



Memoria Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística 2021



INDICE

- 1) INTRODUCCIÓN
- 2) ACTUACIONES O ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL AÑO 2021.
- 3) SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS RECIBIDAS.
- 4) EVALUACIÓN. RESULTADOS OBTENIDOS.



1) INTRODUCCIÓN

Nuestra Misión

Unir a las personas con fibrosis quística y familias de Aragón, para mejorar su calidad de vida.

Visión

Queremos ser una asociación visible, fuerte y unida, que dé cobertura de calidad a las personas con F.Q. y patologías respiratorias similares y sus familias.

Nuestros Valores

Compromiso y colaboración con las personas con F.Q. y familias, así como con otras entidades sociales. Respeto a las personas y familias con F.Q. Formación para la mejora de la autonomía personal. Esfuerzo, superación y mejora continua. Empatía con situaciones sociales vulnerables. Tolerancia y diálogo en la toma de decisiones.

Objetivo: Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ, patologías respiratorias y sus familias.

En el presente documento queremos mostrar que la mayoría de nuestras actividades están contribuyendo a los siguientes objetivos de desarrollo sostenible (ODS)





Las **actividades** que ha realizado las agrupamos y están dirigidas a nuestros grupos de interés.

1. Acciones para personas con Fibrosis Quística y patologías respiratorias (bronquiectasias, discinesia ciliar primaria, bronquitis, bronquiolitis, pacientes con secuelas de covid19, neumonías repetitivas...)
2. Acciones para familias.
3. Acciones para entidades asociadas y profesionales y/o instituciones ligadas directamente con la Fibrosis Quística.
4. Acciones para el entorno/ sociedad en general.

La AAFQ apuesta por 4 líneas de trabajo definidas en nuestro **plan estratégico** que son:

- Eje 1: Asegurar la continuidad de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística.
- Eje 2: Innovación, proyectos y gestión del conocimiento.
- Eje 3: Reivindicación y representación: ejercicio de derechos.
- Eje 4: Excelencia y buenas prácticas.

Para conseguir nuestras metas, la AAFQ ha realizado distintas acciones en las **actividades** para el ejercicio 2021, que son las que se expresan a continuación:

- 1)Fisioterapia respiratoria.
- 2)Ejercicio terapéutico.
- 3)Atención social.
- 4)Atención psicológica.
- 5)Talleres de formación de educación terapéutica para personas y familias con FQ, personal técnico y voluntariado.
- 6)Actividades de sensibilización y de visibilidad sobre la FQ. y otros temas de interés para nuestro colectivo.
- 7)Actividades de fortalecimiento y sostenibilidad de la entidad.



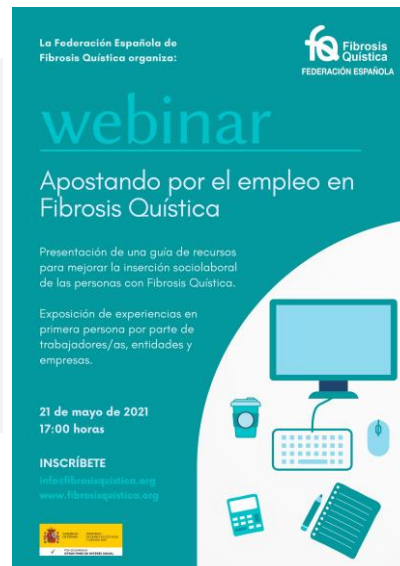
2) ACTUACIONES O ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL AÑO 2021.

SERVICIOS DE LA AAFQ	E	F	M	A	M	J	JL	A	S	O	N	D	RESPONSABLE
Servicio de fisioterapia respiratoria	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	Fisioterapeuta
Servicio de ejercicio terapéutico	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	Fisioterapeuta
Servicio de información, orientación y apoyo social	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	Trabajadora social
Servicio de apoyo psicológico	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	Psicóloga voluntaria



ACTIVIDADES FORMATIVAS:

21/05/2021: Webinar de la Federación Española de la FQ: Apostando por el empleo en Fibrosis Quística



23/06/2021: **Taller de Planificación del ejercicio terapéutico en FQ:** Aprender a crear y gestionar tu propio entrenamiento en casa. El taller se grabó y se puede ver en nuestro canal de YouTube:

<https://youtu.be/Ussu-Pr2RJw>

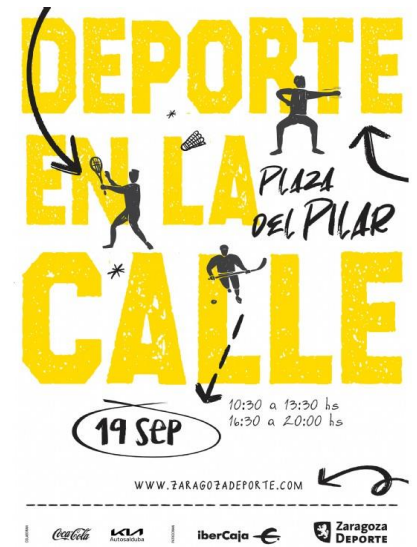


14/07/2021: **Sesión de ejercicio terapéutico para personas que acaban de comenzar a hacer deporte o que todavía no lo han hecho.** No es necesario ningún material, trabajaremos con el peso de nuestro cuerpo. La sesión de ejercicio terapéutico está colgada en nuestro canal de YouTube y se puede ver en el siguiente enlace: <https://youtu.be/COMzg3OKreg>





19/09/2021: Día del Deporte en la Calle. Taller de ejercicio terapéutico en pacientes respiratorios, para toda la población en general que organizaba el **Ayuntamiento de Zaragoza**, en la Plaza del Pilar, impartido por nuestra fisioterapeuta, con la colaboración del Ilustre Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Aragón



01/10/2021: Webinar de la Federación. Cómo lograr una educación inclusiva en FQ. para todas las personas y familias de FQ de todas las asociaciones.



05/10/2021: Video. Uso Correcto del Espirómetro con el Spirobank Smart.

Con las medidas de estatura y peso del paciente, se explica con se utiliza el espirómetro para hacer una espirometría correctamente con el aparato que es el que mide los datos más importantes (FEV, FEV1, FVC). El contenido de dicho video se puede ver en el siguiente enlace:

<https://fqaragon.org/wp-content/uploads/2021/11/Video-escuela-salud..mp4>

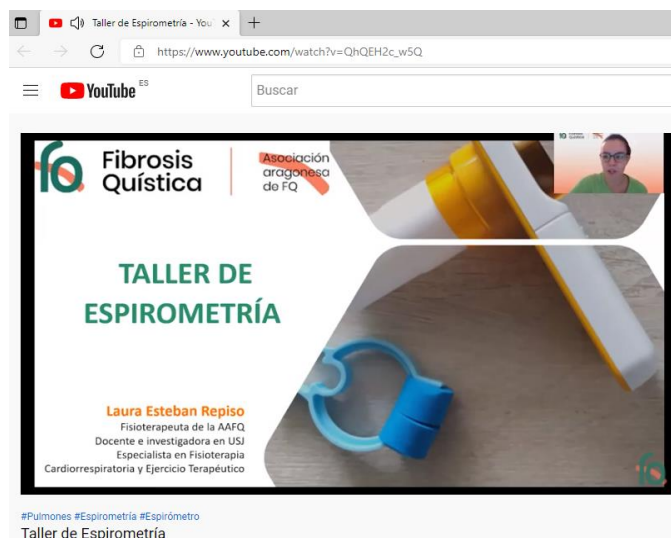




21/10/2021: Taller de **prevención de infecciones cruzadas e higiene de la vía aérea superior**, a través de la plataforma Zoom. Hablaremos de medidas generales para prevenir las infecciones, así como de técnicas concretas para limpieza de nariz, tanto en adultos como en bebés y niños. Dirigido a la población en general. Es para todos los que tengan interés, se hará on line por zoom. Impartido por nuestra fisioterapeuta. El taller se grabó y se puede ver en nuestro canal de YouTube: https://youtu.be/jsbAKc_oo-c



25/11/2021: **Taller de espirometría**: Hablaremos sobre manejo correcto del espirómetro y también aprenderemos qué significan algunos de los valores más importantes para poder entender los datos que nos aporta. Impartido por nuestra fisioterapeuta. El taller se grabó y se puede ver en nuestro canal de YouTube: https://youtu.be/QhQEH2c_w5Q





- Formación de 3 estudiantes del grado de fisioterapia de la Universidad San Jorge. Convenio de colaboración con ellos para seguir formando a estudiantes en fisioterapia respiratoria



CAMPAÑAS DE SENBILIZACIÓN

- 28/02/2021: Día de las Enfermedades Raras. Campaña en redes sociales.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



SÍNTOMAS DE
ESPERANZA feder



www.enfermedades-raras.org



28 de febrero - Día Mundial de Enfermedades Raras

Las personas con Fibrosis Quística se unen al Día Mundial de las Enfermedades Raras

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras y en plena crisis sanitaria, las personas con Fibrosis Quística reclaman una mayor inversión en investigación, implementación de soluciones de atención innovadoras, como la telemedicina, y un mayor apoyo a las asociaciones de pacientes.

28 de febrero de 2021 - La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) se une a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), a la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y a la Red Internacional de Enfermedades Raras (RID) en la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero) bajo el lema "Rare is many, rare is strong, rare is proud". En España, este lema se ha traducido por los conceptos de: UNIÓN, LUCHA y COMPROMISO, valores que caracterizan a todas estas asociaciones y que son "Síntomas de espERanza".

Con la pandemia de COVID-19, las personas con enfermedades raras están sufriendo una **doble situación de vulnerabilidad**, por vivir con una enfermedad de alto riesgo y por las consecuencias de la crisis sanitaria en la que nos encontramos. En el caso de las personas con Fibrosis Quística, además del riesgo que supone para ellas una posible infección por COVID-19, están viendo cómo ha disminuido la vigilancia activa de su enfermedad a través de las consultas periódicas presenciales, la frecuencia y el acceso a las espirometrías para evaluar el estado pulmonar, seguimiento respiratorio, nutricional, endocrino, digestivo... ya sea por miedo al contagio, al asistir a las consultas presenciales, o por la saturación actual del sistema sanitario.

Por este motivo, la FEFQ se une a FEDER al reclamar la **implementación de soluciones innovadoras de atención a los pacientes**, para reforzar su seguimiento médico, complementándolo con nuevas herramientas de **telemedicina**, que han demostrado ser muy útiles en situaciones donde la presencialidad no es aconsejable, ya sea en una crisis sanitaria como la actual o en el caso de personas con riesgo de infecciones cruzadas, como las personas con Fibrosis Quística o trasplantadas.

Federación Española de Fibrosis Quística - C/ José María Ruiz, 14, 1º C, 46012 Valencia. Tel: 963 21 82 08 www.fibrosisquistica.org



Ambas entidades solicitan también un **mayor compromiso con la investigación en enfermedades raras**, ya que la pandemia de COVID-19 nos ha mostrado que, aumentando la inversión a nivel nacional e internacional, tanto en el sector público como en el privado, es posible conseguir importantes avances científicos y sanitarios en un tiempo récord.

Por otra parte, las asociaciones de pacientes han visto cómo **esta pandemia ha ocasionado un aumento de las consultas de atención directa**, debido a la aparición de nuevas necesidades sociales, sanitarias y psicológicas, derivadas de la COVID-19. Y, a pesar de su vulnerabilidad, el tejido asociativo ha conseguido dar respuesta a dichas necesidades con la creación de nuevos protocolos de atención seguros y con asesoramiento constante para las familias.

"Es necesario aumentar el apoyo a los servicios que ofrecen las asociaciones, porque llegan allí donde no pueden hacerlo las instituciones. Debemos aprovechar la ocasión para avanzar juntos, con el ejemplo conseguido durante la pandemia de COVID-19. No podemos dejar atrás a las personas más vulnerables. Necesitamos más investigación, más apoyo social y más medios para la sanidad pública, porque sólo así lograremos hacer frente a las dificultades", afirma **Juan Da Silva**, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.



- 24/03/2021: **Día Nacional del Trasplante.** Campaña en redes sociales.

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE
MIÉRCOLES 24 DE MARZO

LA PANDEMIA QUE DESAFIÓ A LOS TRASPLANTES
UN AÑO DE LA CRISIS COVID-19

11:00am POENCIAS

DOMINGO HERNÁNDEZ
PRESIDENTE DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TRASPLANTE (SET)
"La adaptación de las listas de espera"

EDUARDO MIÑAMBRES
COORDINADOR DE TRASPLANTES. HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUES DE VALDECILLA. SANTANDER
"Cómo los profesionales han podido sacar adelante los programas de trasplantes"

JORDI COLMENERO
UNIDAD DE TRASPLANTE HEPÁTICO. HOSPITAL CLÍNICO DE BARCELONA
"Mensajes claves en el manejo del COVID-19, en el trasplante de órganos sólidos"

MODERA
EMILIO BAUTISTA
PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE TRASPLANTADOS DE CORAZÓN (FETCO)

12:00am TESTIMONIOS DE VIDA

JOSÉ CORBACHO
Trasplantado de riñón

AMPARO CURT
Trasplantada de hígado

XAVIER CABALLERO
Trasplantado de pulmón

JOSÉ ANTONIO ARTEGA
Trasplantado de corazón

12:30am CLAUSURA
BEATRIZ DOMÍNGUEZ-GIL
DIRECTORA DE LA ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

Logos: ONT, CSET, UTS, ALCER, FQ, FETCO, FNETH



- 28/04/2021: **Día Nacional de la Fibrosis Quística**: Iluminación de edificios públicos: Aljafería, fuente de la Hispanidad, Parque José Antonio Labordeta...
- Las Cortes aprobaron una declaración institucional con motivo del Dia Nacional de la FQ en apoyo a todas las personas que viven esta enfermedad. Se puede ver el video colgado en nuestro canal de youtube:

https://youtu.be/DrGyhqSK_q0





Las Cortes de Aragón aprobarán una declaración institucional, con motivo del 'Día Nacional de la Fibrosis Quística', en apoyo de todas las personas que viven con esta enfermedad

- Las Cortes de Aragón, atendiendo a la solicitud realizada por la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, aprobará la declaración en su sesión de mañana, 21 de abril, en torno a las 9:30 horas.
- Las Cortes aragonesas y el Ayuntamiento de Zaragoza iluminarán con los colores naranja y verde el Palacio de la Aljafería y diversas fuentes de la ciudad para conmemorar el Día Nacional de la Fibrosis Quística que se celebra el 28 de abril.

Zaragoza, a 20 de abril de 2021.- La Fibrosis Quística (FQ) es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país entorno a uno de cada 5.000 nacimientos, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad, lo que supone aproximadamente 1,5 millones de personas. Sin embargo, al tratarse de una enfermedad rara su visibilidad es menor, por lo que todos los esfuerzos para que sea conocida redundarán en favor de una mayor atención y sensibilización hacia las personas que la padecen.

Es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos, principalmente al sistema respiratorio y digestivo. Para las personas con FQ contraer cualquier otra enfermedad que tenga efectos en el sistema respiratorio es especialmente peligroso. Por lo tanto, la crisis de COVID-19 en la que nos encontramos genera una especial preocupación en todo el colectivo y urge su priorización en el plan de vacunación.





-CAMPAÑA X SOLIDARIA: Campaña en redes sociales. Marcar la casilla 106 de interés social. Sensibilizar a la población en general para que marquen en su declaración de la renta la casilla de fines sociales.





DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS 2 JUNIO 2021



02/06/2021: Día Nacional del Donante de Órganos Tejidos y Células: Manifiesto conjunto de todas las entidades sociales que hacemos esta campaña de sensibilización hacia la población en general para sensibilizar de la importancia de la Donación de Órganos, como son Alcer Ebro, Alcer Huesca, Alcer Teruel. Asoc. Dona Medula Aragón, Asoc. de Trasplantados de Corazón "Virgen del Pilar", AETHA y Fibrosis Quística. Aparición en los medios de comunicación y cuñas de radio con motivo de este día tan especial para nuestro colectivo. Campaña en redes sociales y difusión del video del Gobierno de Aragón.

<https://youtu.be/oXsxSrjVMBM>



Manifiesto de las Asociaciones de Pacientes en el Día Nacional del Donante de Órganos, Células y Tejidos

Zaragoza, a 2 de junio de 2021.- José Antonio Hernández Oliván, presidente de la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, en nombre de las siguientes asociaciones aragonesas de pacientes: **ALCER Ebro, ALCER Huesca, ALCER Teruel, Asociación Aragonesa de Enfermos y Trasplantados de Corazón "Virgen del Pilar", Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón (AETHA) y Asociación Dona Médula Aragón**, hace llegar a la sociedad el siguiente

MANIFIESTO

Las asociaciones de pacientes anteriormente citadas, queremos agradecer, en primer lugar, la solidaridad y generosidad de la sociedad española que, gracias a su convencimiento, convierte a nuestro país en un referente mundial en la donación de órganos. La donación, como gesto altruista, es considerado como el mayor acto de bondad entre los seres humanos.

En la actualidad, miles de personas en nuestro país necesitan un trasplante para poder mejorar su calidad de vida o, incluso, para seguir viviendo. Los órganos sólidos que, en estos momentos, son objeto de donación son los riñones, el hígado, el corazón, el páncreas, el estómago, el intestino y los pulmones. Asimismo, se producen donaciones de tejidos que igualmente

son muy necesarios para reemplazar el tejido dañado por otro sano como huesos, córneas, válvulas cardíacas o piel.

Cuando hablamos de trasplantes de médula, la donación se centra en los progenitores hematopoyéticos (células madre sanguíneas) que pueden recolectarse de un cordón umbilical en el momento del parto o de cualquier persona viva que sea compatible con el receptor a través de una técnica llamada "aféresis".

El día 2 de junio (primer miércoles del mes de junio), celebramos el Día Nacional del Donante de Órganos, Células y Tejidos, que tiene como objetivo realizar un homenaje a todos los donantes y a sus familiares, ensalzar el gran acto de altruismo que es la donación y agradecer esa nueva oportunidad para continuar viviendo que nos proporciona una donación. Por todo esto, nuestro lema para este día es: **GRACIAS**

De la misma manera, queremos agradecer a todos los profesionales sanitarios y científicos que dedican horas de estudio, investigación, sacrificio y esfuerzo a mejorar la eficacia de los trasplantes y las situaciones posttrasplante.

Queremos recordar a la sociedad que las donaciones de órganos, tejidos o células como las de médula ósea, salvan cada año miles de vidas.

Debemos de concienciarnos de la necesidad de hacernos donantes, porque la única manera de conseguir un riñón, un corazón, un pulmón, una nueva médula ósea, etc. es si otra persona lo dona.

Las asociaciones de pacientes que firmamos este manifiesto, trabajamos continuamente difundiendo y divulgando en la sociedad los pasos para

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística
Calle Julio García Condey, 50018 Zaragoza
<https://fqaaragon.org/>
976522742

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística
Calle Julio García Condey, 50018 Zaragoza
<https://fqaaragon.org/>
976522742



- 08/09/2021: **Día Mundial de la Fibrosis Quística.** Campaña en redes sociales. Cartas por el Kaftrio. Elaborado a partir de cartas reales de personas con FQ
<https://www.youtube.com/watch?v=Wvlg99qCMY>



#KaftrioFQYa



DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA (8 de septiembre de 2021)

La política sanitaria en España frena la revolución terapéutica de enfermedades como la Fibrosis Quística

- Con motivo de la celebración este miércoles 8 de septiembre del Día Mundial de esta enfermedad, la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Fundación Española de Fibrosis Quística (FUEFQ) y la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) y la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística así como el resto de asociaciones de España, se han unido en una reclamación común: el acceso urgente al medicamento Kaftrio, un tratamiento revolucionario que frena el deterioro que produce la enfermedad y que Europa aprobó hace ya un año.
- Para visibilizar la enfermedad, el colectivo FQ presentará una exposición fotográfica, que lleva por título '*Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar*', en el Congreso de los Diputados que inaugurará la presidenta, Meritxel Batet, y los portavoces de Sanidad de los grupos políticos, y que podrán visitar durante catorce días todos los miembros de la cámara.

Valencia, 6 de septiembre de 2021.- Poner a disposición de forma urgente un medicamento, el Kaftrio, que supone una revolución para las personas con Fibrosis Quística, porque **frena una enfermedad para la que en la actualidad no hay cura**. Esta es la reclamación que hacen desde la Fundación Española de FQ, junto con la FEFQ y la SEFQ, tras su aprobación por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) en agosto de 2020.

Desde esa fecha, países como **Portugal, Francia, Italia, Alemania o Reino Unido han aprobado su financiación** y son muchos ya los pacientes que han accedido al tratamiento. En España no sucede lo mismo. La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) todavía no ha publicado el preceptivo Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT) y el colectivo de Fibrosis Quística desconoce cómo se va a afrontar la financiación desde el Ministerio de Sanidad.

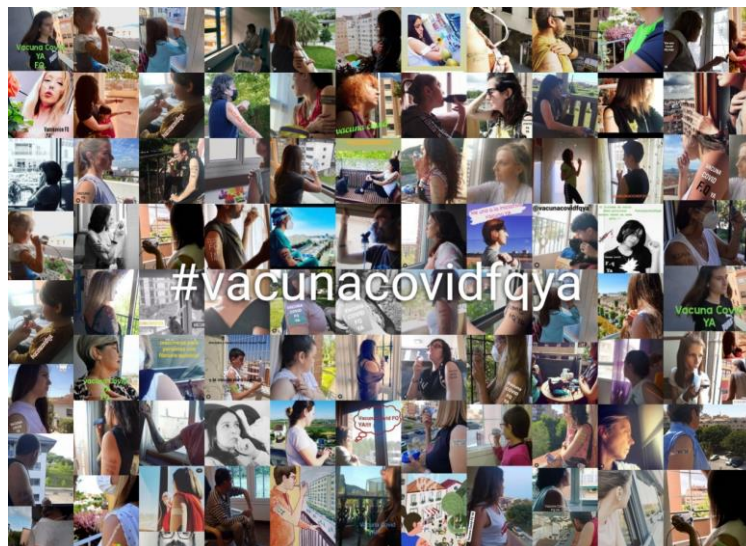


OTRAS CAMPAÑAS:

- Campaña para el verano para las personas con FQ. Recomendaciones para evitar la deshidratación.



- Vacunación prioritaria para las personas con FQ frente al covid19 por ser grupo de riesgo.

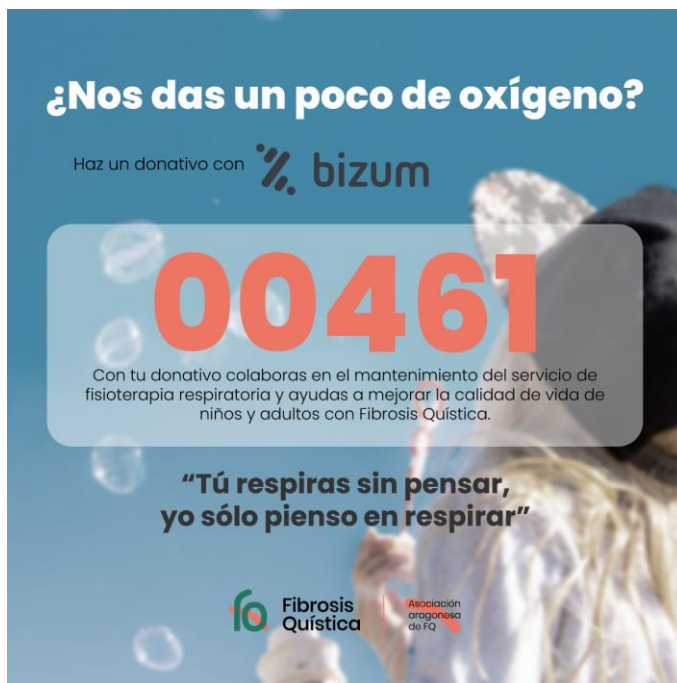




-Información sobre la asociación sobre las distintas formas de contacto con la asociación y las redes sociales que disponemos y para realizar donaciones mediante bizum.



PARA MÁS INFORMACIÓN: 976 52 27 42



Cómo fabricar un pompero en casa de manera sencilla para fomentar el ejercicio pulmonar mientras juegan los peques en verano. Fabrica tu propio pompero en casa En sólo 4 pasos. Aquí tenéis el enlace del video: <https://youtu.be/ktloj5JnUhE>





Campaña escolar: Guía de la fibrosis quística en el cole y recomendaciones en las aulas que tienen alumnado con FQ para los maestros, directores del centro, jefes de estudios y orientadores, que les puedan servir de ayuda y asesoramiento.



ACTIVIDADES DE ORGANIZACIÓN INSTITUCIONAL

- 08/04/2021: Asamblea de socios
- 18/12/2021: Asamblea de socios

08/04/2021: Asamblea ordinaria de socios/as on line mediante la plataforma de Zoom.

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

8 de ABRIL

17:30 horas 1ª convocatoria

18:00 horas 2ª convocatoria

Plataforma ZOOM
cortesía de la Federación Española FQ

Es necesario confirmar asistencia
(Contactad con la asociación para acceder)
fqaragon@hotmail.com

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

8 de ABRIL

17:30 horas 1ª convocatoria

18:00 horas 2ª convocatoria

Plataforma ZOOM
cortesía de la Federación Española FQ

Es necesario confirmar asistencia
(Contactad con la asociación para acceder)
fqaragon@hotmail.com



18/12/2021: Asamblea de socios/as donde se valorará el año 2021 y nuevos retos para el ejercicio 2022.



Asamblea socios AAFQ

**18
DIC**

ONLINE MEDIANTE
PLATAFORMA
zoom

10:00 Primera convocatoria
10:30 Segunda y última convocatoria

RELACIÓN CON LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS



- 2 reuniones con la Coordinadora Autonómica de Trasplantes de Aragón para la planificación y organización del Día Nacional del Donante de Órganos tejidos y Células y aportación de datos estadísticos de la Donación en Aragón con las distintas entidades sociales que hacemos esta campaña de sensibilización.

- Reuniones con neumólogos/as del H.C.U Miguel Servet. Dra. Herrero sobre vacunación en FQ. Kaftrio, etc..
- Trámites para la vacunación previa del covid19 en adultos con FQ con el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- Trámites para la vacunación previa para los progenitores (padres y/o madres con hijos/as con FQ). con el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- Trámites para los niños/as mayores de 12 años con FQ para la vacunación previa del covid19 con el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón
- Trámites con el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón para la financiación de Kaftrio.





RELACIÓN CON INSTITUCIONES:

- 2 asambleas y 7 reuniones continuadas con la Federación Española de F.Q.
- 1 asamblea de Cocemfe Zaragoza y 1 Asamblea de Cocemfe Aragón.



- 2 reuniones con las entidades sociales: Alcer Ebro, Alcer Huesca, Alcer Teruel, Dona Medula Aragón, AETHA, Asoc. de Trasplantados de Corazón “Virgen del Pilar”, que realizan la campaña de sensibilización del Día Nacional del Donante de Órganos, Tejidos y Células.
- Cocemfe Aragón viene a conocer a Fibrosis Quística. Isabel y Vanesa las dos técnicas de Cocemfe vienen a visitarnos y a conocer mejor la enfermedad y los servicios que ofrecemos.

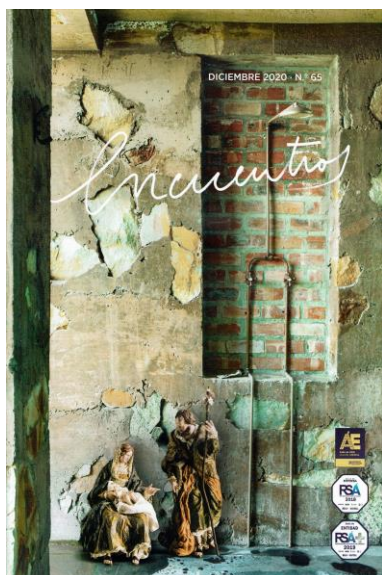


- Amanixer (Asociación Aragonesa de Mujeres con Discapacidad) conocemos a Laura la trabajadora social viene a conocer mejor la enfermedad y los servicios que ofrecemos y viceversa. Mandamos las noticias, talleres, cursos a las familias interesadas. Coordinación en red.



APARICION EN REVISTAS:

- Revista Encuentros de Hermanas Hospitalarias del Centro Neuropsiquiátrico de Nuestra Señora del Carmen: Entrevista realizada a nuestro presidente y a la trabajadora social de la asociación



DONACIONES:

16/07/2021: Gracias al Ministerio de Sanidad, Gobierno de Aragón y CERMI Aragón por dotarnos de material.





WEB Y REDES SOCIALES

- El apartado de comunicación y de visibilización de la FQ y de la asociación se ha visto mejorado gracias a la colaboración de una socia voluntaria.
- Este año como novedad y haciendo coincidir con el aniversario de la asociación, tenemos nueva red social Instagram.
- Crecimiento de seguidores en todas las redes sociales y de suscriptores en YouTube.

- www.fqaragon.org

- Facebook

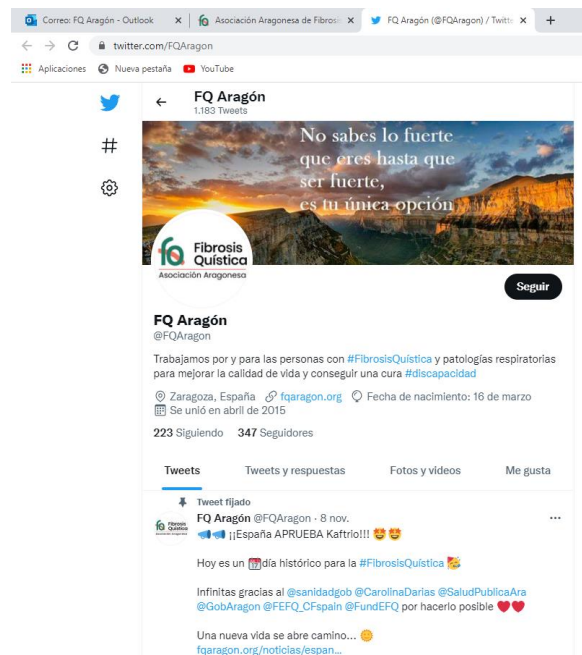
- Twitter

- Instagram

- Canal de Youtube

- Teaming

- WhatsApp





YouTube ES

Buscar

Inicio Explorar Suscripciones Biblioteca

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística
28 suscriptores

PERSONALIZAR CANAL GESTIONAR VÍDEOS

INICIO VÍDEOS LISTAS CANALES MÁS INFORMACIÓN

Subidas ▶ REPRODUCIR TODO

España aprueba el medicamento Kafrio
187 visualizaciones · hace 8 días

Taller "Higiene y limpieza de las vías aéreas superiores"
234 visualizaciones · hace 3 semanas

Fibrosis Quística, la espera vital por el medicamento...
22 visualizaciones · hace 2 meses

Cómo hacer un pompero en casa
55 visualizaciones · hace 3 meses

Sesión 1 nivel PRINCIPIANTE de ejercicio terapéutico en...
103 visualizaciones · hace 4 meses

¿Quieres ayudar a Teaming?

Asociación Aragonesa Mis Grupos

¿Qué es Teaming? Grupos Crea un Grupo

Buscar Grupos

Fibrosis Quística
Asociación Aragonesa

Cambia el nombre del Grupo

Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística

7 Teamers

66€ recaudados

Puedes ayudarles con un pequeño gesto más

Comparte el Grupo

Instagram

Buscar

Iniciar sesión Registrarte

fqaragon Seguir

80 publicaciones 314 seguidores 70 seguidos

FQ Aragón
Somos la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística. Desde 1993 ayudando a familias y visibilizando la FQ.
@FQAragon
Fibrosis Quística Aragón
beacons.page/fqaragon

Ejercicio

PUBLICACIONES REELS VIDEOS ETIQUETADAS

LA EUROPEA DE FIBROSIS QUÍSTICA
nfe

fo FQ

15 - 21 Noviembre

3) SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PRIVADAS

-DEPARTAMENTO DE CIUDADANÍA Y DERECHOS SOCIALES DEL GOBIERNO DE ARAGÓN. SECRETARIA GENERAL TÉCNICA.

IRPF. Programas de interés social con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la renta de las personas físicas para el ejercicio 2021: **17.796,63€**

- DIRECCIÓN GENERAL DE TRANSFORMACIÓN DIGITAL, INNOVACIÓN Y DERECHOS DE LOS USUARIOS DEL DEPARTAMENTO DE SANIDAD DEL GOBIERNO DE ARAGÓN. Subvención concedida de **6.150€**

-DIRECCIÓN GENERAL DE IGUALDAD Y FAMILIAS DEL GOBIERNO DE ARAGÓN. Subvención concedida de **5.800€**

-FUNDACIÓN ONCE. Subvención concedida de **5.000€**

-IASS. Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Promoción de la autonomía personal y dependencia. Subvención concedida de **3.853,35€**

-Diputación Provincial de Teruel. Diversos Programas de Acción Social. Subvención concedida de **2.876,05€**

-AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA: **3.141,77€**

1) Área Social y Familia: Subvención concedida de **2.600€**

2) Entidades Ciudadanas: Subvención concedida de **541,77€**

-Fundación Ibercaja-CAI: Convenio de colaboración de **2.000€**





4)EVALUACIÓN. RESULTADOS OBTENIDOS

- Se han realizado 3 sesiones de psicología, se han atendido a 3 familias por parte de la psicóloga que colabora con la asociación de forma voluntaria.
- Se han realizado 334 atenciones sociales por parte de la trabajadora social.
- Se han acogido 2 casos nuevos de F.Q.
- Se han hecho 273 sesiones de fisioterapia respiratoria por parte de la fisioterapeuta.
- Se han realizado 103 sesiones de ejercicio terapéutico.
- Se han realizado distintos talleres de formación de educación terapéutica para fomentar la autoestima, mejorar el autocuidado y en consecuencia para mejorar la aceptación de la enfermedad.

-Aprobación de KAFTRIO. España hace historia el tratamiento que cambiará las vidas de muchas personas con Fibrosis Quística



Valencia, 8 de noviembre de 2021

COMUNICADO

España hace historia aprobando Kaftrio®, el tratamiento que cambiará las vidas de muchas personas con Fibrosis Quística

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, se ha puesto en contacto hoy con el presidente de la Fundación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) Juan Da Silva para comunicarle personalmente la noticia de la aprobación de la financiación del medicamento Kaftrio®, tras haber llegado por fin a un acuerdo con el laboratorio Vertex para su financiación e inclusión dentro del SNS. Una noticia que hemos recibido con mucha emoción, después de más de un año de espera.

Gracias a este acuerdo, el medicamento Kaftrio® (ivacaftor / tezacaftor / elexacaftor) en combinación con ivacaftor **estará incluido en el SNS a partir del próximo 1 de diciembre** para personas con Fibrosis Quística que tengan 12 o más años con al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR, independientemente de su otra mutación. Lo que supone que más del 70% de las personas con Fibrosis Quística en España será susceptibles de recibir este revolucionario tratamiento, que frena el deterioro que produce la enfermedad.

Hoy es un día histórico para la Fibrosis Quística en nuestro país. El acceso a Kaftrio® va a suponer un antes y un después para una cantidad muy importante de personas con FQ, que tendrán la oportunidad de vivir su vida sin el deterioro constante de su salud que les produce esta enfermedad y que marcará un cambio en la supervivencia del colectivo.

Hemos visto cómo a los pacientes que lo toman les cambia la vida, su calidad de vida. A las pocas horas de haber iniciado el tratamiento ya se empiezan a notar los beneficios. La función pulmonar, el número exacerbaciones, estado nutricional, síntomas como la tos y la expectoración mejoran de forma sustancial. Pacientes con afectación grave avanzada pueden mejorar lo suficiente como para salir de listas de trasplantes. Un tratamiento con resultados nunca vistos hasta ahora.

Además, este tratamiento viene a ampliar un número importante de personas con Fibrosis Quística que hoy en día no podían beneficiarse de los tratamientos ya financiados en el SNS. Y ofrece una mejora muy considerable a las personas que ya están siendo tratadas con los actuales tratamientos.

Desde aquí solicitamos a todas las comunidades autónomas que faciliten lo antes posible este medicamento para que las personas con FQ para las que está indicado puedan beneficiarse de él sin demora, siguiendo el criterio médico. Nuestro siguiente objetivo será luchar por conseguir un tratamiento para el 30% restante de población que todavía no cuenta con un medicamento corrector indicado para su mutación y trabajar con el Ministerio de Sanidad para acortar los tiempos de acceso a los fármacos innovadores, así como las ampliaciones de indicación de éstos.



Desde la Fundación, formada por la FEFQ y la SEFQ, queremos mostrar nuestro más sincero agradecimiento al Gobierno de España, al Ministerio de Sanidad, a la Dirección General de Farmacia y a la Agencia Española del Medicamento por su esfuerzo y dedicación a la hora de agilizar los trámites para la aprobación de este fármaco, así como a la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y al laboratorio Vertex por su buena disposición en las negociaciones.

Aun así, insistimos en la necesidad de que se pongan en marcha las medidas oportunas para mejorar y acelerar el proceso de acceso a fármacos innovadores en nuestro país, como ocurre en otros países de la Unión Europea, donde los pacientes, por ejemplo, pueden acceder inmediatamente a los tratamientos sin tener que esperar al acuerdo económico entre Sanidad y laboratorio.

Igualmente, queremos dar las gracias a todos los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados y del Senado, por escuchar y apoyar al colectivo FQ en esta importante reivindicación; a los medios de comunicación que nos han permitido visibilizar esta problemática en la sociedad; y, especialmente, a las asociaciones de Fibrosis Quística de todas las comunidades autónomas que forman parte de la FEFQ y, sin cuya coordinación y trabajo, no se habría podido conseguir avanzar en la mejora del tratamiento en Fibrosis Quística que disponemos en la actualidad y en el acceso a la innovación; a la SEFQ y a todos los profesionales sanitarios de las unidades especializadas por su cuidado, por su apoyo y su empatía; a los investigadores que, con su implicación, consiguen mantenernos con la esperanza de conseguir en un futuro una cura; a las entidades de salud, discapacidad y enfermedades minoritarias y crónicas y a las sociedades científicas que tanto han apoyado al colectivo; así como a la iniciativa @kaftriofya, y por supuesto, a todas las personas con Fibrosis Quística, familiares y amigos, sin olvidarnos de todas aquellas personas con FQ que ya no están con nosotros y a cada persona que ha ayudado durante estos 34 años a que la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística mejore día tras día y sin las cuales nada de esto habría sido posible.

Hoy es un gran día para las personas con Fibrosis quística, un gran día para sus familias y para el colectivo de sanitarios que los atiende.

Un gran día para la Sanidad Pública española.

Muchas gracias,

Juan A. Da Silva Irago
Presidente
Fundación Española de Fibrosis Quística

Presidente
Federación Española de Fibrosis Quística

Dr. Óscar Asensio
Vicepresidente
Fundación Española de Fibrosis Quística

Presidente
Sociedad Española de Fibrosis Quística



https://www.youtube.com/watch?v=cOp_kQnuTpY

Reportaje en Aragon TV tras la aprobacion de Kaftrio.





-Se ha obtenido el **Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 2 estrellas**, de la Fundación Develop, auditada por Bureau Veritas, por parte del Comité de Calidad, compuesto por un miembro de la junta directiva, la fisioterapeuta, trabajadora social y personal voluntario de la asociación.

29/11/2021: X Congreso. Sistemas de gestión para la transformación de las organizaciones en Madrid. Fuimos a la entrega de certificados.



“Tú respiras sin pensar, Yo sólo pienso en respirar”