

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN CASTELLANO-LEONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

El 2019 ha sido un año cargado de retos y logros para nuestro colectivo. Desde esta asociación se ha luchado por mejorar la calidad de las personas con Fibrosis Quística. El trabajo de este año ha estado orientado por el plan de trabajo aprobado en su momento.

Los objetivos de la Asociación son los siguientes:

- Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la Fibrosis Quística.
- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial, de los enfermos de Fibrosis Quística.
- Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales y sociales necesarios y adecuados para el tratamiento de los enfermos de Fibrosis Quística.
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de los enfermos como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Sensibilizar y divulgar sobre los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con Fibrosis Quística.

En rasgos generales, podemos valorar que los objetivos marcados se han ido cubriendo satisfactoriamente a través de las actividades llevadas a cabo.

Partimos para ello de un análisis del trabajo desarrollado distinguiendo un nivel interno referido a la vida asociativa de nuestra organización y otro nivel externo que alude a la actuación sociosanitaria.

1. Nivel interno.

1.1. Trabajo de dirección.

Este año hubo elecciones y cambio de Junta Directiva, la nueva está formada por:

- Presidenta: Miriam Aguilar Aguado
- Vicepresidente: Víctor Villaverde Valderrey
- Secretaria: Aida Acitores de la Cruz
- Tesorero: Carlos Nieto Flórez
- Vocal: Carlos Alberto de Castro Hernández
- Vocal: Montserrat Marqués Martín
- Vocal: Catherine Pérez Cobo
- Vocal: Silvia Potente González

Las reuniones de dirección se convocan según las necesidades del momento y a través de las Comisiones Permanentes en la sede participando en ellas los miembros de la Junta Directiva. También se han hecho reuniones a través de multiconferencia, los días:

- 06-11-2019
- 18-12-2019

1.2. Profesionales.

La Fisioterapeuta (Felipa Paniagua) en el Programa de Fisioterapia Respiratoria a Domicilio, financiado por la Federación Española de Fibrosis Quística con cargo a la subvención estatal percibida para tal fin.

La Trabajadora Social (Ana Abascal) en el Programa de atención integral a personas con fibrosis quística y sus familias, apoyo a la autonomía personal, contratada de manera directa por la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística, puesto que desde 2018 ya no existe subvención para este servicio, con un contrato de 10 horas a la semana.

1.3. Relaciones con los socios, familiares, personas con Fibrosis Quística y ciudadanos.

El colectivo diana de esta asociación son las personas con Fibrosis Quística y sus familiares, aunque también se ha prestado atención a todos los profesionales sociosanitarios referentes a Fibrosis Quística.

En este sentido, hemos mantenido contactos y reuniones con empresas e investigadores vinculados a áreas como la FQ y el colectivo de enfermedades raras, la Responsabilidad Social Corporativa o el trasplante, entre otros, a fin de establecer canales de colaboración.

Se ha proporcionado atención individualizada a socios, familiares, personas con Fibrosis Quística y a ciudadanos que han solicitado información, asesoramiento...

1.4. Actividades lúdicas y divulgativas.

Hemos participado en distintas actividades de carácter divulgativo, lúdico o deportivo, bien organizados por la propia Junta Directiva de la Asociación, o por socios colaboradores o terceras entidades con las que hemos cooperado.

- Programa anual de fisioterapia respiratoria a domicilio para los afectados de Castilla y León, financiado por la Federación Española de Fibrosis Quística.
- Programa de atención integral a personas con fibrosis quística y sus familias, apoyo a la autonomía personal.
- Talleres SDS, SEQÜETY y la psicóloga de la Asociación madrileña el 10 de marzo.
- Asamblea Anual Ordinaria, el 10 de marzo.
- Charla sobre la FQ a niños de 9 a 11 años en Roa de Duero (Burgos) el 18 de marzo.
- Iluminación del Ayuntamiento de Valladolid y de la Cúpula del Milenio el 24 de abril con motivo del Día Nacional de la FQ.
- “XII Carrera Popular de Burganes de Valverde”, organizada por la Asociación Corriendo con el Corazón por Hugo y el Ayuntamiento de la localidad y patrocinada por la Diputación de Zamora y Caja Rural de Zamora, el 1 de mayo.
- Charla en el Colegio Safa-Grial de Valladolid a Ciclos Formativos de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería, Técnico en Farmacia, Técnico superior de Dietética y Técnico superior en Laboratorio Clínico y Biomédico el 9 de mayo.

- “IV Carrera Popular contra la Fibrosis Quística Las Berlanas (Ávila)” el 19 de mayo junto con la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística.
- “I Fin de Semana Solidario Roa de Duero” el 28, 29 y 30 de junio.
- “VIII Carrera Popular Vega de Villalobos” el 27 de julio.
- Concentración motera en Ponferrada el 9, 10 y 11 de agosto.
- VII Carrera Solidaria Breto el 15 de agosto.
- Café con sal Ponferrada el 12 de octubre.
- VII Marcha Caminemos para respirar en Ponferrada el 13 de octubre.
- Café con sal Palencia el 9 de noviembre.
- Café con sal Valladolid el 16 de noviembre.

1.5. Gestión organizativa.

Se ha continuado manteniendo un archivo ordenado, de registro de socios y clasificación de la documentación, actualizando las fichas de socios y la base de datos, cumpliendo con la Ley de Protección de Datos.

Se ha llevado a cabo igualmente una importante redacción de escritos que se han dirigido a las instituciones públicas y privadas, así como la solicitud de subvenciones a Entidades públicas y privadas para la organización de las distintas actividades realizadas por la asociación a lo largo del año.

1.6. Coordinación con la Federación Española de Fibrosis Quística.

Mantenemos abiertos permanentemente los canales de colaboración con la Federación Española de Fibrosis Quística, siendo Internet y correo electrónico los medios más usuales de comunicación.

Cada tres meses se mantienen reuniones mediante multiconferencia. La presidenta, Miriam Aguilar, es la que se reúne y representa a nuestra asociación en la junta directiva de la Federación Española de Fibrosis Quística.

El 6 de abril Miriam Aguilar, presidenta de la Asociación, acudió a la reunión anual con la Federación en Madrid.

2. Nivel externo.

2.1. Relaciones institucionales.

Estamos en contacto con las distintas Unidades de Fibrosis Quística de los hospitales de la comunidad y con las Unidades de Referencia.

Se continúa la colaboración y comunicación con el Ayuntamiento de Valladolid, el Ayuntamiento de Gradefes, el Ayuntamiento de Villalar de los Comuneros, el Ayuntamiento de Las Berlanas, el Ayuntamiento de Aldeamayor de San Martín, la Junta de Castilla y León, la Consejería de Sanidad, la Consejería de Educación, así como con otras asociaciones de discapacidad, así como otros Organismos Públicos y Privados.

2.2. Actividad pública reivindicativa.

La Asociación Castellano Leonesa Contra la Fibrosis Quística ha estado comprometida con la reivindicación principal del colectivo a nivel nacional: la aprobación de la financiación por parte del Ministerio de Sanidad de Orkambi y Symkevi. Durante todo el año hemos tomado parte en todas las reuniones mantenidas entre Federación y las asociaciones autonómicas y, cuando se convocó la Manifestación celebrada el 21 de septiembre en Madrid, con concentraciones frente a la sede de Vertex y del Ministerio de Sanidad, nuestra asociación participó activamente.

2.3. Presentación de proyectos para acceder a subvenciones.

- Proyecto ENUSA
- Subvención COCEMFE
- Proyecto Michelin

2.4. Formación.

Se recibe información actualizada por parte de la Federación Española y otros organismos Públicos y Privados.

Derivando mediante correo electrónico a los socios que disponen de este medio.

2.5. Difusión Informativo-Científica de la Fibrosis Quística.

- Revista Federación Española de Fibrosis Quística.
- Difusión de actividades y otras noticias en los medios de comunicación:
- Página web: publicación de noticias relacionadas con la asociación en la web www.fqcastillayleon.org
- Canal de YouTube:
- Redes sociales: Facebook y Twitter.