Asociación de Fibrosis Quística Comunidad Valenciana

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

HORARIOS ASOCIACIÓN

Lunes a Viernes de 9:30 a 14:30

DATOS ASOCIACIÓN

C/ Explorador Andrés Nº4 pta 10

Tel: 963567616

Direcciones correo electrónico:

Presidencia: presifqcom.valenciana@gmail.com

Psicología: ps-valencia@hotmail.com

Trabajadora social: fibrosistsval@hotmail.com

Administración: fibrosisadmonval@hotmail.es

Página web: www.fqvalenciana.com

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A) IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

Denominación: ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUISTICA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Régimen jurídico: Asociación sin ánimo de lucro. CIF: G-46730206

Regulada por Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo y Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre

Registro de Asociaciones, número de inscripción y fecha:

- Registro Autonómico de Asociaciones, unidad territorial de Valencia, inscritos con el nº 2888 de la Sección PRIMERA. Dirección Territorial Gobernación y Justicia.

-Fecha: 19/05/1997

Otros registros:

- Entidades, Centros y Servicios Sociales de la CV nº04.46-1361
- Utilidad Pública, nº 63441

B) DOMICILIO DE LA ENTIDAD

Domicilio social: C/ EXPLORADOR ANDRÉS Nº 4 PTA 10

Municipio: VALENCIA Código Postal: 46022 Provincia: VALENCIA

Teléfono: 96.356.76.16//645872027 Web: www.fqvalenciana.es

E-Mail: presifqcom.valenciana@gmail.com // fibrosistsval@hotmail.com

2. FINES ESTATUTARIOS.

Son Fines de la asociación:

A. Contribuir al conocimiento, estudio, asistencia y cuidado de las personas con Fibrosis Quística, de sus familias, así como de la enfermedad denominada FIBROSIS QUÍSTICA.

B. La promoción de los servicios sanitarios, psicosociales, educativos-formativos, laborales y residenciales necesarios y adecuados a las personas con FIBROSIS QUÍSTICA y sus familias.

C. La acogida, orientación e información de las personas con Fibrosis Quística y familiares o de los mismos que tengan su tutela.

D. Dar a conocer a la comunidad los problemas y/o necesidades humanas, psicológicas y sociales de las personas con FIBROSIS QUÍSTICA y de sus familias.

E. La realización de actividades dirigidas a la divulgación, promoción y defensa de los derechos humanos, en especial de las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

F. La puesta en marcha de actividades de formación permanente del profesorado, de los profesionales sanitarios, así como de cualquier técnico cuya profesión esté relacionada con la Fibrosis Quística.

G. Atender las problemáticas familiares derivadas de la presencia de la Fibrosis Quística a través de la orientación, mediación o intervención terapéutica profesional.

H. Fomentar y favorecer políticas de igualdad para las jóvenes y mujeres con Fibrosis Quística tanto en el ámbito rural como urbano y en sus familias para evitar la exclusión social y mejorar su desarrollo integral.

I. Favorecer el asociacionismo entre el colectivo de FQ y la población para una mejor integración social y defensa de las condiciones de vida de las personas con FQ.

J. Potenciar la participación y creación de actividades culturales, deportivas y protección del medio ambiente que favorezcan el desarrollo integral de las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

K. Desarrollar proyectos y actividades para colectivos específicos como niños, jóvenes, mujeres, inmigrantes, especialmente relacionados con el ámbito de la Fibrosis Quística.

L. Cualquier otra acción legal que de modo directo o indirecto ayude o redunde en beneficio de las personas con FIBROSIS QUÍSTICA.

Todo ello se pretende alcanzar mediante la realización de las siguientes líneas de trabajo:

1. Creación de los servicios de información, estudio, planificación, asistencia técnica, gestión, tutela, captación de recursos y otros que las circunstancias aconsejen.

2. Promoción de servicios que mejoren la salud, la calidad de vida y el pleno desarrollo de las personas con FQ y de sus familias.

3. Utilización de todos los medios lícitos de propaganda y difusión para divulgar los problemas y/o necesidades de las personas con Fibrosis Quística y sus familias.

4. La incorporación a federaciones, asociaciones y organismos públicos y/o privados de carácter provincial, autonómico, estatal o internacional dedicados en todo o en parte a fines similares.

5. Obtención de la colaboración personal de voluntarios para la realización de los objetivos de la Asociación.

6. Valerse de cualquier otro medio lícito para realizar los fines asociativos y, en líneas generales, la realización de cualquier actividad encaminada al progreso del colectivo de las personas con FQ, directa o indirectamente, por la FIBROSIS QUÍSTICA.

3. NÚMERO DE SOCIOS.

Número de personas físicas asociadas: 385

Número de personas jurídicas asociadas: 0

Número TOTAL de socios: 385

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas: No procede.

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS.

INTRODUCCIÓN

Nunca está de más resaltar lo importante que es para el desarrollo del ser humano como ser social el valor del asociacionismo. La palabra asociación viene de asocia=relaciona, relaciona gente con gente en torno a una misión en común. Nos relacionamos-asociamos para conseguir más fácilmente los objetivos que nos hemos marcado y que tenemos en común.

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana, se constituye, por un grupo de padres/madres, en Valencia en 1985, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de sus hijos/as con fibrosis quística.

Estos objetivos/fines se mantienen hoy en día y son:

- **Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia** de la enfermedad denominada Fibrosis Quística (FQ).
- **Potenciar el cuidado, asistencia y protección** de las personas con FQ y sus familias
- **La promoción de servicios** médicos, asistenciales, educativos, laborales, psicológicos y sociales necesarios adecuados para las personas con FQ y sus familias.
- **La acogida, orientación e información de las personas con FQ y de sus familiares.**
- **Dar a conocer** a **la** comunidad los problemas humanos, psicológicos y sociales de las personas con **Fibrosis Quística.**

- **La reivindicación** en nombre de las personas con FQ **de los derechos** de éstos ante todas las instancias públicas o privadas y cualquier otra acción legal que de modo directo o indirecto ayude o redunde en beneficio **de las personas con Fibrosis Quística.**

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana cuenta actualmente con 385 socios ya sean familiares, adultos con FQ o amigos de la FQ. Con la finalidad contribuir a la obtención de sus objetivos. Las actividades se pueden clasificar dentro de las siguientes áreas:

***ÁREA SOCIOSANITARIA** ***ÁREA DE DIVULGACIÓN**
***ÁREA PSICOSOCIAL** ***ÁREA ASOCIATIVA** ***ÁREA DE JUVENTUD**
***ÁREA DE ADMINISTRACIÓN Y RECURSOS ECONÓMICOS**

ÁREA SOCIOSANITARIA

Objetivos planteados:

- Contribuir a mejorar el conocimiento de la enfermedad y su sintomatología que repercutirá en la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ.
- Contribuir a la mejora de las Unidades de Fibrosis Quística de los distintos hospitales de la Comunidad Valenciana.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con FQ aplicando técnicas y tratamientos de intervención básicos en Fibrosis Quística y que favorezcan la adherencia al tratamiento así como una calidad de vida óptima para las personas con FQ.

Actividades Realizadas:

❖ **Proyecto: Fisioterapia respiratoria domiciliaria.**

Fisioterapia respiratoria en el domicilio de la persona con FQ. Duración de Enero a Diciembre de 2018. En este proyecto fueron beneficiarias **70 familias** de Castellón como de Valencia y Alicante. Con un total de **506 sesiones** de fisioterapia a domicilio.

En Castellón, 12 familias: Un total de 78 sesiones.

En Valencia, 40 familias: Un total de 299 sesiones.

En Alicante, 18 familias: Un total de 129 sesiones.

Este es un proyecto muy importante y beneficiario ya que más del 85% de los usuarios reconocen tener mucha mejoría en la capacidad pulmonar desde que participa, así como hacen más fisioterapia y mejor que antes del programa.

La subvención para poder llevar a cabo este programa vino de la Diputación de Valencia y de fondos propios de la Asociación de Fibrosis Quística de la CV que contrató a los 4 fisioterapeutas (2 fisioterapeutas para la provincia de Valencia y 1 fisio para Castellón y 1 fisio para Alicante.

❖ **Proyecto: ACTÍVATE: Terapia Deportiva y Ejercicio físico adaptado en Fibrosis Quística.**

Este programa consiste básicamente en la preparación física individualizada dirigida por un entrenador personal y un fisioterapeuta especializado en FQ. Va dirigido a personas con FQ en situación de pre y post trasplante o con una bajada importante de la función pulmonar.

En este 2018 ha habido un total de 27 beneficiarios directos y se han realizado un total de **702 sesiones de ejercicio físico dirigido (entrenador físico)** y **216 sesiones** de entrenamiento personal supervisado por el **fisioterapeuta** especializado en FQ.

La subvención para poder llevar a cabo este programa vino de la Conselleria de Educación Y Deporte y de fondos propios de la Asociación de Fibrosis Quística de la CV que contrató los fisioterapeutas y 3 entrenadores físicos, autónomos.

❖ **Congresos:**

☆ **Congreso Nacional de la Federación Española de Fibrosis Quística.**

Realizado del 15 al 17 de Junio en Zaragoza.

❖ **Talleres formativos para personas con FQ y sus familias.**

☆ **Talleres atención psicosocial.**

Durante todo el año se han programado diversos talleres para padres/madres, jóvenes con FQ y niños/as. Talleres como educación emocional, como comunicarnos con nuestros hijos, como hablar de la FQ…

❖ **Colaboraciones y coordinación con otras entidades:**

☆ Contacto con **FEDER** y participación en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

☆ Participación y edición en la **revista nacional** a través de la publicación de artículos sociosanitarios e informativos.

☆ Reuniones y coordinación con **asociaciones de trasplantados** y Celebración del Día del Donante.

☆ Reuniones con el **Coordinador de Trasplantes de la Conselleria de Sanidad.**

☆ **Contribución al conocimiento de la FQ y mejora de Centros Sanitarios:**

- Contactos con los responsables de los hospitales más representativos de la Comunidad, con la Dirección General de Atención al Paciente, y con la Dirección General para la Prestación Asistencial, con Consellería de Sanidad, solicitando mejoras en servicios sanitarios dirigidos a la FQ.

- Contactos periódicos con profesionales y responsables del Hospital la Fe y Hospital Clínico para la mejora de las Unidades de Fibrosis Quística.

- Contactos e integración de la figura profesional del psicólogo de la Asociación en la Unidad de Trasplantes como parte del equipo multidisciplinar.

Para estas actividades los costes han procedido de los recursos propios de la entidad.

ÁREA DE DIVULGACIÓN

Objetivos planteados:

- Divulgar el conocimiento de la Fibrosis Quística para lograr una mayor sensibilidad de la población hacia este colectivo.
- Dar a conocer la enfermedad, su sintomatología y las necesidades del colectivo, mejorando así el diagnóstico precoz, que repercutirá en beneficio de la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ.

Actividades Realizadas

☆ **Concienciación social**

ENERO

IV 10k de Foios Por la Fibrosis Quística, con más de 1200 corredores.

FEBRERO

El **28 de Febrero** se celebró el día mundial de las Enfermedades Raras donde colaboramos con FEDER y colocamos diversas mesas informativas.

18 de febrero **Marcha BTT Alborache** a favor de la AFQCV

MARZO

Celebración del Día del Trasplante de Órganos, el 30 de Marzo

ABRIL

El **27 de Abril** Celebración del **Día Nacional de Fibrosis Quística**.

- Mesas informativas en el Hospital la Fe de Valencia
- Mesas Informativas en Castellón

MAYO

11 de Mayo se celebró el día del Niño Hospitalizado, donde se repartieron margaritas en los hospitales donde había niños con Fibrosis Quística ingresados.

JUNIO

6 de Junio celebración Del Día del donante de órganos. (mesas informativas)

1 de Junio visita al Bioparc de Valencia, donde acudieron 6 familias con hijos con Fibrosis Quística.

16 de Junio, V Torneo de Pádel Solidario en Castellón. En Castellón celebramos unas jornadas lúdico-deportivas, donde volvimos a informar sobre la FQ y las necesidades de nuestro colectivo. Acudieron más de 350 personas.

16 y 17 de Junio Escuela de Danza Florida colabora con la Fibrosis Quística a través de **"Florida, 98"** en Alicante

VI Congreso estatal de Fibrosis Quística del 15 al 17 de junio. De la Comunidad Valenciana asistieron 12 familias y 5 jóvenes con FQ.

30 de Junio Gala Fin de Curso Club de Baile Deportivo Emilio, a favor de la Fibrosis Quística, en Benaguacil.

AGOSTO

31 de Agosto, la asociación Cultural Virgen de la Soledad de Loriguilla, realiza un año más su **cena solidaria a beneficio de La Fibrosis Quística**, Asleuval y Carena.

SEPTIEMBRE

8 de Septiembre, celebración del **Día Mundial de la Fibrosis Quística**

OCTUBRE

- 27 de **Octubre Yoga Solidario**

DICIEMBRE

Escuela de Danza Florida "Cuento de Navidad" a favor de la fibrosis Quística el **22 y 23 de Diciembre** de 2016 en Alicante

23 DE Diciembre **V 10k de Foios Por la Fibrosis Quística**, con más de 1200 corredores.

23 DE Diciembre **Gala Solidaria de Magia** en Valencia a favor de la AFQCV.

14 de Diciembre, **Comida Solidaria de Navidad de la Fundación Telefónica**, Valencia.

20 de Diciembre Mercadillo solidario en el CEIP Ausias March de Albalat de la Ribera

22 Diciembre **Concierto benéfico de Navidad en el Ateneo Mercantil** de Valencia **La Cuarentayuna**

☆Creación de material divulgativo

- Creación de **camisetas**, **tazas, sudaderas**…a favor de la asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.
- Creación y reciclaje de material divulgativo sobre la FQ. Se han creado nuevos trípticos, carteles y pancartas.

☆Coordinación con otras entidades para divulgación

Entrevistas con distintas entidades públicas y privadas para realizar exposiciones, obras de teatro… solicitando cesión de salas y teatros, y/o cualquier actividad que favorezca el desarrollo de las actividades divulgativas.

☆ Participación en los medios de comunicación

Información y Divulgación de la Fibrosis Quística en distintos medios de comunicación, radio, prensa, televisión…

Las actividades de divulgación realizadas se costearon con La Conselleria de Educación Y Deporte (La Teua Llengua) fondos propios y/o con beneficios por la puesta en marcha de dichas actividades.

ÁREA PSICOSOCIAL

Objetivos planteados

- Favorecer la acogida, orientación e información de las personas con FQ y sus familiares, atendiendo las demandas y detectando las necesidades para procurar la información y el asesoramiento necesario.
- Prevenir, cambiar y/o modificar las situaciones de necesidad en los ámbitos educativo, laboral, social y psicológico de la persona con FQ, mediante una intervención psico-social.
- Obtener una visión global de la problemática que afecta a la población usuaria del servicio, así como de los cambios que en ella se produzcan y sean detectables a través del análisis de la demanda para futuras intervenciones.
- Trabajar en coordinación con los diferentes organismos relacionados directa o indirectamente con esta problemática.

Actividades Realizadas : Enero a Diciembre 2018

✓ **Atención psicológica y social a familiares y personas con FQ**

1- Servicio de información, asesoramiento y atención social.

La trabajadora social se encarga de la atención, información e intervención social de las familias y de las personas con FQ. Se realiza en 2 áreas:

a) Hospitalaria:

Este servicio tiene el objetivo de atender a los/as niños/as y jóvenes con FQ que están ingresados/as, detectar nuevos diagnósticos que no conozcan la asociación y detectar las posibles necesidades, o dificultades con las que se encuentran los familiares y las personas con FQ ingresadas, según sea el motivo o la necesidad del ingreso (trasplante pulmonar, recaída, operación puntual…)

Para ofrecer un buen servicio la trabajadora social se coordina con otros profesionales sanitarios y/o entidades relacionadas con la FQ. En especial con las trabajadoras sociales del Hospital.

b) Asociación: En la asociación la trabajadora social ofrece una atención directa para resolver dudas, y asesorar sobre distintos aspectos sociales de la FQ; informar sobre prestaciones y derechos, tramitación de ayudas, asesoramiento formativo, información laboral…

También realiza el seguimiento de casos así como una intervención social necesaria según las necesidades de las familias. Realiza visitas domiciliarias, derivación/coordinación con Servicios sociales generales…

Se ha atendido a 141 familias y se han realizado 450 consultas/asesoramientos sobre:

- Certificado de Discapacidad: 101 consultas
- Prestaciones sociales: 113 consultas
- Tratamiento FQ, vivienda…= 99 consultas
- Otras (seguimiento, acompañamiento hospitalario…)= 137 intervenciones

2- Servicio de Acogida a Recién Diagnosticados.

Cuando una familia recibe el diagnóstico de la FQ se encuentra ante una situación desconocida llena de dudas y temores. Con el objetivo de minimizar el impacto del diagnóstico y favorecer la adaptación y el afrontamiento eficaz a esta nueva situación, la trabajadora social y psicóloga se ocupan de acoger a la familia y ayudarles a dar los primeros pasos con el apoyo de la asociación. Número de recién diagnosticados que han utilizado el servicio de acogida: 5 casos nuevos, un total de 10 beneficiarios (padre y madre)

3- Servicio de Atención psicológica.

La Psicóloga de la Asociación se ocupa de la atención e intervención psicológica de personas con FQ y sus familiares. Este servicio está siendo valorado muy positivamente, ya que cada vez es mayor el número de personas que lo demanda y utiliza. Se han realizado **246 intervenciones** a un total de **94 familias**.

Además este año se mantiene la atención psicológica a Castellón y Alicante, subvencionada una parte por la Asociación de Fibrosis Quística de la CV donde las personas que requieren un seguimiento e intervención continua no tengan que desplazarse a Valencia.

a) **Castellón: 8 intervenciones** a 4 familias/pacientes

Intervenciones principales: Mejorar la adaptación de algún aspecto de la FQ (adherencia al tratamiento), pautas conductuales/educativas, manejo del estrés/relajación y normalización de la FQ en los nuevos diagnósticos.

b) **Valencia: 232 intervenciones** realizadas a 87 familias/pacientes

Intervenciones principales: Mejorar la adaptación de algún aspecto de la FQ, (adherencia al tratamiento) y apoyo psicológico en el proceso de trasplante.

Grupo de Ayuda para familiares: 7 reuniones con una media de 5 asistentes

c) **Alicante: 6 intervenciones** a 3 familias/pacientes

Intervenciones principales: Mejorar la adaptación de algún aspecto de la FQ pautas conductuales/educativas y apoyo psicológico en el proceso de trasplante/duelo. Por tanto, la intervención psicológica se realiza en dos contextos:

a) En contexto hospitalario.
b) En contexto extra-hospitalario.

a) Actividades desarrolladas en el hospital: Principalmente Hospital La Fe por ser el centro que más pacientes atiende en la unidad de FQ y por ser un centro de referencia para los trasplantes pulmonares en FQ.

- **Apoyo psicológico durante el ingreso hospitalario** con el objetivo de favorecer la adaptación al hospital, mejorar la comunicación con el equipo sanitario y la familia y prevenir problemas de ansiedad o del estado de ánimo.
- **Intervención psicológica en el proceso de Trasplante pulmonar**. La situación de trasplante es una experiencia especialmente estresante, incluso traumática para la vida de cualquier persona. En la FQ el Trasplante se realiza a personas muy jóvenes incluso adolescentes y en menor medida también niños.

El proceso de trasplante requiere de un gran esfuerzo físico y psicológico por parte de la persona con FQ y de su entorno familiar; por todo esto se hace necesaria la intervención psicológica, con el objetivo de preparar adecuadamente al afectado/a y su entorno para ir superando las dificultades que se dan en cada fase del TP y prevenir o tratar los problemas emocionales o de ansiedad que se dan en estos momentos.

b) Actividades desarrolladas fuera del hospital:

Tanto en la sede de la asociación como visitas en el domicilio de la persona con FQ. Los motivos principales de consulta con la psicóloga fuera del hospital han sido:

- Problemas de conducta infantil a la hora de las comidas, (la alimentación hipercalórica es esencial en la FQ).
- Cómo afrontar la información sobre la enfermedad con los niños/as.
- Consultas relacionadas con la adherencia al tratamiento.
- Problemas emocionales y del estado de ánimo. Manejo del estrés, mejora de la adaptación.
- Dificultades de adaptación y adherencia en adolescentes.
- Asesoramiento tras el diagnóstico.

4- Servicio de Acompañamiento hospitalario, Respiro Familiar. Acompañamiento familiar por parte de la Trabajadora Social, de la Psicóloga y de voluntarios y/o animadores. En aquellos casos que se estime necesario se desarrollan actividades de tiempo libre que permitan un respiro familiar para el cuidador principal.

5- Servicio de Piso de Acogida. La asociación dispone de un piso de acogida para las personas con FQ que por motivos de salud (trasplante, ingreso, revisión…) precisan un lugar en la ciudad de Valencia donde alojarse durante un tiempo determinado. Durante 2018 se han alojado 9 familias entre 2 y 32 noches.

6- Grupos de autoayuda: creados en la asociación dirigidos por la psicóloga en coordinación con la trabajadora social.

Los grupos son:

- **ADAS,** grupo de jóvenes, "JUNTOS PODEMOS, TU MISMO": Donde han participado un total de 49 personas con FQ de la CV y 3 jóvenes de otras comunidades que han colaborado con nuestros jóvenes. Destacar que nuestro grupo de jóvenes mantienen activa la web y las redes sociales de la asociación, donde los jóvenes están en contacto con el resto jóvenes de toda España.

- **MADRES/PADRES,** grupo de familiares de (4 a 6 miembros) que se han reunido con la intención de trabajar aquellos temas que les preocupan y normalizar ciertas preocupaciones que se dan en todas las familias cuando hay un diagnóstico de FQ.

✓ **Coordinación con organismos y profesionales relacionados con la Fibrosis Quística desde el área psicosocial**

- **Coordinación con organismos del área psico-social y sanitaria.** (Universidad de Medicina, AVTP, FEDER…)
- **Coordinación con los profesionales del área sanitaria.** Coordinación directa y semanal con:
  - Las trabajadoras sociales del Hospital La Fe de Valencia.
  - Unidades de FQ de los distintos Hospitales tanto pediatría como adultos.
  - Equipo médico de Trasplante Pulmonar.

- Coordinación continua entre la psicóloga, trabajadora social y fisioterapeutas de la Asociación.

- **Coordinación y colaboración con los diversos profesionales de los SS.SS** de los municipios correspondientes.
- **Coordinación con los psicólogos y fisioterapeutas de la Asociación** que se encuentran en las provincias de Castellón y Alicante.
- **Coordinación con asociaciones de trasplante y otras patologías relacionadas con la FQ.**

Para poder desarrollar las actividades del área psicosocial contamos con las subvenciones de: Conselleria De Igualdad y políticas Inclusivas: (17.000 €) y Fundación Vital Aire: (2.000 €) y con el Ayto de Valencia (10.822€), así como con Fondos Propios.

ÁREA ASOCIATIVA

Objetivos planteados:

- Consolidar el movimiento asociativo mediante la organización y realización de actividades directas a los socios que respondan a las necesidades del colectivo y que permitan su participación activa en las mismas.
- Reivindicar los derechos del colectivo a través de la participación activa del colectivo en la asociación.

Actividades Realizadas

✓ **Relaciones Asociativas**

» Reuniones de la junta Directiva en la Asociación.

» Reuniones de los grupos de trabajo junto con la Junta Directiva.

» Reuniones con el grupo de jóvenes.

» **Asamblea anual de la Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana.**

» Creación del **Grupo de Trabajo Salud "Unidad de FQ de Adultos YA".** Con el objetivo de trabajar y coordinar las actividades a realizar para conseguir instaurar oficialmente la Unidad de Fibrosis Quística de Adultos.

✓ **Relaciones Interasociativas**

- Asamblea de la Federación
- Reuniones con Cocemfe Valencia y Alicante
- Reuniones/coordinación con las Trabajadoras Sociales y Psicólogas de las distintas Asociaciones de Fibrosis Quística a nivel estatal.
- Reuniones Asociaciones de Trasplantados de la Comunidad Valenciana
- Reuniones Feder

Todas las actividades realizadas en el área asociativa suponen un coste mínimo de mantenimiento de la entidad a cargo de los fondos propios de la entidad.

ÁREA DE JUVENTUD

Objetivos planteados:

- Mejorar la calidad de vida de los jóvenes con FQ y atender las demandas que hacen a la asociación.

- Fomentar la participación de los jóvenes en las actividades que desarrolla la entidad y en los órganos decisorios (junta directiva)

Actividades Realizadas

- Seguimiento del grupo ADAS, "juntos podemos tu mismo"
- Mantenimiento Web de la Asociación www.fqvalenciana.com
- Mantenimiento de las redes sociales (Facebook, whatsapp…)

1) Información y asesoramiento en general a los jóvenes:
   - Talleres de Apoyo Psicosocial a mujeres con discapacidad.
   - Nuevos fármacos en FQ
   - Ayudas para el alquiler de la vivienda para jóvenes.
   - Vacúnate de la gripe
   - Becas de Formación y Estudios.
   - Ofertas de empleo para personas con discapacidad

2) Grupo de jóvenes de referencia para participar en actividades divulgativas. (V 10K de Foios, Pádel Castellón…) Han participado 14 jóvenes en el 80% de las actividades divulgativas desarrolladas por la entidad.

3) Reuniones anuales de cooperación/ayuda mutua: 6

- Nº de reuniones GAM presenciales Valencia: 6 Este indicador nos permite saber el número de reuniones realizadas por el Grupo. Es un dato importante, ya que las reuniones, aunque coordinadas por un técnico, vienen planteadas y/o sugeridas por el propio grupo. En el Grupo de ayuda mutua de Valencia el número de asistentes ha sido variado.

Nº asistentes a cada reunión Valencia_____ 5-7 jóvenes

4) Temas y talleres de los grupos GAM: **Temas y Talleres de los Grupos de Ayuda Mutua** Se han trabajado diversos temas, según las necesidades planteadas por los miembros del grupo. Los talleres han ido desde talleres prácticos/formativos, hasta talleres de recursos de afrontamiento/resiliencia (yoga, emociones…) Este año, los miembros del grupo han valorado cada taller y actividad (que en un inicio propuso y acordó el mismo grupo) para valorar la actividad en sí, para que en 2019 analicemos y realicemos las actividades que más han gustado al grupo. Debemos decir que todas las reuniones del grupo han sido valoradas como mínimo con un 4 sobre 5. Los resultados de los 6 talleres realizados han sido:

- Toma de contacto, Bienvenida "Juntos Podemos" (Valorado con 4,1 sobre 5 por el grupo)
- Incapacidad Laboral en FQ (Valorado con 4 sobre 5 por el grupo)
- Yoga para jóvenes con FQ (Valorado con 4,3 sobre 5 por el grupo)
- Contratación con diversidad funcional (Valorado con 4 sobre 5 por el grupo)
- Gestión Emocional (Valorado con 4,4 sobre 5 por el grupo)
- Nuevas Medicaciones. Reivindicaciones Orkambi Ya!! (Valorado con 4,5 sobre 5 por el grupo)

5) Nº de Reuniones médicas/sociales donde han participado jóvenes con FQ: 7

Por el mismo motivo que en el indicador anterior, este indicador nos permite no sólo conocer la participación de los jóvenes en la asociación, sino en temas importantes y decisorios, entre la asociación y las administraciones públicas. Su participación en reuniones de mejora de la Unidad de FQ, con gerencia de la Fe y con el equipo multidisciplinar así como con la Coordinadora de trasplantes de la Conselleria de Sanidad, con Conselleria de Políticas Inclusivas por el certificado de discapacidad, y con la Conselleria de Trasparencia, favorece el crecimiento asociativo y permite que las reivindicaciones que se realicen a las administraciones sean realizadas por los propios usuarios con la intención de mejorar el sistema.

Todas las actividades realizadas en el área de juventud provienen de:

-Fondos propios de la entidad (a través de la cuota de socios) y de la recaudación de actividades benéficas y de divulgación

-Conselleria de Sanidad a través de Cocemfe Alicante: Grupo de ayuda mutua, ADAS. (10.000 euros), para el desarrollo de Reuniones y/o talleres formativos específicos para jóvenes con FQ.

-Conselleria de Igualdad y políticas inclusivas: 5.625€ Cooperación social "Juntos podemos"

ÁREA DE ADMINISTRACIÓN Y RECURSOS ECONÓMICOS

Objetivos planteados:

- Consolidar y potenciar el movimiento asociativo, sin olvidar los servicios directos que se proporcionan a los socios, y favorecer el papel reivindicativo y la denuncia de las carencias asistenciales.

- Mantener la infraestructura económica de la asociación.

Actividades Realizadas

- **Presentación de subvenciones a organismos públicos y privados.**
- **Rastreo y búsqueda de recursos públicos y privados.**
- **Actualización de bases de datos de socios.**
- **Venta de lotería, sorteos y calendarios de Navidad.**
- **Revisión y contestación a las circulares de la Federación.**
- **Gestión y administración de la Asociación.**
- **Coordinación y colaboración con las distintas asociaciones de FQ y con aquellas asociaciones y organismos relacionados con la FQ.**

RECURSOS MATERIALES

- Alquiler sede
- Material inventariable (3 ordenadores, 3 impresoras, 3 móviles…)
- Material específico de Fisioterapia (3 pulsioxometros, 3 aparatos datospir, threshold, incentivadores volumétricos…)
- Material fungible
- Mobiliario de oficina (mesas, sillas…)