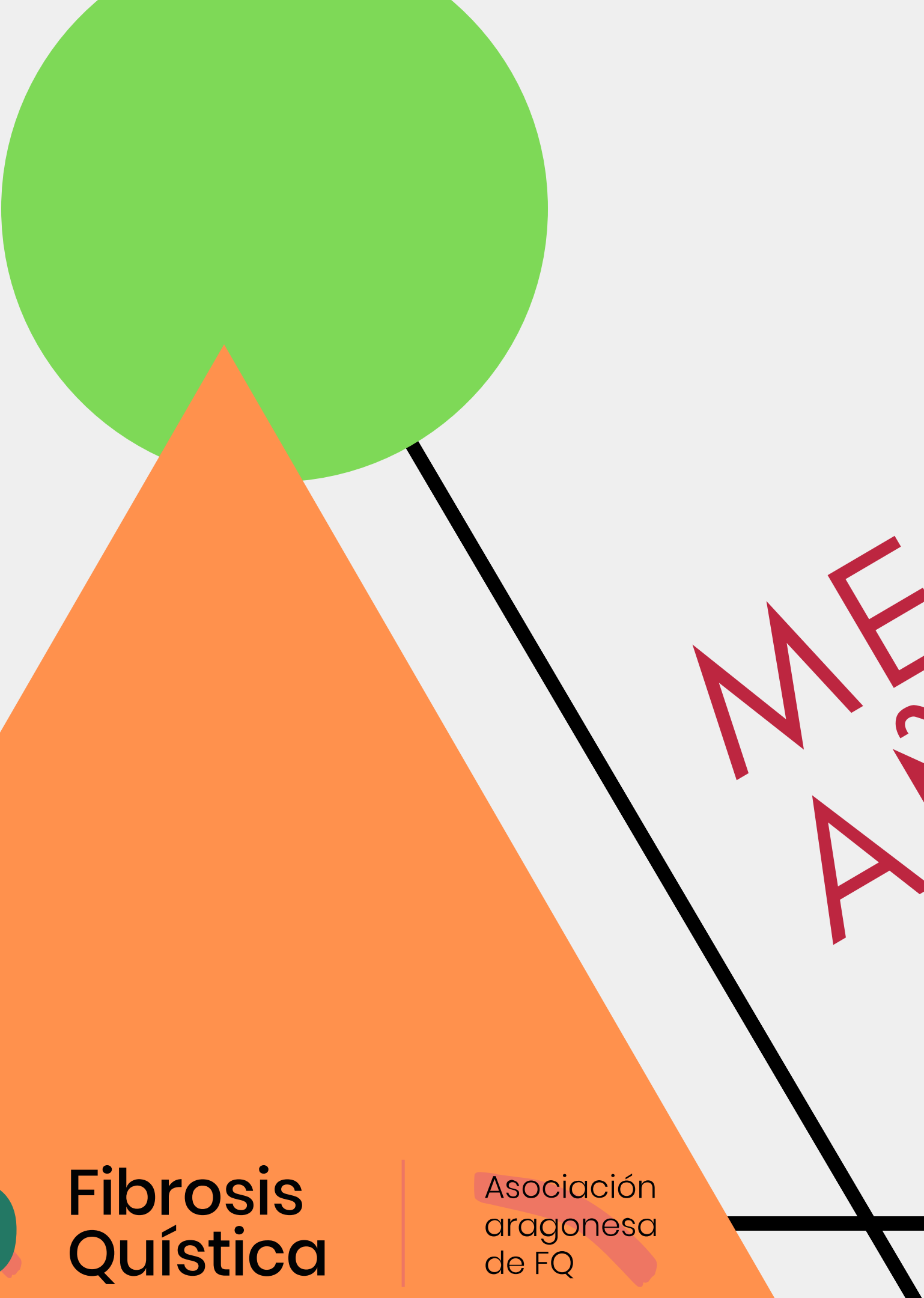




MEMORIA AÑO 2022

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística

INDICE

- 1) Actuaciones o actividades desarrolladas
- 2) Subvenciones públicas y privadas recibidas
- 3) Evaluación. Resultados obtenidos

RESÚMEN

2) Actuaciones o Actividades realizadas en 2022



Fisioterapia respiratoria



Ejercicio terapéutico



Psicología



Nutrición



Información, orientación y apoyo social

ACTIVIDADES 2022 FEBRERO

- 28/02/2022: Campaña FEDER. Día de las Enfermedades raras
- 8,15 y 22: Ciclo de conferencias de suelo pélvico
- Firma de convenio con AFDA para prestación del servicio de psicología



Ejercicio terapéutico online
Ejercicios para el
suelo pélvico
Cada primer martes del
mes a las 19.00h

Conéctate con
zoom
ID de reunión:
820 089 3052

Aprende con nosotras sobre la prevención y el tratamiento de la incontinencia urinaria relacionada con las patologías respiratorias

Taller a cargo de las fisioterapeutas
Ana Belén Garcés y Ana Escalona

Fibrosis Quística
Asociación aragonesa de FQ

ACTIVIDADES 2022

MARZO

- Campaña de sensibilización FQ en la escuela.
- Reunión con entidades sociales en el bosque de los Zaragozanos
- Aniversario de la asociación 29 años en funcionamiento.

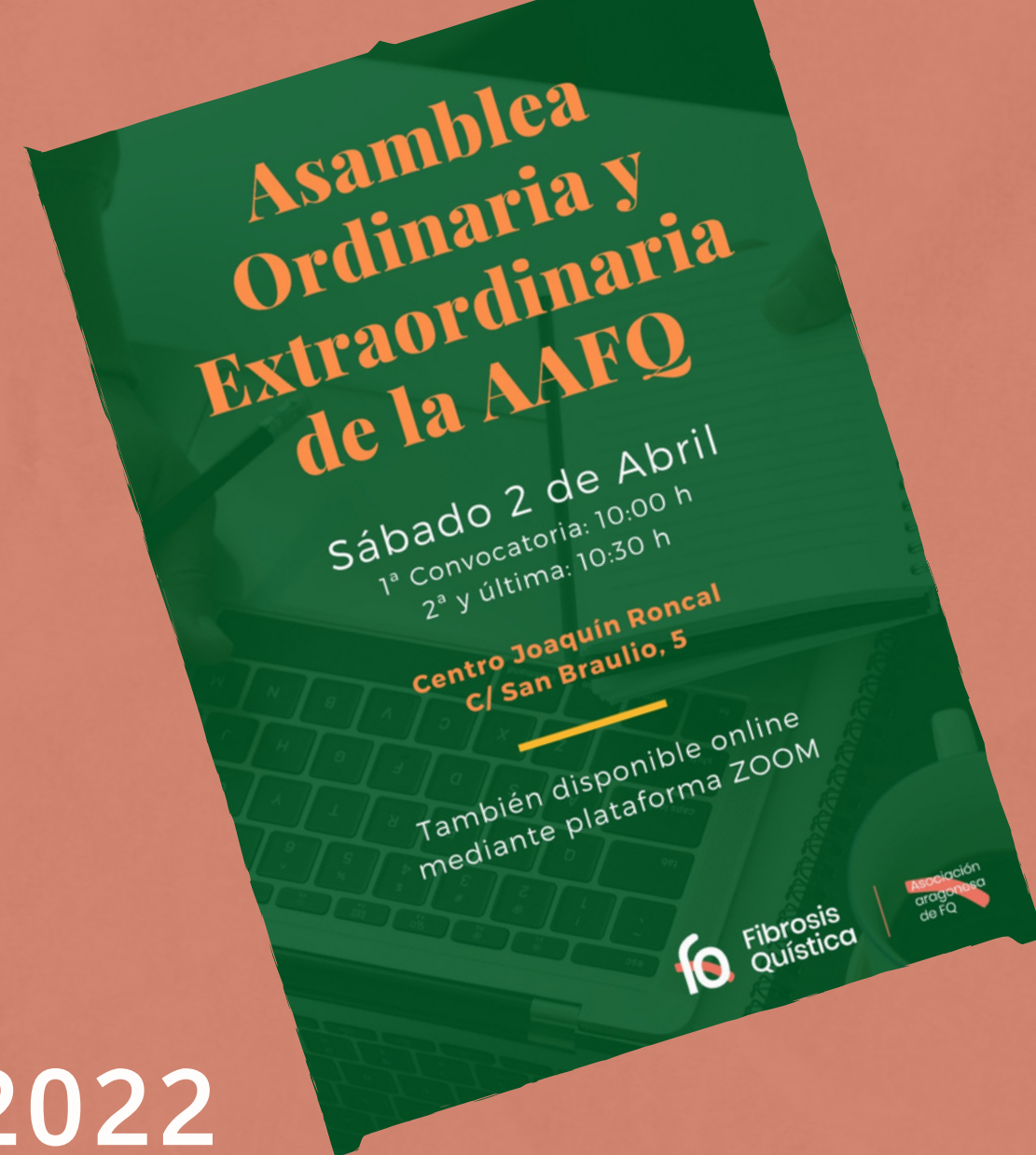


ACTIVIDADES 2022 ABRIL

-Día Nacional de la FQ:

- Charla de sensibilización en Avanza.
- Cartelería en el H.C.U Miguel Servet
- Campaña de visibilización en los autobuses urbanos de Zaragoza
- Iluminación de edificios públicos





ACTIVIDADES 2022

ABRIL

- Asamblea Ordinaria y Extraordinaria de socios/as
- Renovación de la junta directiva
- Campaña X Solidaria. Casilla de fines sociales

MARCANDO LA
X SOLIDARIA
HACES ALGO
Extraordinariamente
NORMAL


Casilla 106
Actividades de
interés social

¿Hay algo más extraordinario que ayudar a millones de personas que lo necesitan? ¿Y más normal que hacerlo con un pequeño gesto que no te cuesta nada? Marca la X Solidaria en tu declaración de la renta y pon en marcha miles de proyectos sociales.

Haz algo extraordinariamente normal.
Marca la X Solidaria en tu renta.

#MarcarLaXesLoNormal

 **SOLIDARIA**
www.xsolidaria.org





ACTIVIDADES 2022

MAYO

- Nuestro secretario acude al Ayuntamiento a leer manifiesto del Día Internacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Visita del presidente de Cocemfe estatal en Zaragoza, acude el presidente y la T. social.
- Seminario de FQ en la Universidad de Zaragoza impartido por el presidente
- Asamblea de la Federación. Acude nuestro secretario



BIBLIOTECA HUMANA

Salud mental Parado
Inmigrante Transexual
Musulmán Sinhogar
Expresidiario Enfermedad
Cáncer sinpape
Feminista Etnia Adicciones

ZARAGOZA

28 de mayo de 11:00 a 14:00
29 de mayo de 11:00 a 14:00

En El Kiosco de las Letras, junto al Paseo de los Beameses.
(Parque José Antonio Labordeta) durante el Zaragoza Florece

Rompe tus prejuicios

Inscripciones:
<https://www.zaragoza.es/bibliotecahumana>

MUSICA SOLIDARIA
DOMINGOS EN EL AUDITORIO DE ZARAGOZA

VI CICLO MONCAYO

"LA VUELTA AL MUNDO EN 80 MELODÍAS"
Un viaje musical para todos los públicos
Pianistas del C.E.M. "Manuel de Falla"
Director: Luis Llucía

Horario
19:00 h

Lugar
Sala Luis Galve
Auditorio de Zaragoza

Día
12 junio

Entradas, abonos y fila cero en entrarium.com y taquillas del Auditorio de Zaragoza
Para más info: info@estrelladelamanana.org

Organiza: **Estrella del Amanana**

Actividad financiada por: **Zaragoza**

Colaboran: **Fundación** **GOBIERNO DE ARAGON**

Ayudando a: **Fibrosis Quística**



ACTIVIDADES 2022 JUNIO

- Firma de presidencia el convenio de colaboracion de Ibercaja-CAI. dotado con 2.000 euros.
- Concierto VI Ciclo Moncayo. La vuelta al mundo en 80 melodías. Recaudado 538,13€
- Campaña decálogo para el verano
- Webinar sobre fagoterapia.
- Participó una socia en "libro humano" de Bibliotecas Públicas Municipales de Zaragoza contando su vida con la FQ



WEBINAR Online

FAGOTERAPIA: RESUELVE TUS DUDAS

23 JUNIO
19:00 HORAS

INSCRÍBETE
FIBROSISQUISTICA.ORG

A cargo de la Dra. Pilar Domingo-Calap

Investigadora Ramón y Cajal. Directora del Laboratorio Virología Ambiental y Biomédica. Instituto de Biología Integrativa de Sistemas. Universitat de València-CSIC

FIBROSIS QUÍSTICA
DECÁLOGO PARA EL VERANO

El verano es una de las estaciones del año más delicadas para las personas con Fibrosis Quística, que deben protegerse del calor como un grupo de riesgo y tomar medidas para prevenir la deshidratación. Por ello, desde la Federación Española de Fibrosis Quística, se ha creado un decálogo de pautas para ayudar a disfrutar de esta época del año y evitar sus posibles efectos adversos.

- LLEVA ROPA CLARA
- VENTILA A PRIMERA/ÚLTIMA HORA
- BEBE, NO ESPERES A TENER SED
- EVITA LAS BEBIDAS CON CAFEÍNA
- PROCURA IR A LUGARES FRESCOS
- AUMENTA CONSUMO DE ZUMOS
- EVITA EL ALCOHOL
- EVITA ESFUERZOS INTENSOS
- TOMA SUPLEMENTOS DE SAL
- APORTE EXTRA DE POTASIO

MAYOR RIESGO DE DESHIDRATACIÓN

Durante los meses de verano es frecuente que las personas con Fibrosis Quística presenten deshidrataciones graves asociadas a pérdidas aumentadas de sal por sudor (sodio, cloro y potasio). Una complicación ligada a la enfermedad debida a una importante pérdida de sal y de agua por el efecto acumulado de una fuerte sudoración y de una elevada concentración de sal en el sudor.

Fibrosis Quística FEDERACIÓN ESPAÑOLA



ACTIVIDADES 2022 JUNIO

- Día Nacional del Donante. Campaña de sensibilización para fomentar la Donación, con entidades sociales y la coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón
- Rueda de prensa donde acudió nuestra vicepresidenta.
- Mesa informativa en el centro comercial de Aragonia

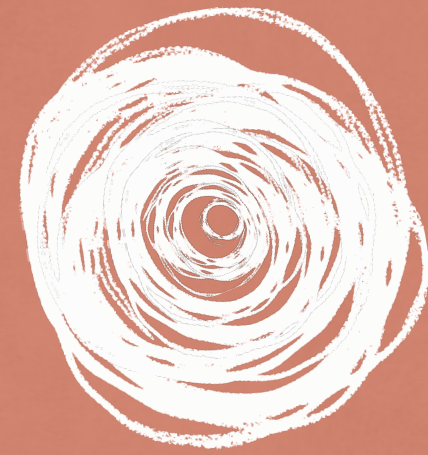


ACTIVIDADES 2022

JULIO

-Campaña de sensibilización de como seguir un orden en los tratamientos en la fisioterapia y la terapia inhalada





Taller online

Cuidados del suelo pélvico en la FQ y otras patologías hipersecretoras

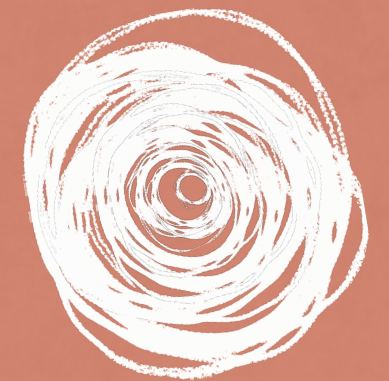
Jueves 29 de septiembre
18.30h

Conéctate con
zoom
ID de reunión:
966 5844 5672
Contraseña:
tallerSP

Aprende con nosotras sobre la prevención y el tratamiento de la incontinencia urinaria relacionada con las patologías respiratorias

Taller a cargo de las fisioterapeutas

Ana Belén Garcés y Ana Escalona



ACTIVIDADES 2022 SEPTIEMBRE

- Día del Deporte en la Calle. Taller de ejercicio terapéutico en colaboración con el Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Aragón.
- Taller de cuidados del suelo pélvico en la FQ y patologías respiratorias



ACTIVIDADES 2022 SEPTIEMBRE

-Día Mundial de la FQ.
Reivindicando Kaftrio infantil.



KaftrioInfantilYA

Día Mundial de la Fibrosis Quística

“El acceso a los nuevos tratamientos no debería tener tantas dificultades, por el bien de nuestros jóvenes, Vertex y el gobierno deben de llegar a un acuerdo, cuanto antes mejor.”

JOSÉ ANTONIO HERNÁNDEZ

Presidente de la Asoc. Aragonesa de F.Q



ACTIVIDADES 2022 SEPTIEMBRE

- Campaña recaudación de fondos para
fagoterapia en el Centro Comercial Puerto
Venecia



ACTIVIDADES 2022

SEPTIEMBRE

-Premios Vitalaire. Otorgación del premio Juega Conmigo (Ejercicio terapéutico interválico gamificado para niños/as con FQ, dotado de 6.500 euros, en el H.C.U Miguel Servet, donde nos acompañaron nuestros médicos/as de referencia.



ACTIVIDADES 2022

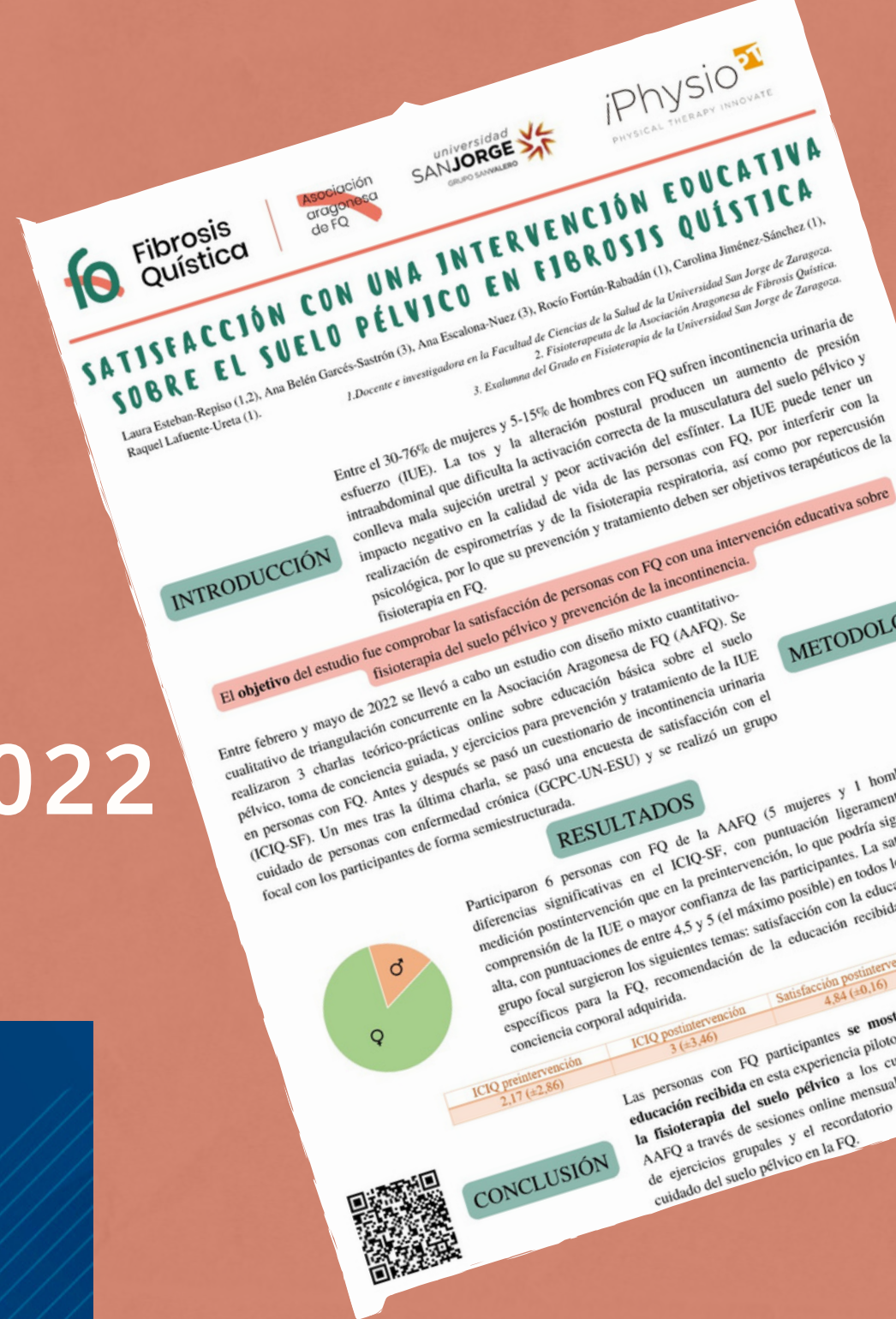
OCTUBRE

FQ 22

VIII CONGRESO
Federación Española de
Fibrosis Quística

8 Y 9 DE OCTUBRE
PAMPLONA

"Días de cambios. Días de esperanza"



ACTIVIDADES 2022 OCTUBRE

- Nuevo Servicio en la Asociación: Nutrición, impartido por la dietista Susana.

NUEVO SERVICIO



PIDE AHORA TU CONSULTA CON
NUESTRA DIETISTA



**¡BIENVENIDA,
SUSANA!**

Lunes y Martes de 15:30-17h



976 522742
601 11 95 66



C/ Julio García Condoy nº 1



info@fqaragon.org

fo Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

ACTIVIDADES 2022 NOVIEMBRE

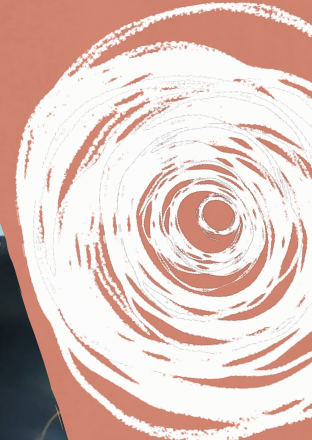
- Andada Solidaria en Longares. Camina por la FQ.

Recaudados 1.700€



ACTIVIDADES 2022 NOVIEMBRE

- Taller de cocina. Recetas saludables sin gluten para personas con FQ, patologías respiratorias y celiarquía.
- Noelia Panillo dietista de la ACA (Asoc. Celiaca Aragonesa)



TALLER DE COCINA

COCINA UN
MENÚ
COMPLETO:
DESAYUNO,
COMIDA Y CENA

Aprende recetas saludables para
Fibrosis Quística y celiarquía

Jueves 3 de noviembre
17.00-19.30 Centro Joaquín Roncal

Taller a cargo de las nutricionistas
de la Asociación Celiaca Aragonesa

¡PLAZAS LIMITADAS! Imprescindible
inscripción para taller presencial:
info@fqaragon.org
info@celiacosaragon.org

Conéctate
también con
zoom
ID de reunión:
912 6166 6434
Contraseña:
cocina

asociación
celíaca
aragonesa

fo Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ



ACTIVIDADES 2022

NOVIEMBRE

- Espectaculo solidario:
Magia por la FQ. 698€
recaudados.



ACTIVIDADES 2022 NOVIEMBRE

- Jornadas de Enrédate con Cocemfe.

Acudimos para dar una charla de buenas prácticas sobre el sello de calidad, el presidente y la trabajadora social.

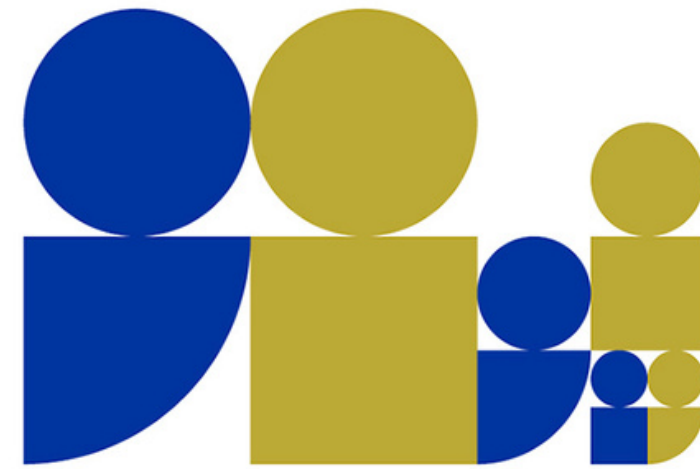
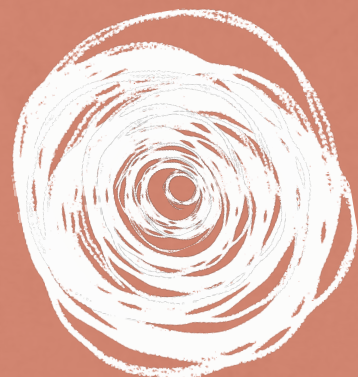




ACTIVIDADES 2022

NOVIEMBRE

- Premios Ebrópolis en el Salón de Actos de Caja Rural de Aragón. Acude presidencia y vicepresidencia.



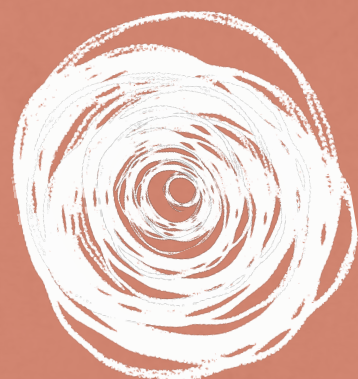
21 PREMIO
EBRÓPOLIS
A LAS BUENAS
PRÁCTICAS
CIUDADANAS 2022





ACTIVIDADES 2022 DICIEMBRE

- Encuentro navideño, asamblea de socios/as



3/12/2022

Encuentro Navideño

Hora: 10:00h 1ª convocatoria -
10:30h 2ª y última.
Lugar: Centro Joaquín Roncal
Habrá vermouth y un sorteo entre
los asistentes

Conéctate por
ZOOM
ID de reunión: **918
1027 3846**
Código de acceso:
asamblea

Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

ACTIVIDADES 2022

DICIEMBRE

- 18/12/2022: Plantación de árboles en Garrapinillos en colaboración con el Bosque de los Zaragozanos

EL BOSQUE
DE LOS
ZARAGOZANOS

ecodes
tiempo de actuar

Zaragoza
AYUNTAMIENTO



2) SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS



Subvenciones Públicas

- 1) Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales. Secretaria General Técnica. IRPF. Programas de interés social----- **16.488,32€**
- 2) Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios del Dpto de Sanidad -----**5.840€**
- 3) Dirección General de Igualdad y Familias del Gobierno de Aragón----**2.524€**
- 4) IASS. Instituto Aragonés de Servicios Sociales-----**1.989,27€**
- 5) Diputación Provincial de Teruel----- **4.000€**
- 6) Ayuntamiento de Zaragoza: Nos reparte en dos subvenciones-----**3.256,22€**
 - Área Social y Familia: **2.750€**
 - Entidades ciudadanas: **506,22€**

Subvenciones Privadas

- 1) Fundación Once-----5.000€
- 2) Fundación Ibercaja-CAI -----2.000€
- 3) Premios Vitalaire-----6.500€



TOTAL DE
SUBVENCIONES
PÚBLICAS Y PRIVADAS:
47.597,81€





PSICOLOGÍA

5 Sesiones

2 familias atendidas



FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

200 Presenciales

81 Telemáticas

43 Domiciliarias



EJERCICIO TERAPÉUTICO

240 Sesiones



ATENCIONES SOCIALES

200 Atenciones Sociales



NUTRICIÓN

14 sesiones



6 TALLERES DE EDUCACIÓN TERAPEUTICA

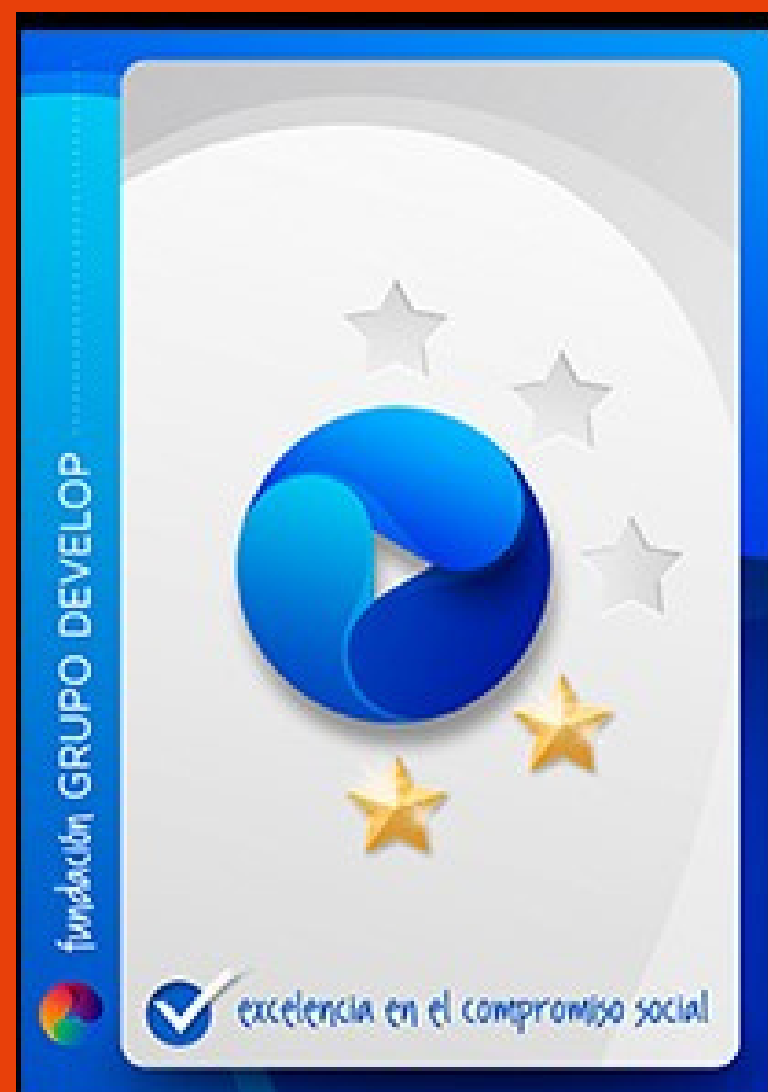
EVALUACIÓN



APROBACIÓN DE
KAFTRIO INFANTIL



SELLO DE EXCELENCIA A LA
GESTIÓN Y AL COMPROMISO
SOCIAL, NIVEL 2 ESTRELLAS DE
LA FUNDACION DEVELOP,
AUDITADA POR BUREAU
VERITAS



ENCUÉNTRANOS EN LAS REDES SOCIALES



Facebook



Twitter

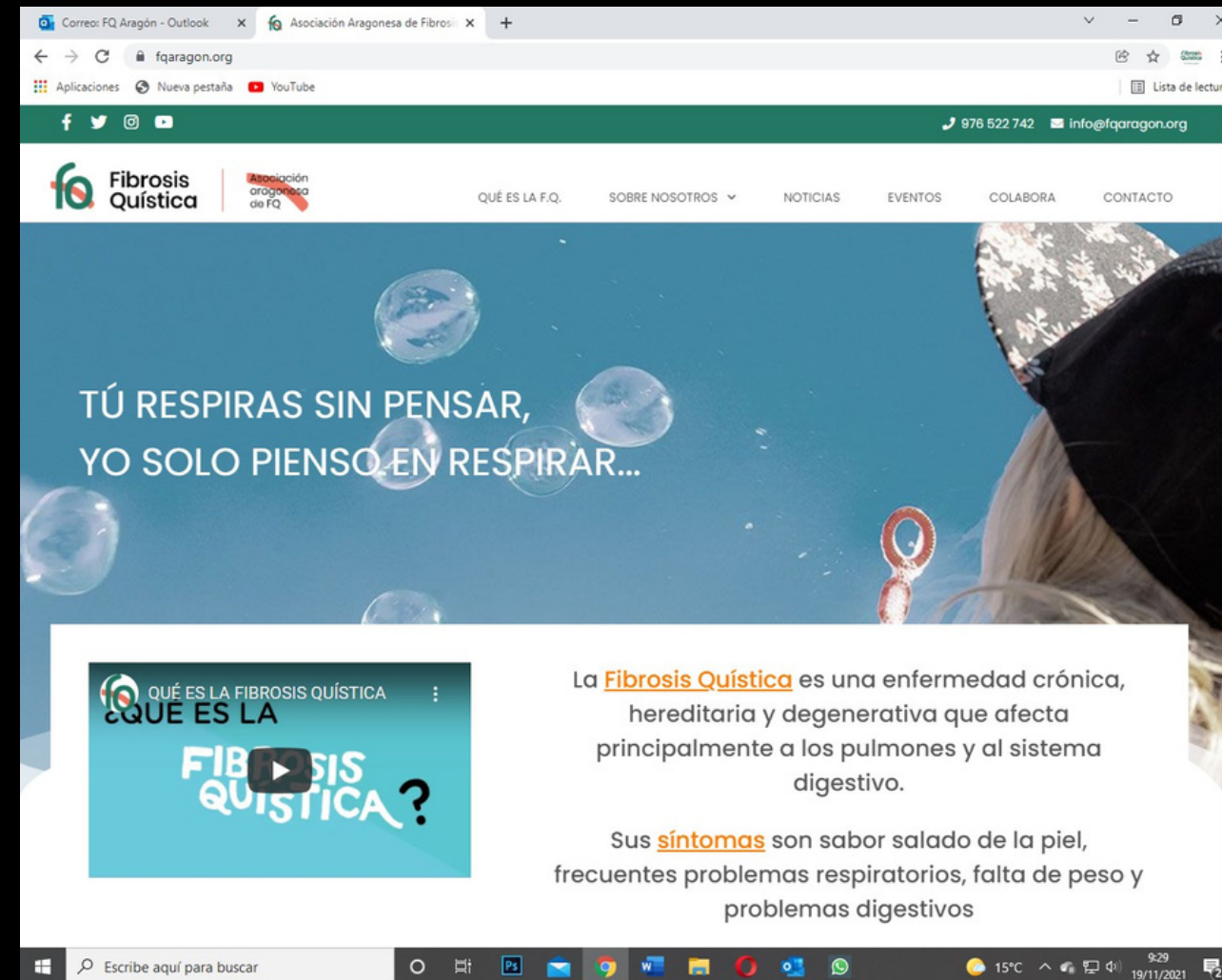


Instagram

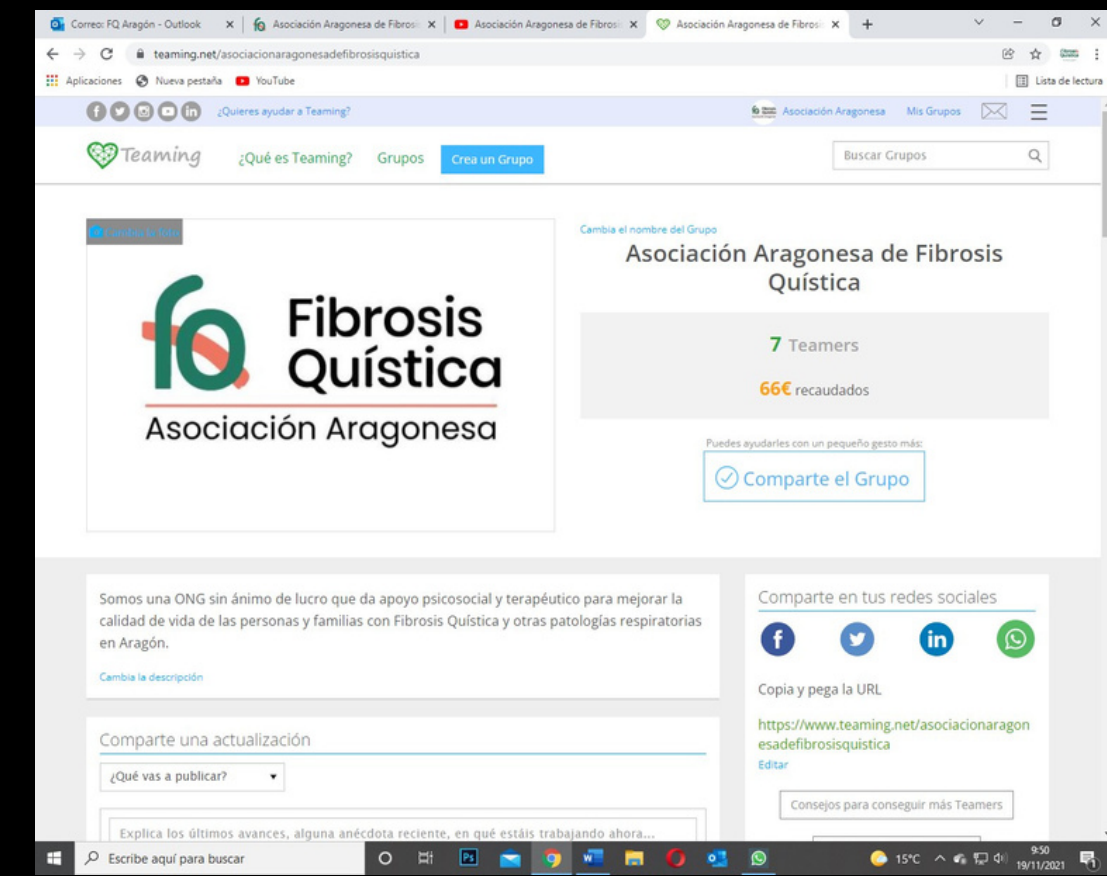
ENCUÉNTRANOS EN LAS REDES SOCIALES



Canal de
Youtube



www.fqaragon.org



Teaming

CONTACTO

DIRECCIÓN POSTAL

Calle Julio García Condoy, nº1, bajos locales 2 y 4,
cp: 50018. Zaragoza

CORREO ELECTRÓNICO

info@fqaragon.org

NÚMERO DE TELÉFONO

976 522 742/ 601 11 95 66

"Tú respiras sin pensar, Yo
sólo pienso en respirar"

“