

PROGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ARAGONESA DE FIBROSIS QUÍSTICA PARA EL AÑO 2019

- **Servicio de Fisioterapia Respiratoria:** Se realiza durante todo el año 2019, se desempeñan sesiones de formación de ejercicios y técnicas respiratorias en la asociación, a domicilio y en procesos de hospitalización. Se dispone de una fisioterapeuta especializada en fisioterapia respiratoria.
- **Servicio de acogida a recién diagnosticados, información, orientación y apoyo psicosocial:** Se dispone de una trabajadora social para acoger los nuevos casos de F.Q. y de apoyo.
- **Servicio de psicología:** Llevado a cabo por una voluntaria de la entidad, apoyo psicológico mediante sesiones individuales, grupales, familiares a través de sesiones de terapia psicológica.
- **Programa de fomento de hábitos de vida saludable para práctica de deporte y actividad física para las personas con F.Q.:** Ayudamos desde la asociación a abonar las cuotas de deporte en colegios, gimnasios, institutos... Se ha creado un fondo procedente de la venta de lotería de navidad, donaciones y eventos de bodas. De septiembre a Junio.
- **Programa de actividad física dirigida para personas con F.Q.:** Se cuenta con una fisioterapeuta especializada en esta materia para planificar y organizar planes individuales de actividad física y deporte a domicilio, son sesiones individualizadas adaptadas a las capacidades de las personas con F.Q.
- **Programa de trasplante pulmonar con especial vulnerabilidad social:** Se estudia el caso particular y familiar por parte de la trabajadora social y junta directiva para el préstamo de alquiler de un piso en Valencia mientras dure el periodo de trasplante pulmonar.
- **Convenio de colaboración con la Universidad San Jorge** para formar a fisioterapeutas especializados en el campo respiratorio a través de prácticas en nuestra asociación de la mano de la fisioterapeuta.

- **Talleres de formación de educación terapéutica**, se realizan durante todo el año, según las necesidades de las personas y familias con F.Q.
 - 28/03/2019: Taller de Manejo y movilización de secreciones gracias a Airmedical
 - 10/04/2019: F.Q. y discapacidad. Ponencias de la neumóloga y de experiencias personales en Huesca
 - 25/04/2019: Taller de elaboración de juguetes artesanales para favorecer el soplido de los niños/as con F.Q. con la colaboración de la Universidad San Jorge.
 - Octubre 2019: Charla bucodental en F.Q.
 - Noviembre: Taller de nutrición en colaboración con la asociación celiaca aragonesa
- **Orientación laboral para personas con discapacidad afectada de F.Q.:** Durante todo el año, la trabajadora social proporciona herramientas y recursos laborales para la búsqueda de empleo.
- **Encuentros entre personas y familias con F.Q.** en materia de diagnóstico reciente para las tramitaciones de recursos sociales, como es la incapacidad, experiencias y vivencias, según la necesidad y demanda que haya la trabajadora social pone en contacto con otras familias que tienen intereses comunes.
- **Envío de la revista de fibrosis quística a los domicilios:** Cada 4 meses las familias reciben la revista de F.Q. Se manda a administraciones públicas, privadas, empresas, laboratorios.. de toda España.
- **Llevar la pagina web, facebook y twitter:** poner las noticias más relevantes de F.Q. jornadas, talleres, actividades, campañas....
Mandar mensualmente boletín de noticias de la F.Q.
- **Acudir a jornadas, asambleas, actividades de interés que nos ofrecen las administraciones públicas y privadas, Cocemfe, Federación Española de F.Q. FAP, etc...**
- Febrero: **Reunión Junta directiva para formar parte del FAP** (Foro Aragonés de Pacientes). Entrada en el FAP
- **Día Mundial de las Enfermedades Raras (28/02/2019):** Campaña de sensibilización de las enfermedades raras en redes sociales y de información a las personas y familias con F.Q.
- 11/03/2019: **Reunión con la nueva coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón** Doña Raquel Montoiro para dar a conocer nuestra entidad y hablarle sobre el trasplante pulmonar.

- **Día Nacional del Trasplante** (último miércoles de marzo): Campaña de sensibilización y de redes sociales en colaboración con la Federación Española de F.Q.
- **Asamblea de la Federación Española de F.Q.** (06/04/2019): Se hará en Madrid y acudirá la secretaria de nuestra entidad.
- **Asamblea Ordinaria** (13/04/2019): Aprobación de cuentas de 2018, memoria económica y de actividades.
- **Campaña de la X Solidaria.** Casilla 106 Actividades de Interés Social en la declaración de la renta. Sensibilizar a la población en general de la importancia de la X solidaria en web, redes sociales, etc..
- **Día Nacional de la Fibrosis Quística** (24/04/2019-cuarto miércoles de abril): Mesas informativas en Zaragoza en el Servicio Aragonés de Salud y en la Plaza España para repartición de folletos informativos de la F.Q. y reivindicación de los nuevos tratamientos de F.Q.
- Reunión en el mes de Mayo para la **Campaña de sensibilización con motivo del Día Nacional del Donante de Órganos** con el resto de entidades sociales: Alcer Ebro, Asoc. Dona Medula Aragón, AETHA, Asoc. de trasplantados de corazón “Virgen del Pilar” y Fibrosis Quística con la coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón: Doña Raquel Montoiro.
- **Asamblea de Cocemfe Zaragoza y Cocemfe Aragón** (Junio 2019)
- **Día Nacional del Donante de Órganos, Tejidos y Células** (Primer miércoles de Junio): Rueda de prensa con el resto de entidades, lectura de manifiesto, salir en los medios de comunicación para sensibilizar de la importancia de la Donación. Mesa informativa en horario de mañana y tarde en el Centro Comercial de Aragonia para sensibilizar, hacer donantes y resolver dudas y cuestiones de interés.
- Septiembre: **Campaña F.Q. y en el cole también:** Repartición de nuevas guías del cole en colegios, institutos, etc.. Impartir charlas de información y sensibilización al profesorado de los centros escolares.
- **Charlas informativas de la F.Q.** en centros escolares: Acude la fisioterapeuta y la trabajadora social para informar y sensibilizar sobre la enfermedad al equipo de profesorado.
- 08/09/2019: **Día Mundial de la F.Q.** Campaña en redes sociales y hacer llamamientos para la comercialización de los nuevos fármacos de F.Q. Oskambi y Symkevi.
- **Sello de calidad de 1* EFQM:** Auditoria en Septiembre de 2019 para la obtención de una estrella de calidad de EFQM.

- **Venta de lotería de navidad de la F.Q.** Mediados de septiembre-mediados de diciembre de 2019. Los fondos que se consigan van para el programa de fomento de hábitos de vida saludables como es la actividad física y/o deporte.
- Octubre: Pasar **cuestionarios de satisfacción** a las personas y familias con F.Q. sobre el proyecto de fisioterapia respiratoria y fomento de actividad física y deporte.
- **Actuación solidaria de magia por la F.Q.** para todos los públicos.
- **Encuentro Navideño:** En el mes de diciembre. Asamblea de socios y valoración del año 2019. Presentación de la memoria de actividades, memoria económica y temas de interés. Aperitivo se realiza para desearnos unas felices fiestas navideñas y retos para el siguiente año 2020.
- **Evaluación del año 2019. Informe final de resultados. Retos para el 2020.**

ACTIVIDADES	TEMPORALIZACION				RESPONSABLE
	1TRIM	2TRIM	3TRIM	4TRIM	
Sesiones de fisioterapia respiratoria en sede, domiciliarias y en hospitales					Fisioterapeuta
Acogida a recién diagnosticados, información, orientación y apoyo psicosocial					Trabajadora social
Apoyo psicológico					Psicóloga
Actividad física dirigida					Fisioterapeuta
Programa de trasplante pulmonar					Junta directiva
Prácticas en la entidad, convenio con la USJ					Fisioterapeuta
Talleres de formación de educación terapéutica 1)Taller de manejo y movilización de secreciones 2)F.Q. y Discapacidad en Huesca 3)Elaboración de juguetes artesanales para mejorar el soplido en niños/as 4) Taller de nutrición 5) Charla bucodental en FQ	X	X X	X X		Junta directiva, equipo de voluntariado
Orientación laboral en F.Q.					Trabajadora social
Encuentros entre personas y familias con F.Q.					Trabajadora social
Envío de la revista de F.Q. a domicilio					Junta directiva
Llevar la web y redes sociales así como envío de boletín mensual					Trabajadora social
Acudir a jornadas, asambleas de Cocemfe, federación, FAP					Presidencia
Día Mundial de las Enfermedades raras					Trabajadora social
Reunión con la nueva coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón					Presidencia
Día Nacional del Trasplante					Trabajadora social
Asamblea de la Federación Española de FQ					Presidencia
Asamblea ordinaria de socios/as					Junta directiva
Campaña X Solidaria para marcar fines sociales					Trabajadora social
Día Nacional de la F.Q.					Junta directiva y equipo de voluntariado
Día Nacional del Donante de Órganos, Tejidos y Células Campaña de sensibilización sobre la Donación					Junta directiva, equipo de voluntariado
Campaña escolar de la F.Q.					Trabajadora social

Charlas en colegios institutos, universidad					Trabajadora social y Fisioterapeuta
Día Mundial de la F.Q.					Trabajadora social
Sello de calidad de 1* EFQM					Comité de calidad
Venta de lotería de navidad					Junta directiva
Pasar cuestionarios de satisfacción de los programas de fisioterapia respiratoria y actividad física dirigida					Junta directiva y equipo de voluntariado
Actuación solidaria de magia por la F.Q.					Junta directiva
Encuentro navideño de personas y familias con F.Q.					Junta directiva y equipo de voluntariado
Evaluación del año 2019					Junta directiva

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

