2018

Plan de actividades

Asociación de Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana, es una asociación sin ánimo de lucro, formada por personas con FQ, familiares y amigos, dedicada a mejorar las condiciones de vida de las personas con FQ y sus familias en toda la Comunidad Valenciana.

Desde que se constituyó en 1985, han cambiado muchas cosas.
Los avances en el manejo de la enfermedad han sido espectaculares, a nivel nutricional, en el control de las infecciones respiratorias, en la fisioterapia, y por supuesto los últimos avances en terapia génica. El resultado de estos avances es la calidad de vida que disfrutan la mayoría de los niños, jóvenes y adultos actualmente.

Hoy en día nos preocupan nuevos retos que en nuestros comienzos eran impensables: la vida laboral y familiar de los adultos, el acceso a las terapias de última generación, el fomento del deporte en nuestros niños/as.

""Los avances en el manejo de la enfermedad han sido espectaculares."

Trabajamos por un futuro donde todas las personas con FQ tengan las mismas oportunidades para acceder a una atención especializada y multidisciplinar a nivel psicosocial, sanitario, educativo y laboral.

Quiénes somos

Todos las actividades y servicios que aquí encontrarás han sido posibles gracias a:

La Junta Directiva

formada por adultos con FQ y familiares que trabajan altruistamente para poner en marcha la Asociación de todos/as.

Empresas privadas y entidades públicas

colaboran con aportaciones económicas u ofreciendo recursos necesarios para desarrollar nuestros proyectos.

El equipo profesional

formado por trabajadora social, psicólogos, fisioterapeutas y, este año, también entrenadores fisico deportivos en toda la Comunidad Valenciana.

Nuestros socios y socias

pilar fundamental de la Asociación. Gracias a vuestra implicación como voluntarios, a vuestras aportaciones económicas, a vuestras iniciativas... gracias a vosotros y vosotras cada año llegamos un poco más lejos.

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

Qué hacemos

ACTIVIDADES DIVULGATIVAS Y BENÉFICAS

PROMOCIÓN DEL DEPORTE Y ACTIVIDAD FÍSICA

CELEBRAMOS

AREA PSICOLOGÍA

AREA TRABAJO SOCIAL

FISIOTERAPIA DOMICILIARIA

FORMACIÓN

PROGRAMA ACTÍVATE: entrenamiento físico personalizado

GRUPO DE APOYO PARA PADRES Y MADRES

Actividades divulgativas

Mediante las actividades divulgativas damos a conocer la Fibrosis Quística para lograr una mayor sensibilidad de la población.

Además son fundamentales para conseguir fondos para los distintos proyectos de atención a las personas con FQ y sus familias.

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

Actividades divulgativas y benéficas 2018

18 FEBRERO

XVIII MARCHA BTT EN ALBORACHE

Marcha de 39 KM en la modalidad de **ciclismo de montaña.** Un evento que este año irá destinado a nuestra Asociación. Más informaciópn **AQUÍ**

JUNIO

VI TORNEO DE PÁDEL EN CASTELLON

Como cada año L,alquería de la Brunella organiza este evento deportivo en Castellón por la FQ.

JULIO Y DICIEMBRE

ESCUELA DE DANZA LA FLORIDA ALICANTE

JULIO

ESCUELA BAILE EMILIO BENAGUACIL

Galas benéfica de fin de curso y navidad para la Fibrosis Quística.

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

Actividades divulgativas 2018

JUNIO-SEPTIEMBRE

GIMNASIA EN LA PLAYA DE PONIENTE. BENIDORM

Amigos de ALEGRÍAS DE PONIENTE se reune para recibir clases de gimnasia en la playa. Realizan un donativo que va dirigido a nuestra Asociación

SEPTIEMBRE

CENA BENEFICA ASOCIACIÓN VIRGEN DE LA SOLEDAD.

Cena benéfica en Loriguilla destinada a distintas Asociaciones de pacientes.

DICIEMBRE

V 10K FOIOS POR LA FQ

Nuestra carrera 10K solidaria por la FQ.

Celebramos

Celebramos, conmemoramos, nos reunimos, reivindicamos y nos hacemos oir siempre que podemos.
En los últimos años se han coseguido muchas cosas - el cribado neonatal, nuevos tratamientos y terapia génica- pero queda mucho por hacer.
Queremos que todas las personas tengan acceso a los nuevos medicamentos y queremos una unidad de FQ que funcione según los acuerdos médicos Europeos.

ASAMBLEA ANUAL ASOCIACIÓN FQ CV

24 DE FEBRERO

DIA NACIONAL FQ

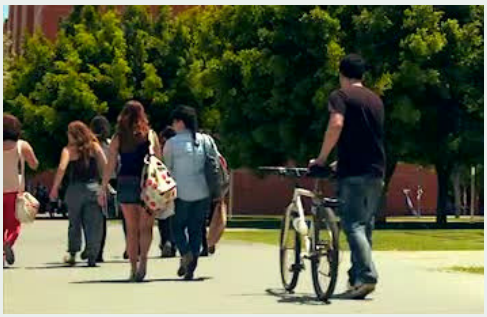
25 DE ABRIL

Con motivo del día nacional de la FQ pondremos mesas informativas para dar a conocer la FQ y nuestras reivindicaciones.

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

6 DE JUNIO

Celebraremos este día con una fiesta y acto conmemorativo junto con otras asociaciones de pacientes trasplantados.



OTROS ACTOS CONMEMORATIVOS:

- 28 FEBRERO DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS
- MAYO DÍA DEL NIÑO/A HOSPITALIZADO
-8 DE SEPTIEMBRE DÍA MUNDIAL DE LA FQ
-DICIEMBRE DÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Area psicología

Dirigida a personas con FQ y sus familias en toda la Comunidad Valenciana, para ayudarles a vivir lo mejor posible con la FQ.
El servicio lo desarrollan nuestras psicólogos especialistas en clínica y salud tanto en Valencia como en Alicante o Castellón.

- Atención directa individual o familiar: sesiones de terapia o asesoramiento.
- Elaboración de guías, talleres formativos y gestión de proyectos.
- Grupos de ayuda mutua.

Area trabajo social

La trabajadora social de la Asociación ofrece atención e información social y asesoramiento en recursos y prestaciones, según las demandas.

Además también realiza otros servicios como la acogida a familias con hij@s recién diagnosticad@s, visitas de acompañamiento hospitalario, orientación laboral, elaboración de proyectos y búsqueda de subvenciones económicas.

Fisioterapia domiciliaria

Servicio de apoyo y formación a domicilio para enseñar las técnicas de fisioterapia apropiadas a cada caso.
El programa se desarrolla en todo el territorio de la Comunidad Valenciana y es un soporte muy importante tanto para las familias con niños pequeños que están aprendiendo desde cero, como para los adultos con FQ que conocen técnicas de hace años pero quieren actualizar o ampliar sus conocimentos con nuevas técnicas.

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

Area formación

El objetivo es ofrecer, tanto a los asociados como a personas externas a la asociación, los medios necesarios para recibir una formación específica sobre la FQ y los cuidados necesarios desde una perspectiva bio-psico-social.
Las actividades formativas también son un punto de encuentro entre las familias y los profesionales de la salud donde resolver cuestiones prácticas y hacer nuestro día a día más fácil.
Estas son las actividades previstas para 2018:

- MAYO: JORNADA DE EJERCICIO FISICO Y FQ donde se darán pautas para sacar el máximo rendimiento al ejercicio físico y se expondrán lkos resultados del programa ACTÍVA-TE

- OCTUBRE: JORNADA FORMATIVA PARA FISIOTERAPEUTAS que quieran conocer un poco más sobre la fisioterapia para personas con FQ.

Area ejercicio físico

ACTÍVATE
Se trata de un programa de preparación física personalizado con el que ayudaremos a mejorar el estado general de salud de personas en fase de pre o post trasplante. Para saber más aquí.

ACTIVA-DOS
Grupo de entrenamiento para personas trasplantadas en fase estable. Para saber más aquí.

Asociación de Fibrosis Quística
Comunidad Valenciana

Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

SEDE CENTRAL:
c/ Explorador Andrés nº4 pta 10
46022 Valencia

teléfono: 963567616
e-mail:
fibrosisadmonval@hotmail.es

CIF G 46 730 206
Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana nº 2888- Sección 1ª

Inscrita en el registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de la CV nº 04.46-1361

Declarada de Utilidad Pública
con número Nacional 63441

www.fqvalenciana.com