACIONES

"Tú respiras sin pensar ... yo solo pienso en respirar"