**EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA**

La Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística es una entidad sin ánimo de lucro, que comenzó su andadura el 16 de Marzo de 1993 para apoyar y dar servicio social a personas con FQ y sus familias, con residencia en la comunidad autónoma de Aragón.

En esa época ya se ve que la manera de reivindicar a nivel superior al autonómico es formando parte de una asociación que uniera a todas asociaciones autonómicas, es por eso que en el año 1995 se decide en asamblea formar parte de la Federación Española de Fibrosis Quística, con la intención de hacer llegar una sola voz con las necesidades del este colectivo a nivel estatal.

En un principio estas reuniones, juntas y asambleas se realizaban en hogares particulares de los miembros asistentes, más adelante, en el año 1997 FAMI Aragón (hoy desaparecida) cede un local donde se instaura la sede social que más adelante da cobijo a los servicios de atención social y fisioterapia respiratoria.

Desde el comienzo de su creación se empezó a ver la necesidad de implantar un servicio necesario en la vida cotidiana de las personas con este tipo de patología. La fisioterapia respiratoria, hoy en día reconocida como uno de los pilares básicos en el tratamiento de la FQ, se logró instaurar en el año 1999, solventando así una necesidad con un valor al alza, ya que de esta manera se formaba a los usuarios en las nuevas técnicas más favorables para este tipo de patología, además de crear una hábito imprescindible en el día a día de estas personas.

Una vez cubierta la carencia en fisioterapia respiratoria, quedó claramente visible otra necesidad importantísima en una entidad social, la figura de un trabajador/a social. Fue en el año 2004 cuando da comienzo el Servicio Social propio en la asociación, dando apoyo tanto a familiares como a personas con FQ, minimizando necesidades psico-sociales y ayudando en la tramitación y gestión de certificados e informes pedidos por los usuarios.

Es por aquel entonces cuando se vuelve a crear otra carencia, esta vez ante la incompatibilidad de horarios entre el servicio social y de fisioterapia respiratoria. Dicha necesidad se ve solventada adquiriendo un local anexo de nuevo cedido por FAMI Aragón, que más adelante en 2010 pasará junto con el anterior a ser propiedad integra de la entidad.

La buena trayectoria junto con los valores, el buen hacer y la motivación de mejorar los servicios colocan la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística como pionera de la comunidad de Aragón en fisioterapia respiratoria, es uno de los motivos por lo que en el año 2014 es reconocida por el Ministerio de Interior como **Entidad de Utilidad Pública**.

También estamos inscritos en el registro de asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón con el nº 01-Z-3168-1993, como entidad de Acción Social con el número 1624 y como Entidad Ciudadana con el nº717.

Así mismo, en 2014, ese año también se adhiere a COCEMFE Aragón y COCEMFE Zaragoza, perteneciendo así a una confederación de asociaciones con discapacidad física y orgánica en la lucha para defender los derechos y mejorar de calidad de vida de este tipo personas.

A día de hoy, como en los 90, la junta directiva sigue componiéndose de socios voluntarios, pero la diferencia es que ahora no sólo está formada por padres de niños con FQ, gran parte de sus componentes son personas con FQ que han superado esa corta esperanza de vida que se auguraba en los primeros años de su creación. Hay un total de 133 asociados frente a los 51 que había a finales del año 1999.

En apartado divulgativo de información mejora sustancialmente con la entrada de las nuevas tecnologías y RRSS. Twitter, Facebook, Web y el grupo de divulgación de

Wathsapp se unen a la revista periódica con la sé que mantiene informado a los socios de las novedades y noticias de interés.

La asociación hoy en día cuenta 2 fisioterapeutas, 1 trabajadora social y 1 psicóloga voluntaria que brindan servicio directo a 72 personas e indirecto a 300, porque esa motivación de avance perdura desde su origen en cada nueva junta directiva, instaurando nuevos proyectos para la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ.