

MEMORIA 2023

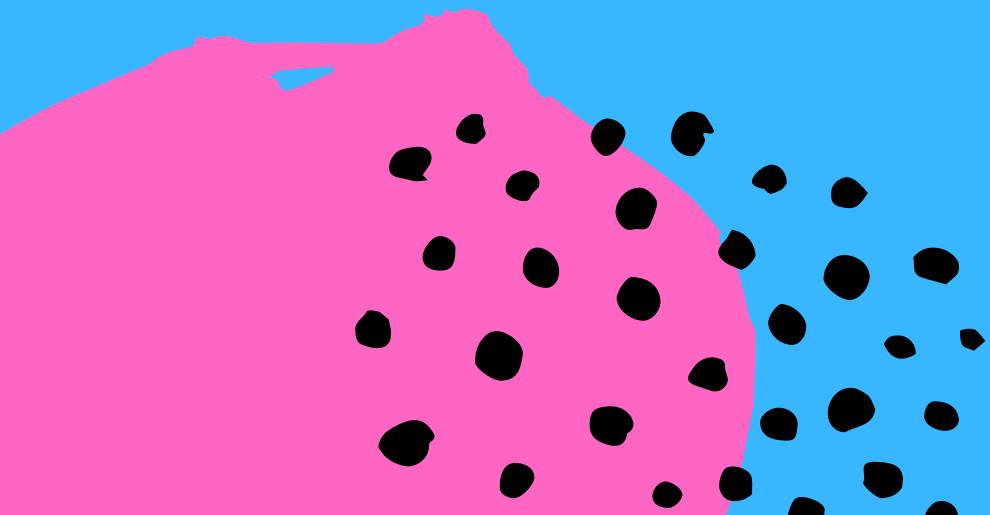


Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

INDICE

- 1) ACTUACIONES O ACTIVIDADES DESARROLLADAS
- 2) SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS RECIBIDAS
- 3) EVALUACIÓN. RESULTADOS OBTENIDOS



2) Actuaciones o Actividades realizadas en 2023



Fisioterapia respiratoria



Ejercicio terapéutico



Psicología



Nutrición



Información, orientación y
apoyo social



ACTIVIDADES 2023

ENERO

- 24/01/2023: Iniciativa Aragonesa para la sostenibilidad y la eficiencia del sistema nacional de salud.

Acudió a dicho acto Adriana Aguilera (vocalía) y Jose A. Hernández (presidencia)



ACTIVIDADES 2023

FEBRERO

- Día Mundial de las Enfermedades Raras con otras entidades sociales. Acudió nuestro secretario: Edgar González



Haz que el tiempo vaya a nuestro favor.
Por un diagnóstico temprano. ⌚

VEN A BAILAR A LA PLAZA DEL PILAR PARA VISIBILIZAR EL
DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS
26 DE FEBRERO DE 2023
Domingo
11 h. a 13 h.

Baile SWING

con la actuación de:
Swing & Co
Banda Canaj

#SOMOSFEDER #ENFERMEDADESRARAS
#TIEMPOFAVOR #RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG

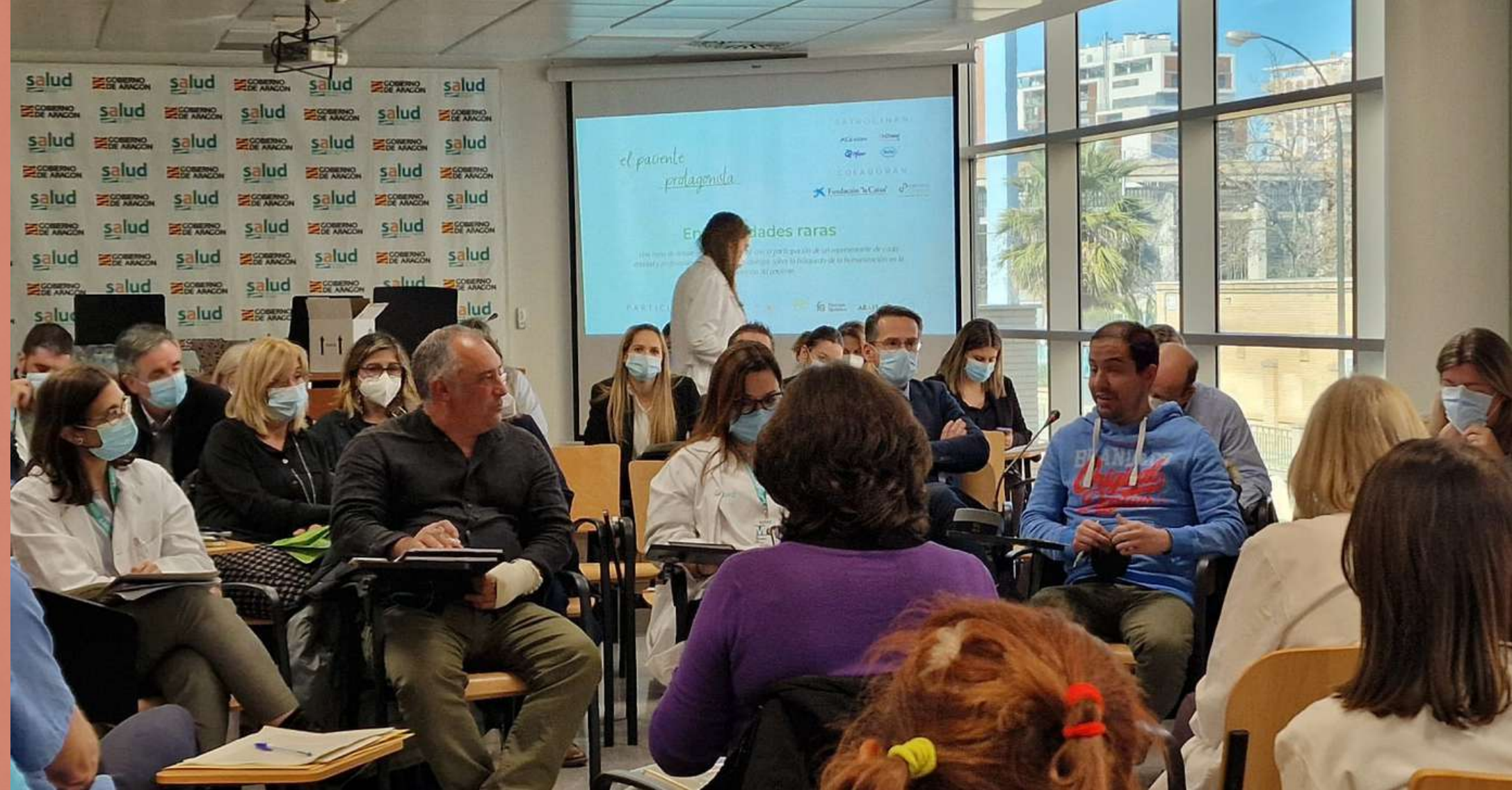
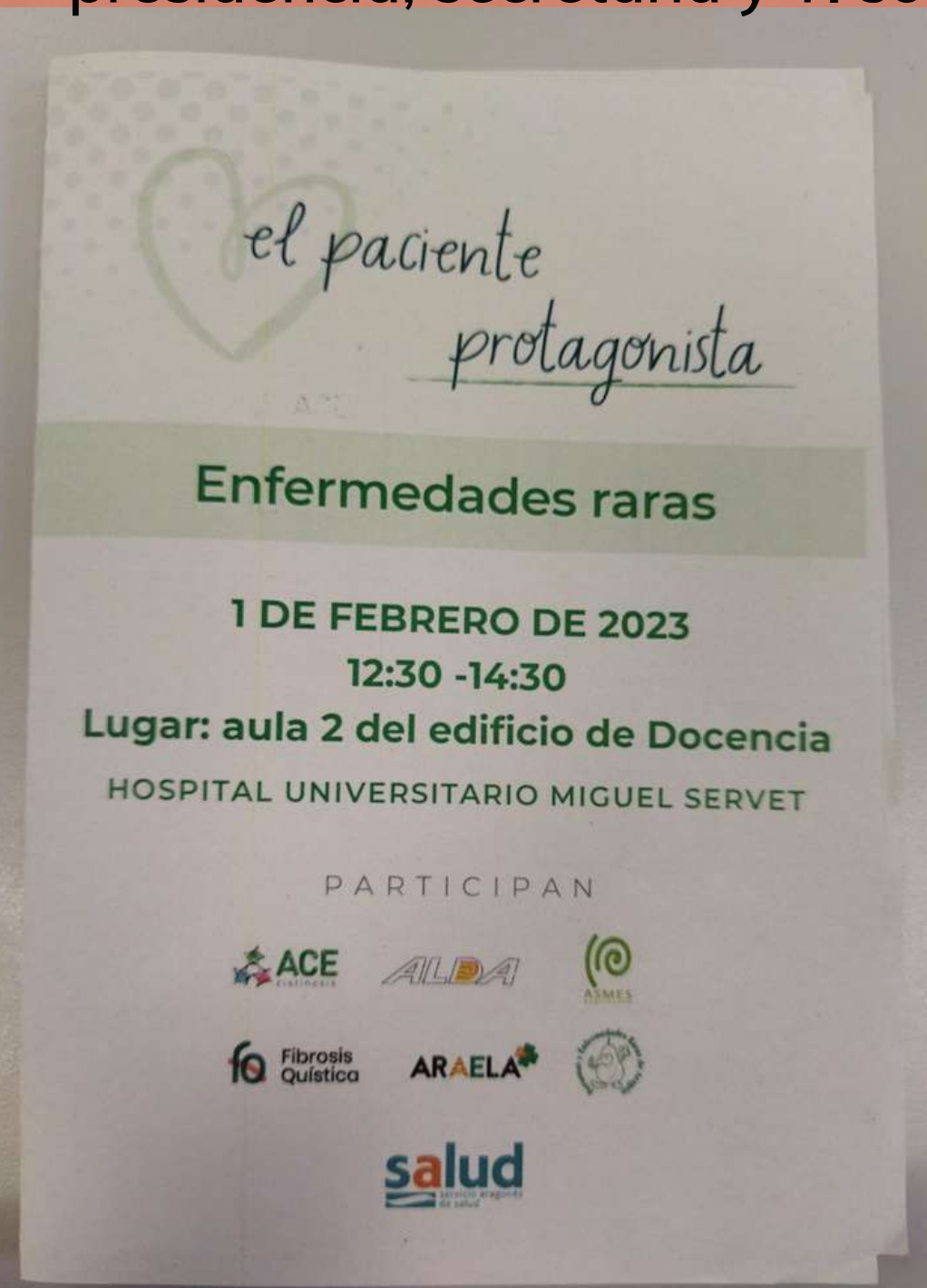
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Logos of various organizations: ARAELA, APSATUR, ALDA, ICTOSIS, ASPHER, ASMES, ASE NARCO, ANSEDH, AAER, HHT, 16 Fibrosis Quística, and others.

ACTIVIDADES 2023

FEBRERO

- Paciente protagonista sobre Enfermedades Raras en el Hospital Miguel Servet. Acudió presidencia, secretaría y T. social



ACTIVIDADES 2023

FEBRERO

- Reto de Natación con José Luis Gil y Luis Redondo. Nadó durante 60min con snorkel en la Piscina Angel Santamaria (Colegio Liceo)



Reto solidario

Respira con nosotros
mejor x la Fibrosis Quística

Jose Luis Gil y Luis Redondo nadarán durante 60min con snorkel, simulando la obstrucción respiratoria que padecen las personas con Fibrosis Quística.

Piscina Angel Santamaria
Colegio Liceo Europa

CALLES LIBRES PARA PARTICIPAR

Trae tu snorkel y participa

COLABORA:

- NADA CON NOSOTROS
- BIZUM 00461
- Difunde y siguenos en redes.

@12h_non_stop - @fqaragon

Sábado 25 FEB
12 A 13 H

fo Fibrosis Quística | Asociación aragonesa de FQ



ACTIVIDADES 2023

FEBRERO

- Taller on line de Movilización de Tórax impartido por Laura, nuestra fisioterapeuta



ACTIVIDADES 2023

FEBRERO

- Encuentro en el Centro Joaquín Roncal con varias asociaciones de pacientes de #EnfermedadesRaras. Dialogamos sobre las necesidades que este colectivo tiene.
- Reunión con los distintos partidos políticos



ACTIVIDADES 2023

MARZO

NUESTRO SECRETARIO, EDGAR GONZÁLEZ, Y NUESTRO VOCAL, JOSÉ LUIS GRACIA, SE REUNIERON CON LAS DISTINTAS ASOCIACIONES DE #ENFERMEDADESRARAS EN #ARAGÓN PARA SEGUIR UNA LÍNEA DE TRABAJO Y DE ACCIÓN SOCIAL QUE PUEDA FORTALECER NUESTROS VÍNCULOS Y COMPROMISOS. ALCANZAMOS IMPORTANTES ACUERDOS PARA CREAR UN "FEDER ARAGÓN" QUE HABLE POR TODAS LAS ENTIDADES DE #PATOLOGÍAS RARAS ARAGONESAS, CON EL ÚNICO FIN DE MANTENER UNA UNIÓN Y APOYARNOS MUTUAMENTE EN TODO.



ACTIVIDADES 2023

MARZO

ENCUENTRO PARTIDOS
POLÍTICOS ORGANIZADO POR EL
FAP. ACTO PARA ESCUCHAR LAS
PROPUESTAS SANITARIAS DE
TODOS LOS PARTIDOS POLÍTICOS
DE CARA A LAS ELECCIONES
AUTONÓMICAS DE MAYO
ACUDIÓ PRESIDENCIA



ACTIVIDADES 2023

MARZO



• GALA 30 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN



ACTIVIDADES 2023

MARZO

- GALA 30 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN
- EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA EN EL JOAQUÍN RONCAL

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA:

“LOS AUTOCUIDADOS DE LA FIBROSIS QUISTICA. LA HISTORIA INTERMINABLE QUE PUEDE CAMBIAR”

Sala Exposiciones Centro Joaquín Roncal

Del 8/03/2023 al 31/03/2022

De lunes a viernes de 17:00 a 20:00h,
sábados de 11:00 a 13:30 h y de 17:00 a 20:00 h,
domingos y festivos cerrado.



Asociación
aragonesa
de FQ



ACTIVIDADES 2023

MARZO

- Celebramos el #DíaNacionalDelTransplante, que este año aborda las nuevas vías para trasplantar a los pacientes más complejos.

Desde la AAFQ queremos conmemorar el Día Nacional del Trasplante y agradecer a todo el personal sanitario implicado en esta valiosísima labor de ayudar a las personas y darles una segunda oportunidad, una segunda vida. Miles de gracias también a los donantes y sus familias



ACTIVIDADES 2023

ABRIL

- SEMINARIO TEÓRICO Y PRÁCTICO EN LA UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA A ALUMNADO DEL GRADO DE FISIOTERAPIA



ACTIVIDADES 2023

ABRIL

-Día Nacional de la FQ:

- Cartelería en el H.C.U Miguel Servet
- Campaña de visibilización en los autobuses urbanos de Zaragoza
- Iluminación de edificios públicos
- Entrevistas en los medios de comunicación





¿COMPROMISO? ¿IGUALDAD? ¿EMPATÍA?
¿DERECHOS? ¿DIVERSIDAD?

LLÁMALO X

SEA LO QUE SEA LO QUE TE MUEVE A AYUDAR.
¡MARCA LA X SOLIDARIA PARA COLABORAR!



CASILLA 106
Actividades de
interés social

#LLÁMALOXSolidaria

Destina el **0,7 %** de tus impuestos a desarrollar proyectos sociales que mejoran la vida de millones de personas.

No te cuesta nada: ni pagas más ni te devuelven menos.





SOLIDARIA
www.xsolidaria.org



GOBIERNO DE ESPAÑA



Plataforma de ONG



Plataforma
tercer
sector



ASOCIACIÓN
DE PADRES Y MAESTROS



E/A
PN



CORMI



plataforma
de infancia



LA COORDINADORA

ACTIVIDADES 2023

ABRIL

- Asamblea de socios/as
- Campaña X Solidaria. Casilla de fines sociales.
- Proyecto Juega Conmigo



Fibrosis Quística



Asociación
aragonesa
de FQ

Asamblea de Socios/as
15/04/2023
C. Joaquín Roncal
Sala 3, a las 10:00h



JUEGA CONMIGO

Ejercicio gamificado para niños y niñas con FQ
y para toda su familia



@fqaragon

Accede a los juegos en nuestro canal de YouTube

En colaboración con:





Fibrosis Quística



Asociación
aragonesa
de FQ



636 40 72 04



C/ Julio García Conday nº 1
local 4



aafq.respl@gmail.com



ACTIVIDADES 2023

MAYO

- Colocación de carteles en el Hospital San Jorge de Huesca y el Hospital Obispo Polanco en Teruel.
- Asamblea de la Federación Española de F.Q.
- Curso de la FEFQ: Fortalecimiento de las juntas directivas y equipo técnico y liderazgo. Participaron las trabajadoras y parte de la junta directiva



ACTIVIDADES 2023

JUNIO

- Asambleas de Cocemfe Aragón y Cocemfe Zaragoza, acuden presidencia y T. social
- Asamblea del FAP. Acuden presidencia y T. social.
- Campaña decálogo para el verano
- Jornadas de participación en Salud del Gobierno de Aragón. Acude presidencia y T. social



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 2023 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 con los medios de comunicación, acudió presidencia y T. social.
- Mesa informativa en el centro comercial de Aragonia



ACTIVIDADES 2023 SEPTIEMBRE

- Día Mundial de la FQ. “Una cura para todos”
- Firma de convenios de la F. Ibercaja-CAI. Acude secretaria.
- Reunión con entidades sociales de enfermedades raras. Acude Secretaria.



COMUNICADO DE PRENSA

Día Mundial de la Fibrosis Quística - 8 de septiembre 2023

La Fundación Española de Fibrosis Quística reclama más apoyo a la investigación para conseguir tratamientos efectivos para todas las personas con esta enfermedad

Con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística, que se conmemora este viernes 8 de septiembre, la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y la Sociedad Española de FQ (SEFQ) reclaman más apoyo a la investigación para conseguir tratamientos vitales efectivos, y en última instancia una cura, para todas las personas que viven con esta enfermedad.

7 de septiembre de 2023 -. La Fibrosis Quística (FQ) ha vivido una revolución en los últimos años en lo referente a su tratamiento. El desarrollo de los **moduladores de la proteína CFTR**, y su **ampliación cada vez a más mutaciones y franjas de edad**, está suponiendo una mejora considerable en la calidad de vida de muchas personas con FQ. Estos tratamientos no curan, pero frenan el deterioro que produce la enfermedad.

Sin embargo, **todavía existe un 30% de la población con Fibrosis Quística en nuestro país que no puede beneficiarse de ninguno de estos tratamientos moduladores**, ya sea por sus mutaciones o por otras circunstancias relacionadas con su enfermedad. Por ello, la FuEFQ reclama que se desarrollen acciones estratégicas y se destinen los recursos necesarios para **garantizar el avance de la investigación** en este campo, así como en la medicina personalizada, que tan buenos resultados está dando en la Fibrosis Quística.

“La llegada de los tratamientos moduladores a nuestro país estos últimos años ha mejorado de forma considerable la calidad de vida de muchas personas con Fibrosis Quística. Pero, aunque los avances han sido muy importantes, debemos continuar apoyando la búsqueda de tratamientos para toda la población con Fibrosis Quística y, sobre todo, que una vez estén disponibles su acceso sea rápido”, comenta Juan Da Silva, presidente de la Federación Española de FQ.



ACTIVIDADES 2023

OCTUBRE

- Participación en las Jornadas de “Enredate con Cocemfe”
- Participación en las III Jornadas trabajando en red por la educación del paciente "Tejiendo la red de la escuela de Salud de Aragón" del Gobierno de Aragón.
- Reunión con las entidades de enf raras. Acude secretaria.



ACTIVIDADES 2023

OCTUBRE

-Taller de Cocina en colaboración con ACA (Asoc. Celiaca Aragonesa). En las cocinas del mercado central.



TALLER

DE COCINA

- ENTRANTE: MUHAMMARA
- PLATOS PRINCIPALES:
 - EMPANADA DE MORCILLA Y PERA
 - PIZZA DE HIGOS Y QUESO DE CABRA
- POSTRE: BROWNIE



V JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA



FUNDACIÓN
ESPAÑOLA
FIBROSIS
QUÍSTICA

Sábado,
18 de noviembre de 2023

BARCELONA

Hotel Barceló Sants
(Pl. del Països Catalans, s/n, 08014)

Con la colaboración de:



Sociedad
Española
Fibrosis
Quística



Fibrosis
Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA

ACTIVIDADES 2023

NOVIEMBRE

-V Jornada de Actualización
en FQ en Barcelona





ACTIVIDADES 2023

NOVIEMBRE

- 2ª Gala Solidaria.
Espectáculo de Magia por la FQ.
- Recaudados 1.270€



ACTIVIDADES 2023 DICIEMBRE

- Encuentro navideño, asamblea de socios/as





PSICOLOGÍA

24 Sesiones



FISIOTERAPIA RESPIRATORIA Y EJERCICIO TERAPÉUTICO.

Alrededor de 619 sesiones

Drenaje de secreciones: 298

Ejercicio terapéutico: 321

Presenciales: 300

Telemáticas: 270

Domiciliarias: 49



NUTRICIÓN

7 sesiones



ATENCIONES SOCIALES

200 Atenciones Sociales



TALLERES DE EDUCACIÓN TERAPEUTICA

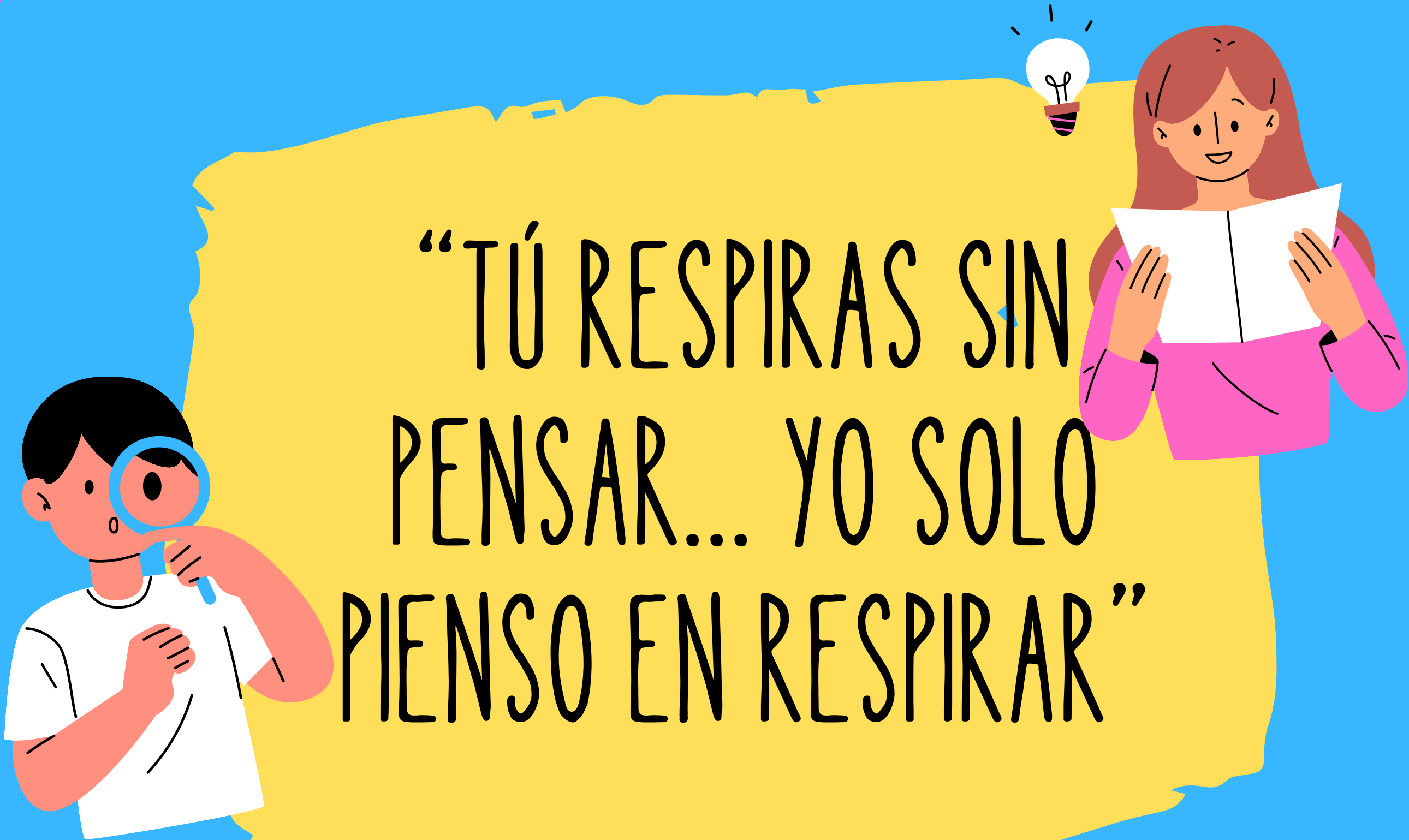
-Suelo Pélvico (mensual)

-Cocina en colaboración
con ACA

EVALUACIÓN



RENOVACIÓN DEL SELLO DE EXCELENCIA A LA GESTIÓN Y AL COMPROMISO SOCIAL, NIVEL 2 ESTRELLAS DE LA FUNDACION DEVELOP, AUDITADA POR BUREAU VERITAS VÁLIDO PARA 3 AÑOS MÁS



“TÚ RESPIRAS SIN
PENSAR... YO SOLO
PIENSO EN RESPIRAR”



Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ