

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN CASTELLANO-LEONESA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA

El 2022 ha sido un año cargado de retos y logros para nuestro colectivo. Desde esta asociación se ha luchado por mejorar la calidad de vida 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.

En la Asamblea Extraordinaria celebrada el 6 de marzo de 2022 se renovaron los cargos de la Junta Directiva para el periodo 2022-2024, quedando compuesta de la siguiente manera:

- Presidenta: Miriam Aguilar Aguado
- Vicepresidente: Luis Ángel Labajo Pérez
- Secretaria: Aida Acitores de la Cruz
- Tesorero: Carlos Nieto Flórez
- Vocal: Jacob Fincias Villalón
- Vocal: Montserrat Marqués Martín
- Vocal: Catherine Pérez Cobo
- Vocal: Silvia Potente González

La Junta Directiva se ha reunido a través de la plataforma Zoom, los siguientes días:

- Viernes 21 de enero a las 10:30.
- Jueves 10 de febrero a las 18:30.
- Jueves 3 de marzo a las 18:30.
- Martes 5 de abril a las 16:30.
- Jueves 12 de mayo a las 16:30.
- Jueves 2 de junio a las 16:30.
- Jueves 30 de junio a las 16:30.
- Jueves 15 de septiembre a las 16:30.
- Jueves 6 de octubre a las 16:30.
- Jueves 3 de noviembre a las 16:30.
- Jueves 1 de diciembre a las 16:30.

El objetivo de estas reuniones, cuyas actas están disponibles para su consulta por parte de los socios, es la organización de actividades, la gestión de documentación para la solicitud de subvenciones, la coordinación de propuestas para las reuniones con la Administración Pública, etc.

1.2. Profesionales.

FISIOTERAPEUTA RESPIRATORIA

En el 2022 la asociación se hizo cargo directamente de este programa, con la subvención destinada a entidades del tercer sector para la realización de programas de interés general durante el año 2022, con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF.

Desde principio de año se contó con Naomi González para llevarlo a cabo, los miércoles de 16:30 a 21:30 horas, y viernes alternos en el mismo horario.

Han atendido de forma presencial a todos los fiquis ubicados en un área de aproximadamente 120 kilómetros de distancia desde Valladolid, y telemáticamente a todo aquel que lo ha solicitado.

TRABAJADORA SOCIAL

Continúa con nosotros 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, con un contrato de 23 horas a la semana, que ha desarrollado lunes, miércoles y viernes de 9:00 a 14:00 y martes y jueves de 16 a 20 horas.

Este servicio durante el 2022 ha sido cofinanciado por:

- Subvención nominativa 2022.
- Subvención a Asociaciones de Autoayuda año 2022 del Ayuntamiento de Valladolid.
- Subvención a entidades privadas sin ánimo de lucro para el desarrollo de proyectos en materia de servicios sociales y mediación comunitaria durante el ejercicio 2022 del Ayuntamiento de Valladolid.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA

La Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística forma parte de COCEMFECyL, Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León, lo que da acceso a nuestros socios a los servicios de Atención Psicológica, cada sesión tiene un coste de 8€ del cual se hace cargo la asociación.

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.

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 las personas con Fibrosis Quística de Castilla y León.
- Programa de atención integral a personas con fibrosis quística y sus familias, apoyo a la autonomía personal.
- Servicio de psicología a través de COCEMFECyL.
- Taller online: cómo evoluciona el tratamiento fisioterápico en Fibrosis Quística, impartido por la fisioterapeuta de la asociación, Naomi González el viernes 11 de febrero.
- Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria, el 6 de marzo, online y de forma presencial en Valladolid.
- Webinar: “Fisioterapia respiratoria”, impartido por Naomi González, el 8 de abril, organizado por COCEMFECyL y FQCyL.
- I Cross Solidario Entre Viñedos, el 23 de abril en Roa de Duero (Burgos), organizado por Red Solidaria Ribera.
- Miércoles 27 de abril, Día Nacional de la Fibrosis Quística, se iluminaron las Cortes de Castilla y León; en Valladolid, el Ayuntamiento y la Cúpula del Milenio, el Ayuntamiento de Arroyo de la Encomienda; en Soria, el Centro Cultural Palacio de la Audiencia y la Fuente del Paseo del Espolón; la Casa Consistorial de Burgos; y en Salamanca la Fuente de la Puerta de Zamora.
- Ruta de senderismo por Vega de Espinareda (León), el 2 de mayo, organizado por Bierzo Natura y el Ayuntamiento de Vega Espinareda.

- V Carrera Popular contra la Fibrosis Quística el 21 de mayo en Las Berlanas (Ávila), organizado por el Ayuntamiento de Las Berlanas.
- I Torneo de Pádel Solidario, el 28 de mayo en Aldeamayor de San Martín, organizado por Pádel Live y FQCyL.
- El 10 de junio se impartió una charla sobre las FQ en el CIC Conde Ansúrez (Valladolid).
- IX Concentración de coches clásicos Villa de Cigales (Valladolid), el 12 de junio, organizado por Oxiclassic y el Ayuntamiento de Cigales.
- II Fin de Semana Solidario, los días 1, 2 y 3 de julio en Roa de Duero (Burgos), organizado por Red Solidaria Ribera.
- VI Memorial Alberto Lorenzana, el 23 de julio en Benavente (Zamora), organizado por Benavente Atletismo y el Ayuntamiento de Benavente.
- Inauguración de la exposición fotográfica “Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar” el 28 de septiembre en Las Cortes de Castilla y León.
- VIII Marcha Caminemos para Respirar, el 23 de octubre en Ponferrada (León), organizado por Club deportivo Rutas del Bierzo, el Ayuntamiento de Ponferrada y FQCyL.
- Taller para familias ante el diagnóstico en Fibrosis Quística, el 6 de noviembre en Valladolid, organizado por FQCyL y con la colaboración de COCEMFECyL.
- La semana europea de la FQ (del 21 al 27 de noviembre) estuvimos en la Estación Campo Grande de Valladolid.
- Stand Solidario el 2, 3 y 4 de diciembre en el C.C. RIO Shopping, Arroyo de la Encomienda (Valladolid).
- Charlas sobre enfermedades crónica, discapacidad y Fibrosis Quística el 5 de diciembre en el CEIP Francisco Pino de Valladolid.

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.

El acceso a financiación a través de subvenciones, con la mediación de COCEMFE CyL, ha supuesto un incremento del trabajo de gestión organizativa, en parte externalizado a través de una empresa de gestoría, a fin de presentar la documentación correspondiente a memorias explicativas, solicitudes o justificación de gastos.

Se ha llevado a cabo igualmente una importante redacción de escritos que se han dirigido a las instituciones públicas y privadas.

Este año la asociación recibió el certificado de calidad, nivel 1 estrella a la Gestión y Compromiso Social, de acuerdo con los estándares acreditativos de este nivel validado por el Equipo de Evaluadores de la Fundación Grupo Develop. También ha sido declarada de utilidad pública.

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.

Periódicamente 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.

Asimismo, la trabajadora social y la fisioterapeuta respiratoria han mantenido reuniones y formaciones de manera muy frecuente con los respectivos grupos de trabajadores sociales y fisioterapeutas.

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, la Consejería de Sanidad, la Consejería de Servicios Sociales y la Consejería de Educación, COCEMFE CyL, FEDER, Aspace, así como con otras entidades afines, 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 Kaftrio. Durante todo el año hemos tomado parte en todas las reuniones mantenidas entre Federación de FQ, la Fundación de FQ y las asociaciones autonómicas.

Entre estas actividades, destacan los escritos remitidos y reuniones presenciales mantenidas con los procuradores de las Cortes de Castilla y León de la Comisión de Sanidad.

Finalmente se ha conseguido este año la aprobación de este medicamento, el cual ha supuesto un gran logro para la FQ. Nuestra labor no ha terminado con la aprobación, puesto que hemos mantenido un contacto continuado con la Consejería de Sanidad para garantizar su dispensación en todas las provincias lo antes posible.

2.3. Presentación de proyectos para acceder a subvenciones.

- Subvención nominativa 2022.
- Subvención destinada a entidades del tercer sector para la realización de programas de interés general durante el año 2022, con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF
- Subvenciones a Asociaciones de Autoayuda año 2022 del Ayuntamiento de Valladolid.
- Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro de la provincia de Valladolid para el desarrollo de proyectos en materia de acción social, año 2022 de la Diputación de Valladolid.
- Subvención a entidades privadas sin ánimo de lucro para el desarrollo de proyectos en materia de servicios sociales y mediación comunitaria durante el ejercicio 2022 del Ayuntamiento de Valladolid.
- Programa Santander Social Tech 2022.

2.4. Formación.

Como apuntábamos en el apartado anterior, la formación del colectivo de pacientes y cuidadores de personas con FQ ha sido protagonista en nuestro calendario de actividades. Hay que señalar que los citados talleres han registrado usuarios de toda España e incluso Latinoamérica.

- Formaciones de la trabajadora social y la fisioterapeuta respiratoria en sendos grupos de la FEFQ.
- Formaciones de la presidenta y la trabajadora social dentro del programa de COCEMFECyL para juntas directivas y trabajadores.

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: www.fqcastillayleon.org
- Redes sociales: Facebook y Twitter.