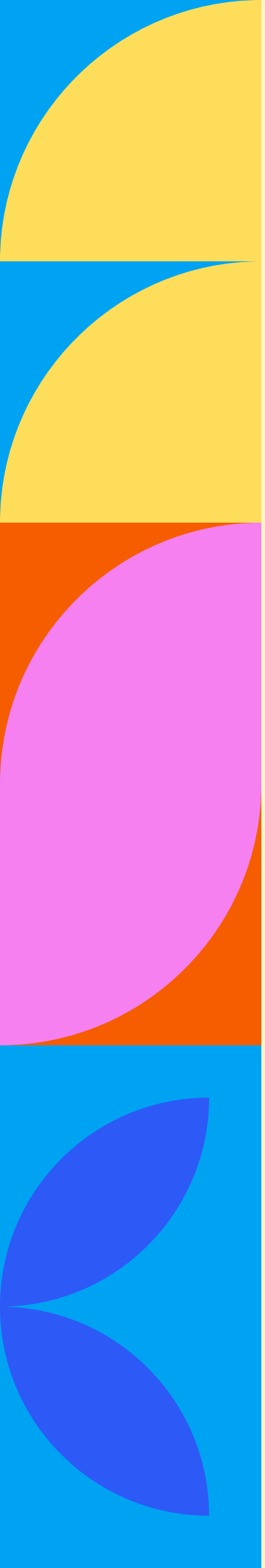


Memoria 2024



**Fibrosis
Quística**

Asociación
aragonesa
de FQ



Índice

- 1) Actividades realizadas
 - 2) Subvenciones Públicas y Privadas
 - 3) Evaluación. Resultados obtenidos
 - 4) Colaboradores
- 



Servicios de la AAFQ

- Fisioterapia respiratoria
- Ejercicio terapéutico
- Atención social
- Atención psicológica
- Atención nutricional



Febrero

MARATÓN DE REMO

por la FIBROSIS QUÍSTICA



participa, ven a remar con
tu equipo de 5

SÁBADO
24 FEB
9h

ACTIVIDADES PARA NIÑXS Y ADULTXS,
¡PASATE A VERNOS!

DEVILBOX C/ RÍO GÁLLEGO, 25A
CUARTE DE HUERVA

INSCRIPCIÓN 976522742 @FQARAGON

COLABORA 00461

MANUEL
PERALTA



+INFO



f6 Fibrosis
Quística

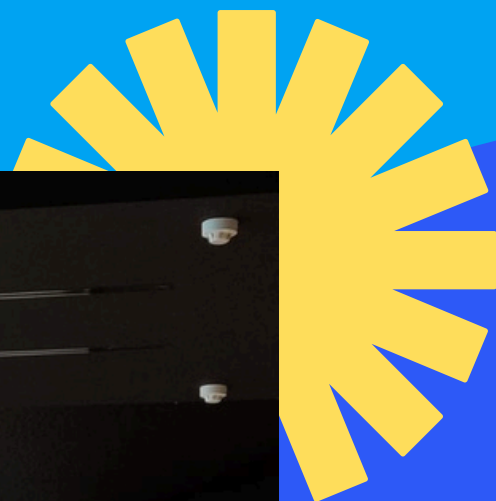
Asociación
aragonesa
de FQ



Febrero

-Jornada nacional Gestion de EERR

-Mensualmente se hace reunión con el grupo de EERR



INVITACIÓN AL ACTO CON MOTIVO DEL
**DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS**
EN ENFERMEDADES RARAS,
¿MÁS VALE PREVENIR QUE CURAR?
DOMINGO 25 DE FEBRERO DE 2024
Plaza del Pilar 18, Zaragoza

PROGRAMA

11:00 H	Comienzo del evento
11:15 H	Lectura del Manifiesto
11:30 H	Recital de Poesía "La poesía también cura"
12:00 H	Actuación del cantante Eliseo Pérez "Sein"
13:00 H	Final

feder
entidad de
utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



ASOCIACIONES QUE PARTICIPAN

AAR	Asociación Aragonesa de Retina	
AEMC	Asociación Española de Malformaciones Cráneo-Cervicales	
ALDA	Asociación de Lucha contra la Distonía de Aragón	
ANSEDH	Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud	
ARAELA	Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica	
ARAPKUOTM	Asociación Aragonesa de Fenilcetonuria y Otros Trastornos Metabólicos	
ASENARCO	Asociación Española del Sueño	
ASIC	Asociación Española de Ictiosis	
ASMES	Asociación de Síndrome de Ménière España	
ASPHER	Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón	
AAFQ	Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística	
HHT	Telangiectasia Hereditaria Hemorrágica o Síndrome de Rendu-Osler-Weber	
PRINCESA RETT	Asociación Nacional para la Investigación del Síndrome Rett	
RETT	Asociación del Síndrome de Rett	
SOMOS PERA	Asociación de Personas y Enfermedades Raras de Aragón	



Enero y
Febrero

-Día Mundial de
las Enfermedades
Raras



Marzo

Campaña Somos Raras pero existimos

GOBIERNO DE ARAGÓN

**DÍA 15 DE MARZO
12.00 HORAS
LUGAR: P.º GRAN VÍA
P.º GRAN VÍA, A LA ALTURA DEL N.º 3,
50005 ZARAGOZA**

SOMOS RARAS PERO EXISTIMOS

¡Acércate a conocer la campaña para dar visibilidad a algunas Enfermedades Raras y a las Asociaciones de Pacientes que trabajan para mejorar la vida del paciente!

Os esperamos el día 15 de marzo a las 12.00 en el paseo central de Gran Vía para hacernos una foto juntos

iis Instituto de Investigación Sanitaria Aragón

salud

Zaragoza AYUNTAMIENTO



Marzo: Día Nacional Del Trasplante Campana en redes

Día Nacional del Trasplante

3 de abril de 2024

En Fundación ONCE

Sebastián Herrera, 15 - 28012 Madrid

El evento se emitirá en directo a través del canal de YouTube AlcerTV

Programa

- 10:30** Presenta y modera el acto
M.ª Dolores Martínez
Presidenta de la Federación Española de Trasplantados de Corazón
- 10:35** Mesa Inaugural
Dra. Beatriz Domínguez-Gil
Directora General de la Organización Nacional de Trasplantes
- 10:50** Las enfermeras en la coordinación de trasplantes
Dña. Itziar Martínez
Jefa de Sección Enfermera. Coordinación de Trasplantes. Organización Nacional de Trasplantes
D. David Uruñuela
Enfermero Coordinador de Trasplantes, Hospital Universitario Puerta de Hierro, Madrid
- 11:10** Mejorando e innovando el postrasplante del paciente pediátrico
Dr. Rafael Correa
Director Laboratorio de Inmuno-Regulación, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid
Dr. Antonio Moreno
Jefe de Sección, Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona
- 11:40** Programa Español de Trasplante Renal de Donante Vivo: situación actual y retos
Dr. Agustín Carreño
Médico Adjunto, Organización Nacional de Trasplantes
- 12:00** Lista de espera: testimonios de pacientes trasplantadas
Dª. Irene Nevado
Persona trasplantada de pulmón (Fibrosis Quística)
Dª. Iluminada Martín-Crespo
Persona trasplantada de riñón (PATHI)
- 12:20** Conclusiones y cierre
Juan da Silva
Presidente/a de Fibrosis Quística
Dra. Beatriz Domínguez-Gil
Directora General de la Organización Nacional de Trasplantes

Organiza



Colabora





Abril

-Entrega ayudas Inocente-Inocente.
Subv de: 8.352€

-Asamblea de socios/as . Renovación
de cargos de la Junta directiva.

-Mesa redonda Importancia de la
investigación para un diagnóstico de
EERR

29 de abril
**RESERVA
ESTA FECHA**

MESA REDONDA:
**“IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN
PARA UN DIAGNÓSTICO PRECOZ
DE LAS ENFERMEDADES RARAS”.**

17,30 h.
Fundación Ibercaja Patio de la Infanta.
San Ignacio de Loyola, 16. Zaragoza.

MÁS INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:
www.fundacionibercaja.es
📞 📧 📅 📍

feder Fundación
iberCaja €





Abril
 -Día Nacional de la FQ:
 Carteleria en Avanza,
 hospitales de Aragón e
 iluminación de edificios
 publicos

Abril: Seminario en la Universidad de Zaragoza, FQ, fisio respi y trasplante



Universidad
Zaragoza





Mayo:
-Visita de Cocemfe
-Charla en coordinación con la asoc de Hemofilia sobre nuevo baremo discapacidad



Charla informativa sobre el Real Decreto 888/2022 de valoración de la discapacidad

Presencial y online:

Centro Cívico Río Ebro
Edificio José Martí
Sala Río Huerva

C/ Alberto Duce s/n (ACTUR)
50018, Zaragoza



Ponente:

José Carlos Pardo Puértolas
Abogado. Fundación Dfa

10 de mayo de 2024
18:00h a 19:30h

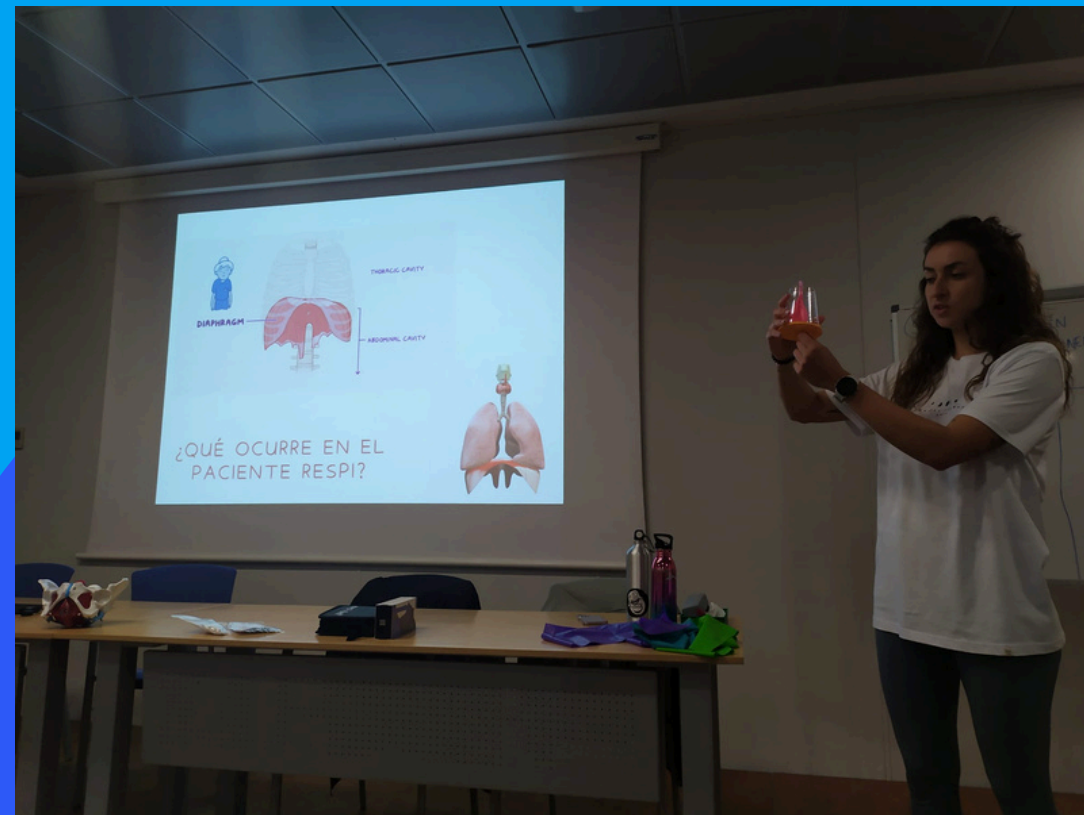
fo **Fibrosis Quística**

Asociación Aragonesa de FQ

HEMO ARALAR
ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA ARAGÓN Y LA RIOJA

Mayo:

-Taller Suelo Pélvico





Mayo:
-Andada Solidaria
Deja Huella de la F.
Rey Ardid
2º puesto: 2.255€

X Aniversario Andada Solidaria
#DejaHuella

19 mayo Domingo
Justibol | Camino Viejo de Alfocea 10

Más información:

Autores:
Piel y flores: Javier Martínez
Corazones: Victoria Hernández

reyardid.org

Deja Huella

FUNDACIÓN ANAGAN

Fundación rey ardid





Junio
-Asambleas Cocemfe Aragón y Zaragoza
-Convenio Ibercaja-CAI. Subvención 3.000€





Junio:
**Día Nacional del Donante de
 Órganos, Tejidos y Células**
 Rueda de prensa con los medios de
 comunicación con la coordinadora
 autonómica de trasplantes de
 Aragón y resto de entidades sociales
 Mesa informativa en Aragonia para el
 fomento de la Donación



Junio: Taller de Movilidad y Respiración



Junio: Asamblea de FEDER Ratificación de la AAFQ en su entrada



feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS





Julio: Asistencia a la Asamblea del FAP (Foro Aragonés de Pacientes)

Septiembre: Copa Aragonesa Duatlón Cros . 2€ por dorsal destinados a la FQ. Donación de la empresa Bilsteingroup de 600€

2024

COPA ARAGONESA DUATLÓN CROS

bilsteingroup

22 SEP

X Duatlón Cros Villa de Alfajarín

29 SEP

XIII Duatlón Solidario de Utebo

05 OCT

XV Duatlón Cros Ciudad de Alcañiz

13 OCT

XXVI Duatlón Cros Trofeo de Mayencos

26 OCT

IV Duatlón Cros Ciudad de Huesca

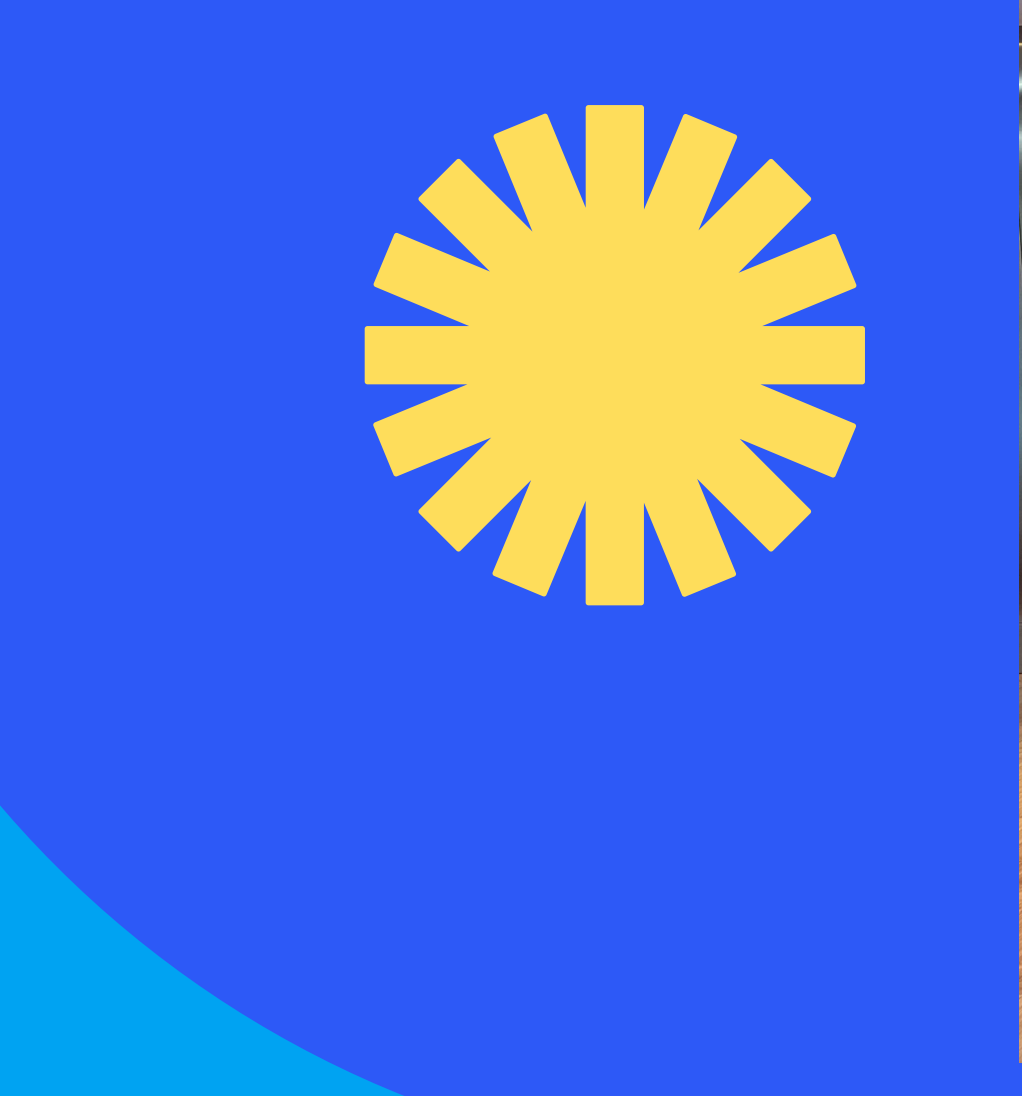
03 NOV

XXXII Duatlón Cros Sierra de Armantes

TRIA TLON

bilsteingroup

SWAG



Octubre: Taller de Cocina con ACA.

Dar las gracias al Espacio Kiwiki y a la Asoc Celiaca

PRESENCIAL
(PLAZAS LIMITADAS)
Y A TRAVÉS DE ZOOM

TALLER DE COCINA

EN COLABORACIÓN CON LA
ASOCIACIÓN ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA
GRATUITO PARA SOCIOS DE AAFQ Y ACA



**30 OCTUBRE
17 HORAS
ESPACIO KIWIKI**
C/ STA. TERESA DE JESÚS 6
(ZARAGOZA)

APÚNTATE EN:
INFO@FQARAGON.ORG
DIETISTA@CELIACOSARAGON.ORG

asociación celiaca aragonesa Fibrosis Quística Asociación aragonesa de FQ COLABORA: Ki-wi-ki

TALLER DE COCINA

- Pan de avena
- Hamburguesa vegetal
- Berenjena con sojañesa
- Panallets
- Bombones de fruta

asociación celiaca aragonesa Fibrosis Quística



Octubre: Jornadas para entidades sociales “Enrédate con Cocemfe”



Noviembre: La importancia de la respiración. Técnicas de fisiorespi en colaboración con Cocemfe Zaragoza



La importancia de la Respiración

Conoce diferentes técnicas de fisioterapia respiratoria y cómo aplicarlas

- 4 y 11 de Noviembre
- 17:00 - 18:00
- Centro Joaquín Roncal
C/ San Braulio 5

Reserva tu plaza en:
zaragoza@cocemfearagon.es
976 799 984

Organiza **COCEMFE** Zaragoza

Imparte **Fibrosis Quística**

Colabora **Zaragoza**

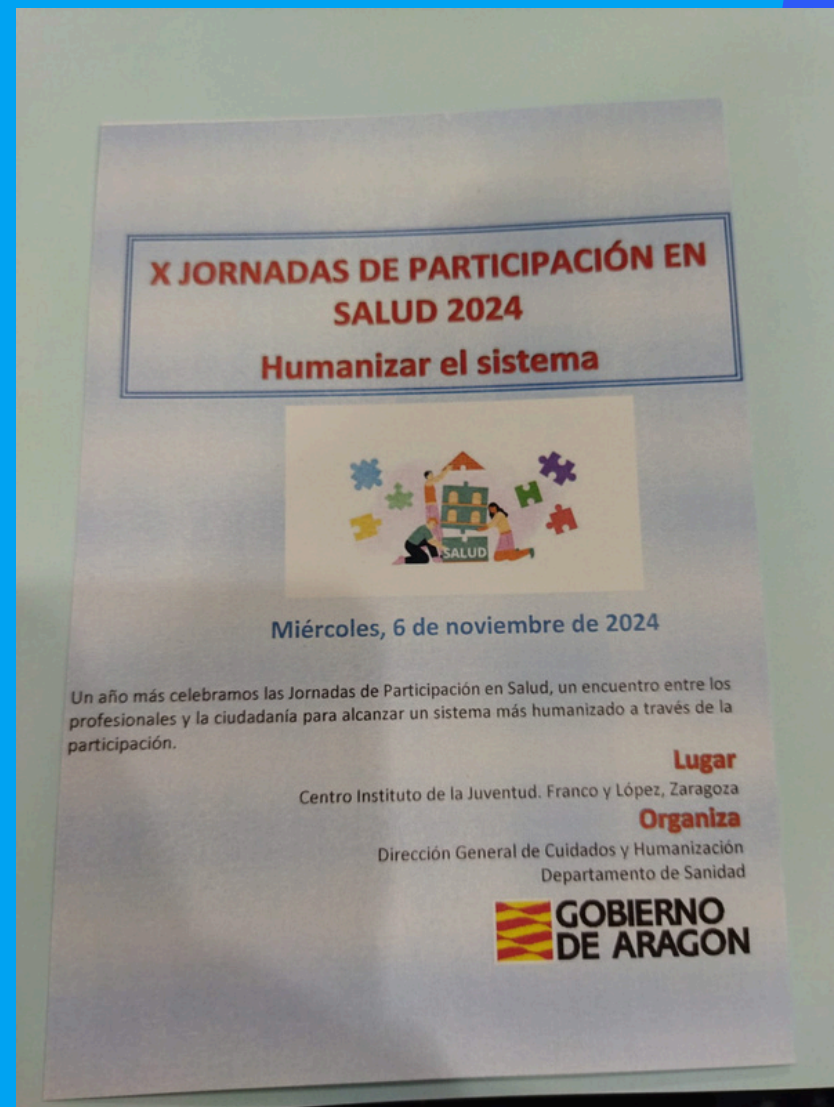
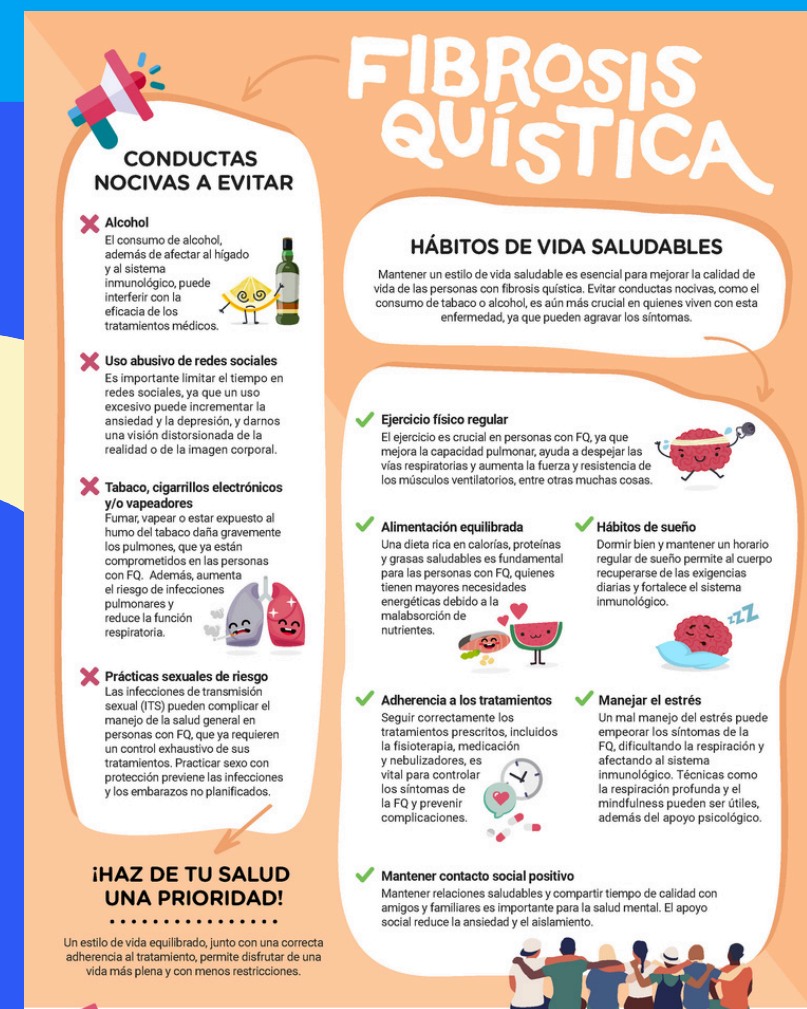
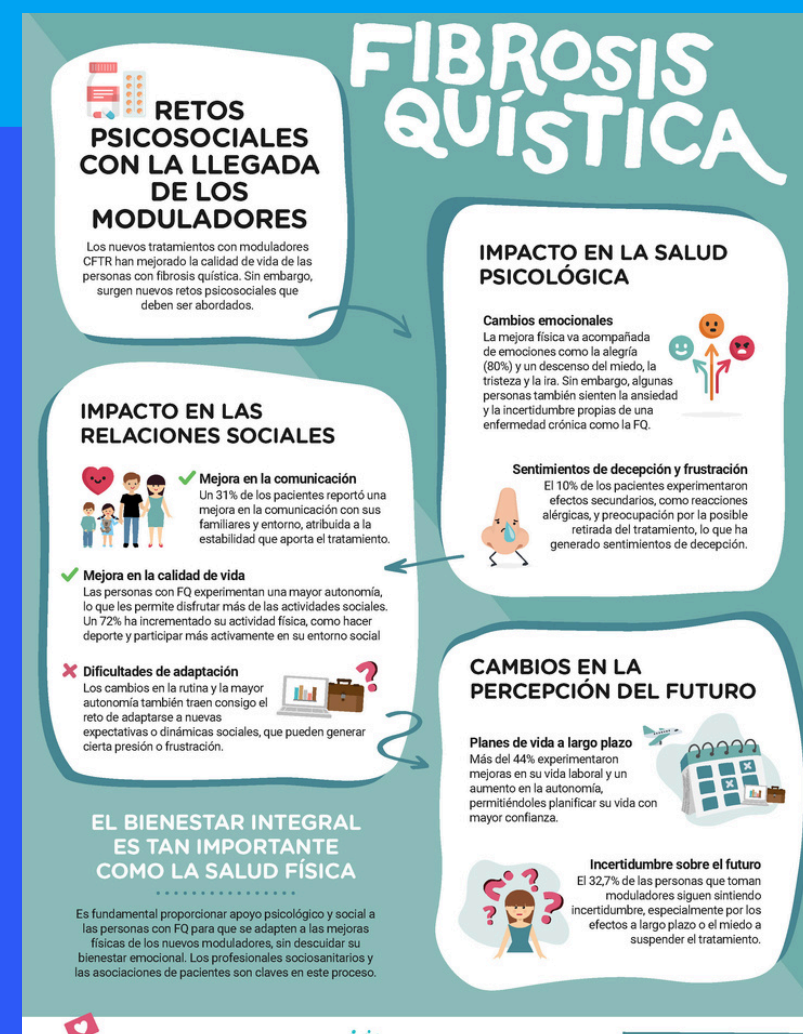


Noviembre

-Jornadas participación en salud

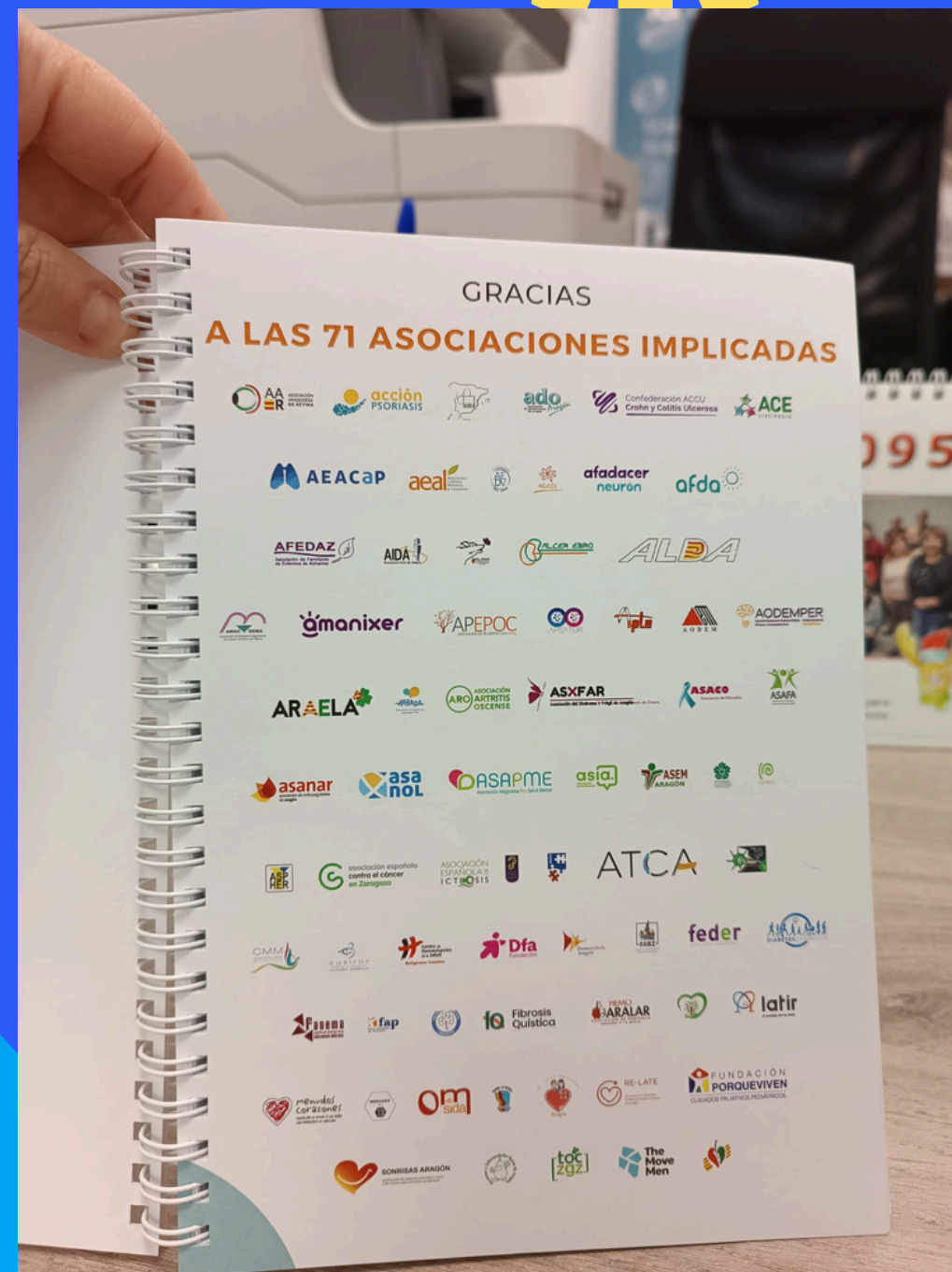
-Infografías de Semana Europea de la FQ

-Reunión con las asociaciones de trasplantes y el coordinador de Tx del Miguel Servet



Noviembre: III Gala Solidaria de Magia por la FQ con el Grupo de Magos Clandestinos. Recaudado: 735 €





Diciembre

- Lotería de navidad
- Concierto Coral Valle del Ebro
- Encuentro navideño



Concierto Solidario

20 DICIEMBRE
18:30H

VOCES
por la
FIBROSIS QUÍSTICA

5€

CORAL
del
VALLE
EBRO

Venta Entradas en:
ASOCIACIÓN ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA
CENTRO IBERCAJA ACTUR
Fila 0
Bizum 00461

Centro Ibercaja Actur
C/ Antón García Abril, 1

Fundación iberCaja

Fibrosis Quística

Asociación aragonesa de FQ

ENCUENTRO
NAVIDEÑO

ASAMBLEA
SOCIOS/AS

14/12/2024

CENTRO JOAQUÍN RONCAL CAI

10.30 1ª CONVOC
11.00H 2ª CONVOC

Fibrosis Quística
Asociación Aragonesa

zoom

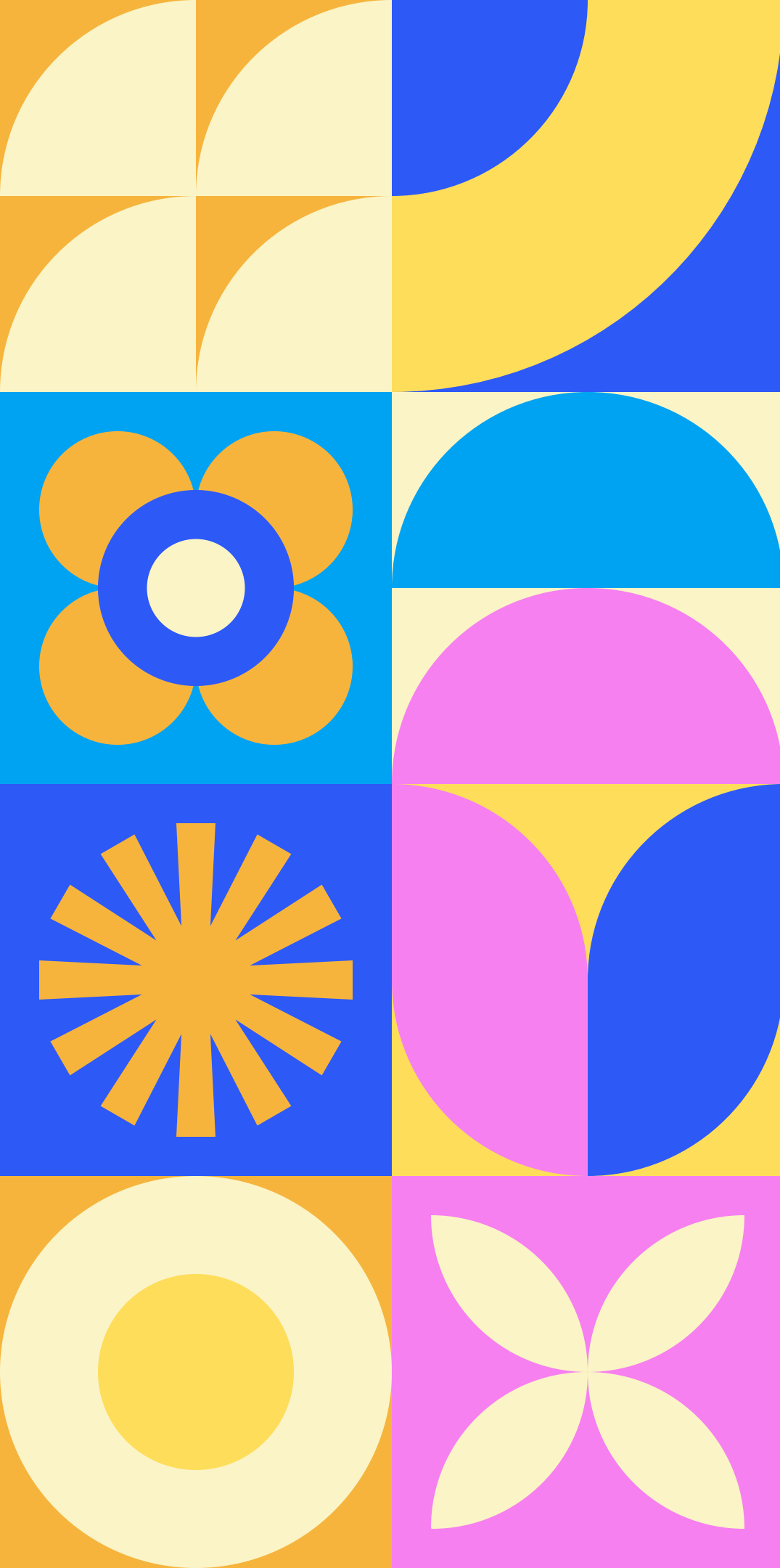
CAI fundación
CAJA INMACULADA

SORTEO
LOTERIA
NAVIDAD

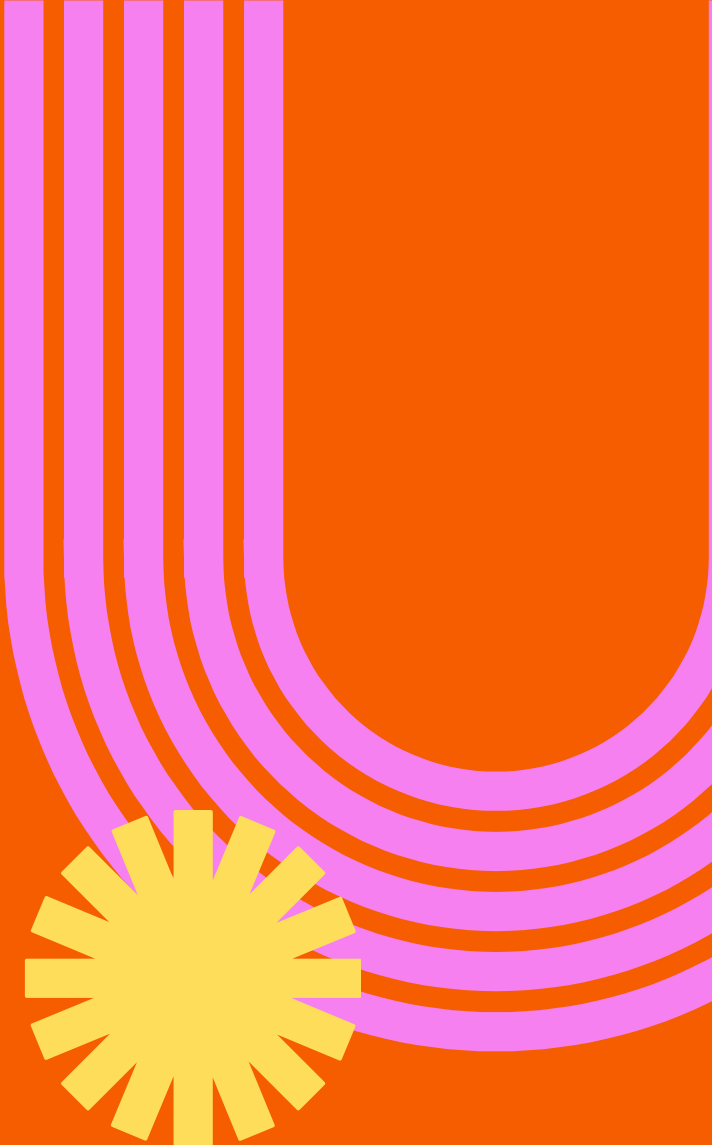
6 9 6 3 0

Fibrosis Quística
Asociación aragonesa de FQ

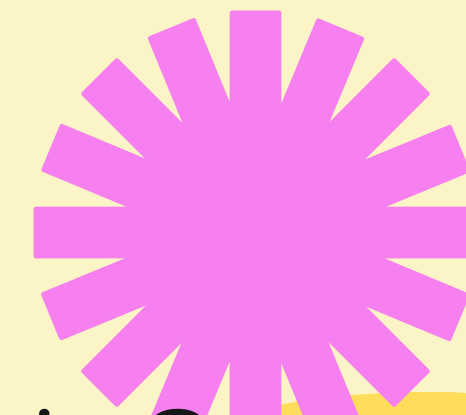
JULIO GARCIA CONDOY 1,
BAJOS, LOCAL 2



2) Subvenciones Públicas y Privadas



Subvenciones Públicas



1) Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales. Secretaria General Técnica. IRPF. Programas de interés social: Subv de **11.490,03€**

2) Dirección General de Cuidados y Humanización: Subv de **5.093,94€**

3) Dirección General de Familias, Infancia y Natalidad: Subv: **9.573,68€**

4) IASS. Instituto Aragonés de Servicios Sociales: Subv de **2.881,67€**

5) Diputación Provincial de Teruel: Subv de **3.163,83€**

6) Ayuntamiento de Zaragoza: Nos reparte en dos subvenciones,
en total **4.139,6€**

*Área Social y Familia: 3.339,60€

*Entidades ciudadanas: 800€

Subvenciones Privadas



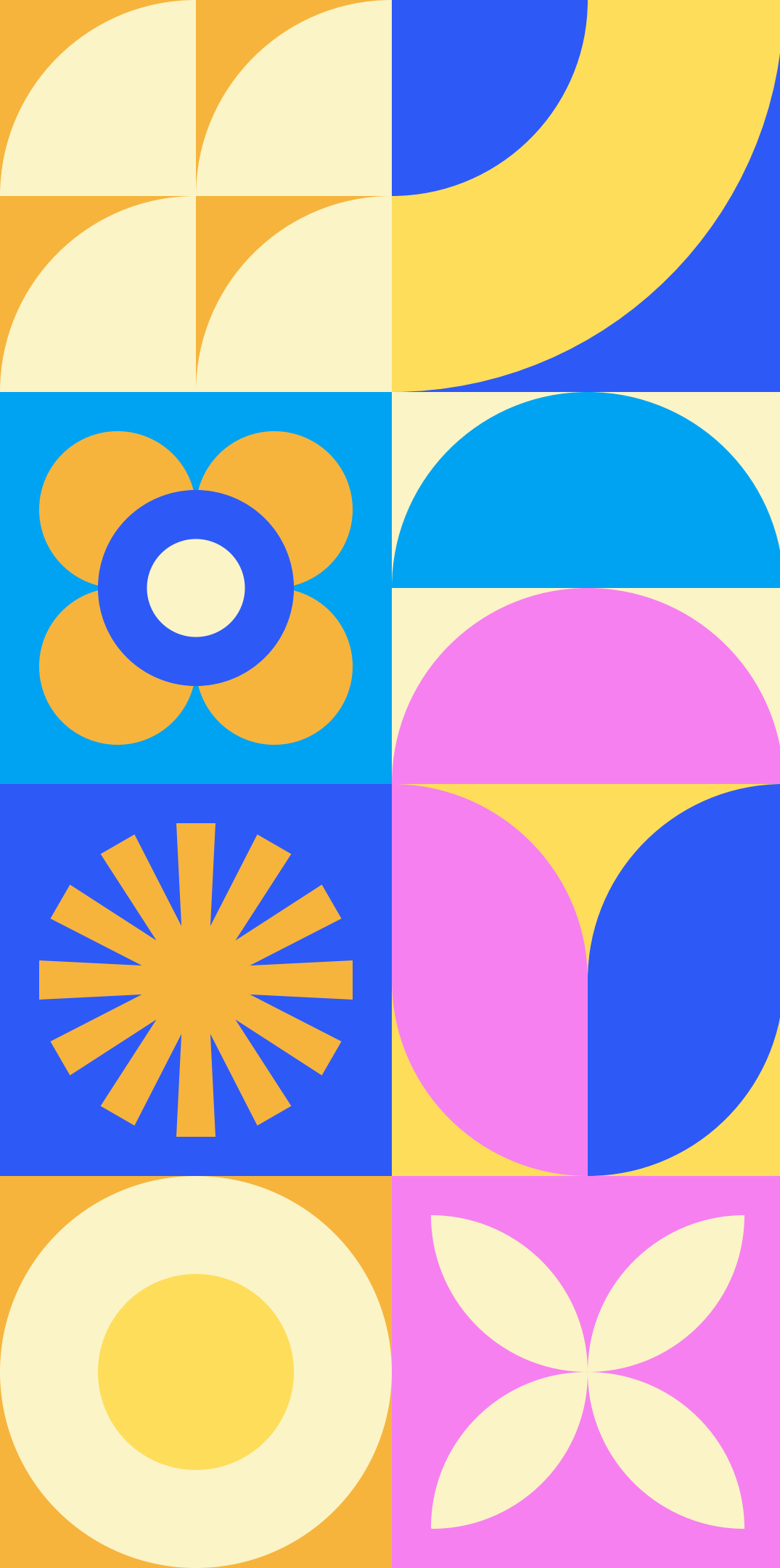
1) Fundación Once. Subv de **5.000€**

2) Fundación Ibercaja-CAI. Subv de **3.000€**

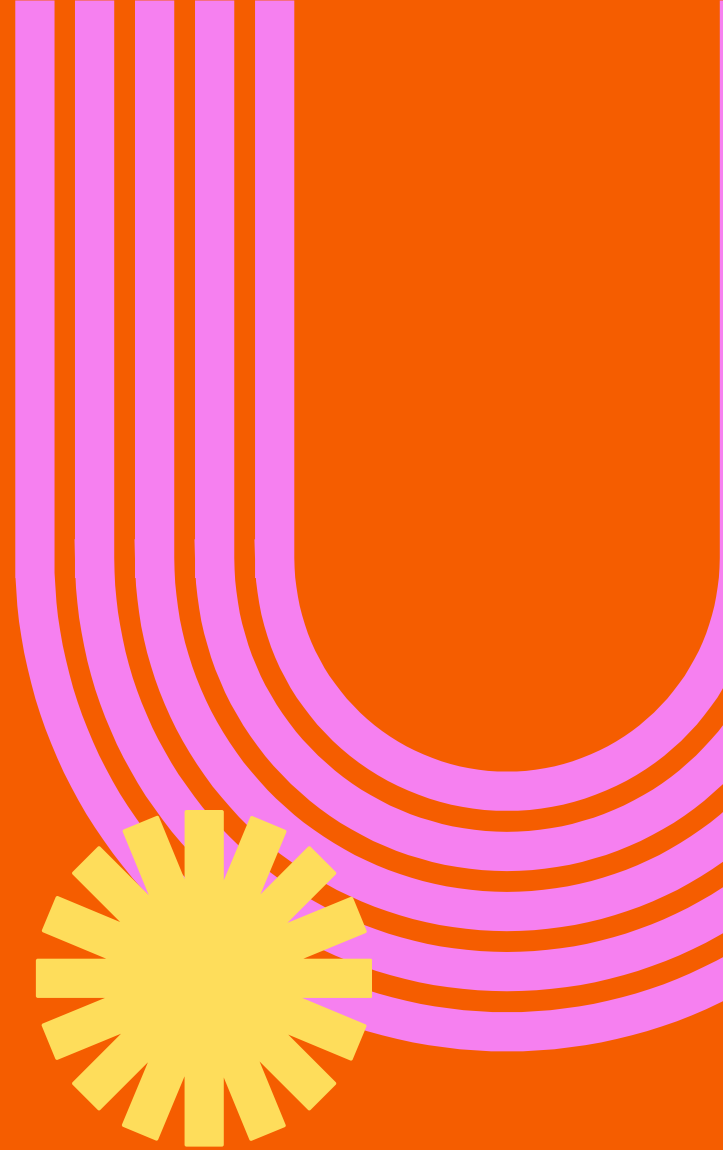
3) Fundación Inocente-Inocente 2024-2025. Subv de **8.352€**

4) Fundación La Caixa 2024-2025. Subv de **3.000€**

TOTAL DE SUBV PÚBLICAS Y PRIVADAS: 55.694,75€



3) EVALUACIÓN



Resultados Obtenidos



Resultados Obtenidos



**Mantenimiento del Sello
de Calidad a la Excelencia
a la Gestión y al
Compromiso Social.
Nivel 2***



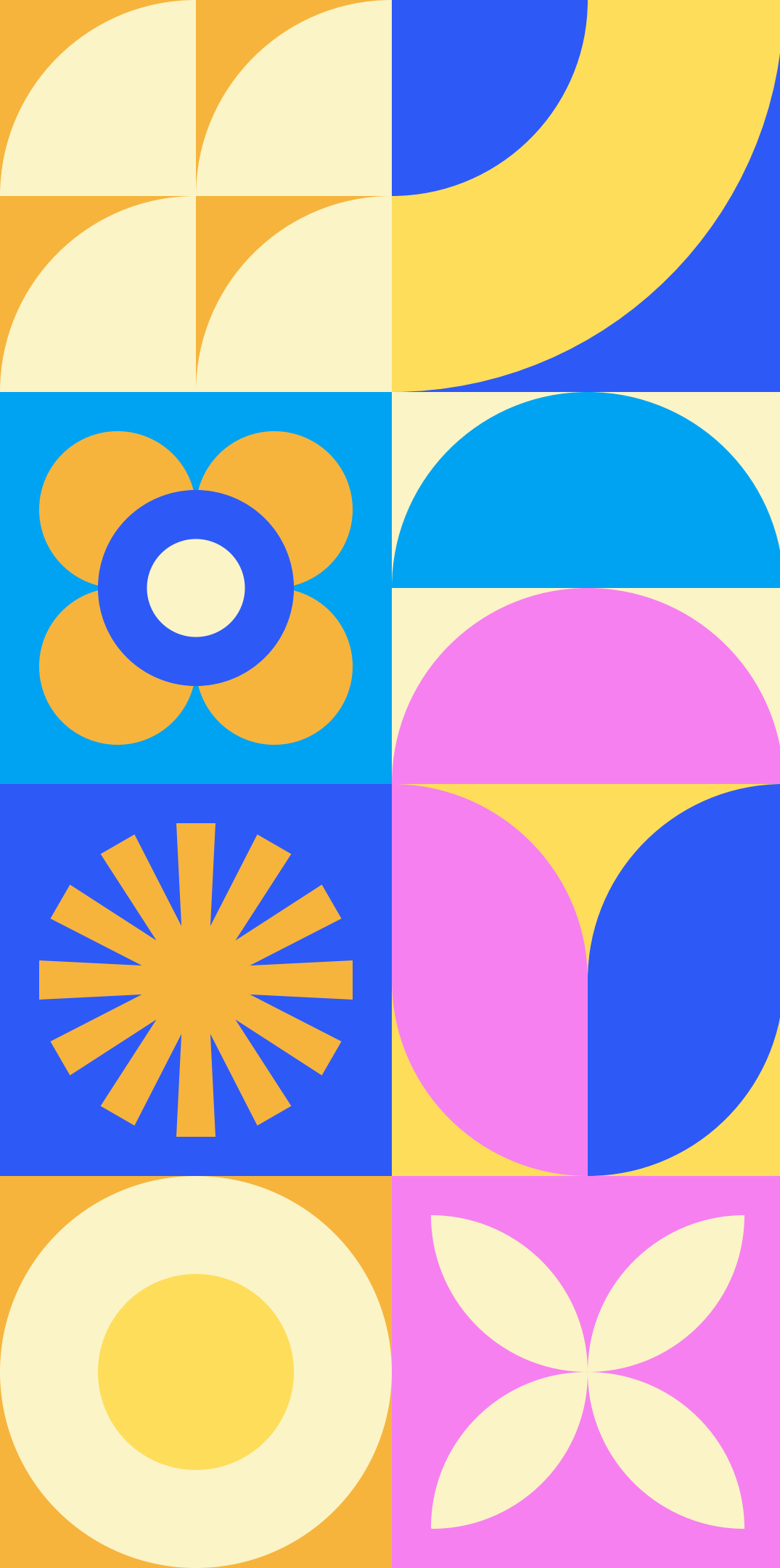
**Hemos conseguido este
año el Sello RSA
(Responsabilidad Social
Aragonesa)**

Gracias a nuestros Colaboradores: “Tú respiras sin pensar, Yo sólo pienso en respirar”



Programa de interés social financiado
con cargo a la asignación tributaria del IRPF





¡Muchas gracias!



Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

