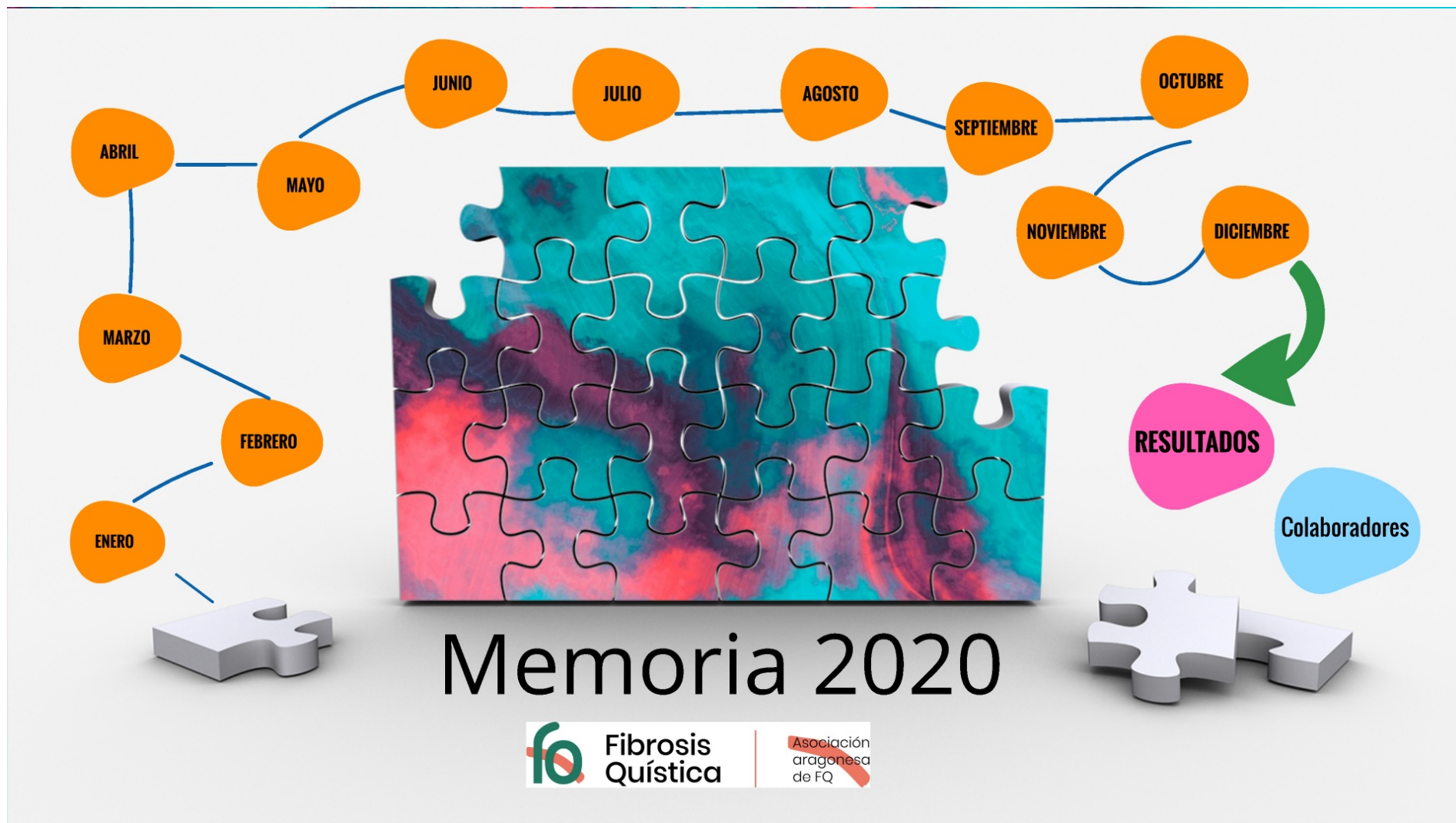




Memoria 2020



Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

**Donacion
Microondas**

**Gamers
Solidarios**

**Píldora
informativa**



Enero

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 ENERO:
LA DISCAPACIDAD INVISIBLE

"La Fibrosis Quística provoca limitaciones en la vida diaria que no se perciben a simple vista."

Más información:
www.fibrosisquistica.org



Logo DisOrganic



Píldora informativa de la F.Q.

Enero: La discapacidad invisible

 **Fibrosis Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Donacion
Microondas**

**Gamers
Solidarios**

**Píldora
informativa**



Enero



Donación Microondas

15/01: Gracias a Balay, disponemos de un microondas para uso de la asociación y para que lo puedan utilizar las personas y familias con F.Q.

**Donacion
Microondas**

**Gamers
Solidarios**

**Píldora
informativa**



Enero

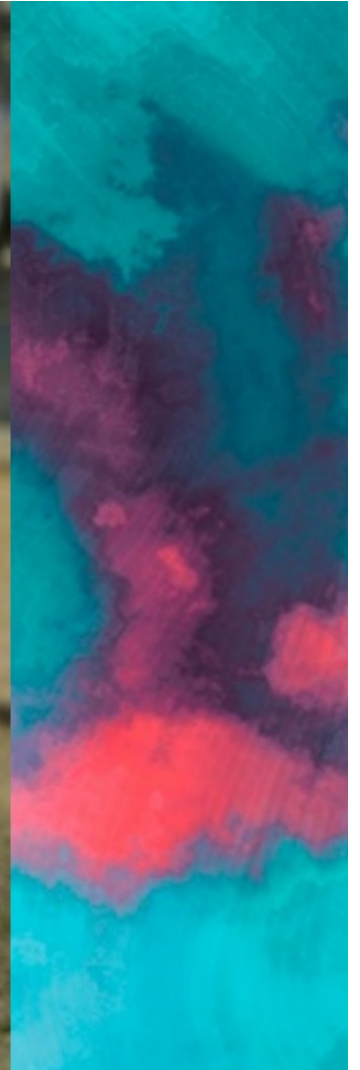
Gamers Solidarios



19/01: Encuentro con el presidente de Gamers, en el Parque José Antonio Labordeta, venta de chapas de Pokemon, la recaudación irá a nuestra asociación. Acude la secretaria y el presidente.



rs,
le



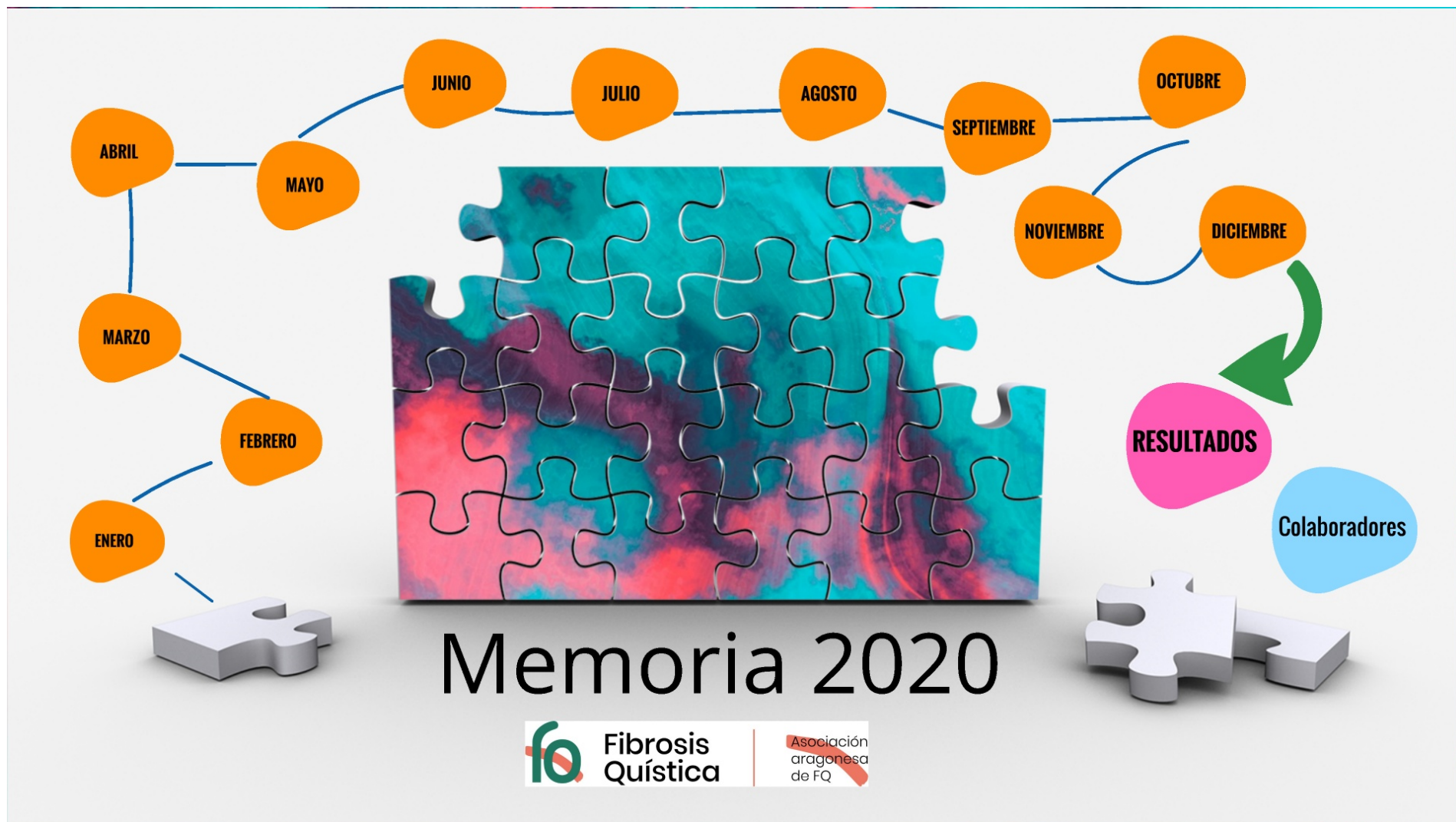
**Donacion
Microondas**

**Gamers
Solidarios**

**Píldora
informativa**



Enero



**F.Q. y
Discapacidad**

**Taller de
E.F**

**Píldora
informativa**



Febrero

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 FEBRERO:
INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

"Se tarda unos 12 o 13 años desde la síntesis de un fármaco potencial hasta su comercialización."



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Febrero: Investigación en enfermedades raras.

 **Fibrosis Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**F.Q. y
Discapacidad**

**Taller de
E.F**

**Píldora
informativa**



Febrero



12/02/2020: Colaboración en el Ciclo de Conferencias Divulgativas de D.F.A: Fibrosis Quística y Discapacidad

Gracias a DFA y a la Clínica Montpellier. Participó nuestra Dra. Inés Herrero y nuestro tesorero José Luis Gracia Herrando como colaborador.



2ª JORNADA
CICLO 2019/20
CONFERENCIAS
DIVULGATIVAS
 MIÉRCOLES 12 FEBRERO
 18:00 HORAS
 CLÍNICA HLA MONTPELLIER
 VIA HISPANIDAD, 37. 50012 ZARAGOZA

Fibrosis Quística y Discapacidad

PRESENTACIÓN
 Dr. Alfredo Pérez Lambán
 Director Médico Clínica HLA Montpellier
 D.ª Marta Valencia Betrán
 Presidenta Fundación DFA

PONENTE
 Dra. Inés Herrero Labarga
 Neumóloga del Hospital Miguel Servet

EXPERIENCIA PERSONAL
 D. José Luis Gracia Herrando
 Usuario Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística

ORGANIZAN: HLA Grupo Hospitalario, Fibrosis Quística, and DFA.

**F.Q. y
Discapacidad**

**Taller de
E.F**

**Píldora
informativa**



Febrero

TALLER: EJERCICIO TERAPÉUTICO EN PERSONAS CON F.Q. Y PATOLOGÍAS RESPIRATORIAS

Imparte el taller: **Aude Minarro** (estudiante de fisioterapia de la USJ)

Os esperamos:

- **28 de FEBRERO** → **Centro cívico río Ebro (Alberto Duce 2)**
- **18:00 H** → **Sala Gállego**

Importante: uso obligatorio de mascarillas para personas con F.Q. y patologías respiratorias

universidad SANJORGE GRUPO SANVALERO

fo Fibrosis Quística

Asociación aragonesa de FQ



28/02: Taller de educación terapéutica: Ejercicio terapéutico en personas con F.q. y patologías respiratorias

Impartido por Aude Minarro.
Gracias a la colaboración de la
Universidad San Jorge de Zaragoza
y a Raquel Lafuente.





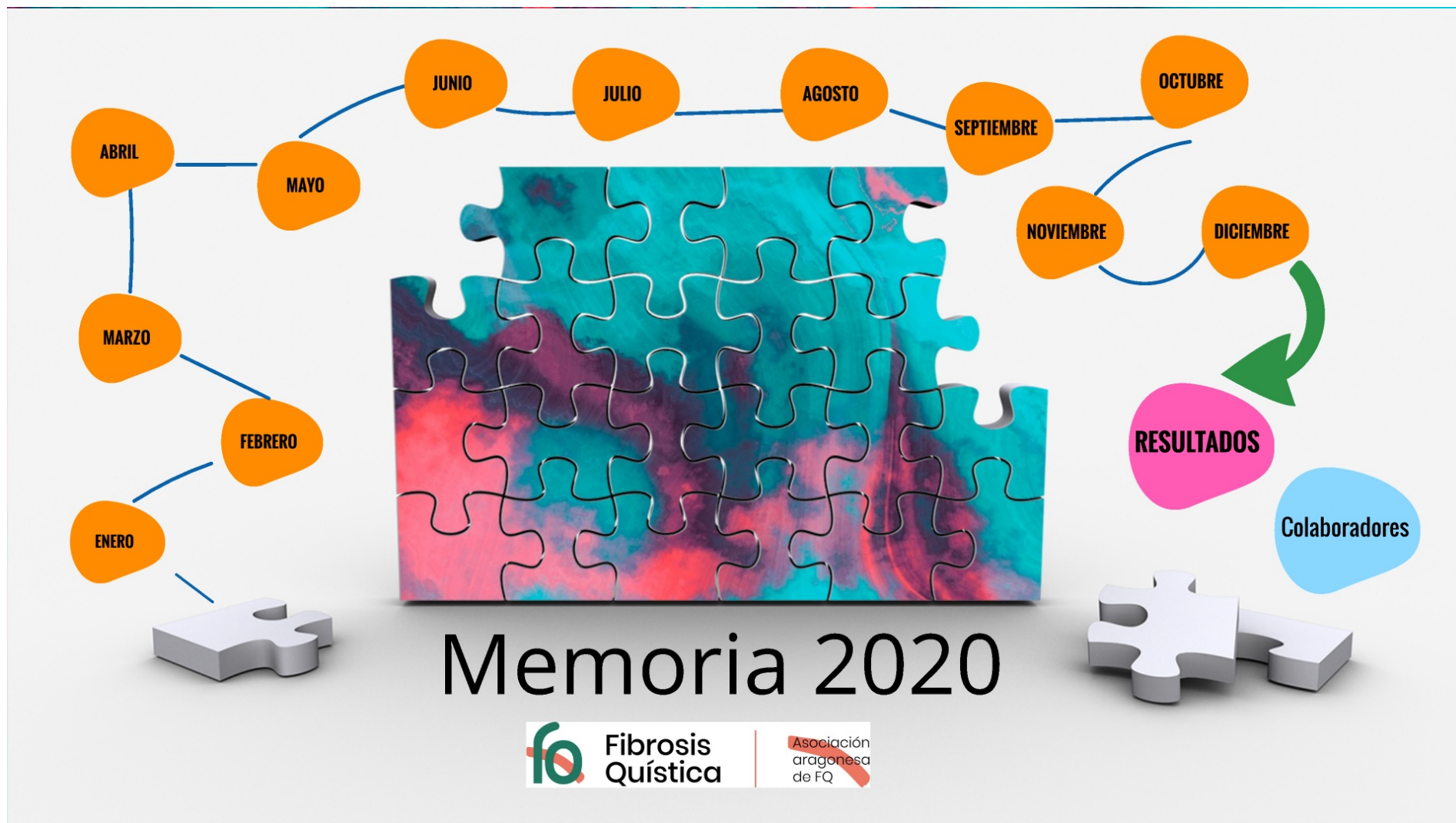
**F.Q. y
Discapacidad**

**Taller de
E.F**

**Píldora
informativa**



Febrero



**Día Nacional
del
Trasplante**

**Taller de
Aerosolterapia**

**Píldora
informativa**



Marzo

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 MARZO:
IGUALDAD DE GÉNERO

"Las madres son, en el 75% de los casos, el progenitor presente durante las sesiones de fisioterapia respiratoria en casa para menores con Fibrosis Quística no autónomos."



Más información:
www.fibrosisquistica.org

Objetivo 5 de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para el año 2030.



Píldora informativa de la F.Q.

Marzo: Igualdad de Género

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Día Nacional
del
Trasplante**

**Taller de
Aerosolterapia**

**Píldora
informativa**



Marzo

25/03/2020: Día Nacional del Trasplante



**Se hizo Campaña
en redes sociales**

**Día Nacional
del
Trasplante**

**Taller de
Aerosolterapia**

**Píldora
informativa**



Marzo

TALLER: MANEJO DE INHALADORES Y NEBULIZADORES PARA PERSONAS CON PATOLOGÍA RESPIRATORIA CRÓNICA



TALLER VIRTUAL

Todo aquel que esté interesado, póngase en contacto con la asociación



Imparte el taller: LENA LAPIERRE (estudiante de fisioterapia de la USJ)

universidad
SANJORGE
GRUPO SANVALERO

fo Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

*28/02: Taller de educación terapéutica:
Manejo de inhaladores y nebulizadores*

**Impartido por Lena Lapierre.
Gracias a la colaboración de la
Universidad San Jorge de Zaragoza
y a Raquel Lafuente.
Se hizo on line debido al covid19
mediante la plataforma puzzle.
Se apuntaron 32 familias.**

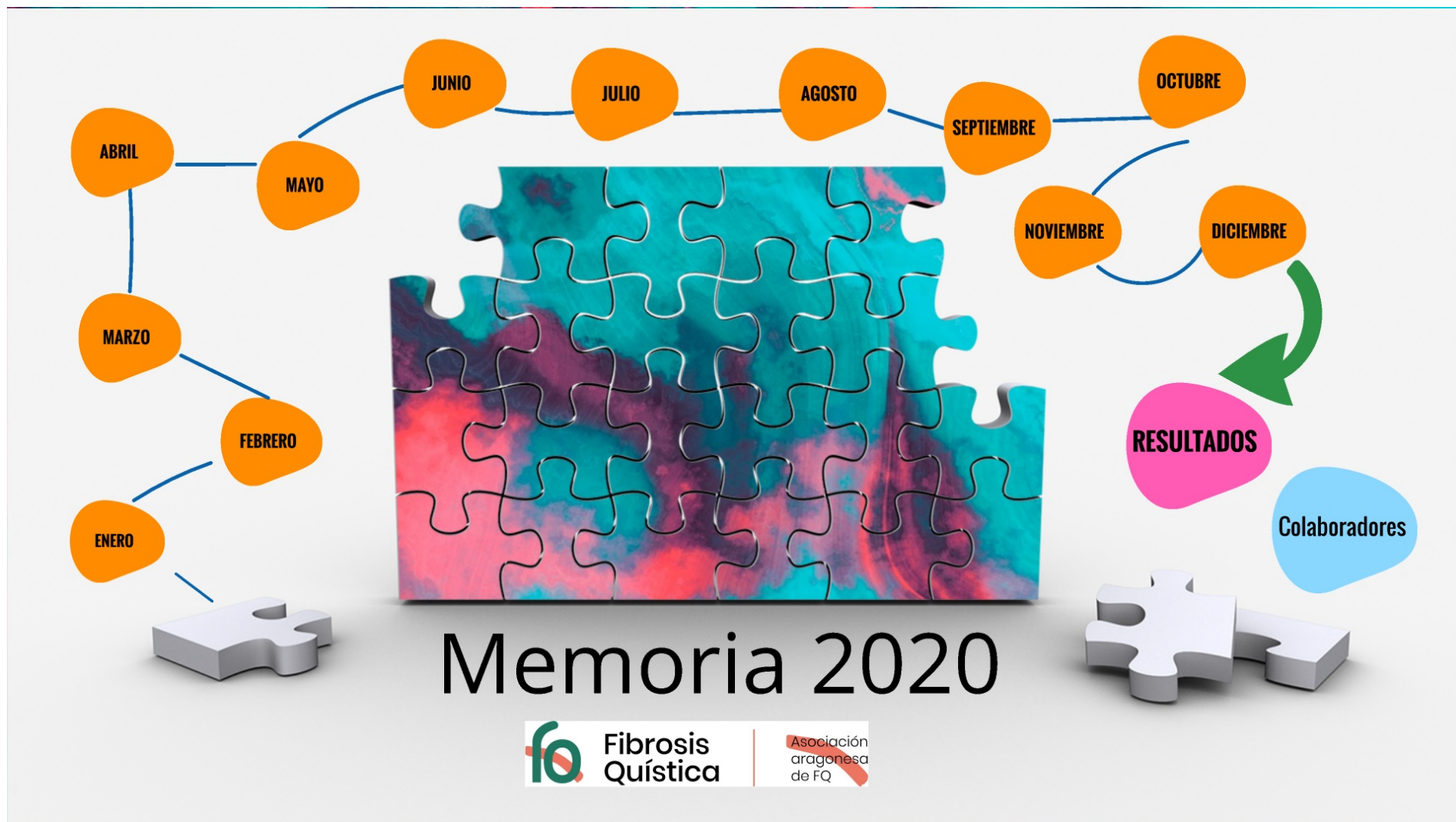
**Día Nacional
del
Trasplante**

**Taller de
Aerosolterapia**

**Píldora
informativa**



Marzo



**Día Nacional
de la F.Q.**

**Donación
mascarillas**

**Marca la X
Solidaria**

**Píldora
informativa**

**Recomen-
daciones
pandemia**



Abril

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 ABRIL:
ACCESO A LOS MEDICAMENTOS

"El tiempo medio desde la autorización en Europa de un medicamento huérfano hasta su financiación en España es de 23 meses."



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Abril: Acceso a los medicamentos

 **Fibrosis Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Día Nacional
de la F.Q.**

**Donación
mascarillas**

**Marca la X
Solidaria**

**Píldora
informativa**

**Recomen-
daciones
pandemia**



Abril

22/04/2020: *Día Nacional de la F.Q.*



**Iluminación
de naranja y
verde
edificios y
fuentes de
Zaragoza.
Dar las
gracias a
nuestro
amigo Rafa
por las fotos.**

**Día Nacional
de la F.Q.**

**Donación
mascarillas**

**Marca la X
Solidaria**

**Píldora
informativa**

**Recomen-
daciones
pandemia**



Abril



06/04/2020: Marcar la X Solidaria

Casilla 106 Actividades de interés social

Campaña en redes sociales

**Día Nacional
de la F.Q.**

**Donación
mascarillas**

**Marca la X
Solidaria**

**Píldora
informativa**

**Recomen-
daciones
pandemia**



Abril

Recomendaciones para personas con fibrosis quística durante la epidemia de COVID-19

Las personas con fibrosis quística tienen un riesgo mayor de padecer complicaciones por cualquier infección respiratoria, incluido el coronavirus SARS-CoV-2 por lo que deben extremar las precauciones.

Seguir las recomendaciones para la población general y además:

-  **Mantenga el confinamiento domiciliario estrictamente.** No debe salir a la calle excepto si necesita atención urgente en un centro sanitario.
-  En caso de desplazamiento a un centro sanitario debe llevar **mascarilla**, al igual que su acompañante.
-  Los **convivientes** que por diferentes razones precisen salir a la calle, al regresar al domicilio han de extremar las precauciones (lavado corporal y de manos, ropa y objetos).
-  No olvide **lavarse las manos con frecuencia** y, particularmente, antes y después de realizar la fisioterapia respiratoria y/o los tratamientos nebulizados.
-  **Mantenga la fisioterapia respiratoria y los tratamientos prescritos** por sus profesionales sanitarios. Debe asegurarse **con anticipación** el aprovisionamiento de su medicación.
-  Realice la fisioterapia respiratoria y los tratamientos nebulizados **dentro de su habitación** con la puerta cerrada y ventile adecuadamente al finalizarlos.
-  Debe realizar **ejercicio físico diario o al menos tres veces por semana**. Ejemplo de propuestas de ejercicio en: <https://fibrosisquistica.org/ejercicio-fisico-para-fibrosis-quistica-durante-el-confinamiento>

Si sospecha síntomas de COVID-19

(fiebre, aumento de tos o sensación de falta de aire):

Contacte con su Unidad de Fibrosis Quística o con el TI2 para asegurarse que su sintomatología sea correctamente evaluada. Tenga en cuenta que los síntomas de COVID-19 y la exacerbaciones de una enfermedad pulmonar podrían ser difíciles de diferenciar en la presentación inicial.

Puede encontrar más información en:

Federación Española de Fibrosis Quística: <https://fibrosisquistica.org>
Sociedad Española de Fibrosis Quística: <https://sefq.org/>
Guía de Atención del Paciente con Fibrosis Quística (FQ) en época Covid-19: <https://www.sefq.org/pdf/GuiaGuiaCOVID19.pdf>

20 abril 2020

Consulte fuentes oficiales para informarse:
www.mscb.gob.es
@sanidadgob

ESTE
VERANO
LOS
SARAHOS
UNIDOS



Recomendaciones para personas con F.Q. por parte del Ministerio

El Ministerio de Sanidad ha atendido la petición que desde la Federación Española de FQ le habían realizado hace algunas semanas y ha publicado en su página web una infografía con recomendaciones específicas para las personas con Fibrosis Quística durante la pandemia de COVID-19

 **Fibrosis Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Día Nacional
de la F.Q.**

**Donación
mascarillas**

**Marca la X
Solidaria**

**Píldora
informativa**

**Recomen-
daciones
pandemia**



Abril

VENTA DE MASCARILLAS



Precio 6€

1€ destinado a la ASOCIACIÓN
ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA

Laura Cantero 622827414

- Mascarilla acorde a la edad del niño/a o adulto.
- Se hacen envíos



**Fibrosis
Quística**

Asociación
aragonesa
de FQ

Donación de 100€ por Laura Cantero. Iniciativa promovida por María Jesus Mateos. Realización de mascarillas por la F.Q.

**Día Nacional
de la F.Q.**

**Donación
mascarillas**

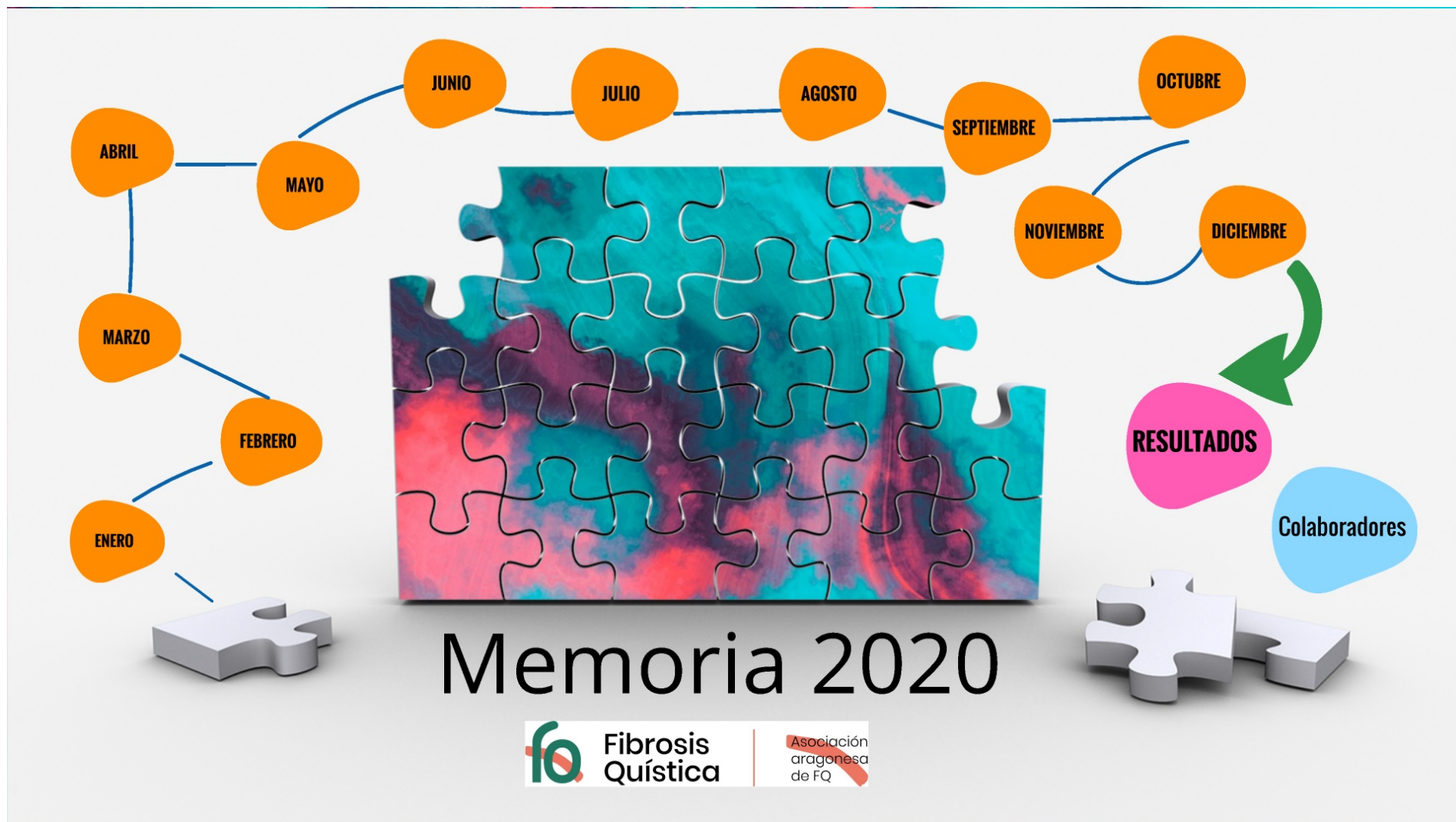
**Marca la X
Solidaria**

**Píldora
informativa**

**Recomen-
daciones
pandemia**



Abril



**Reunión Día
del Donante**

**Asamblea
ordinaria y
extraordinaria**

**Entrevista
Aragón Radio**

**Píldora
informativa**



Mayo

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 MAYO:
EJERCICIO FÍSICO

"Apenas el 2% de los niños con Fibrosis Quística cumple las recomendaciones mínimas de actividad física."



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Mayo: Ejercicio Físico

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Reunión Día
del Donante**

**Asamblea
ordinaria y
extraordinaria**

**Entrevista
Aragón Radio**

**Píldora
informativa**



Mayo

ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE SOCIOS DE LA A.A.F.Q.

ONLINE



9 de MAYO - 10:00 primera convocatoria
- 10:30 segunda y última

Mediante la plataforma **WEBEX**

Por cortesía de **Cocemfe Aragón**



Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

Es necesario confirmar asistencia para poder participar
(Contactad con la asociación para recibir información de cómo acceder)

Aprobación de memoria y de cuentas 2019

Aprobación del acta anterior

Situación actual del covid19

Situación de los nuevos medicamentos en FQ

Aprobación de la gestión de la junta directiva

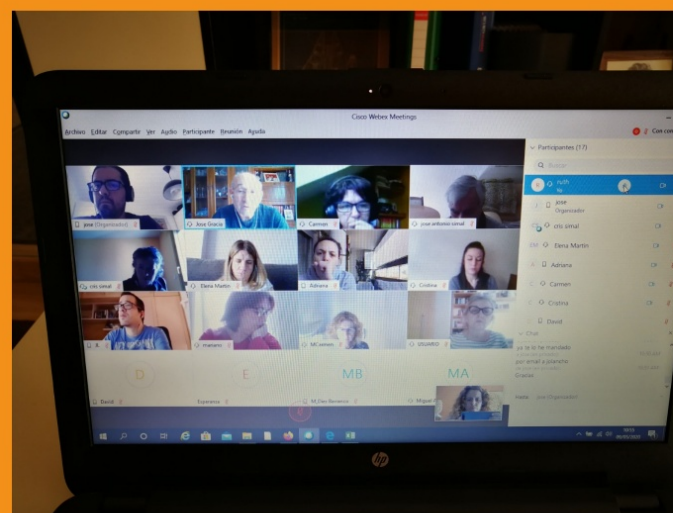
Día nacional de la FQ

Propuestas para recaudar fondos

Renovación de cargos, incorporación Javier

Montuenga como vocal.

*09/05/2020: Asamblea Ordinaria y
Extraordinaria de socios on line*



**Reunión Día
del Donante**

**Asamblea
ordinaria y
extraordinaria**

**Entrevista
Aragón Radio**

**Píldora
informativa**



Mayo

Espacio DFA: Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística



30/04/2020

Duración: 00:08:16 seg

Con: Javier Vázquez

+ AÑADIR

DESCARGAR

▶ ESCUCHAR

Entrevista en Aragón Radio

Entrevista realizada en Aragón Radio, en el programa Escúchate, a nuestro presidente José Antonio Hernández donde habla sobre el covid-19, sobre la F.Q y nuestra asociación.

<https://www.cartv.es/aragonradio/radio?reproducir=205299>

**Reunión Día
del Donante**

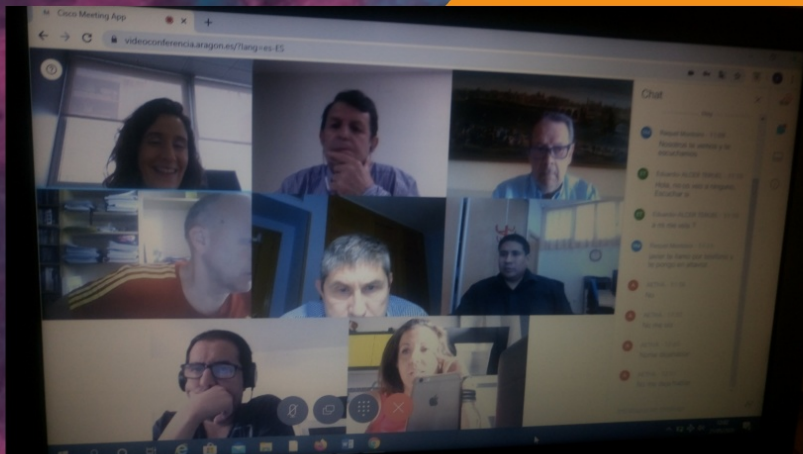
**Asamblea
ordinaria y
extraordinaria**

**Entrevista
Aragón Radio**

**Píldora
informativa**



Mayo



21/05/2020: Reunión on line para preparar la Campaña del Día Nacional del Donante de Organos, Tejidos y Células

Con Alcer Ebro, Alcer huesca, Alcer Teruel, AETHA, trasplantados de corazón "Virgen del Pilar", Dona Medula y F.Q con la coordinadora autonómica de Trasplantes de Aragón: Doña Raquel Montoiro.

**Reunión Día
del Donante**

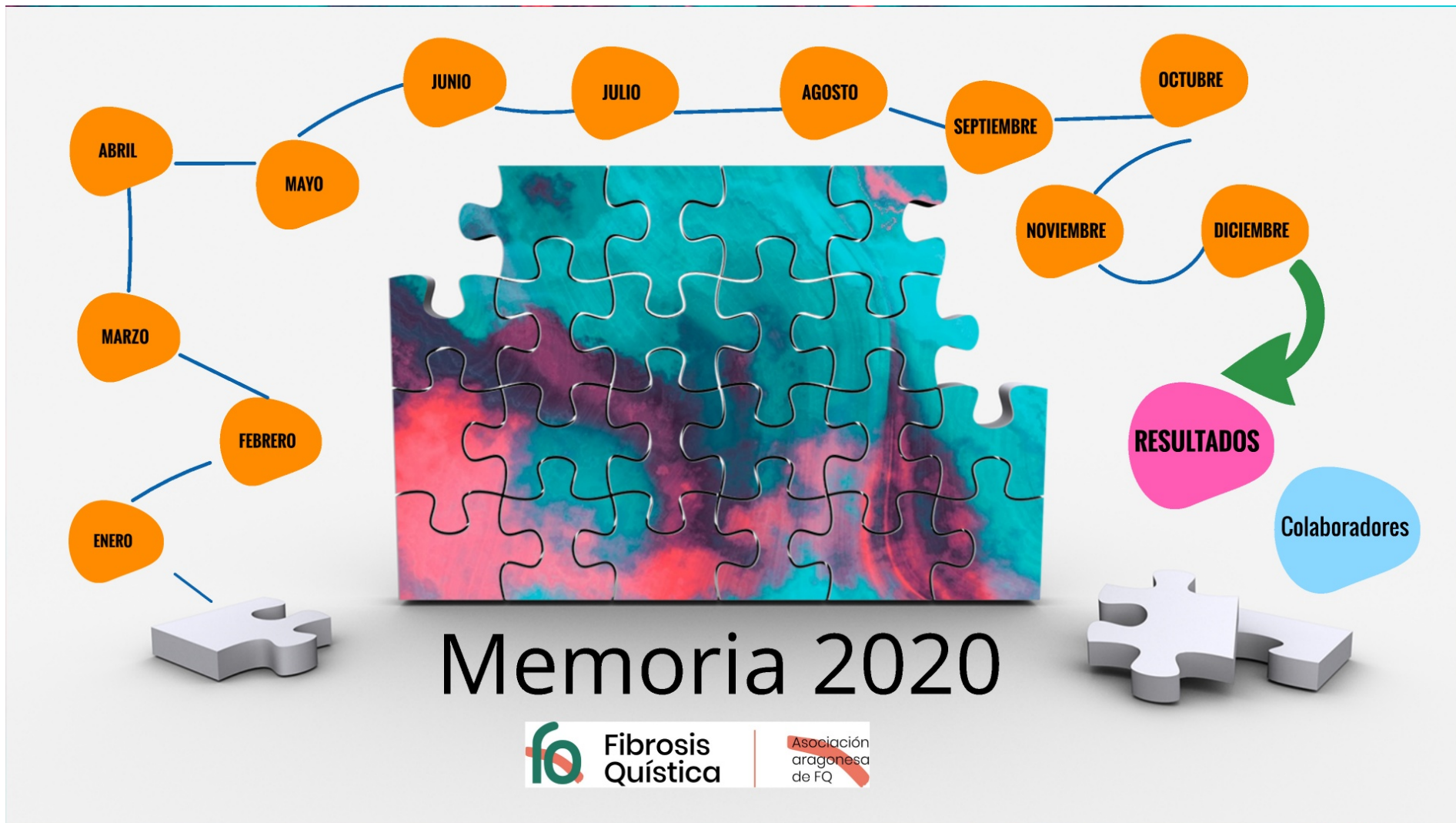
**Asamblea
ordinaria y
extraordinaria**

**Entrevista
Aragón Radio**

**Píldora
informativa**



Mayo



Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 JUNIO:
DONACIÓN DE ÓRGANOS

"La donación de
órganos se ha
incrementado casi
un 40% en los
últimos seis años,
llegando a los 2300
donantes en 2019."



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Junio: Donación de Órganos

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio



03/06/2020: Día Nacional del Donante de Órganos Tejidos y Células. Vídeo dando las ¡GRACIAS! a todos los donantes



<https://youtu.be/A2Z3kQL3HUo>

Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio



**Mascarillas solidarias gracias
a Arreglos y Transformaciones
Tailor&Co**
**De la venta de mascarillas 1€
irá destinado a la F.Q.**

Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio



Del 13 al 19 de Junio. Carrera solidaria virtual Camon Aznar.

Entre todos los dorsales virtuales han sido 389 y las donaciones recibidas se han conseguido **1.490€** para la asociación.

Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio

GRUPO JAB con la FQ: 353 clientes que han apostado por la solidaridad, el grupo JAB ha donado 1.765 euros a la fibrosis quística. Queremos dar las GRACIAS a JAB por haber colaborado con nuestra entidad y por habernos elegido entre todas las entidades sociales participantes. Dar las gracias a Iván Pérez y a un socio de la entidad por su participación.

<https://www.grupojab.es/grupo-jab-con-la-asociacion-aragonesa-contra-la-fibrosis-quistica/>

**23/06/2020: Donación
del Grupo JAB**



Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio

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.



BEBE, NO ESPERES A TENER SED



AUMENTA CONSUMO DE ZUMOS



LLEVA ROPA CLARA



EVITA LAS BEBIDAS CON CAFEÍNA



EVITA EL ALCOHOL



TOMA SUPLEMENTOS DE SAL



VENTILA A PRIMERA/ÚLTIMA HORA



PROCURA IR A LUGARES FRESCOS



EVITA ESFUERZOS INTENSOS



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.



Pautas y recomendaciones en verano

Campaña en redes sociales



Grupo JAB

Mascarillas
solidarias

Día Nacional del
Donante

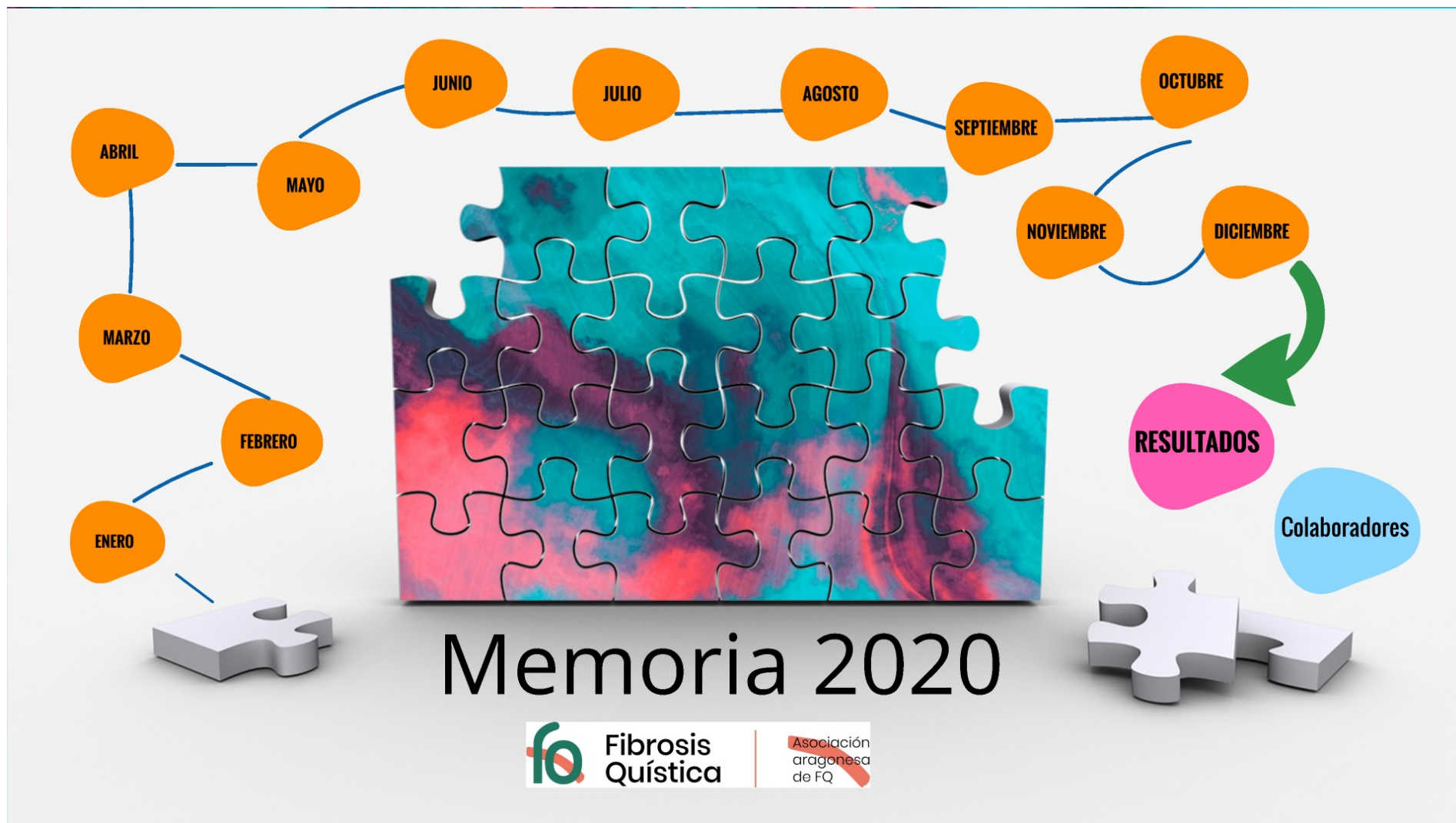
Decálogo
verano

Píldora
informativa

Carrera
solidaria
Camon Aznar



Junio



**Donación
mascarillas**

**Inocente
Inocente**

**Píldora
informativa**



Julio

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 JULIO:
SALUD MENTAL Y BIENESTAR

"Los índices de ansiedad y depresión en personas con Fibrosis Quística y cuidadores son entre 2 y 3 veces más altos que en la población general sana".



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Julio: Salud mental y bienestar

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Donación
mascarillas**

**Inocente
Inocente**

**Píldora
informativa**



Julio

5.000 euros para el desarrollo del proyecto: ¡Ayúdanos a respirar!
Proyecto on line de atención fisioterapéutica y psicosocial en niños/as y jóvenes con Fibrosis Quística, en Aragón.

Se trata de un programa cuya finalidad es para la atención de fisioterapia respiratoria y psicosocial on line, generado por la situación de emergencia producida por el COVID-19 y que está dificultando su inclusión educativa y social. 2020-2021

10/07/2020: Somos elegidos por la Fundación Inocente Inocente.

Campaña

#notedejoatras

Elegidas 40 entidades de toda España



**Donación
mascarillas**

**Inocente
Inocente**

**Píldora
informativa**



Julio



24/07: Mascarillas reutilizables para las personas con F.Q. y patologías respiratorias, por parte del Dpto. de Derechos y Garantías de los Usuarios del Gobierno de Aragón. Fueron el presidente y la secretaria

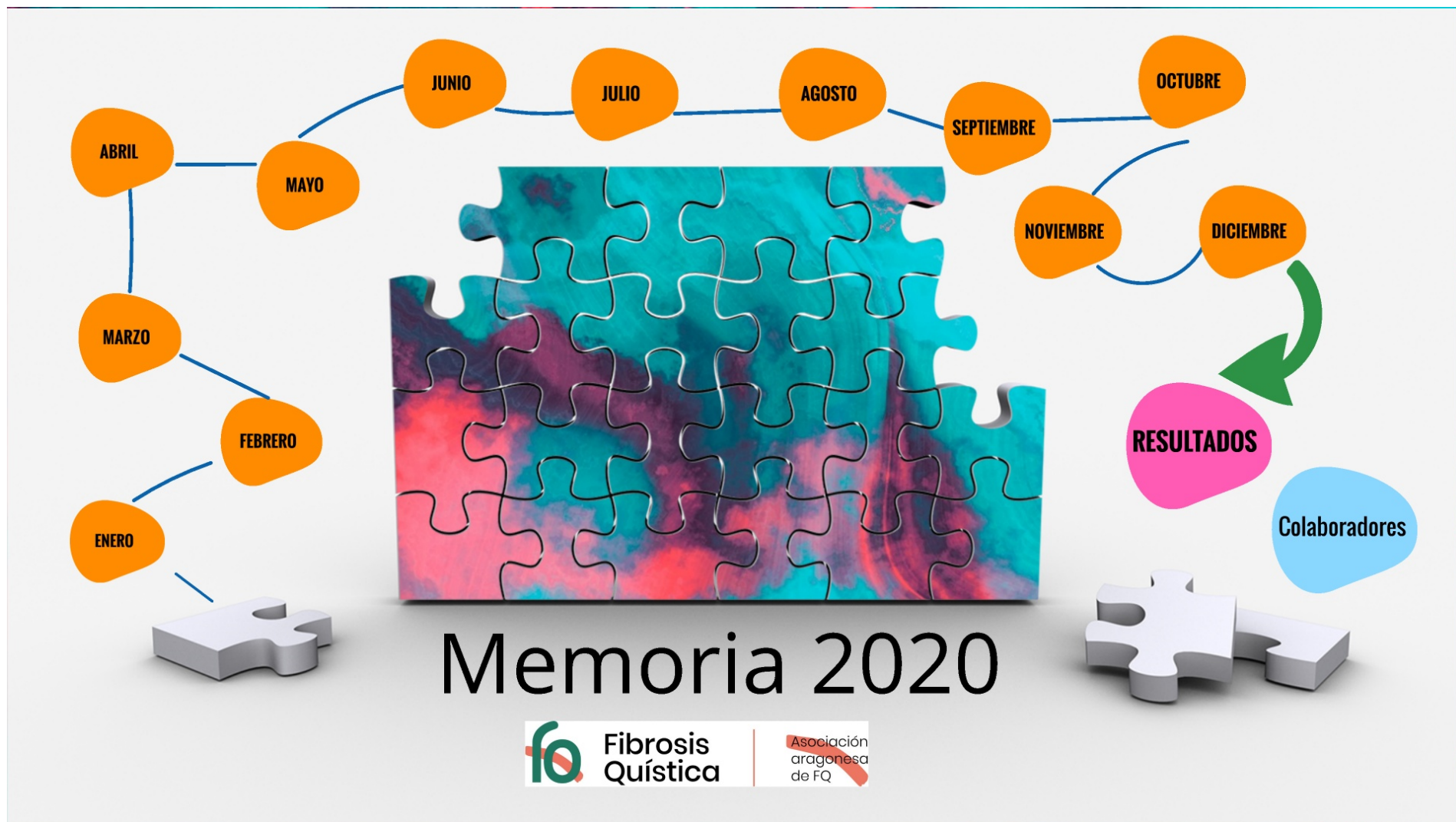
**Donación
mascarillas**

**Inocente
Inocente**

**Píldora
informativa**



Julio



**Reunión
Educación**

**Píldora
informativa**



Agosto

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 AGOSTO:
MEDIO AMBIENTE

"La exposición a la contaminación del aire se asocia con una disminución de la función pulmonar en personas con Fibrosis Quística."



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Agosto: Medio Ambiente

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Reunión
Educación**

**Píldora
informativa**



Agosto

Zaragoza 1 de septiembre de 2020

Estimados socios,
Durante todo el mes de agosto, miembros de la Junta directiva y varios socios hemos trabajado por la vuelta a clase de nuestros jóvenes de forma segura.

Hemos seguido varias líneas de trabajo, una de ellas a sido ponernos en contacto con federaciones como COCEMFE, CERMI o la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA buscando apoyo y ayuda en este tema, que si bien a nosotros nos preocupa y nos afecta (cómo nos habéis demostrado a través de la encuesta), se da por hecho que no somos la única patología que podría verse seriamente afectada.

A los pocos días de ponernos en contacto con ellos, CERMI estatal publicó una nota de prensa que a nuestro parecer se quedaba corta, ya que nuestro colectivo no sólo implica a los niños con Fg, si no que también implica a niños sanos con padres o hermanos con nuestras patologías. De nuevo nos pusimos en contacto con ellos, y decidimos mandar un escrito en el que exponíamos las preocupaciones, incluidas las de nuestro ámbito familiar, no solo a las confederaciones mencionadas sino también a las Consejerías de Educación y Sanidad.

A los pocos días recibimos contestación de la Consejería de Educación, citándonos en videoconferencia para el día 28 de Agosto a las 11h.

Durante los días de espera hemos lanzado por RRSS una modesta campaña previniendo la posible estigmatización que podrían sufrir nuestros jóvenes al tener sintomatologías similares a la COVID.

En la reunión nos recibió Ana Montagud directora general de planificación y equidad. Fue una reunión cordial, en la cual ella nos aclaró y explicó cuestiones que todavía faltaban por salir en el BOA respecto a las dudas e inquietudes que teníamos.

Los **puntos** más relevantes de la reunión serían estos:

- Mascarilla obligatoria a partir de los 6 años, desde 3º de ESO las clases se alternan entre presencial y online

- Si se diera algún caso en el aula se suspenden las clases del grupo hasta que se descarta el positivo.
- Los almuerzos se realizarán en el aula para evitar más exposiciones de las debidas, los recreos serían escalonados en la medida de lo posible.

Los alumnos/as con Qv en a ser tenidos en cuenta en todo momento, podrían optar a atención domiciliaria solicitándolo al colegio pertinente si fuera el caso, en principio no hay educación online. No nos especificaron qué tipo o forma, eso lo tendrá que gestionar su colegio. En ningún caso por este motivo podrán abrir un expediente de absentismo escolar ya que es una justificación más que valida. El procedimiento sería ponerse en contacto con el centro sobre todo si no se quiere ir desde el primer día, pedir un informe al médico y solicitar la atención domiciliaria. Si se desea empezar el cole la atención domiciliaria se puede solicitar más adelante.

-Respecto a los padres o herman@s (con patología de riesgo) de niño sano habrá pedir un informe médico del afectado con Fq, en el que explique porque el niño se queda o vuelve a casa en un momento dado cuando vemos que su clase es un ambiente NO seguro, y remitirlo a su colegio.

Esta excepcionalidad permite "faltar" a clase sin ningún tipo de medida disciplinaria, pero no exime de la responsabilidad de recoger tareas si fuera preciso en el centro, ir si se diera el caso al centro a realizar exámenes, etc ...

Así mismo nosotros desde la asociación vamos a mandar un correo a Educación informando de los centros educativos y grupos implicados con "nuestros" alumnos/as familiares de Fq. **En el correo no figurarán nombres**, solo grupo y colegio, esto facilitará las cosas a la hora de tomar las medidas oportunas.

Es por eso que os rogamos que os pongáis en contacto con Ruth para gestionar de la forma más rápida esta situación, hacerlo de forma ágil ya que no queremos tardar mucho en mandar el email a Educación.

La sensación que nos dio fue que todavía falta de concretar muchas cosas, pero están trabajando para ello. Esperemos que en el poco tiempo que falta se avance para tener una vuelta segura y satisfactoria para tod@s.

Esperando que estéis bien, recibid un cordial saludo

Junta directiva de la AAFO

[illegible][illegible]

Ana Montagud directora general de planificación y equidad.

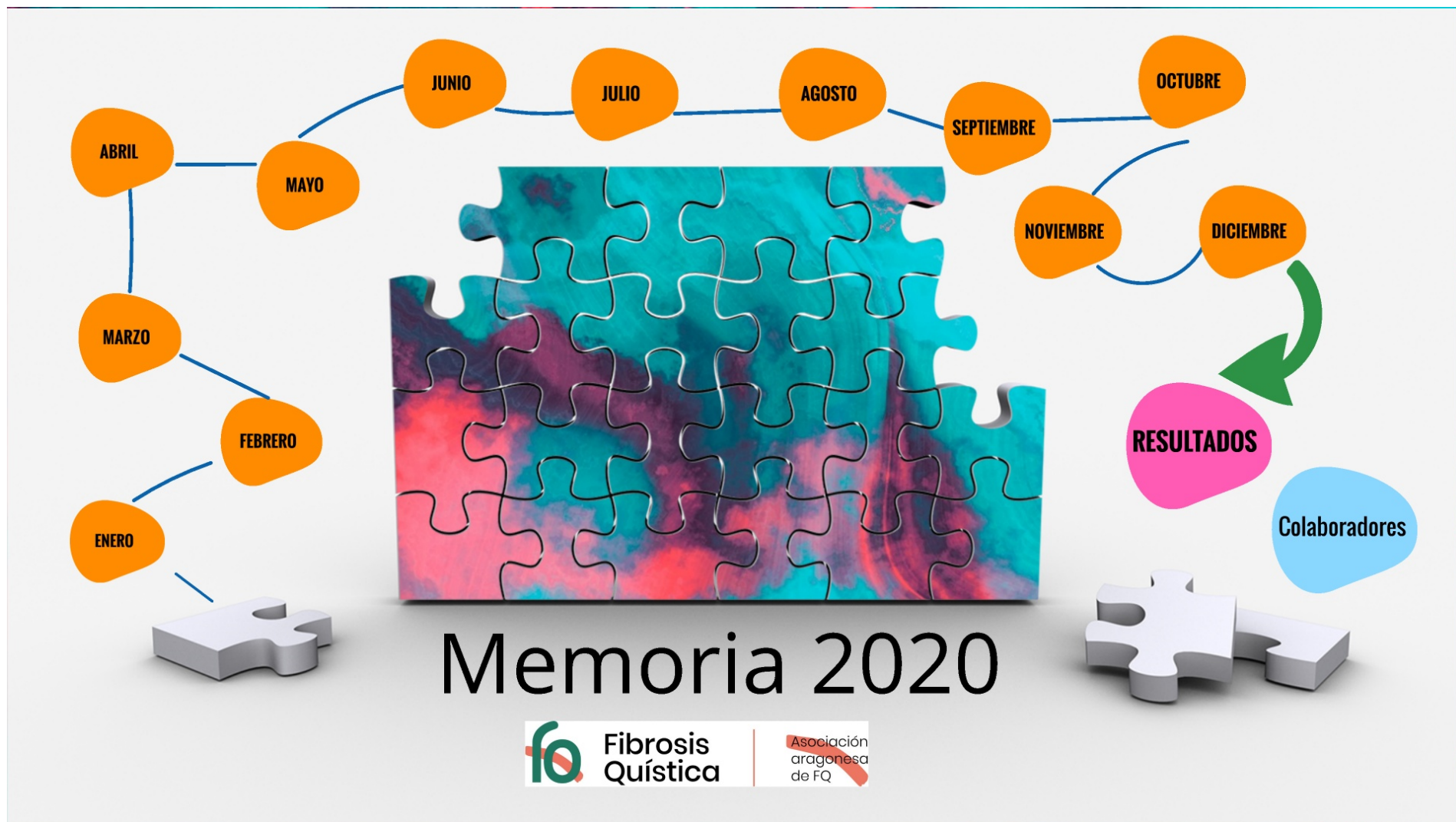


**Reunión
Educación**

**Píldora
informativa**



Agosto



**Día Mundial
de la FQ**

**Recomendacion
vuelta al cole**

**CAMPAÑA NO
ES COVID ES
F.Q.**

**Píldora
informativa**



Septiembre

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA



SEPTIEMBRE:
INTEGRACIÓN ESCOLAR

"Informar sobre la Fibrosis Quística en el centro educativo es clave para una correcta integración y socialización del alumno/a con FQ".



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Septiembre: Integración escolar

fo Fibrosis
Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Día Mundial
de la FQ**

**Recomendacion
vuelta al cole**

**CAMPAÑA NO
ES COVID ES
F.Q.**

**Píldora
informativa**



Septiembre

Vuelta al cole - Recomendaciones



Alumnado con FQ

CONSULTAR CON LA UNIDAD DE FQ CADA CASO PARTICULAR
MASCARILLA FFP2 / KN95 O EQUIVALENTE (SEGÚN TOLERANCIA)
HIGIENE DE MANOS CADA 1-2H
DISTANCIA INTERPERSONAL DE 1.5 METROS
AULAS BIEN VENTILADAS
LIMPIEZA DE SUPERFICIES DOS VECES AL DÍA
AL LLEGAR A CASA, HACER UNA LIMPIEZA DEL CALZADO, CAMBIO DE ROPA E HIGIENE PERSONAL



Alumnado con algún conviviente con FQ

MASCARILLA FFP2 / KN95 O EQUIVALENTE (SEGÚN TOLERANCIA)
HIGIENE DE MANOS CADA 1-2H
DISTANCIA INTERPERSONAL DE 1.5 METROS
AULAS BIEN VENTILADAS
LIMPIEZA DE SUPERFICIES DOS VECES AL DÍA
AL LLEGAR A CASA, HACER UNA LIMPIEZA DEL CALZADO, CAMBIO DE ROPA E HIGIENE PERSONAL



Alumnado general

MASCARILLA HIGIÉNICA PARA MAYORES DE 6 AÑOS
HIGIENE DE MANOS FRECUENTE, 5 VECES AL DÍA
DISTANCIA INTERPERSONAL DE 1.5 METROS
AULAS BIEN VENTILADAS
INTENSIFICACIÓN DE LA LIMPIEZA DEL CENTRO



Septiembre 2020



Recomendaciones Vuelta al Cole

<https://fibrosisquistica.org/recomendaciones-de-la-sociedad-espanola-de-fq-para-la-vuelta-al-cole/>



fo Fibrosis Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA de Fibrosis Quística

**Día Mundial
de la FQ**

**Recomendacion
vuelta al cole**

**CAMPAÑA NO
ES COVID ES
F.Q.**

**Píldora
informativa**



Septiembre



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

08/09/2020:Día Mundial de la F.Q.



<https://youtu.be/7lIXJ8eJsMY>



IVOOX.COM

Las Mañanas de Onda Aragonesa en el día mundial de la fibrosis quística

Se solicitó al Congreso que se sume al Día Mundial de la FQ, aprobando una **DECLARACIÓN INSTITUCIONAL** en la que el Congreso manifieste públicamente su solidaridad con todas las personas que viven con esta enfermedad
Salió nuestra secretaria en Onda Aragonesa

https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2020/09/VID-20200908-WA0046.mp4?_1

<https://go.ivoox.com/rf/56243359>





IVOOX.COM

Las Mañanas de Onda Aragonesa en el día mundial de la fibrosis quística

M
D
C
S
C
S

**Día Mundial
de la FQ**

**Recomendacion
vuelta al cole**

**CAMPAÑA NO
ES COVID ES
F.Q.**

**Píldora
informativa**



Septiembre



01/09/2020: Campaña en redes sociales contra la estigmatización de patologías con sintomatologías similares a la covid19
NO ES COVID, ES F.Q.

No es COVID, es FQ

Campana contra la estigmatización
de patologías con sintomatologías
similares a la COVID-19



Fibrosis
Quística

Asociación
aragonesa
de FQ

**Día Mundial
de la FQ**

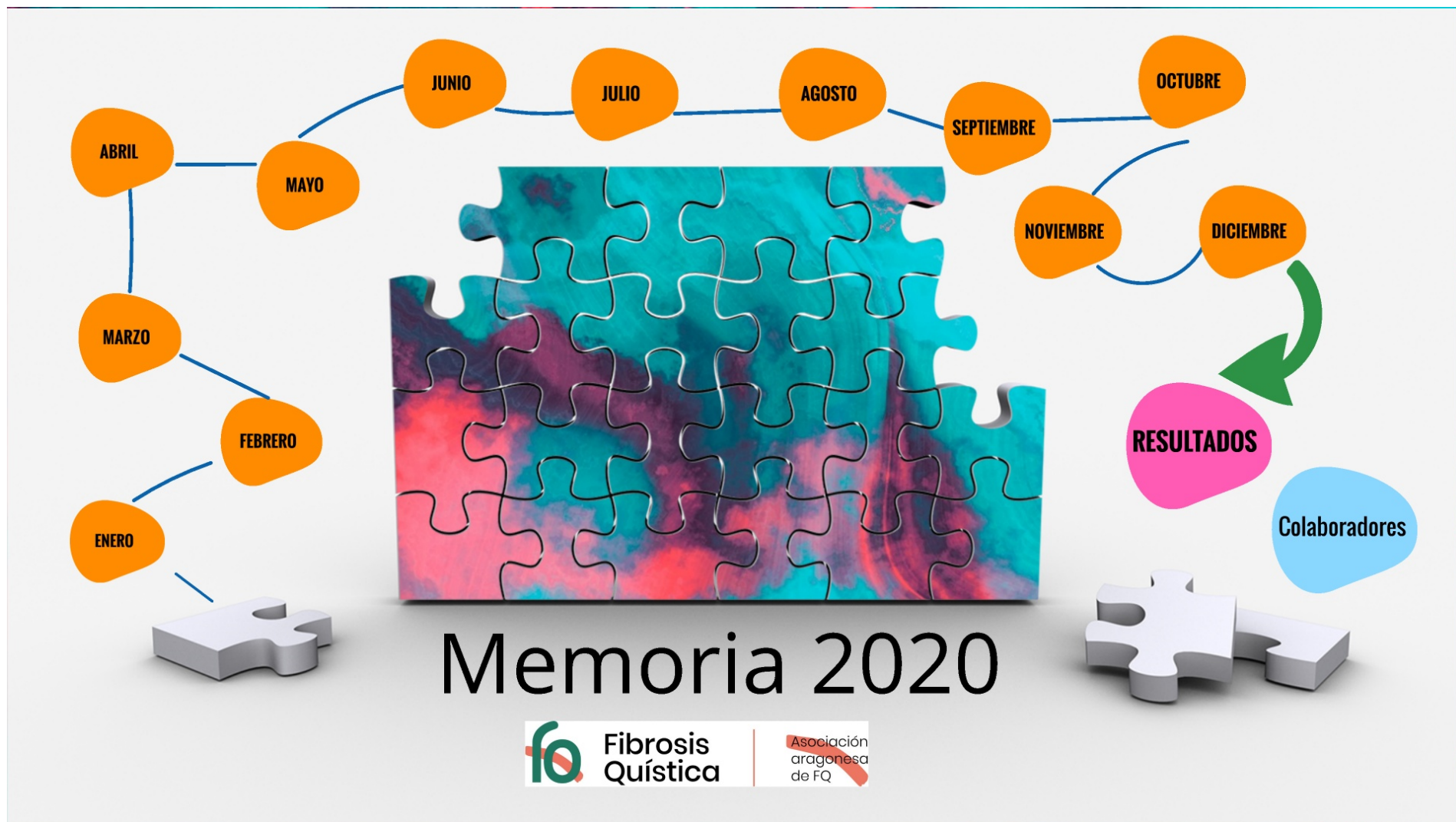
**Recomendacion
vuelta al cole**

**CAMPAÑA NO
ES COVID ES
F.Q.**

**Píldora
informativa**



Septiembre



**Manifiesto de
FQ**

**Mascarillas
Cocemfe**

**Asambleas Cocemfe
Aragon y zaragoza**

**Píldora
informativa**



Octubre

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 OCTUBRE:
PARTICIPACIÓN SOCIAL

"La participación de la ciudadanía en los asuntos públicos, a través de las asociaciones, resulta esencial para incidir en las políticas públicas sanitarias y sociales."



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Octubre: Participación social

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Manifiesto de
FQ**

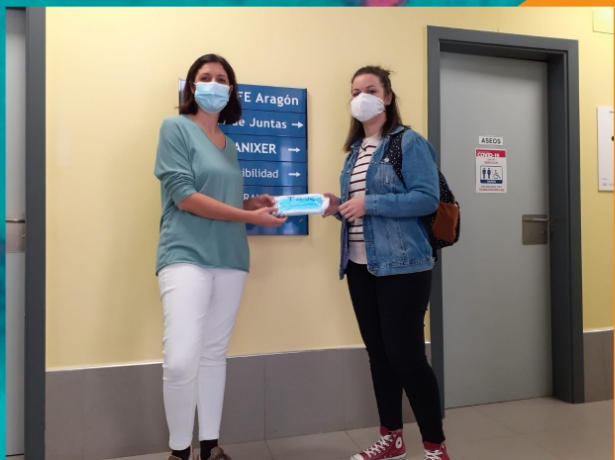
**Mascarillas
Cocemfe**

**Asambleas Cocemfe
Aragon y zaragoza**

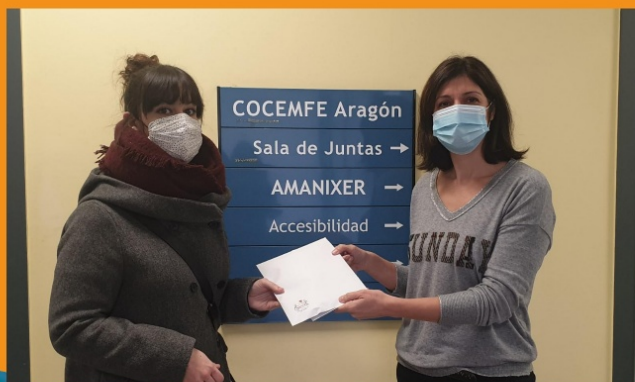
**Píldora
informativa**



Octubre



**Gracias a Cocemfe y a Cermi Aragón.
Donación de mascarillas quirúrgicas
y monodosis de geles
hidroalacoholicos**



**Manifiesto de
FQ**

**Mascarillas
Cocemfe**

**Asambleas Cocemfe
Aragon y zaragoza**

**Píldora
informativa**



Octubre



MANIFIESTO POR LA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

La crisis provocada por la COVID19 ha trastocado toda nuestra realidad. A nivel general es la crisis sanitaria y económica más importante a la que nos hemos enfrentado en este siglo. Ha producido además una conciencia y empatía generalizada de la sociedad por los problemas respiratorios. Y en particular, ha convertido a las personas con Fibrosis Quística en un colectivo especialmente vulnerable y de alto riesgo que debe aprender a convivir con esta situación.

Por este motivo, este año el Día Mundial de la Fibrosis Quística, 8 de septiembre, tenía una relevancia sobrevenida. Debíamos aprovechar esta efeméride para visibilizar al máximo la Fibrosis Quística y pedir solidaridad y compromiso a toda la sociedad.

Como punto de partida el Congreso de los Diputados, respondiendo a nuestra solicitud, aprobó, el mencionado día 8 de septiembre de 2020, una Declaración Institucional con la que la Cámara, por unanimidad, manifestó públicamente su solidaridad hacia todas las personas con Fibrosis Quística y declaró su compromiso con las necesidades de atención y protección de este colectivo.

Días después, toda la comunidad de Fibrosis Quística (personas con FQ y familiares, médicos especialistas, investigadores, profesionales socio-sanitarios, representantes públicos y otros miembros de la sociedad civil relacionados) se congregó en un Encuentro Virtual celebrado el sábado 12 de septiembre de 2020. En este encuentro se revisaron los retos presentes y futuros de este colectivo. Este manifiesto recoge las principales conclusiones extraídas de este congreso virtual.

Las personas abajo firmantes apoyan, igual que hizo en su día el Congreso de los Diputados, y se comprometen a promover desde sus áreas de actuación, todas las medidas necesarias para garantizar la protección y la atención, con equidad en todo el territorio español, de las personas con Fibrosis Quística. En particular, muestran su solidaridad y compromiso con las siguientes demandas:

EN EL ÁMBITO SANITARIO:

- Promover el acceso a nuevos antibióticos y/o nuevas formas de administración de los mismos que garanticen la alfombración terapéutica para combatir las infecciones y resistencias crónicas.
- Priorizar la investigación y el acceso ágil y rápido a nuevos medicamentos innovadores que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ, especialmente aquellos que persiguen la curación de la enfermedad.
- Creación y reconocimiento de Unidades de Referencia, con estructura propia, autonomía y que respondan a los estándares de calidad internacionales, que ayuden a mejorar la atención multidisciplinar de todas las personas con FQ indistintamente en la Comunidad Autónoma en la que residan.
- Impulsar, implementar y dotar con recursos la telemedicina en todo el territorio español para compatibilizar con la atención presencial en consulta de todas las personas con FQ.

EN EL ÁMBITO ESCOLAR:

- Diseñar protocolos y medidas de protección específicas para todos los niños y las niñas con Fibrosis Quística en los centros escolares. Medidas, por otra parte, que deberían ampliarse también a todos ciclos educativos (incluyendo la Universidad y la FP).
- Implantar el servicio de enfermería escolar en las aulas, con la formación adecuada, para que esta figura se convierta en el apoyo de las familias con menores con FQ y en garante del cumplimiento de los protocolos COVID19 con respecto a estos niños/as.

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA
www.fundacion.fefq.es | fundacionespanolafq@fefq.es

EN EL ÁMBITO LABORAL:

- Promover un sistema de flexibilidades horarias, con posibilidad de teletrabajo, para las personas con FQ, que tenga en cuenta sus características.
- Fomentar sistemas de trabajo parciales con prestaciones públicas de complemento, para aquellas personas con discapacidad (y con FQ en particular) que los necesitan para poder compatibilizar sus cuidados personales con su vida laboral. Todo ello en aras de lograr la mayor calidad de vida para este colectivo altamente vulnerable.
- Fomentar la sensibilización e información en los entornos laborales para mejorar la inclusión de las personas con Fibrosis Quística en este ámbito.



La fibrosis quística es una enfermedad genética, que hace que el cuerpo produzca una mucosidad espesa que se acumula y obstruye los conductos de los pulmones, el tracto digestivo y/o el páncreas. Esta acumulación de moco puede causar infecciones graves, y a veces fatales, como así también la mala absorción de nutrientes, y puede afectar las glándulas sudoríparas y el sistema reproductor masculino.



FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA
www.fundacion.fefq.es | fundacionespanolafq@fefq.es

14/10/2020: Firma de MANIFIESTO para apoyar las medidas de actuación necesarias que garanticen la protección y atención de las personas con Fibrosis Quística, que ahora cobran una mayor relevancia por la crisis de COVID19.

<http://fundacion.fefq.es/manifiesto/>



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Manifiesto de
FQ**

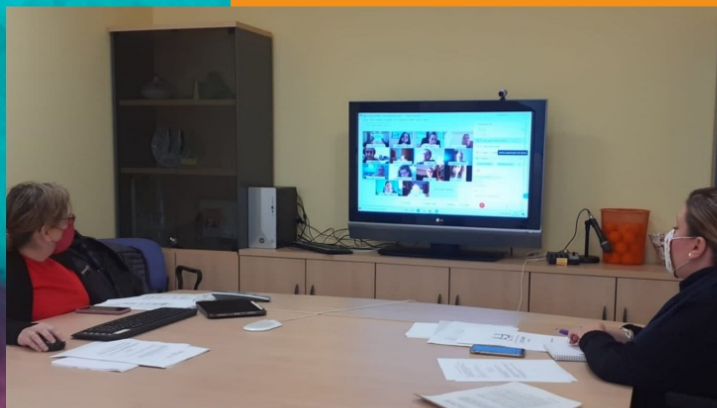
**Mascarillas
Cocemfe**

**Asambleas Cocemfe
Aragon y zaragoza**

**Píldora
informativa**



Octubre



**30/10/2020: Asistencia
Asambleas de Cocemfe
Aragón y Cocemfe
Zaragoza on line
Acudieron el presidente
y la T. social.**

**Manifiesto de
FQ**

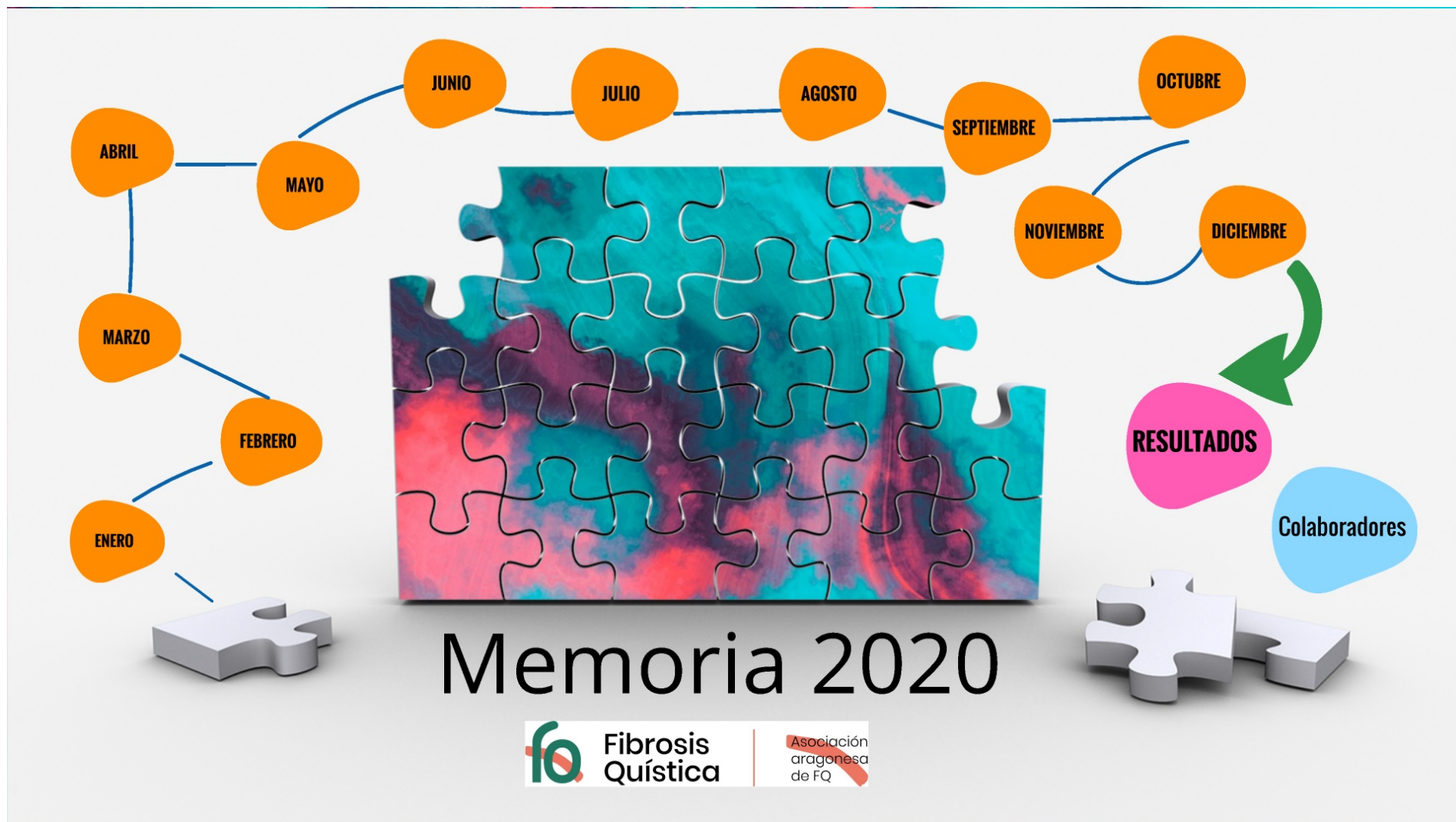
**Mascarillas
Cocemfe**

**Asambleas Cocemfe
Aragon y zaragoza**

**Píldora
informativa**



Octubre



**Sello de
calidad**

**Semana
Europea**

**Guías de
FQ**

**Píldora
informativa**



Noviembre

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA



NOVIEMBRE:
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

"Las infecciones de transmisión sexual pueden provocar importantes consecuencias en la salud de las personas con FQ, e incluso la contraindicación para un trasplante".



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Noviembre: Salud sexual y reproductiva

fo Fibrosis
Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Sello de
calidad**

**Semana
Europea**

**Guías de
FQ**

**Píldora
informativa**



Noviembre

SEMANA EUROPEA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

16 - 22 Noviembre 2020

“

El acceso a los nuevos tratamientos que van apareciendo no puede estar supeditado a las negociaciones económicas entre el laboratorio y el sistema de salud de cada país, sino que debería ser un derecho de los pacientes recibirlo una vez que ha obtenido la aprobación de la Agencia Europea del Medicamento.

Federación Española de
Fibrosis Quística

FIBROSISQUISTICA.ORG

#EUROPEANCFWEEK



SEMANA EUROPEA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

16 - 22 Noviembre 2020

“

Con la actual crisis sanitaria producida por la COVID-19, resulta fundamental reforzar el seguimiento médico de las personas con Fibrosis Quística complementándolo con nuevas herramientas de telemedicina, tanto por la posibilidad de nuevos confinamientos como por la necesidad de evitar contactos y posibles infecciones cruzadas.

Federación Española de
Fibrosis Quística

FIBROSISQUISTICA.ORG

#EUROPEANCFWEEK



SEMANA EUROPEA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

16 - 22 Noviembre 2020

“

Es necesario que se equipare el tratamiento de la Fibrosis Quística en todo el territorio nacional, basándose en los estándares europeos y dotando de unidades de referencia a los hospitales que más pacientes con FQ tratan y que carecen de ellas, reconociéndolas además por el SNS.

Federación Española de
Fibrosis Quística

FIBROSISQUISTICA.ORG

#EUROPEANCFWEEK



SEMANA EUROPEA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

16 - 22 Noviembre 2020

“

Es necesario apoyar la investigación y el acceso a nuevos antibióticos y nuevas formas de presentación de éstos que ayuden a aquellas personas con Fibrosis Quística que aún no dispongan de tratamiento con moduladores de la proteína CFTR.

Federación Española de
Fibrosis Quística

FIBROSISQUISTICA.ORG

#EUROPEANCFWEEK



Semana Europea de la F.Q. del 16 al 22 de noviembre

SEMANA EUROPEA DE
LA FIBROSIS QUÍSTICA

CYSTIC FIBROSIS
EUROPEAN WEEK



16 - 22 Noviembre 2020

Reclamar una mayor agilidad en el acceso a los
medicamentos aprobados en Europa. #EuropeanCFweek

FQ Fibrosis
Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

**Sello de
calidad**

**Semana
Europea**

**Guías de
FQ**

**Píldora
informativa**



Noviembre



D. FRUCTUOSO DE CASTRO DE LA IGLESIA, en nombre y representación de GRUPO DEVELOP AUDITORES, con CIF B-88030374

CERTIFICA:

1. Que la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, con CIF G-50544568 y domicilio social en la Calle Julio García Condy, nº 1, Bajos, Locales 2 y 4, CP 50018, Zaragoza, ha SUPERADO CON ÉXITO la evaluación de seguimiento del "RECONOCIMIENTO A LA GESTIÓN Y AL COMPROMISO SOCIAL" NIVEL 1 ESTRELLA.
2. Que la persona evaluadora asignada ha realizado el seguimiento del plan de mejora y ha emitido el correspondiente informe de sugerencias para incorporar al plan de trabajo de 2020.
3. Que la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, está trabajando conforme a las acciones de mejora recomendadas en la evaluación de su sistema de gestión llevada a cabo en 2019.

Y para que conste, lo firmo en Madrid a 30 de octubre de 2020.

Fdo.: FRUCTUOSO DE CASTRO DE LA IGLESIA
DIRECTOR GENERAL
GRUPO DEVELOP AUDITORES



27/11/2020: Evaluación y seguimiento del reconocimiento a la gestión y al compromiso social, nivel 1* Hemos pasado la evaluación de forma satisfactoria.



**Sello de
calidad**

**Semana
Europea**

**Guías de
FQ**

**Píldora
informativa**



Noviembre



26/11/2020: Guías nuevas de F.Q.
El laboratorio Mylan ha elaborado unas guías y videos para familias con Fibrosis Quística, donde se explica qué son las enzimas pancreáticas, por qué es importante tomarlas y cómo se deben administrar correctamente.



fo **Fibrosis Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA de Fibrosis Quística

**Sello de
calidad**

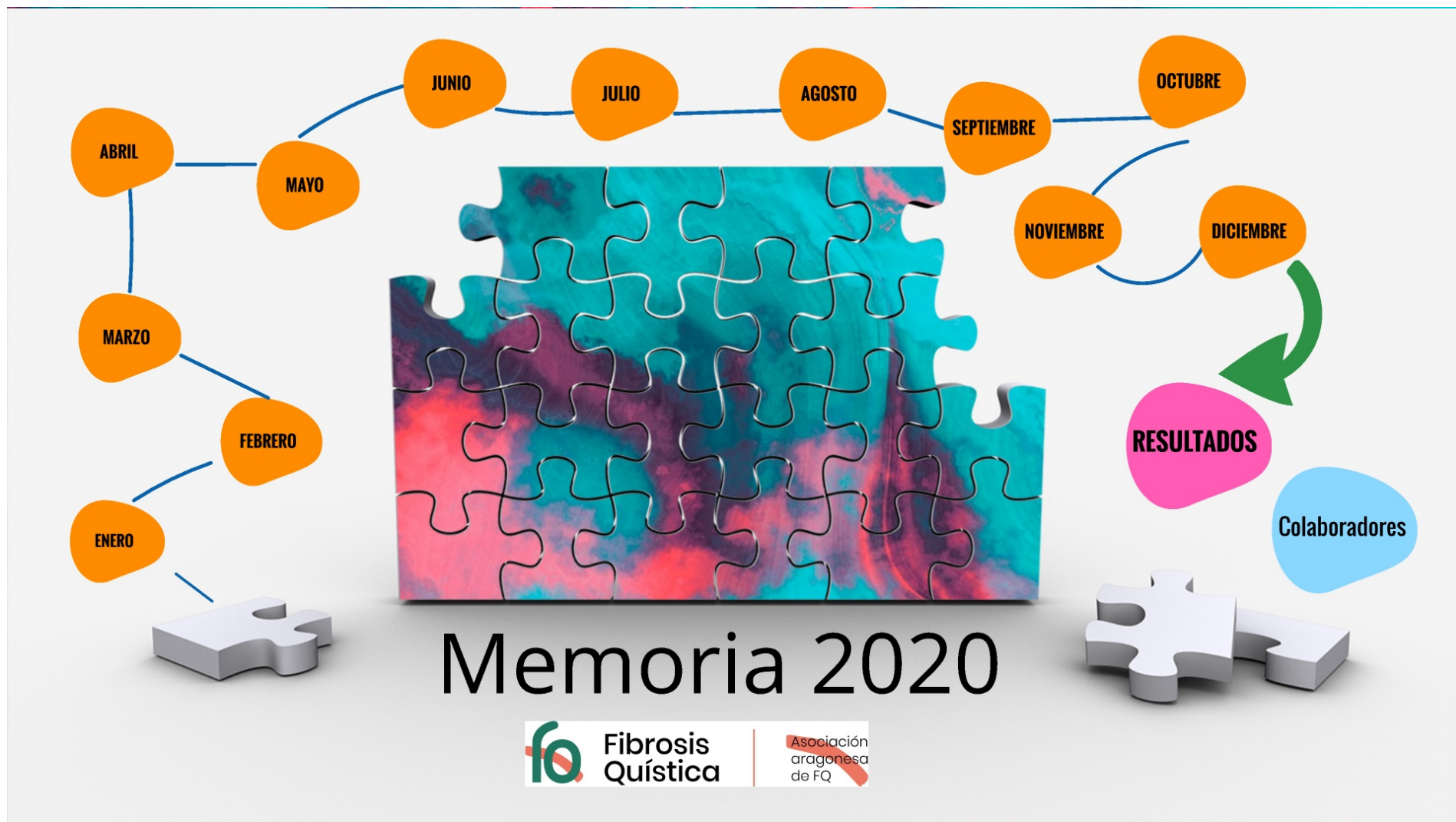
**Semana
Europea**

**Guías de
FQ**

**Píldora
informativa**



Noviembre



Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

Día internacional de
la discapacidad

Asamblea
FAP

Píldora
informativa



Diciembre

12 PÍLDORAS INFORMATIVAS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

 DICIEMBRE:
INSERCIÓN LABORAL

"La mayoría de las personas con Fibrosis Quística acceden al mercado laboral, pero la elección del tipo de empleo resulta clave a la hora de mantenerlo".



Más información:
www.fibrosisquistica.org



Píldora informativa de la F.Q.

Diciembre : Inserción laboral

 **Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística

Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

Día internacional de
la discapacidad

Asamblea
FAP

Píldora
informativa



Diciembre

ENCUENTRO NAVIDEÑO Y ASAMBLEA ORDINARIA DE SOCIOS



10/12/2020: Asamblea ordinaria de socios/as. Encuentro navideño. Balance del año 2020

El orden del día será el siguiente:

- 1.- Situación de los nuevos tratamientos médicos en F.Q. Contaremos con la experiencia personal de una persona con F.Q. que está tomando el Trikafta.
- 2.- Informe sobre el estado económico de la asociación en 2020 y presupuesto económico para el 2021.
- 3.- Memoria de actividades del ejercicio 2020.
- 4.- Retos para el año 2021.
- 5.- Ruegos y preguntas.

Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

Día internacional de
la discapacidad

Asamblea
FAP

Píldora
informativa



Diciembre

III JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA

11 DE DICIEMBRE DE 2020 - JORNADA VIRTUAL

16:00 H	APERTURA Juan Da Silva, Presidente de la FundEFQ Dr. Óscar Asensio, Presidente de la SEFQ
16:15 H	TELÉMEDICINA EN FIBROSIS QUÍSTICA (MÁS ALLÁ DE LA VIDEOLLAMADA) Dra. Esther Quintana Neumóloga, Hospital Virgen del Rocío (Sevilla) Dr. Alejandro López Neyra Neumólogo pediatra, Hosp. Inf. Univ. Niño Jesús (Madrid) Juan Da Silva Presidente de la FundEFQ
17:10 H	ACTUALIZACIÓN EN TRATAMIENTOS: MODULADORES Y TRATAMIENTO SINTOMÁTICO Dra. Silvia Castillo Neumóloga pediatra, Hosp. Clínico Univ. de Valencia Dra. Beatriz Gómez Neumóloga, Hosp. Universitario de Cruces (Vizcaya)
18:05 H	CIERRE Y PRESENTACIÓN DEL MANIFIESTO POR LA FQ Juan Da Silva, Presidente de la FundEFQ Dr. Óscar Asensio, Presidente de la SEFQ



FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA
www.fundacion.fefq.es

<http://www.streamweb.es/iii-jornada-de-actualizacion-en-fibrosis-quistica/>

**VII Congreso de la FEFQ on line- Los días
12, 18 y 19 de diciembre.**
**El 11 de diciembre se celebra la III
Jornada de Actualización en F.Q.**
**Organizado por la Fundación Española de
F.Q.**

**Fibrosis
Quística**
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
de Fibrosis Quística



VII CONGRESO
Federación Española de
Fibrosis Quística

VIRTUAL 12, 18 y 19 de
diciembre 2020

"Nuevos retos y esperanzas en la Fibrosis Quística"

congresofibrosisquistica.es

Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

Día internacional de
la discapacidad

Asamblea
FAP

Píldora
informativa



Diciembre

di
ca
pa.
ci
dad



Mira
el lado
positivo
de la
gente

3 de diciembre / Día internacional de las personas con discapacidad

03/12/2020: Día internacional de las personas con discapacidad

#DíaInternacionalDeLaDiscapacidad
queremos mandar un mensaje positivo:
La #discapacidad no nos define
#dicapacidad #sindejaranadieatras

Campaña en redes sociales

Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

Día internacional de
la discapacidad

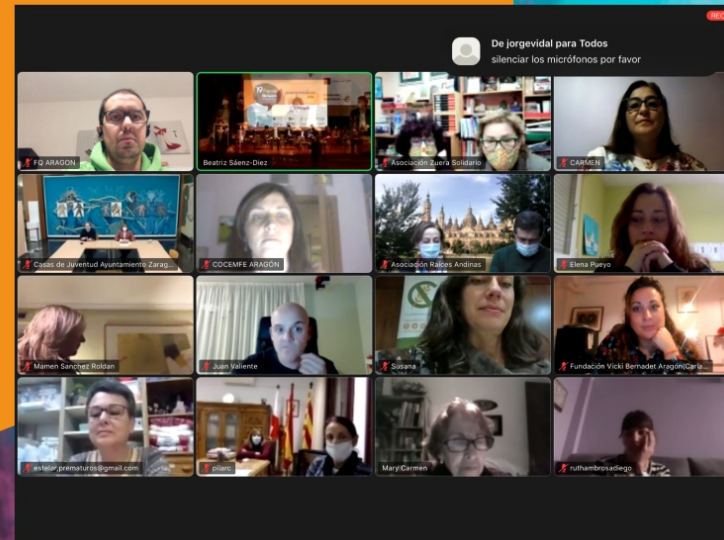
Asamblea
FAP

Píldora
informativa



Diciembre

15/12: Asistencia a la 19 Gala Ebópolis a las buenas prácticas ciudadanas Enhorabuena al Teléfono de la Esperanza en Aragón y a Cruz Roja Zaragoza



Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

Día internacional de
la discapacidad

Asamblea
FAP

Píldora
informativa



Diciembre

18/12: Asamblea Extraordinaria del FAP

Estuvo el presidente como representante de F.Q.

- Renovación de cargos
- Cambio de estatutos

fap
FORO ARAGONÉS
DE PACIENTES



Gala
Ebrópolis

VII Congreso
de la FEFQ

Encuentro
navideño

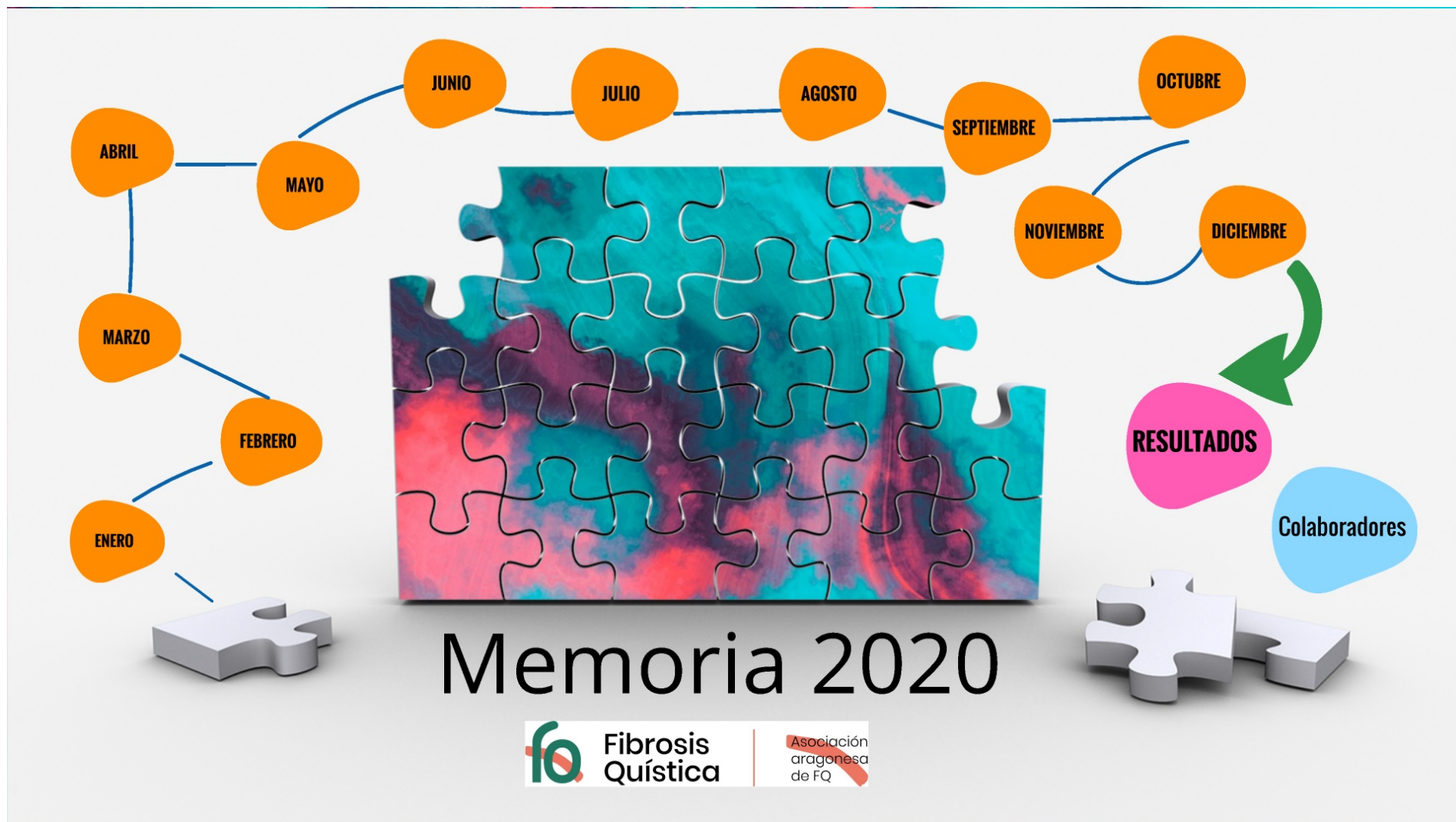
Día internacional de
la discapacidad

Asamblea
FAP

Píldora
informativa

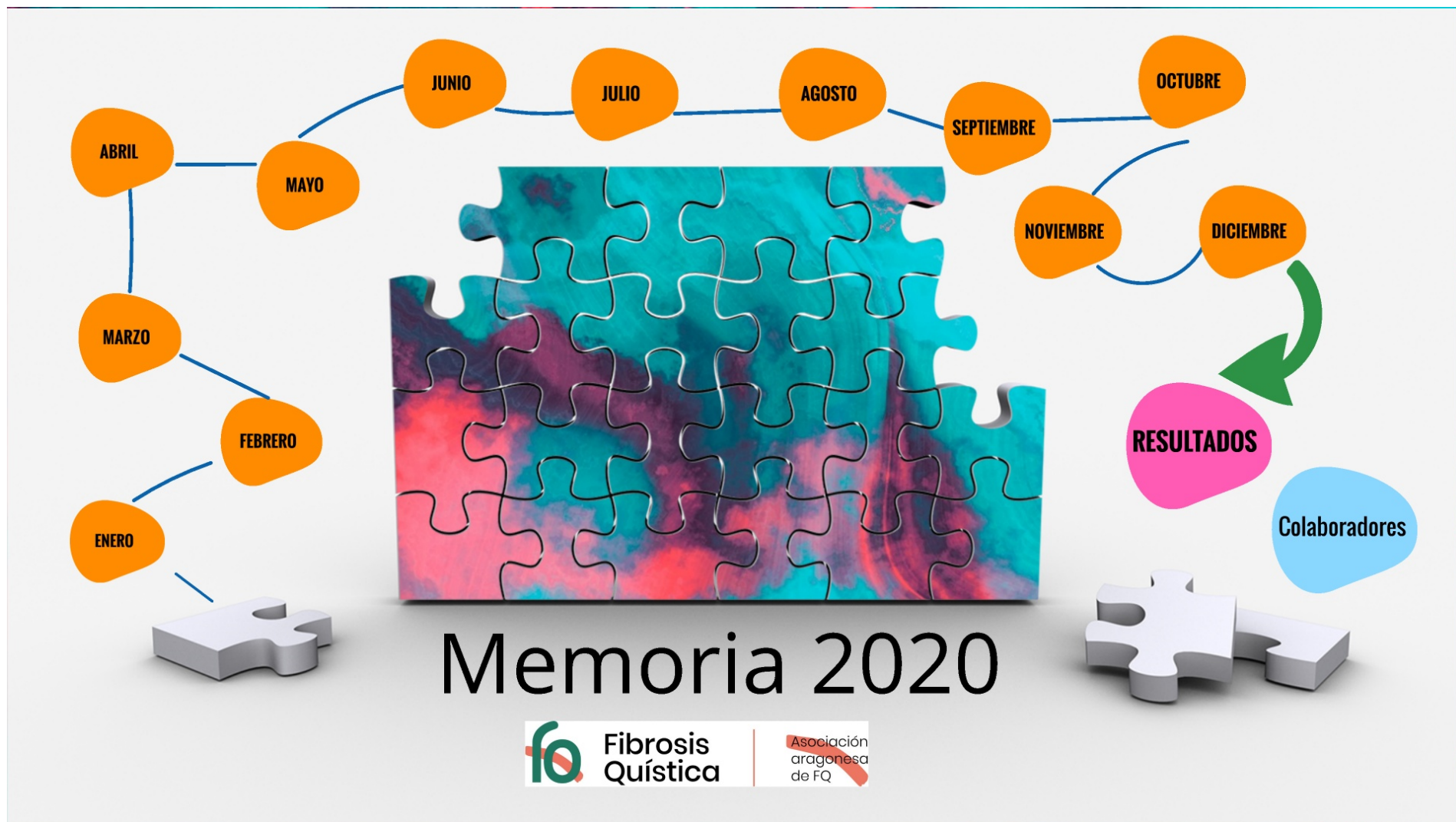


Diciembre



Resultados Obtenidos

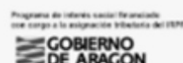
- Fisioterapia respiratoria:** Más de 340 sesiones y entre estas, 212 se han hecho on line.
- Atención social:** Más de 216 atenciones sociales, Acogida de 4 casos nuevos de F.Q.o patologías respiratorias. Se han realizado 17 proyectos/premios con sus justificaciones correspondientes.
- Atención psicológica:** Se han atendido a 4 familias, se han hecho en total 5 sesiones. Dar las gracias a nuestra psicóloga que colabora de forma voluntaria.
- **Actividad física dirigida:** Se han realizado 216 sesiones por parte de la fisioterapeuta de la F.E.F.Q.
- Se han realizado 3 **Talleres de formación de educación terapéutica**



Aliados y redes



Entidades colaboradoras



**Nuestras entidades colaboradoras.
Sin ellos, no hubiera sido posible....**

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

