

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018



PRESENTACIÓN

Durante el año 2018 la Asociación Asturiana Contra la Fibrosis Quística, constituida el 20 de febrero de 1988, ha continuado centrando sus actuaciones en la asistencia y atención integral de sus personas asociadas en los distintos contextos en los que la enfermedad repercute: sanitario, psicosocial, familiar, escolar, laboral y comunitario.

Son tres las áreas de incidencia en las que hemos continuado trabajando: el **Proyecto de Intervención Psicosocial para personas con Fibrosis Quística y sus Familias** y **Proyecto de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria**, a los cuales se unen todas las actividades de **sensibilización y difusión** los cuales constituyen la base de la atención de nuestra asociación.

Como agente activo que somos de la *Federación Española Contra la Fibrosis Quística* y de la *Confederación Estatal de Minusválidos Físicos en Asturias (COCEMFE-ASTURIAS)*, asumimos la importante responsabilidad de trabajar en red, tratando de seguir avanzando en la atención y mejora de las condiciones de vida de las personas con Fibrosis Quística en particular, y de las personas que padecen discapacidad en general.

ÓRGANOS DE GOBIERNO

La Asociación Asturiana de Fibrosis Quística tiene un sistema de autogobierno y una representación democrática del movimiento asociativo a través de los siguientes órganos de gobierno:

- Órganos Políticos: AsambleaGeneral.
- Órganos Ejecutivos: JuntaDirectiva.

La Junta Directiva actualmente está formada por los siguientes cargos orgánicos.

- 1 Presidente
- 1 Vicepresidenta
- 1 Tesorera
- 1 Secretaria
- 3 Vocales

SERVICIOS CENTRALES

Los servicios centrales de la Asociación Asturiana de Fibrosis Quística, están formados actualmente por los siguientes técnicos:

- Área de Gestión (Junta Directiva. Personal voluntario).
- Área de Atención Social (1 Trabajadora Social).
- Área de Fisioterapia Respiratoria (2 Fisioterapeuta).

PROYECTOS Y SERVICIOS

PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

Este proyecto constituye la base de la atención social integral de las personas afectadas de Fibrosis Quística (FQ) y de sus familiares (núcleo de convivencia, fundamentalmente). Dio comienzo en el año 2003, aunque con anterioridad se venían desarrollando otro tipo de programas de estas características, este Proyecto de Intervención Psicosocial implica una atención más amplia y diversificada.

También hay que destacar que, junto con el Proyecto de *Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria*, del que posteriormente hablaremos, constituye la base de intervención y atención de las familias de nuestra entidad.

El proyecto en el año 2018 ha estado coordinado en exclusiva por la Trabajadora Social de la entidad, bajo la dirección y supervisión de la Junta Directiva, integrada por madres, padres y por las propias personas afectadas de FQ. Sus cometidos fundamentales se han centrado en ofrecer atención, asesoramiento y orientación integral en las necesidades que la enfermedad genera, tanto en el afrontamiento de la misma, como en base al estadio concreto de la enfermedad.

ATENCIÓN DIRECTA E INDIVIDUALIZADA

1. ACOGIDA A RECIÉN DIAGNOSTICADOS



El momento del diagnóstico supone para el afectado y su familia el primer contacto con la Asociación. En este año 2018 hubo un alta nueva, por nuevo diagnóstico.

Cuando alguien se acerca a la asociación por primera vez tras el diagnóstico o sospecha un posible diagnóstico, la trabajadora social realiza una primera entrevista con las personas afectadas, donde se recogen los datos de identificación. Se explican de manera general las actividades y servicios que desarrolla la entidad. Asimismo, se aporta la información que la familia demande en relación a la enfermedad.

2. ORIENTACIÓN, INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Este servicio se ofrece en el horario habitual de la trabajadora social. De lunes a viernes de 9:00 a 13:00.

Se atendieron las demandas de afectados y familiares, proporcionándoles una orientación efectiva hacia aquellos recursos y servicios que pudieran satisfacer adecuadamente sus necesidades.

- Se ofrece información de interés a los socios a través de correo electrónico.
- Se ofrece información directa, ya sea presencial, telefónica o vía correo electrónico cuando se solicita.
- Además, la Asociación tiene establecidos otros canales de comunicación con los socios como son: Página web, Facebook, Twitter y WhatsApp.

- INFORMACIÓN PERIÓDICA

Se envía información periódica, a los asociados sobre los temas en los que han manifestado interés; los contenidos suelen agruparse en los siguientes apartados:

- Información propia de la asociación: funcionamiento, órganos de gobierno, programas...

- Actividades Federación: Damos a conocer las actividades que se van realizar desde la Federación.
- Ayudas y Subvenciones: Ofrecemos información de las convocatorias abiertas referentes a prestaciones sociales.
- Convocatorias de Interés: Se reflejan las convocatorias de cursos, campamentos, actividades lúdicas, etc....
- Ventajas asociadas: En este apartado se les informa de las prestaciones que tienen como socios, en particular, descuentos, convenios, etc, por pertenecer a la asociación como tal y a su vez por pertenecer la asociación a COCEMFE
- Otros: Se trasladan informaciones sobre la enfermedad, a nivel de investigaciones, medicamentos, reivindicaciones, etc....

Se dio información, además, en relación a los siguientes temas:

- Aparatos médicos y de fisioterapia: cómo conseguir determinada aparatología utilizada en los ejercicios respiratorios.
- Discapacidad: Solicitud del certificado de minusvalía, Ayudas individuales del Principado de Asturias para personas con discapacidad y para tercera edad, novedades legislativas sobre discapacidad.
- Información relativa al ámbito laboral: Ofertas ordinarias de empleo, oposiciones, actividades del servicio de integración laboral de Cocemfe-Asturias, contratación de personas con discapacidad, derivación a programas de inserción laboral de COCEMFE Asturias...
- Información relativa al ámbito escolar: Ayudas de comedor, becas de estudio, becas para la adquisición de libros de texto, becas de idiomas.
- Información relativa a cursos formativos: Becas formativas de la Fundación MAPFRE, cursos de la Universidad de Oviedo, cursos de la Escuela Municipal de Salud, cursos del Plan FIP.
- Información relativa a actividades de ocio y culturales ofrecidos por los diferentes ayuntamientos de nuestro territorio
- Información relativa a la FQ, asociaciones de FQ y de otras patologías: con la distribución de las revistas: "Ser Capaz" de Cocemfe-Asturias y "Revista de FQ" de la Federación Española Contra la FQ.
- Información sobre ayudas a personas con discapacidad: alquileres, compra de vehículos, reformas de edificios, ...
- Información sobre ayudas a personas con dificultades económicas: ayudas en gasto energético, derivaciones a profesionales de los Servicios Sociales.
- Información sobre las actividades realizadas desde la asociación y los nuevos servicios ofertados.

- ATENCIÓN PRESENCIAL

Las demandas planteadas por los beneficiarios al servicio de atención social a lo la del 2018, se han centrado básicamente en los siguientes aspectos:

- Información sobre Fibrosis Quística y nuevos tratamientos.
- Información sobre los recursos de atención que ofrece la entidad.
- Información relativa a prestaciones por desplazamientos a otras Comunidades Autónomas para recibir tratamiento/operaciones de trasplante.
- Información sobre de pensiones de incapacidad.
- Revisión del Certificado de Discapacidad.
- Información sobre la tramitación de tarjeta de aparcamiento.
- Información sobre justicia gratuita.
- Información sobre la prestación por hijo a cargo.
- Información sobre productos médicos para afectados.
- Información sobre aspectos hospitalarios en Asturias relacionados con la FQ.
- Información sobre itinerarios formativo-laborales.
- Información sobre nueva normativa asistencia Farmacéutica.
- Información sobre asistencia sanitaria en otras comunidades autónomas.
- Información sobre recursos de alojamiento.
- Información sobre ayudas de alquiler.
- Información y derivación sobre valoración de Dependencia.
- Información sobre funcionamiento de la farmacia hospitalaria del Hospital de Oviedo.
- Información acerca de jornadas de actualización sobre fibrosis Quística.
- Atención psicosocial a personas asociadas y sus familiares.
- Información acerca de ayudas técnicas.

Para la resolución de dichas peticiones se ha llevado a cabo una labor de coordinación con los técnicos de los siguientes organismos:

- Ayuntamientos de: Gijón, Oviedo, Avilés, Villaciviosa
- Centros de valoración para personas con discapacidad de Oviedo y Gijón
- Seguridad social
- Agencia Tributaria
- Consejería de educación
- Oficinas de SEPE
- Asesoría jurídica COCEMFE
- Servicio de integración laboral de COCEMFE
- Servicio de información del HUCA/Unidad de FQ
- Federación Española de FQ
- Gerencia del SESPA

3. ATENCIÓN PSICOLÓGICA

La atención psicológica juega una labor fundamental en el transcurso de la enfermedad, tanto para las personas con fibrosis como para sus familiares.

Este servicio se ha utilizado de forma recurrente a partir de la nueva alta en la asociación, con 3 intervenciones a lo largo de 2018.

Estas sesiones tienen especial relevancia durante el proceso de afrontar el diagnóstico, como ha sido el caso de la intervención.

4. SEGUIMIENTO HOSPITALARIO.

La atención directa incluye los seguimientos hospitalarios, los cuales, debido a la tipología de la enfermedad, son habituales en los pacientes que padecen FQ. En estos seguimientos hospitalarios se interviene con las familias dándoles apoyo directo y sirviéndoles de vínculo con el equipo médico y con la propia asociación para resolver dudas, cursar peticiones etc.

5. FONDO DE AYUDA PARA TRASPLANTES

Este fondo, puesto en marcha durante el año 2015 es una ayuda muy importante para las familias en el momento que tienen que trasladarse para la realización del trasplante pulmonar y afrontar los gastos que ello supone.

Dicho fondo se nutre, fundamentalmente, de las donaciones realizadas a la asociación de personas anónimas a lo largo del año.

Durante este año se ha beneficiado una mujer de 25 años de esta cuantía económica, consistente en 600 euros.

ATENCIÓN GRUPAL Y COMUNITARIA

ELABORACIÓN DE PROYECTOS SOCIALES

Constituye ésta una labor muy importante, ya que es en los proyectos sociales donde se plasman y se detallan las necesidades del colectivo, así como las actuaciones que la entidad pretende llevar a cabo para su atención. Hay que señalar que la atención que se ofrece se realiza desde una asociación sin ánimo de lucro, cuya principal fuente de ingresos procede de las ayudas económicas que bajo la fórmula de subvención conceden las Administraciones Públicas y las Entidades Privadas.

La elaboración, parte de la ejecución, seguimiento, evaluación y justificación le corresponde a la Trabajadora Social de la entidad.

Durante el 2018 han sido los siguientes organismos y entidades las que han colaborado con la Asociación Asturiana Contra la Fibrosis Quística, en la subvención de las actividades llevadas a cabo, así como del personal que las ha ejecutado:

- Consejería de Bienestar Social e Igualdad
- Consejería de Sanidad
- Ayuntamiento de Oviedo
- Fundación Municipal de SSSS
- Ayuntamiento de Gijón
- Ayuntamiento de Avilés
- Federación Española Contra la Fibrosis Quística

6. ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN/VISIBILIZACIÓN DE LA ASOCIACIÓN FIBROSIS QUÍSTICA

CARRERA POPULAR VILLAVICIOSA

Quinta edición de la popular carrera, durante la tarde del 20 de enero; contó con un circuito de siete kilómetros que transcurrieron por el parque de la Barquerina, el Río Linares y las principales calles del casco urbano; con salida y meta en la Plaza del Ayuntamiento, con un total de 255 corredores, de los cuales, aproximadamente el 65% eran hombres frente al 35% que eran del género femenino.

Se entregaron varios premios a los ganadores, premios donados por los comercios locales de la Villa. Al evento asistieron el alcalde de Villaviciosa, Alejandro Vega, la edil de Deportes y el presidente de nuestra asociación.

Hubo diferentes categorías de manera que permitió la separación por grupos de edades y discapacidad. La recaudación se destinó íntegramente a la financiación de los proyectos de la Asociación Asturiana de lucha contra la Fibrosis Quística, pero sin perder de vista el objetivo principal del evento, que no era otro que la visibilización de la enfermedad.



TORNEO DE PÁDEL

El torneo de pádel, que se desarrolló por tercera vez, esta vez en Lugones del 1 al 4 de febrero, tuvo una asistencia de 84 parejas, en total 168 personas (71 mujeres y 97 hombres), donde las parejas eran tanto femeninas, como masculinas como mixtas. Tras cuatro días de competición hubo ganadores en seis categorías.

Hasta este momento, el torneo que venía desarrollándose en Avilés, se considera fundamental por la importancia que tiene el deporte en las personas afectadas de fibrosis quística, ya que es un elemento primordial en su tratamiento y avance, ya que consigue mejorar y expandir la capacidad pulmonar, mejorándola y, por ende, consiguiendo un incremento en la salud de los afectados.



BURPEES SOLIDARIOS

El pasado 24 de febrero se realizó el nuevo reto solidario del equipo Revuélcate, hacer 29.733 burpees en 24 horas. Su objetivo era que se hiciera un burpee por cada uno de los 21.220 fallecidos de cáncer de pulmón, por cada una de las 6.213 muertes por cáncer de mama, y por cada uno de los 2.300 afectados de fibrosis quística, todo ello en España en el 2017. La finalidad de este increíble esfuerzo era recaudar fondos que permitan seguir investigando para dar una solución al cáncer y a la fibrosis quística. Aunque el reto daba comienzo en el gimnasio Linares Gym, en Sotrondio, a las dos de la tarde se trasladaba al centro comercial Intu Asturias, donde tuvo una gran acogida. El reto era especial porque una de nuestras socias, Sara Casado realizaría 733 de estos ejercicios en 24 horas, resultando, finalmente superada su marca y consiguiendo 815 burpees. Al acabar la jornada el domingo a las 12 de la mañana se habían realizado 36.212, superando todas las marcas puestas. Un gran éxito de estos incansables. La actividad tuvo muy buena acogida; es casi imposible calcular el número exacto de personas que se acercaron al stand. En el stand informativo estuvo presente durante un tiempo la trabajadora social de la entidad así como socios con fibrosis quística y familiares voluntarios. En Intu Asturias entre participantes y gente que se acercó a ver el evento y a conocer información sobre la enfermedad, fueron más de 300 de personas las que nos acompañaron entre mujeres, hombres de todas las edades.



DÍA ENFERMEDADES RARAS

A través de redes sociales quisimos recordar y reivindicar este día, el 28 de febrero, ya que nuestra enfermedad está catalogada como enfermedad rara también, aprovechando además para pedir un medicamento que lleva años de retraso debido a desacuerdos entre en el Ministerio de Sanidad y la farmacéutica en cuanto a su financiación, porque no se debe poner precio a la vida de las personas; #orkambiya



ACTO ENTREGA DONATIVO REVUÉLCATE

El 23 de marzo, en la sala de prensa del HUCA, se hizo el acto de entrega de los donativos recaudados por Revuélcate, a favor en partes iguales de la investigación del Instituto Universitario de Oncología y a favor de la investigación de la Fibrosis Quística, la cantidad total fueron 9644€. En el acto había un total de 54 personas, de las cuales el 47% eran mujeres y 53% hombres. En nombre de la Asociación recogió el donativo el Presidente Manuel Ángel Ramos.



FERIA DE ASOCIACIONES DE AVILÉS

El sábado 21 de abril, tuvo lugar la segunda feria de asociaciones de Avilés, en la Plaza Hermanos Orbón, de 11 a 20 horas, organizado por el Ayuntamiento de Avilés. Un espacio muy adecuado para la visibilización de la enfermedad y para dar a conocer a la población avilesina y a todo aquel que se quisiese pasar por allí nuestra asociación, nuestros programas y nuestra misión.

A lo largo del día hubo diferentes actividades organizadas por las asociaciones de la comarca y alrededores mientras que tuvimos un stand informativo sobre la asociación. Durante el día estuvieron el stand la

trabajadora social de la asociación, así como dos socias y una madre voluntaria. Fue una jornada muy productiva, donde fue imposible la cantidad total de personas que se acercaron al stand ya que fueron decenas de personas las que se acercaron a lo largo del día, hombres y mujeres a por información sobre la asociación y la enfermedad.



MERCADILLO SOLIDARIO SOTO DE AGUES

De nuevo, nuestros amigos de Revuélcate quisieron colaborar con nuestra asociación, organizando un mercadillo solidario en Soto de Agues, un precioso pueblo de la Cuenca Minera, allí se vendieron productos y aceptaron donaciones con el objetivo de recaudar fondos a favor de la fibrosis quística, no podemos dejar de dar las gracias a todas las personas que conforman Revuélcate por tanta involucración que muestran actividad tras actividad. Durante la duración del mismo estuvo presente el presidente de



la Asociación y una socia afectada de fibrosis quística, así como familiares voluntarios. La cantidad de gente que se pasó fue imposible de calcular, pero decenas de personas, hombres y mujeres de todas las edades.

DÍA NACIONAL DE FIBROSIS QUÍSTICA

Como cada tercer miércoles del mes de abril, conmemoramos el día nacional de la fibrosis quística. Este año instauramos una mesa informativa en el Centro Comercial Los Prados, de 10 a 14 y de 16 a 20. Estuvimos dando publicidad e información sobre la asociación y nuestros programas y por la tarde tuvimos una pintacaras para los más pequeños.

A lo largo de ese día y esa semana nuestro presidente realizó varias entrevistas en diferentes medios de comunicación como el programa Magazine, AsturiasTV, Radio Nacional, la COPE y Onda Cero.



A lo largo del día en el stand informativo estuvo presente la trabajadora social de la entidad junto con el Presidente de la asociación y familiares voluntarios. Por la mañana fueron un par de decenas las personas que se pasaron a por información, difícil de calcular con exactitud.

Por la tarde, durante el tiempo que estuvo el pintacaras y repartimos los globos, fueron 33 menores, 15 niños y 18 niñas las que se acercaron junto con sus familiares, a quienes les ofrecimos información sobre la asociación y sobre la enfermedad con el objetivo de la visibilización de la misma.

Esa semana, aprovechando que en este año la Asociación cumple 30 años al servicio de la ciudadanía asturiana en general y a las personas con fibrosis quística y sus familias en particular, realizamos una misa conmemorativa en la Basílica de Covadonga, a la que asistieron familias y afectados de la asociación y la trabajadora social de la entidad.



PEDALADAS SOLIDARIAS

Viene siendo habitual la colaboración de un gran deportista asturiano con nuestra asociación. En esta ocasión, nuestro querido Héctor Moro, aprovechó el primero de mayo para realizar uno de sus retos con el objetivo de recaudar fondos a favor de la fibrosis quística. Reto que consistió en hacer un nuevo tramo de los 15052km totales, que se había propuesto realizar a principio de año sobre un rodillo 'Bkool', en este caso, se hizo en la sidrería El Escalón, en Pola de Laviana, a los que también estamos muy agradecidos por ceder el espacio para llevar a cabo el reto. Comenzó a pedalear a las 10 de la mañana y tras casi nueve horas después, Héctor se bajaba de la bici con algo más de 600 km recorridos. Durante el reto le acompañó el Presidente de la entidad. Héctor estuvo acompañado de familiares y amigos que se pasaron por la sidrería a tomar algo como en un día habitual pero que aprovechando la ocasión le dedicaron un rato más a apoyarle. El número exacto de personas es imposible de contabilizarlo.



REPRESENTACIÓN TEATRAL “EL REY LEÓN”

El pasado 9 de junio, para poner fin al curso 2017-2018, los alumnos y profesores del *IES Ramón Areces*, del concejo vecino, en Grado, tuvieron la idea de celebrar el musical del Rey León, destinando los fondos recaudados, íntegramente a nuestra Asociación.

Cada año realizan una musical, con una duración de 80 minutos, en la que se cobra una cantidad simbólica por la entrada y eligen siempre una organización benéfica para donarles la recaudación, este año, han elegido nuestra asociación para hacer tal donación, por lo que les estamos enormemente agradecidos. El reparto fue el siguiente, los coros corrían a cargo de los alumnos de 1º y 2º de la ESO, siendo el reparto de actores el alumnado de 3º de la eso y para finalizar, los bailarines, que fueron los alumnos de 4º de ESO. En total la plantilla fueron 51 personas; 23 chicas y 28 chicos. A la entrega del donativo asistió nuestro Presidente.



CONGRESO NACIONAL FEERACIÓN NACIONAL FIBROSIS QUÍSTICA

Del 15 al 17 de junio tuvo lugar en Zaragoza el Congreso nacional de FQ, declarado de interés sanitario. De nuestra asociación asistió una de nuestras fisioterapeutas, Nadia. Los temas que se trataron fueron entre otros, los siguientes: infecciones emergentes y resistencia a los antibióticos; Aspectos prácticos en la administración de antimicrobianos intravenosos en tratamientos domiciliarios; integrando la FQ en el día a día. Taller para familias con diagnóstico reciente de FQ; Cocina saludable...también hubo mesas sobre donantes de ganas y sobre trasplantes.

CONCENTRACIÓN ORKAMBI

Ya han pasado casi tres años desde que la Agencia Europea del Medicamento (EMA) diera su autorización al Orkambi, mientras que en España los pacientes continúan esperando a que el Ministerio de Sanidad y el laboratorio que comercializa el medicamento lleguen a un acuerdo respecto a su precio.

En este tiempo, además, ha salido ya otro medicamento (Symdeko), aprobado por la FDA en Estados Unidos, que probablemente reciba en breve la aprobación por parte de la EMA y está indicado para el mismo tipo de pacientes (además de para otras mutaciones).

No podemos seguir esperando mientras la salud de las personas con Fibrosis Quística continúa deteriorándose. Por ello, vamos a movilizarnos para exigir la financiación urgente de estos medicamentos y que puedan comenzar a suministrarse lo antes posible entre los pacientes que los necesiten.

Por todo esto, desde la Federación Nacional se convocó el pasado 8 de septiembre una concentración a nivel nacional en Madrid para reivindicar este medicamento. Desde nuestra asociación, pusimos rumbo a la capital en la madrugada del sábado en dos coches para gritar frente al ministerio de sanidad y frente a la farmacéutica Vertex #ORKAMBIYA; para luchar por nuestros derechos. Asistieron la trabajadora social, la tesorera de la asociación (afectada de

fibrosis quística), una socia afectada y familiares colaboradores de la asociación, 7 personas en total, 5 mujeres y 2 hombres.



CENA BENÉFICA

Como cada año, la asociación celebró su cena anual, este año más especial aún ya que aprovechamos para seguir celebrando los treinta aniversarios de nuestra asociación al servicio de la ciudadanía asturiana y de las personas con fibrosis quística y sus familias. Fue una velada muy agradable a la que asistieron casi 300 personas, 299 para ser exactos, de las cuales fueron 169 hombres y 130 mujeres. En la misma había tanto personas afectadas de fibrosis quística de los cuales tres eran menores de edad, como adultos afectados. Las edades comprendían desde una bebé de 4 meses (afectada de fq) hasta el abuelo de una socia de 70 años. La celebramos en el Restaurante Bosque de la Zoreda, en Oviedo. Tuvimos intervenciones por parte del Principado de Asturias, donde nos acompañaron el Director General de salud pública, Antonio Molejón, la Directora General de planificación, ordenación e innovación social, Nerea Eguren; la presidenta de COCEMFE Asturias, Mónica Oviedo; Carlos Bousoño, médico de Fibrosis Quística en el HUCA y anteriores presidentes de la Asociación, a quienes les pedimos que nos dedicasen unas palabras.

Después de la cena, hicimos el tradicional sorteo con productos donador por empresas de nuestro territorio, así como

XX CENA BENÉFICA
VIERNES 09.11.2018

fo Fibrosis Quística
ASOCIACIÓN ASTURIANA
www.fqasturias.org

*Tú respiras sin pensar,
yo solo pienso en respirar*

30 ANIVERSARIO
fo Fibrosis Quística

9 de Noviembre 2018 21:00h

PRECIO CUBIERTO 40€

Bosque de la Zoreda S/N, Oviedo 33170. Asturias
GPS N 43.32382° | W 05.86975°

CASTILLO DEL BOSQUE DE LA ZOREDA

Fecha límite de inscripciones: viernes 26 de Octubre del 2018

productor donador por empresas nacionales, como PortAventura, Parque de Atracciones Madrid, Real Oviedo, Real Sporting de Gijón, Las Caldas, Kaipe Llanes, Grupo Cortefiel, UO*, C&H Asesores, Museo Fernando Alonso, La Laboral Ciudad de cultura, Rodrigo Cuevas, Maeska, Linares Gym...entre otros muchos a los que les estamos muy agradecidos. Después de la cena y el sorteo tuvimos baile hasta bien entrada la noche.

VISITA DE 2PLEGA2

La asociación andaluza 2plega2, está llevando a cabo una gran aventura en bicicleta plegable por una muy buena causa. El año pasado, recorrieron la distancia que separa Jerez de Roma en este tipo de bici para recaudar fondos a favor de la investigación de la fibrosis quística. Por delante más de 3000km en una bici plegable, más de 45 días de esfuerzo que al final consiguió superar con éxito. En este 2018 se marcó como objetivo doblar esa cantidad de kilómetros, con el proyecto “para que ellos vivan”, recorriendo un total de 6.000km cruzando todas las comunidades autónomas de España y subiendo las etapas de montaña de la vuelta ciclista a España; lo está haciendo de nuevo en una bicicleta plegable para dar visibilidad a la Fibrosis Quística y atender a necesidades concretas de personas que sufren dicha enfermedad. Además, Juan seguirá dando conferencias motivacionales de conciencia social y motivación que servirán para presentar nuestro proyecto benéfico.



En su paso por Asturias quisimos conocernos, así que se pasó por la asociación y le recibieron la trabajadora social, la tesorera y una socia, pasamos un rato discernido hablando sobre la labor



que hacemos y la que ellos hacen y explicándoles la situación en la que nos encontramos en nuestra comunidad autónoma. Durante la semana, algunos miembros de la asociación le acompañaron en algunos tramos de sus etapas, como por ejemplo, la que se muestra en la foto, donde la tesorera y otra socia acompañaron a 2plega2 a subir una etapa del Angliru.

CAMPEONATO DE TUTE Y PARCHÍS

Como es bien sabido, los amigos de Revuélcate no paran, y este año han querido cerrar su etapa de colaboraciones por todo lo alto. El sábado 24 de noviembre realizaron por la mañana un pequeño campeonato, con diversos WOD para todos los niveles y otro tipo de actividades deportivas. Por la tarde siguieron recaudando con un campeonato de tute y parchís. Todas las actividades se realizaron en el gimnasio Linares, en Sotrondio, y estaba a rebosar de gente, imposible de compatibilizar el número exacto de gente que se pasó a lo largo del día a visitar el evento.

Durante la jornada estuvieron presentes la trabajadora social, la vicepresidenta y otra socia de la entidad.



OBTENCIÓN CALIDAD

A través de la Federación Nacional de Fibrosis Quística nos hemos aventurado a obtener la certificación de calidad, algo que consideramos que es necesario a la par que importante para nuestra asociación.

Desde la Federación nos darán las herramientas y las claves de cómo poder obtener dicha certificación, asistiendo a Madrid a recibir formación sobre diferentes aspectos en relación al tema. La primera sesión formativa tuvo lugar el uno de diciembre. Desde la asociación asistieron la tesorera, Patricia Gómez y la Trabajadora Social, Nerea López, como técnico de la asociación.

En el próximo año tendrán lugar dos jornadas formativas más, en las que terminaremos de obtener las claves necesarias para la implantación de la certificación de calidad en nuestra asociación.



CAMPEONATO/EXPOSICIÓN KÁRATE Y CARRERA SOLIDARIA

Durante el sábado 22 de diciembre, para finalizar el año, se realizó en Cangas del Narcea una exposición de Kárate con el objetivo de recaudar fondos a favor de la fibrosis quística. El organizador, Francisco Martins, es una persona en estrecho contacto con la enfermedad, su nieto, es paciente de fibrosis quística, hasta ahora usuario de la asociación madrileña. En la actualidad viven fuera de España y el evento coincidirá con el cumpleaños del menor. Desde nuestra asociación aprovecharemos a poner un stand informativo con publicidad e información sobre nuestra asociación y nuestros programas.

Además, el organizador el evento da también clases de kárate en la asociación cultural "Eixe", y organizan una carrera popular para el día 24 de diciembre por las calles de Pola de Allande, donde todo lo recaudado será también destinado a nuestra asociación.

**ACTO SOLIDARIO
A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN**

fo Fibrosis Quística
ASOCIACIÓN ASTURIANA

22
D
I
C
I
E
M
B
R
E

DE
11:00
A
14:00

PUERTAS
ABIERTAS

Por EL , por TI , por los DEMAS

ENTRADA: 3€ **ADMIT ONE** PARTICIPACIÓN: 5€

**Polideportivo Municipal
Cangas del Narcea**

INFORMATE:
606354409 coliseum9@hotmail.com

Departamento
Karate
Infantil

III
*Carrera Popular
Solidaria de Navidad*

**POLA DE ALLANDE
2018**

A favor de la investigación de la

SALIDA 16:00 H PLAZA DE ABAJO
Adultos 1,5 K
Menores de 13 años 750 M

fo Fibrosis Quística
ASOCIACIÓN ASTURIANA

DONATIVO 5€
DE INSCRIPCIÓN
Menores de
13 años
la voluntad

24
Diciembre

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES
Via WhatsApp 665845534

EIXE
Organiza: Eixe Asociación Cultural Ajandosa

CALENDARIO

Un año más se realizó el que es ya nuestro VII calendario solidario. En él participan las personas **socias** con sus fotografías. Este año decidimos que las fotos no girasen en torno a un tema concreto, si no que cada uno se hiciese una foto especial haciendo referencia a los treinta años de la asociación. En este calendario han participado 12 socios y socias, tres niños con edades entre los 4 y los 13 años y 9 chicas con edades que van desde los 2 años hasta los 39.

**CALENDARIO
2019** | **fo** Fibrosis Quística
ASOCIACIÓN ASTURIANA
www.fqasturias.org

Tú respiras sin pensar,
yo solo pienso en respirar

30 ANIVERSARIO
fo Fibrosis Quística

Tel. 985 96 45 92 | fq@fqasturias.org

Otros cauces de información y divulgación

PAGINA WEB:

La Asociación Asturiana de Fibrosis Quística en el año 2018 ha seguido la comunicación a través de su página Web www.fgasturias.org. Esta página facilita la transmisión de información sobre la Fibrosis Quística. También anunciamos nuestras actividades, artículos interesantes y utilizamos, como canal de acercamientos a afectados que a través de la opción de contacto de la propia página llegan a nosotros.

FACEBOOK:

Otro importantísimo canal de comunicación e información es el Facebook, que permite a la asociación un contacto más directo y dinámico que la página Web.

En este perfil abierto en Facebook nos acerca a otras asociaciones de todo el mundo y en él participan personas con FQ, familiares y la sociedad en general que está interesada en los temas que se tratan. EN la actualidad cuenta con 1634 seguidores.

TWITTER:

Cada persona elige los canales de comunicación que le resultan más cómodos. Nuestra presencia en Twitter obedece al deseo de acercar la información a las personas por diferentes canales, estando al día de la difusión en redes sociales y compartiendo noticias y artículos de interés para nuestros seguidores. Los seguidores de nuestro Twitter en la fecha de elaboración de esta memoria eran de 377.

INSTAGRAM

Como novedad, este año hemos abierto cuenta de Instagram, para llegar más de cerca a través de fotos sobre actividades y actuaciones realizadas.

REVISTAS:

Otra de las fuentes de información periódica sobre la FQ y las actividades realizadas por el movimiento asociativo lo constituyen las revistas a las que se encuentran suscritos nuestra asociación y sus asociados, y en la que se aportan artículos propios. Destacamos las siguientes:

1. La revista **“Ser Capaz”** de Cocemfe-Asturias. Edita 4 números anuales y tiene una tirada aproximada de 3.000 ejemplares, distribuidos entre las distintas asociaciones federadas a Cocemfe-Asturias, entidades privadas y Administraciones públicas del Principado de Asturias.

2. **“Revista de la Federación Española Contra la Fibrosis Quística”**. Edita 3 números anuales y tiene una tirada de unos 4.500 ejemplares distribuidos a nivel nacional.

ASAMBLEAS/CONSEJOS

Además de la realización de la asamblea ordinaria de la asociación, que en este 2018 tuvo lugar en el mes de marzo, concretamente, el día 10; por parte de la junta directiva se ha asistido a los consejos sociales de COCEMFE los días 24 de mayo y 19 de diciembre.

Así mismo, nuestro presidente, en el mes de abril, viajó a Madrid para asistir a la asamblea nacional de la Federación Española de Fibrosis Quística.

7. PROYECTO FISIOTERAPIA RESPIRATORIA DOMICILIARIA

El Proyecto de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria es un programa continuo que lleva realizándose desde el año 2001.

Una de las afectaciones más importantes de la Fibrosis Quística se da a nivel pulmonar. A través de la Fisioterapia Respiratoria las personas afectadas pueden contrarrestar las patologías pulmonares. Para ello se precisa una correcta aplicación de sus técnicas que permita prevenir las habituales infecciones pulmonares.

La Fisioterapia Respiratoria tal como la ofrece la Asociación no es el fin, sino solo el medio: el objetivo final es lograr una mejor calidad de vida, lo que entre otros se logra a través de la práctica diaria de los ejercicios. Sin embargo, que dichos ejercicios sean enseñados o supervisados por un profesional en su propio entorno facilita que cada persona (o los padres en el caso de los más pequeños) se hagan responsables y adquieran suficientes herramientas para mejorar la práctica diaria de los ejercicios.

A partir de la incorporación de la nueva fisioterapeuta de la Asociación el incremento en atenciones ha sido notable, con una buena aceptación por parte de las personas que la realizan. Con motivo de la decisión tomada en la Asamblea General Ordinaria de 2016 y con motivo de implementar las sesiones de fisioterapia, durante el mes de diciembre se incorporó la nueva fisioterapeuta, pasando de tener una profesional a dos.

Además de esto se mantiene convenio abierto con la clínica de fisioterapia de FIEMPA en Gijón.

El Tratamiento Fisioterapéutico permite eliminar las secreciones de las vías respiratorias, disminuir posibles alteraciones pulmonares y asegurar la correcta función ventilatoria de los pulmones; manteniendo tonificados los músculos respiratorios, flexibilizando la caja torácica y facilitando la expansión y retracción pulmonar.

La obstrucción crónica a nivel pulmonar, agravada por la dificultad del enfermo para eliminar la mucosidad, convierte a la fisioterapia respiratoria en el elemento fundamental

para abordar de manera efectiva la enfermedad, ya que son múltiples sus beneficios. Entre ellos podemos destacar los siguientes:

- Mejora la higiene bronquial al desobstruir las vías respiratorias.
- Optimiza la función pulmonar.
- Aumenta la capacidad de expansión y elasticidad pulmonar.
- Proporciona un patrón respiratorio adecuado, controlando la frecuencia, la profundidad y el ritmo respiratorio.
- Tonifica los músculos respiratorios.
- Flexibiliza el tórax.
- Previene deformaciones músculo-esqueléticas.
- Favorece la tolerancia al ejercicio físico y a la fatiga, mejorando el estado físico y psíquico del enfermo.

Por otro lado, es imprescindible destacar que la fisioterapia respiratoria constituye el complemento necesario para que el tratamiento médico a nivel respiratorio, es decir, la antibioterapia, resulte efectivo.



ASOCIACIÓN ASTURIANA DE LUCHA CONTRA LA FIBROSIS QUISTICA

Avenida de Roma 4, bajo despacho 7 33011 Oviedo

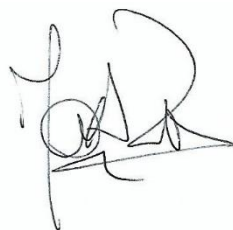
Teléfono: 985 964 592

Email: fq@fqasturias.org

Web: www.fqasturias.org

Oviedo, 20 diciembre 2018

Manuel Ángel Ramos Fernández



Presidente