

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

MEMORIA ANUAL 2006

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimados compañeros:

Como todos los años y con motivo de tener un conocimiento y balance de todas las actividades anuales durante el ejercicio 2006, y por medio de esta Asamblea General que celebramos hoy día 4 de Marzo , se tratarán los siguientes puntos .

- 1. Memoria de actividades del año 2006**
- 2. Memoria económica del año 2006 y aprobación de los presupuesto para el año 2007.**
- 3. Programas, proyectos y Actividades a realizar para el ejercicio 2007, así como sugerencias y propuestas para este nuevo año**

A lo que os adjuntamos copia de toda la información requerida .

EL PRESIDENTE

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

La entidad ha contado durante el ejercicio 2006 con la siguiente programación :

PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

□ ***PROGRAMA DE PREVENCIÓN PROMOCIÓN Y FOMENTO DE LA SALUD EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006***

1. PROYECTO DE PROMOCIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y LA ENFERMEDAD

2. PROYECTO DE REHABILITACIÓN Y ASISTENCIA DE LOS AFECTADOS

3. PROYECTO DE ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA,

4. PROYECTO “FORMATE DE FIBROSIS QUÍSTICA”

5. PROYECTO DE OCIO Y CULTURA EN LA DISCAPACIDAD

□ ***PROGRAMA DE PROMOCIÓN Y FOMENTO DEL VOLUNTARIADO EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006***

1. PROYECTO DE CAPTACIÓN DE VOLUNTARIOS EN FIBROSIS QUÍSTICA, “APOYATE”

A través de dichos proyectos y programas se ha intervenido en las diferentes áreas:

- área social
 - área psicológica
 - área de fisioterapia
- área de ocio y tiempo libre.

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

ÍNDICE

□ PROGRAMA DE PREVENCIÓN PROMOCIÓN Y FOMENTO DE LA SALUD EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006	4
1. PROYECTO DE PROMOCIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y LA ENFERMEDAD	12
2. PROYECTO DE REHABILITACIÓN Y ASISTENCIA DE LOS AFECTADOS	22
3. PROYECTO DE ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA.....	29
4. PROYECTO “FORMATE DE FIBROSIS QUÍSTICA”	31
5. PROYECTO DE OCIO Y CULTURA EN LA DISCAPACIDAD.....	42
□ PROGRAMA DE PROMOCIÓN Y FOMENTO DEL VOLUNTARIADO EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006	46
1. PROYECTO DE CAPTACIÓN DE VOLUNTARIOS EN FIBROSIS QUÍSTICA, “APOYATE”	57
OTRAS ACTIVIDADES	60
RELACIÓN DE CONVOCATORIAS SOLICITADAS	63

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

**PROGRAMA DE PREVENCIÓN PROMOCIÓN Y FOMENTO DE
LA SALUD EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

PERFIL DE LOS COLECTIVOS AFECTADOS

Señala una o varias de las siguientes categorías

<input type="checkbox"/>	Menores
<input type="checkbox"/>	General
<input type="checkbox"/>	Jóvenes
<input type="checkbox"/>	Mujeres
<input type="checkbox"/>	Mayores
<input checked="" type="checkbox"/>	Familias Multiproblemáticas afectados con la discapacidad
<input checked="" type="checkbox"/>	Discapacitados y familiares
<input type="checkbox"/>	Enfermos Mentales
<input type="checkbox"/>	Minorías Etnicas
<input type="checkbox"/>	Inmigrantes

- FUNDAMENTACION

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ASOCIACIÓN.

La asociación se inscribió desde el año 1992 tanto en el Registro General de Asociaciones de Castilla La Mancha como en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior , siendo su denominación “asociación Castellano Manchega contra la Fibrosis Quística” desde sus inicios han pretendido:

- contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la enfermedad (FIBROSIS QUÍSTICA)
- contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de los afectados
- promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de los afectados
- promover la investigación científica de la enfermedad
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de los enfermos como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado
- dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de los afectados
- ser un punto de apoyo para los recién diagnosticados y tengan la información lo más rápido posible sobre la enfermedad.

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

Siendo éstos los fines de la asociación.

SITUACION A LA QUE SE PRETENDA DAR RESPUESTA MEDIANTE EL PROGRAMA

Con este programa se pretende prestar atención tanto a los afectados como a sus familiares en algunos de las áreas de actuación como:

- 1. la atención y apoyo a las familias de personas con discapacidad**
- 2. la información, sensibilización y participación social**
- 3. la formación profesional para el personas que presta servicios o colabora en el desarrollo de programas y/o proyectos para personas con discapacidad**
- 4. la integración de las personas afectadas, en el cultura, deporte y ocio normalizados**

**POBLACION DESTINATARIA, PERFIL Y PROBLEMATICA
(ASPECTOS CUANTITATIVOS Y CUALITATIVOS EN LA ZONA DE ACTUACION)**

La población destinataria son afectados y familiares de fibrosis quística, socios de la asociación regional siendo cuantitativamente 50, con diferente grado padecen Fibrosis Quística, enfermedad de transmisión genética recesiva, que afecta 1 de cada 2500 nacidos.

Esta enfermedad hereditaria es causada por una proteína anormal que no permite el ingreso y salida normales del cloruro que, junto con el sodio, forman la sal de ciertas células, incluidas las que revisten los pulmones y el páncreas.

En consecuencia, estas células producen una secreción mucosa espesa y pegajosa y otras secreciones. La mucosidad obstruye los pulmones y causa problemas de respiración , como consecuencia la mayoría de los afectados sufren: tos crónica con expectoración abundante e infección bronquial crónica, dificultades en el digestión con molestias abdominales, en la etapa de la adolescencia sufren problemas de oclusión intestinal y diabetes . Esas infecciones pulmonares terminan por dañar a los pulmones contribuyen a una muerte prematura. Las infecciones pulmonares de forma repetida, como la neumonía, son causadas por una bacteria llamada Pseudomonas aeruginosa que rara vez causa problemas a las personas sanas por tanto hablamos de una enfermedad no infectocontagiosa.

Los líquidos digestivos espesos producidos por el páncreas no pueden llegar al intestino delgado, que los necesita para digerir los alimentos

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

Algunos de los afectados poseen problemas digestivos debido a que las sustancias químicas digestivas no pueden ingresar en el páncreas. Con frecuencia los niños afectados tienen mucho apetito y aumentan de peso o crecen con lentitud.

Existen afectados lo suficientemente sano como para asistir a la escuela, participar en ejercicios y actividades recreativas, aunque por lo general tienen menor resistencia, otros, sin embargo, están demasiado enfermos como para asistir a la escuela de forma regular.

Esta enfermedad se diagnostica con una prueba sencilla e indolora que mide la cantidad de sal presente en el sudor. En muchos casos se diagnostica cuando el niño tiene entre dos y cuatro años de edad, después de infecciones pulmonares repetidos y/o problemas de crecimiento, estos diagnósticos tempranos mejoran su desarrollo.

Muchos de los afectados, necesitan una terapia respiratoria diaria, que pueden realizar en sus hogares, durante unos 30 minutos una o dos veces al día, siendo necesario que una persona bien sus padres u otra persona a cargo de su cuidado debe darle una serie de palmadas sobre la espalda y el pecho para ayudarle a eliminar la mucosidad de los pulmones

Por tanto creemos conveniente por parte de la asociación solicitar una serie de servicios como:

1. la atención y apoyo a las familias de personas con discapacidad
2. la información, sensibilización y participación social
3. la formación profesional para el personal que presta servicios o colabora en el desarrollo de programas y/o proyectos para personas con discapacidad
4. la integración de las personas con discapacidad, en la cultura, deporte y ocio normalizados

CONSECUENCIAS SI NO SE ATIENDE LA NECESIDAD

Las consecuencias de sino se atendiese la necesidad de prestar dichos servicios, serían: no se evolucionaría sobre investigación de la enfermedad, y las personas afectadas no serían atendidas adecuadamente, ya que tanto desde los servicios sociales como la salud pública no pueden prestar dichos servicios de forma continua para los afectados y su familiares; no menos importante serían las dificultades que tiene la entidad (la asociación) para su promoción y mantenimiento de la misma.

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- DESCRIPCIÓN DEL CONTENIDO

Con dicho programa se pretende ofrecer los siguientes proyectos , y / 0 prestaciones como:

1. la atención y apoyo a las familias de personas con discapacidad
2. la información, sensibilización y participación social
3. la formación profesional para el personal que presta servicios o colabora en el desarrollo de programas y/o proyectos para personas con discapacidad
4. la integración de las personas con discapacidad, en la cultura, deporte y ocio normalizados

- AMBITO TERRITORIAL DE ACTUACION

- el ámbito de actuación será a nivel regional, que tanto los familiares como usuarios son de municipios dispares de la región

- OBJETIVOS ESPECIFICOS DEL PROGRAMA

Con este programa se pretende:

- Mejorar la calidad de vida de los afectados, contribuyendo así a un bienestar social

- OBJETIVOS ESPECIFICOS DEL PROGRAMA

Con este programa se pretende:

- Potenciar la prevención de la enfermedad, su rehabilitación y asistencia de los afectados
- Proporcionar la implantación de servicios de intervención social adecuados a las necesidades de los pacientes afectados de Fibrosis Quística y sus familias, mejorando así la atención y la calidad de vida de los afectados de Fibrosis Quística

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

**.- PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL PROYECTO.
FUNCIONES.**

Para el desarrollo del programa se formará un equipo técnico de intervención formado por:

- 1 FISIOTERAPEUTA
- 1 TRABAJADOR SOCIAL
- 1 PSICÓLOGO
- 1 ENFERMERO EXPERTO EN NUTRICIÓN (DIETISTA)

otros : voluntarios y familiares

FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES:

EL TRABAJADOR SOCIAL:

- **FUNCIÓN ASISTENCIAL:** se determina por la atención de las personas que como consecuencia de su enfermedad prestando una demanda de atención social o psico-social.

Desde aquí se realizará una intervención directa ofrecer un apoyo, contención, información sobre recursos, servicios, realizando un seguimiento, poniendo en relación con otros afectados que presentan similares circunstancias, y posibilitando la creacción de nuevas oportunidades, estructurando una relación de trabajo con el afectado, derivando hacia servicios sociales básicos o específicos, cuando la intervención no corresponde a la institución de salud. Esta intervención puede realizarse en el domicilio cuando se requiera. Además se realizará una intervención indirecta , la cual hace referencia a la organización, documentación, registro de las actividades o actuaciones, cumplimiento de la historia social, así como el conocimiento de la red de apoyo familiar o genograma.

- **FUNCIÓN EDUCATIVA:** Teniendo como objetivos: por una parte dotar de los conocimientos necesarios sobre los procesos de la enfermedad, con los que se logra una mayor comprensión de la misma y por otra una modificación de hábitos de vida, conductas, para que se asuman cada vez más prácticas saludables, con los usuarios individualmente, dentro de los programas preventivos, se les promocionará una educación para la salud en la escuela y con la comunidad en general.

- **FUNCIÓN REHABILITADORA Y DE REINSERCIÓN SOCIAL:** Para ello será necesario conocer todos los recursos de la comunidad y establecer una correcta coordinación sociosanitaria en todas las instituciones de la zona; trabajándose tanto a nivel individual como grupal con objetivos de

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

rehabilitación, el tipo de grupos pueden ser: socioeducativos , de autoayuda.

- **FUNCIÓN PREVENTIVA:** entendiendo por prevención la realización de actividades encaminadas a eliminar o disminuir los efectos ocasionados por la enfermedad, esta prevención se puede realizar tanto a nivel individual, familiar, grupal y comunitario.

- **FUNCIÓN PROMOCIONAL:** ofreciendo los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma.

- **LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA:** La participación de los ciudadanos en la salud y dar a conocer la asociación , sus fines y la enfermedad.

- **FUNCIÓN DE COORDINACIÓN:** con instituciones de la zona, tanto de la salud como de los servicios sociales, ong, asociaciones de iguales características que la presente y demás.

- **FUNCIÓN DE PROGRAMACIÓN Y EVALUACIÓN:** se participará en la elaboración de diferentes programas de salud, como el resgiro de actividades, desde las que se medirá la actividad, y servirá para sacar conclusines después de un anhálisis de los datos.

- **FUNCIÓN INVESTIGADORA:** Se investigará las causas o factores psico-sociales que tienen mayor relación en el proceso de salud- enfermedad, ya sea por incidencia o prevalencia, así como aquellas intervenciones sociales que son más eficaces en los diferentes procesos.

FUNCIONES DEL PSICÓLOGO:

- Atención directa tanto a nivel individual como a nivel familiar: prestando apoyo para que los afectados y familiares reciban el apoyo necesario para afrontar la enfermedad, sobre todo para los afectados que tengan dificultades en asumir la enfermedad.

FUNCIONES DEL FISIOTERAPEUTA

- valoración de los afectados, puesta en marcha del tratamiento adecuado a sus circunstancias (la edad del paciente, los recursos personales y materiales de los que disponen y su colaboración)

- mejorar la aplicación del tratamiento respiratorio diario en los afectados, teniendo en cuenta la colaboración de los familiares

- resolver duda y problemas que conlleva a fisioterapia en el propio domicilio del paciente con Fibrosis Quística

- crear en pacientes afectados, el hábito de realizar diariamente el tratamiento dos veces al día adaptandose a su horario de actividades tanto escolar como laboral

- adaptar la aplicación de diferentes técnicas de fisioterapia según las necesidades de los afectados

- aprendizaje en la utilización de los aparatos que recomiendo el fisioterapeuta

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

FUNCIONES DE ENFERMERO EXPERTO EN EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y NUTRICIÓN (DIETISTA)

- Diagnóstico y tratamiento de la enfermedad
- Control de medicación y sistemas de inhaladores.
- Tratamiento de Antibioterapia en el Hospital o en el domicilio
- Estudio microbiológico del esputo
- Pruebas funcionales respiratorias

FUNCIONES DE VOLUNTARIOS Y FAMILIARES, que realicen funciones de voluntariado , responderán a una serie de principios básicos de actuación como:

- la libertad como opción personal social, respetando las convicciones y creencias tanto del voluntario como de los beneficiarios
- la solidaridad con otras personas o grupos, que se traduzcan en acciones a favor de los demás o de intereses sociales colectivos.
- la participación de la comunidad, promoviendo su implicación en articulación del tejido asociativo, a través de las actividades de voluntariado.
- la gratuidad en el servicio que se presta, no buscando beneficio material alguno.
- la autonomía respecto a los poderes públicos
- la responsabilidad para que la ayuda sea mantenida en el tiempo con un horizonte estable y riguroso y bajo la permanente evaluación de los resultados.

Y realizarán actuaciones como:

- Realizará una serie de actividades respetando en todo momento los objetivos y fines de la entidad.
- Participarán en actividades de promoción y difusión de la entidad
- Acompañar a los usuarios afectados en las actividades propuesta por la entidad

- COORDINACION INTERNA DEL EQUIPO Y SEGUIMIENTO DEL PROGRAMA

El trabajo de todos los profesionales será en equipo teniendo un enfoque interdisciplinar, teniendo un objetivo común, igualados en el momento de hacer sus aportaciones, pero diferenciados en el tipo de información y de intervención que realicen.

Se mantendrán reuniones mensuales para el tratamiento de los casos con los que se intervenga, para mejorar así su evaluación y programación

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- COORDINACION EXTERNA

Se contactará con asociaciones sobre la discapacidad de las distintas comunidades autónomas y federaciones, para compartir servicios, prestaciones, etc.

Promover la comunicación entre las distintas profesiones del trabajo social, tanto a nivel de asociacionismo, como hospitalario y de Seguridad Social que tengan relación con afectados y familiares de Fibrosis Quística.

- PROYECTOS QUE COMPONEN EL PROGRAMA

- 1. PROYECTO DE PROMOCIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y LA ENFERMEDAD**
- 2. PROYECTO DE REHABILITACIÓN Y ASISTENCIA DE LOS AFECTADOS**
- 3. PROYECTO DE ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA**
- 4. PROYECTO “FORMATE DE FIBROSIS QUÍSTICA”**
- 5. PROYECTO DE OCIO Y CULTURA EN LA DISCAPACIDAD**

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

***PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA
2006***

DENOMINACION DEL PROYECTO

**PROYECTO DE PROMOCIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y LA
ENFERMEDAD**

RESPONSABLES DEL PROYECTO

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
TRABAJADOR SOCIAL**

FUNDAMENTACIÓN

Con este proyecto pretende dar a conocer la asociación, su importancia del tratamiento de la enfermedad, los fines que persiguen como las actividades que desarrollan, además de desarrollar actividades de dinamización tanto de los socios como de la comunidad en general con el fin de impulsar su actuación en los diferentes servicios que prestará la entidad.

Teniendo en cuenta la importancia de la información de la enfermedad y su sensibilización para mejorar así la participación en la sociedad y diagnosticando la evolución histórica de la asociación se ve conveniente la contratación de un trabajador social para realizar las funciones reseñadas en el programa.

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

Potenciar la prevención, la educación y rehabilitación de los afectados y familiares mediante la orientación personal, laboral, etc garantizando los recursos necesarios

OBJETIVO ESPECÍFICO:

- Informar, sensibilizar y participar en la sociedad
- Divulgar la información de las necesidades existentes, la metodología de intervención social y los recursos sociales existentes aplicables al colectivo de Fibrosis Quística
- atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno en el que vive el afectado
- considerar al afectado y a su familia como sujeto activo de intervención
- evitar o reducir la aparición de los déficits asociados producidos por la enfermedad.
- la coordinación de la información relativa a las personas afectadas en nuestra Comunidad Autónoma y hacerla accesible a las familias, instituciones, etc.
- la sensibilización de la sociedad sobre las condiciones y posibilidades de las personas afectadas
- derivar a los usuarios hacia diferentes recursos de otros sistemas de protección social
- recoger la información necesaria para realizar la evaluación del programa

Se prestará servicios como:

- INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y ORIENTACIÓN
- DETECCIÓN Y ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE LOS AFECTADOS
- CANALIZACIÓN Y DERIVACIÓN INTERNA
- TRAMITACIÓN DE DOCUMENTACIÓN
- RECOGIDA DE INFORMACIÓN
- DIVULGACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA ASOCIACIÓN
- LA CAPTACIÓN DE LOS SOCIOS
- CREACIÓN DE UNA PÁGINA WEB
- CONSULTA E INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD
- FACILITARÁ LA INVESTIGACIÓN, RECABANDO DOCUMENTACIÓN, INFORMES O RESEÑAS BIBLIOGRÁFICAS.
- RESUMEN DE PRENSA (PUBLICACIONES)
- SE DARÁ A CONOCER LA ASOCIACIÓN Y LOS SERVICIOS QUE PRESTA
- OFERTAS DE EMPLEO PARA AFECTADOS EN CONDICIONES LABORABLES

Para la Divulgación y Difusión de la asociación se utilizarán medios de información como trípticos informativos, carteles, folletos, cuñas de radio, cartas, etc, facilitando así que la población castellano- manchega

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

tenga conocimiento de la enfermedad y pueda participar de forma directa o indirecta en la consecución de los objetivos de la asociación

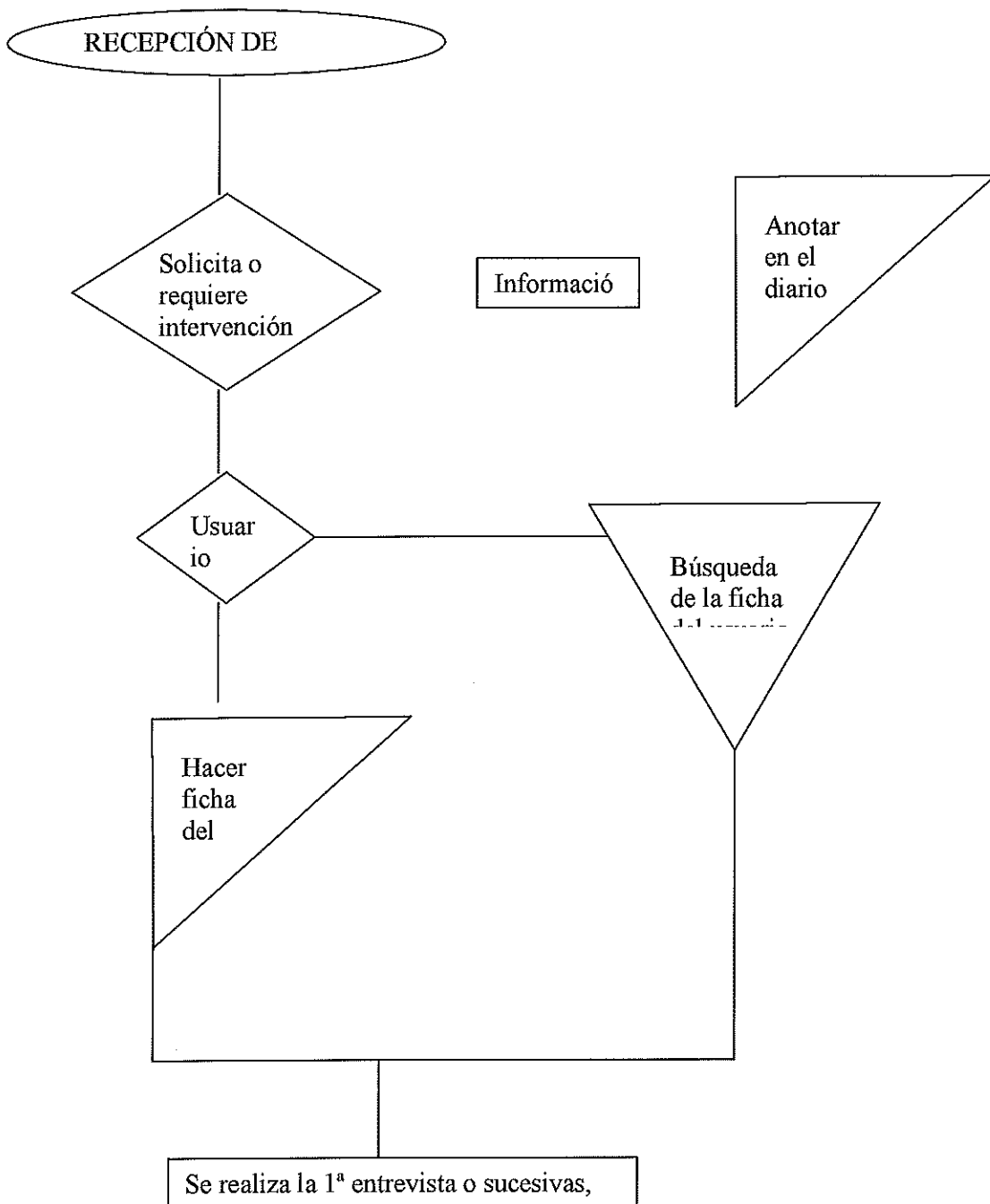
DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS OPERATIVOS	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS ESPERADOS
Facilitar el desarrollo del trabajo de promoción de la asociación	Nº de consultas realizadas Nº de prestaciones realizadas	Que al menos el 90% de los afectados dispongan de los servicios

METODOLOGÍA

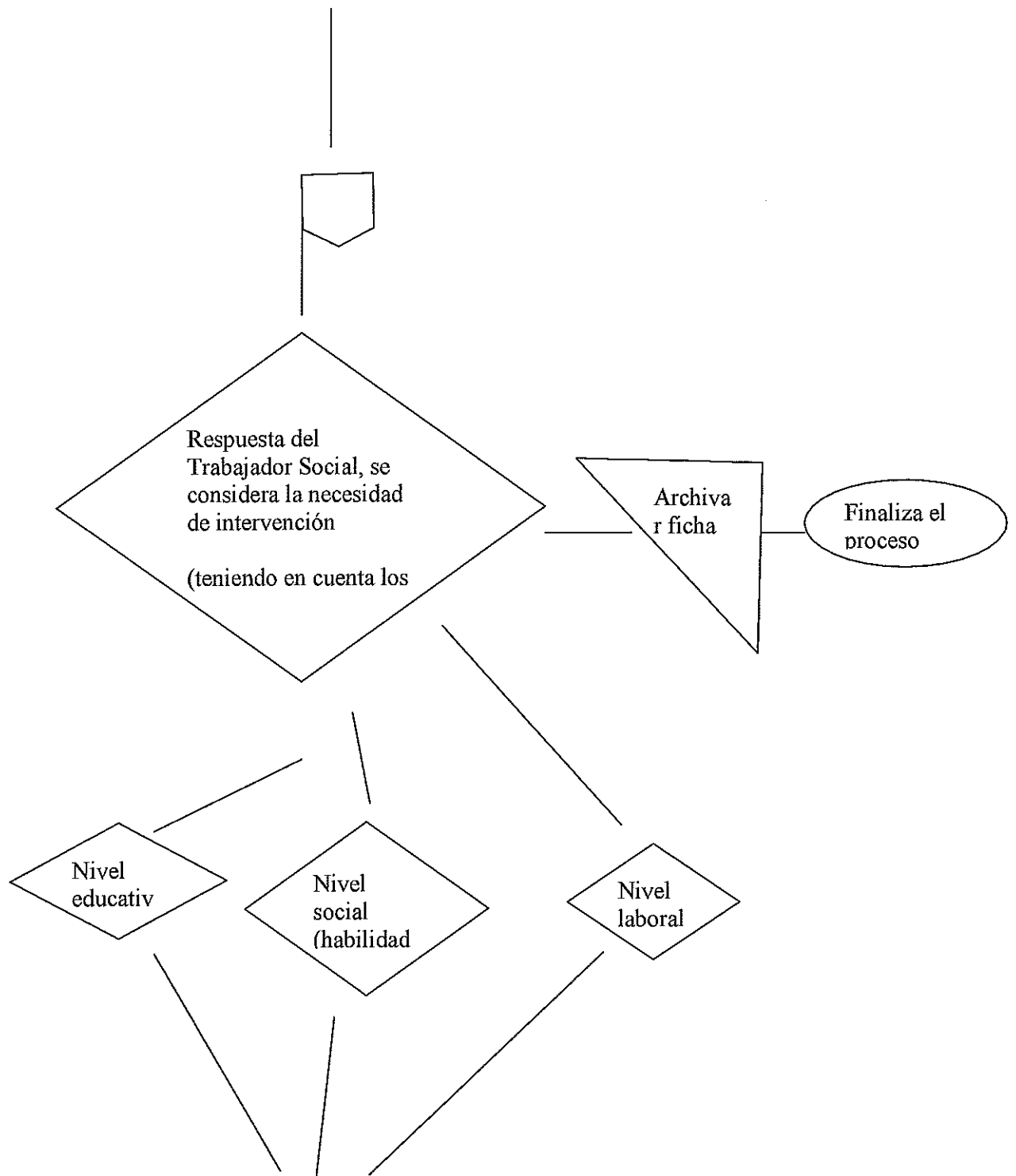
En cuanto al aspecto Metodológico se realizará siguiendo un protocolo de intervención dependiendo de la demanda planteada y siguiendo el esquema del flujograma

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

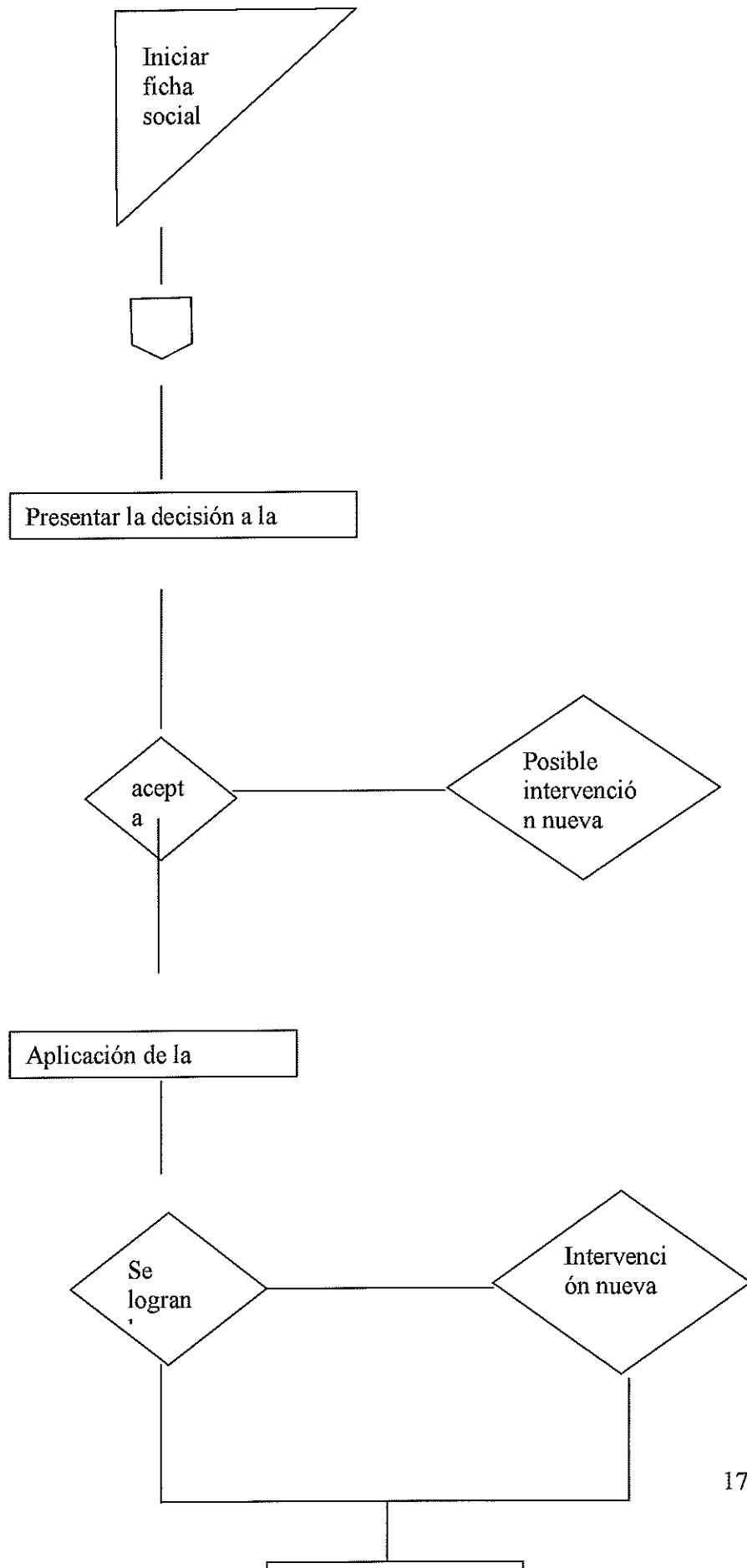
PROCESO ESTÁNDAR DE INTERVENCIÓN DE RECEPCIÓN DE
USUARIOS
(FLUJOGRAMA)



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006



**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

ANEXO

- **SÍNTESIS DE SÍMBOLOS STANDARIZADOS PARA LA
CONSTRUCCIÓN DEL FLUJOGRAMA**
- **FLUJOGRAMA DE INTERVENCIÓN**

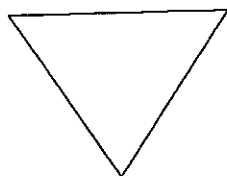
**SÍNTESIS DE SÍMBOLOS STANDARIZADOS PARA LA
CONSTRUCCIÓN DEL FLUJOGRAMA**

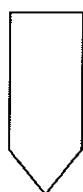
 **Inicio / final del proceso**

 **Actividad o tarea estándar**

 **Disyuntiva**

 **Documento Estándar**

 **Activar**

 **Otra página**

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

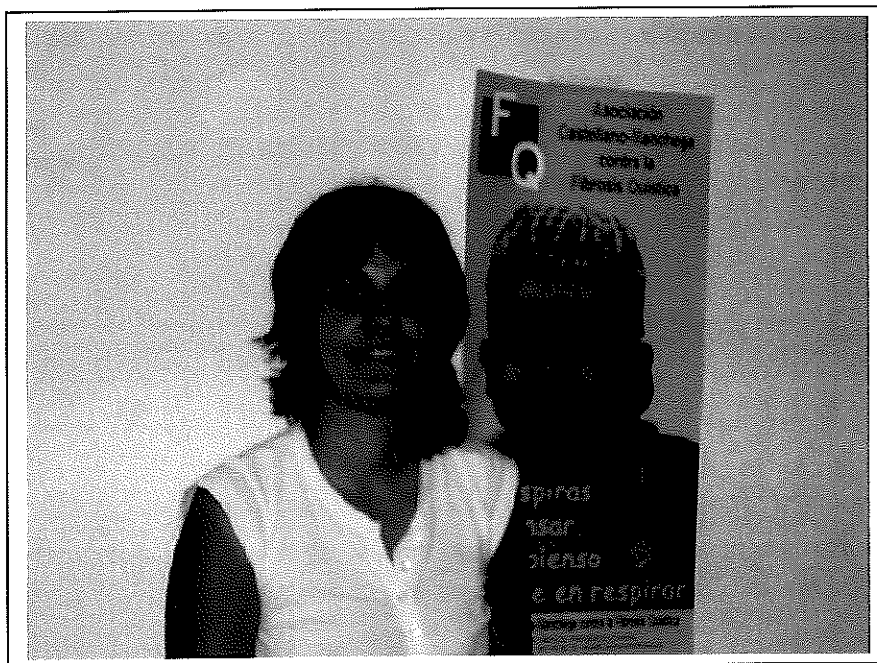
FLUJOGRAMA DE INTERVENCIÓN

NARRATIVA	RESPONSABLE
1. Recibe la demanda del usuario	1. el Trabajador social
2. el usuario solicita o requiere una intervención	2. el usuario
3. se recoge información sobre el caso	3. el Trabajador Social
4. anotación en el diario de visitas los aspectos más interesantes	4. el trabajador social
5. 6.7. si es un usuario nuevo se realiza una ficha del usuario, pero, si no es un usuario nuevo, se busca la ficha.	5.6.7. el Trabajador Social
8. se realiza la primera entrevista si es un usuario nuevo o sucesivas si el usuario no es nuevo	8. el Trabajador social
9. el trabajador social considera la necesidad de intervenir en los distintos niveles, educativo, social y laboral.	
10. 11. Si no se considera la necesidad de intervenir con el usuario se archiva el caso y finaliza por tanto aquí el proceso	10. 11. El trabajador social
12. Si se desea intervenir con el usuario se inicia una ficha social	12. el trabajador social
13. 14. 15. Se presenta la decisión tomada a la familia si acepta se le aplica la intervención propuesta anteriormente, si no acepta se realizará una intervención nueva	13. 15.. el trabajador social 14. la familia 16. el trabajador social y el usuario
17.18. 19. Si se logran los objetivos establecidos se continua la intervención , pero, si por el contrario no se logran los objetivos establecidos se realiza una intervención nueva	17. 18. 19. El trabajador social, el usuario

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

SERVICIO DE INFORMACIÓN, APOYO, PREVENCIÓN

La entidad ha contado este año 2006 con el servicio de Información, apoyo y prevención de la enfermedad, contando para ello con el profesional , un trabajador social, el cual con una coordinación estrecha con la junta directiva han puesto en marcha proyectos y actividades de la entidad., atendiendo al 100% de los beneficiarios, y la comunidad en general interesada por la enfermedad.



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

**PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA
2006**

**PROYECTO DE REHABILITACIÓN Y ASISTENCIA DE LOS
AFECTADOS**

RESPONSABLES DEL PROYECTO

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
FISIOTERAPEUTA
ENFERMERO/A**

Fundamentación:

Fibrosis Quística es :

Una enfermedad hereditaria, crónica (que dura toda la vida) y progresiva, que cuando se desarrolla plenamente, afecta, cuando menos, a tres sistemas del organismo humano: Al pulmón, con infecciones de repetición que provocan en él un daño progresivamente más intenso.

Al aparato digestivo y en especial, aunque no de forma exclusiva, al páncreas.

A las glándulas sudoríparas, es decir, las encargadas de producir sudor.

Junto a los casos en que se observan simultáneamente estos tres tipos de manifestaciones patológicas, existen otros en los que no se ven afectados todos los sistemas (por ejemplo puede faltar el trastorno digestivo). En otros casos, por el contrario, pueden darse alteraciones distintas a las enunciadas tales como afectación del hígado, diabetes, esterilidad, etc.

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

Además la Fibrosis Quística afecta a múltiples órganos dicha afectación se debe a una anomalía que es característica de esta enfermedad: la producción de **SECRECIONES ESPESAS**. La viscosidad de estas secreciones es tal que obstruye los conductos del órgano por donde discurren. Es por ello que los órganos dañados en la FQ son aquellos que disponen de la capacidad de segregar sustancias. Estos son, entre otros:

* **El Pulmón:** En condiciones normales segrega un moco de carácter viscoso que le permite retener gérmenes y cuerpos extraños pero lo suficientemente fluido como para ser eliminado fácilmente con la tos. En la FQ éste moco es más espeso de lo habitual por lo que se taponan bronquios y, como si de tuberías se tratase, se acumulan gérmenes que serán origen de infecciones recurrentes. La lesión del pulmón se va instaurando de forma progresiva y, por mecanismos muy complejos, acaban dañando secundariamente al corazón en etapas muy tardías.

* **Las Fosas nasales y los Senos paranasales:** Las fosas nasales constituyen el interior de la nariz y los senos paranasales son cavidades que comunican con dichas fosas. Ambas estructuras producen un moco que, en la FQ, es más espeso facilitándose, al igual que en los pulmones, infecciones recurrentes. También se desarrollan, en esta enfermedad, los llamados pólipos nasales: formaciones que protuyen hacia el interior de las fosas o de los senos, obstruyéndolos.

* **El Páncreas:** Encargado de segregar, entre otras, las sustancias necesarias para la digestión de los alimentos (=enzimas). En la FQ la secreción es espesa y se obstruyen los conductos que dan salida a esa secreción hacia el intestino. Esta obstrucción provoca un daño progresivo e irreversible del páncreas que va limitando sus dos únicas funciones:

* **Secreción de enzimas digestivos:** Esto provoca una mala digestión de los alimentos siendo dificultosa la absorción de los mismos por el intestino. El resultado final de la maldigestión (y malabsorción secundaria) es la diarrea crónica y la malnutrición.

* **Secreción de hormonas:** La hormona pancreática más importante es la insulina por lo que su déficit acaba provocando, en estadios muy finales, diabetes.

* **El Hígado:** Éste segrega bilis, necesario para la digestión y absorción de grasas y algunas vitaminas (A, D, E y K). Tiene, también, otras muchas funciones que pueden verse comprometidas en la FQ.

* **El Intestino:** La secreción de un moco más viscoso en la época del recién nacido dificulta la expulsión del meconio (heces propias del feto y del recién nacido) provocando, en algunos casos, obstrucción intestinal.

* **La Piel:** Se afecta la secreción del sudor siendo éste, excesivamente rico en sales. Los niños parecen sudar mucho y, al besarlos, el sabor del sudor es muy salado. Cuando, por calor excesivo, la sudoración es muy abundante, puede producirse deshidratación por excesiva pérdida de sal.

* **El Aparato genital:** En la mujer puede dificultarse, por extrema viscosidad del moco cervical, la fecundación. En el hombre suele haber esterilidad.

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

* También pueden existir otros órganos afectados dando lugar a diversas entidades patológicas tales como: úlceras gastroduodenales, engrosamiento de glándulas salivales, trastornos hormonales, etc.

La enfermedad crónica de los pulmones o los senos paranasales es manifestada por:

- * Infecciones persistentes por gérmenes propios de la FQ (existen microbios especialmente relacionados con las infecciones pulmonares en los pacientes con esta enfermedad).
- * Tos crónica y expectoración (expulsión de moco con la tos).
- * Anormalidades persistentes en la radiografía del torax.
- * Obstrucción de la vía aérea manifestada por jadeo y atrapamiento de aire en el pulmón.
- * Pólipos nasales y anormalidades de los senos paranasales apreciables por radiografía o por tomografía axial computarizada.
- * Acropaquias (engrosamiento de los dedos que simulan "palillos de tambor").

Las Anormalidades gastrointestinales y nutricionales:

- * Intestinal: Ileo meconial, síndrome de obstrucción intestinal distal, prolapso rectal.
- * Pancreático: Insuficiencia pancreática, pancreatitis recurrente.
- * Hepáticas: Enfermedad hepática crónica manifestada por evidencia clínica o histológica (es decir a través de la biopsia del hígado) de cirrosis biliar focal o cirrosis multilobular.
- * Nutricional: Inadecuado crecimiento (malnutrición protéico-calórica), hipoproteinemia (descenso de las proteínas) y edema (hinchazón por retención de líquidos), complicaciones secundarias de déficit de vitaminas liposolubles (vitaminas A, D, E y K).

Descripción del contenido

Ante todas estas sintomatologías se prestarán los siguientes servicios de autoayuda:

- SERVICIO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Con este servicio se pretende ofrecer un tratamiento domiciliario de apoyo a la fisioterapia respiratoria dirigido a los afectados para ello se requerirá la actuación de un fisioterapeuta especializado en el tratamiento de la enfermedad

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- SERVICIO DE ASISTENCIA A LOS AFECTADOS

Con este servicio se pretende ofrecer una asistencia y tratamiento a los afectados y familiares tanto a nivel de detección , sintomatologías y a nivel nutricional , para ello se requerirá la actuación de un enfermero especializado en la enfermedad

En este servicio se formará a los familiares de afectados a impartir los tratamientos de fisioterapia y a potenciar una dieta adecuada para los afectados

Objetivo General:

- mejorar los tratamientos derivados de la enfermedad, con el personal específico y al alcance de los afectados

Objetivo específico:

- informar y llevar a cabo el tratamiento de la fisioterapia como parte terapéutica del tratamiento en los afectados y familiares

- proporcionar apoyo a los afectados y familiares sobre la enfermedad a nivel sanitario

Metodología:

Se realizará en primer lugar un diagnóstico precoz para valorar la gravedad de la enfermedad, ya que son las pruebas diagnósticas las que ayudan a confirmar. Actualmente las más comunes son: Test del Sudor y Estudio genético pre-postnatal

Una vez diagnosticado tanto por la asistencia sanitaria pública como por los profesionales de la asociación valorará el tratamiento más adecuado por el equipo de intervención de la entidad y se llevará a cabo dicho tratamiento, además de una formación tanto a padres como a familiares para impartir ese tratamiento; recibirán también orientaciones sobre la enfermedad .

DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS OPERATIVOS	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS ESPERADOS
---	-----------	--

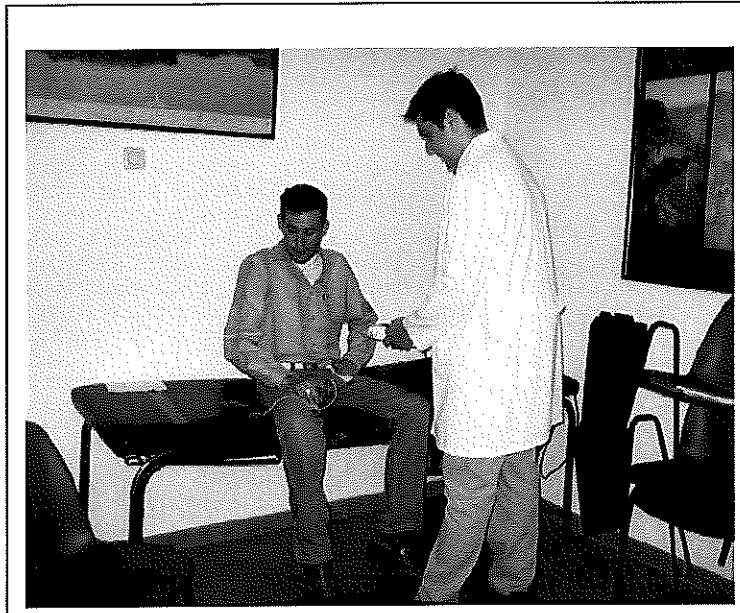
**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

<ul style="list-style-type: none">- Facilitar el desarrollo de las terapias- Establecer un conocimiento sobre la enfermedad y una ayuda en la resolución de problemas a los afectados	<ul style="list-style-type: none">- La eficacia de los tratamientos- el grado de satisfacción con los tratamientos	<ul style="list-style-type: none">- Que al menos el 90% de los afectados dispongan de los tratamientos- Que al menos el 90% de los afectados conozcan el servicio
--	---	--

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

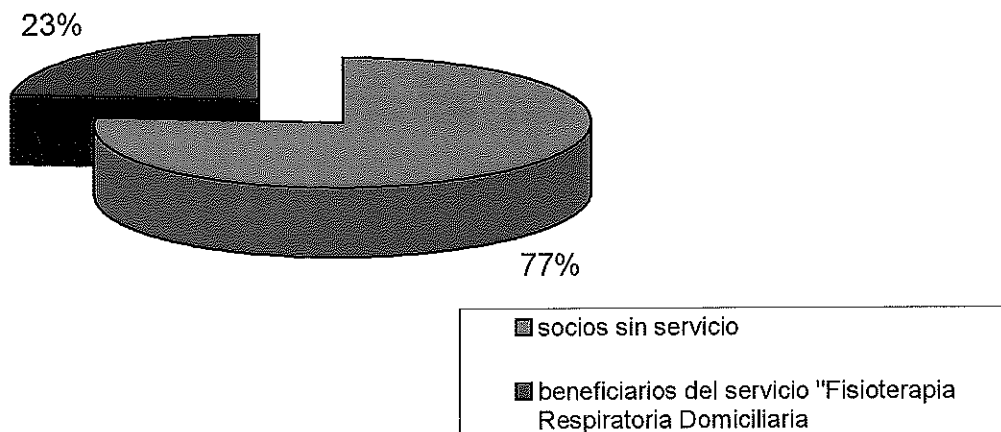
SERVICIO DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

La entidad ha contado durante todo este año 2006 con el servicio de Fisioterapia Respiratoria domiciliaria, financiado a través de COCENFE, y por la propia entidad, dicho servicio ha tenido un elevado grado de satisfacción siendo beneficiarios aproximadamente unos 18 constantes durante todo el tratamiento.



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

**BENEFICIARIOS DEL SERVICIO
"FISIOTERAPIA RESPIRATORIA"**



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

*PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA
2006*

DENOMINACION DEL PROYECTO

**PROYECTO DE ATENCIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS DE
PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA**

RESPONSABLES DEL PROYECTO

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
PSICÓLOGO**

Fundamentación:

En las familias de afectados esta la discapacidad conlleva a sufrir un sentimiento de culpabilidad, de vergüenza y tratan de ocultar su problema ante los demás y ante la sociedad en general. La experiencia nuestra que la única solución posible ante ello, es una educación tanto a padres como a hijos para que les permita vivir más autónomamente y convivir no sólo en el ámbito familiar, que es el ámbito más eficaz para la integración de sus hijos frente a la discapacidad, sino también en el círculo social del cual forma parte la familia.

Las sintomatologías derivadas de la enfermedad tanto de los afectados como de sus propios familiares, implican no sólo los derivados de la propia enfermedad sino otros como fatiga o pérdida de energía, cambio de peso o apetito, sueño excesivo o dificultad para dormir, agitación aumentada o actividad conductual reducida, baja autoestima o culpa,

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

Es muy importante esta educación y tratamiento de los pacientes en este ámbito, ya que es rehabilitador en contra de la idea de rechazo y ocultamiento de la enfermedad.

En los afectados la posible sobreprotección vivida con los padres y familiares les puede hacer inseguros ante la autonomía que las nuevas circunstancias le exigen, no sabiendo acudir solo a consultas hospitalarias, colegios etc ocultan la enfermedad incluso en sus círculos más íntimos y sin habilidades para expresar sus necesidades, inquietudes y dudas respecto a la Fibrosis Quística.

Por ello, es necesario tratar además de los tratamientos originarios de la enfermedad, otros factores como psicológicos, sociales sobre la calidad de vida del individuo, por tanto, hay que actuar sobre las alteraciones en estos factores y de que manera impactan en el desenvolvimiento en la escuela, en el trabajo, en la socialización con los pares, en las relaciones familiares, la motivación hacia el tratamiento y la forma en que se lleva la enfermedad crónica en el día a día, evitando así el aislamiento y el rechazo social.

La enfermedad a nivel psicológico afecta en varios aspectos entre ellos en la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y en el futuro de los afectados y en la rebeldía por no aceptar la enfermedad.

Este tratamiento se realizará tanto a los afectados y familiares que les han diagnosticado la enfermedad por primera vez y tienen dificultades a la hora de comprender la sintomatología, en el diálogo en la aceptación y en conocer cual es el mejor tratamiento etc, como a los afectados que ya tienen tiempo diagnosticados y sufren otros problemas derivados de la rutina diaria. En definitiva se pretende proporcionar la búsqueda de la aceptación de la enfermedad, las cosas positivas de la misma y proporcionar todo lo necesario para seguir formando parte de la sociedad de la forma más normalizada posible.

Por tanto, con este proyecto se pretende prestar ese servicio, para ello es necesario la contratación de un profesional (un psicólogo)

Descripción del contenido

Ante esta situación se prestarán los siguientes servicios:

- servicio de apoyo psicológico, lo que facilita una rehabilitación psicosocial:

Con este servicio se pretende establecer:

- una atención integral atendiendo a todas las áreas de conducta, de relación, en el aspecto emocional, y en procesos de conexión del afectado y su medio etc estableciéndose un diagnóstico y tratamiento en las diferentes etapas de sus vidas posibilitando una mejora en la visión de la enfermedad, para ello se trabajará tanto a nivel familiar como de forma individual.

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

- una atención planificada , racionalmente secuenciada respondiendo a objetivos de logro prefijados
- una atención controlada, llevando un registro de la evolución del niño en las conductas trabajadas.,etc.

- Servicio de Autoayuda: en la que los padres y familiares afectados convocan encuentros en los que mediante:

- la exposición de los casos de afectados, se puedan resolver algunas dudas sobre la enfermedad y responden al qué hacer en determinados casos concretos.
- jornadas sobre la enfermedad, donde se tratarán temas de interés en los afectados, contratándose a profesionales para trabajar sobre los temas de:
 - la evolución de la enfermedad y los estudios sobre el origen de la misma,
 - los tratamientos más innovadores y eficaces
 - las experiencias de otras asociaciones y federaciones de otras comunidades autónomas.

Permitiendo así fomentar la ayuda mutua, como terapia para conocer los problemas similares de los afectados.

Se creará así un grupo de referencia entre los que se facilite un intercambio de experiencias en un ambiente distendido y de acogida donde se expresen sus dificultades sanitarias, educativas, laborales sociales y asociativas, conociéndolas en profundidad y participando activamente en la resolución de las mismas

Objetivo:

- proporcionará una mejor opinión sobre la enfermedad que ellos padecen y sobre las posibles tratamientos innovadores, etc.
- facilitará el compartir experiencias e inquietudes entre los afectados

Metodología:

- en lo referente al servicio de apoyo psicológico, se contratará a un psicólogo especialista en la enfermedad y en su tratamiento , para desarrollar el servicio, siendo itinerante para llegar a todos los afectados
- en cuanto a los encuentros de ayuda mutua, además de los foros que se puedan establecer via on-line , se establecerán punto de encuentro acompañados de algún documental sobre la enfermedad y charla coloquio sobre la enfermedad incitando así a un espacio de encuentro y de compartir experiencias .

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS OPERATIVOS	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS ESPERADOS
<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar el desarrollo de las terapias psicológicas individualizadas - Establecer un conocimiento sobre la enfermedad y una ayuda en la resolución de problemas a los afectados 	<ul style="list-style-type: none"> - La eficacia de los tratamientos - el grado de satisfacción con los tratamientos 	<ul style="list-style-type: none"> - Que al menos el 90% de los afectados dispongan de los tratamientos - Que al menos el 90% de los afectados conozcan el servicio

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROYECTO

PROYECTO "FORMATE DE FIBROSIS QUÍSTICA"

RESPONSABLES DEL PROYECTO

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
TRABAJADOR SOCIAL**

Fundamentación:

Este servicio está orientado a posibilitar y garantizar la formación de los profesionales que trabajan con los afectados de la asociación, asociadidos y miembros de la Junta Directiva, asegurando así una calidad en la prestación de los servicios así como en la atención a las necesidades específicas y situaciones particulares de todos los beneficiarios , posibilitando un intercambio de experiencias entre los profesionales, para contribuir a mejorar así el tratamiento de los enfermos, el aumento de su calidad de vida y facilitar su integración social y laboral.

Se participará en cursos , encuentros , talleres prácticos sobre temas relacionados con la enfermedad.

Objetivo:

- Mejorar la formación del personal que presta servicios o colabora en el desarrollo de programas y/o proyectos para las personas con discapacidad.
- Promover la investigación dirigida al estudio de necesidades sociales de los afectados de Fibrosis Quística y sus familiares, con el fin de encaminar las acciones para paliarlas.
- Contribuir al conocimiento, estudio asistencia de la enfermedad
- Facilitar las investigaciones de los problemas que plante la fibrosis quística en sus diferentes aspectos,

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- Lograr una mayor sensibilización y divulgación de la fibrosis quística

Metodología:

Los profesionales participarán en los cursos que realicen tanto en la federación de fibrosis Quística, en esta misma entidad u otras entidades para mejorar así sus conocimientos sobre la enfermedad y el compartir experiencias entre profesionales.

En cuanto a esta entidad, pretende realizar unas jornadas sobre la discapacidad, en las que participarán médicos, familias de afectados, afectados, fisioterapeutas, tratándose distintos temas sobre la discapacidad.

Actividades:

Se organizarán charlas y cursos relacionados con la Fibrosis Quística para padres, afectados, familiares y charlas de concienciación social y difusión de la Fibrosis Quística en ámbitos socioculturales, educativos, sanitarios.

Participación en :

- cursos de formación
- acontecimientos encuentros, jornadas, seminarios, etc
- congresos celebrado anualmente, a ese congreso es dirigido par enfermos y familiares de todas las Comunidad Autónomas, con el fin de alcanzar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad por Fibrosis Quística y una mayor proyección de su vida autónoma

se han llevado a acabo los cursos formativos dirigidos a padres y las actividades derivadas desde la Federación .

DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS OPERATIVOS	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS ESPERADOS
Facilitar la asistencia a los cursos y jornadas de formación sobre la enfermedad (fibrosis Quística)	La eficacia de los cursos -jornadas	Que al menos el 80% de los cursos de formación que traten la enfermedad asistan tanto los profesiones como los miembros de la junta directiva.

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROYECTO

. PROYECTO : TALLER DE NUTRICIÓN PARA MADRES Y PADRES Y ENFERM@S DE FIBROSIS QUÍSTICA .

1.- DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Breve descripción del contenido del programa Valorar si se ha realizado conforme a lo inicialmente previsto.

FUNDAMENTACIÓN

La asociación castellano manchega contra la fibrosis quística dentro de su programación anual, ha ejecutado :

**: TALLER DE NUTRICIÓN PARA MADRES Y PADRES Y ENFERM@S DE FIBROSIS QUÍSTICA .
2006.**

Con este proyecto se ha pretendido dar a los socios de la entidad información sobre :

La Nutrición ya que :

Los niñ@s con fibrosis quística necesitan comer más cantidad de alimentos e ingerir más calorías que otros niñ@s. Esto se debe a que el mayor espesor del moco evita que todo el alimento sea digerido y absorbido. Los niños necesitan muchas más proteínas, que le ayudarán a tener un cuerpo fuerte.

El gran desafío es mantener y/o mejorar el crecimiento y desarrollo de los niños con FQ

Existe amplia evidencia de que mejorando el estado nutricional de los individuos afectados de FQ, se modifican favorablemente el componente inmunológico, el crecimiento, la fuerza de los músculos respiratorios y la supervivencia.

2.- POBLACION DESTINATARIA Y PERFIL, BENEFICIARIOS

Especificar la población objeto de intervención. Valorar si se adecua a lo inicialmente previsto.

Conforme a lo inicialmente programado, la población destinataria han sido afectados de la enfermedad , "fibrosis Quística" familiares y la comunidad en general, incluidos en la asociación como la comunidad en general, de la región castellano manchega

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

3.- OBJETIVOS
Descripción de objetivos. Resultados esperados – Resultados conseguidos. Indicadores
Los objetivos inicialmente programados fueron:
Objetivos: <ul style="list-style-type: none">- mejorar la aplicación del tratamiento respiratoria diario en pacientes de Fibrosis Quística- resolver dudas, problemas derivados de la nutrición en la fisioterapia- informar a padres y madres , afectados y afectadas sobre la nutrición en la fibrosis quística- compatibilizar el tratamiento de la fisioterapia, medicación con la nutrición mas adecuada
De dichos objetivos se ha intentado obtener los resultados más optimos ya que hemos tenido que contar con la dispersidad geográfica de los casos a lo largo de toda la comunidad de castilla la mancha.

4.- ACTIVIDADES
Actividades previstas, actividades realizadas, número de participantes directos.
DESCRIPCIÓN DEL CONTENIDO:
Las actividades realizadas han correspondido a los servicios prestados del proyecto ejecutado.
Programación, desarrollo y ejecución del Taller de Nutrición para madres y padres y <u>enferm@s</u> de fibrosis quística

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

6.- CRONOGRAMA .

El Taller se ejecutó el día 25 de noviembre a las 11 de la mañana en el CENTRO SOCIAL POLIVALENTE DE EL PROVENCIO, DIRECCIÓN PLAZA DE LOS ALCALDES

7.- COORDINACION INTERNA DEL EQUIPO

Valorar la dinámica de trabajo en equipo, así como la participación en el proyecto de los distintos profesionales.

Las encargadas de la puesta en marcha y ejecución del programa han sido la junta directiva de la entidad , y la trabajadora social, como coordinadores de todo el proyecto.

8.- COORDINACION EXTERNA

Valorar la coordinación con el ayuntamiento, así como otras entidades.

Se ha tenido la colaboración de otros agentes externos con los doctores :

JAVIER MANZANARES Y LILIANA OLIVEROS ambos doctores son de la unidad de fibrosis quística del doce de octubre, especializados en nutrición

Siendo ello los encargados de realizar el Taller .

9.- EFICIENCIA DEL PROYECTO

Valorar la adecuación entre los recursos humanos y económicos, destinados a la ejecución del proyecto y los resultados obtenidos.

Recursos Humanos

La junta directiva de la asociación el Trabajador Social como miembros del equipo que han sido encargados de la ejecución del proyecto.

Recursos Materiales

En el desarrollo de la actividad se han utilizado materiales como:

Folletos y carteles informativos

Cartas informativas a los socios

Ordenador portátil y cañón para la exposición

Recursos Económicos

Los recursos económicos han sido la subvención recibida de la Caja de

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

Castilla la Mancha en su Obra Social y Cultural .

Haciendo una valoración de los resultados conseguidos, consideramos que los recursos humanos y económicos se ajustan para la ejecución del proyecto, aunque cabe destacar que en años posteriores se tendrá continuidad para ofrecer así información tanto a los socios de la asociación como a los nuevos socios .

DIFUSIÓN Y PUBLICIDAD DEL PROYECTO:

El taller se ha difundido mediante folletos , carteles, y cartas personalizadas de la Junta Directiva a todos los Socios de la entidad .

10.- VALORACION GENERAL DEL PROYECTO

Indicadores cuantitativos, cualitativos, dificultades, mejora, propuesta de trabajo para el 2005.

Evaluación Cuantitativa

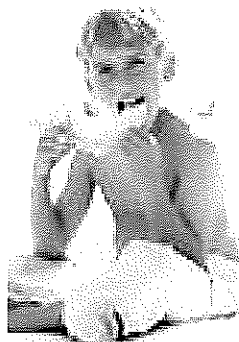
En cuanto a participación los resultados conseguidos han sido los siguientes:

Un 50% de los miembros de la entidad han participado en la ejecución de la prestación del servicio.

Evaluación Económica

El coste total se ha ajustado a la subvención recibida

**TALLER DE NUTRICIÓN PARA MADRES Y
PADRES DE ENFERM@S DE FIBROSIS
QUÍSTICA**



CONTENIDOS:

Los niñ@s con fibrosis quística necesitan comer más cantidad de alimentos e ingerir más calorías que otros niñ@s. Esto se debe a que el mayor espesor del moco evita que todo el alimento sea digerido y absorbido. Los niños necesitan muchas más proteínas, que le ayudarán a tener un cuerpo fuerte.

El gran desafío es mantener y/o mejorar el crecimiento y desarrollo de los niños con FQ

Existe amplia evidencia de que mejorando el estado nutricional de los individuos afectados de FQ, se modifican favorablemente el componente inmunológico, el crecimiento, la fuerza de los músculos respiratorios y la supervivencia.

Esta enfermedad influye mucho en los aspectos nutricionales de la persona y de la familia y por eso hemos planteado esta conferencia de nutrición para madres , padres y familiares de fibrosis quística, para que nos planteemos todas las dudas que nos puedan surgir y preguntar sobre estas .

**CONFERENCIA SOBRE NUTRICIÓN PARA MADRES , PADRES Y
FAMILIARES DE ENFERMOS DE FIBROSIS QUÍSTICA
SE CELEBRÓ:
FECHA: 25 DE NOVIEMBRE
HORA: 11 DE LA MAÑANA**

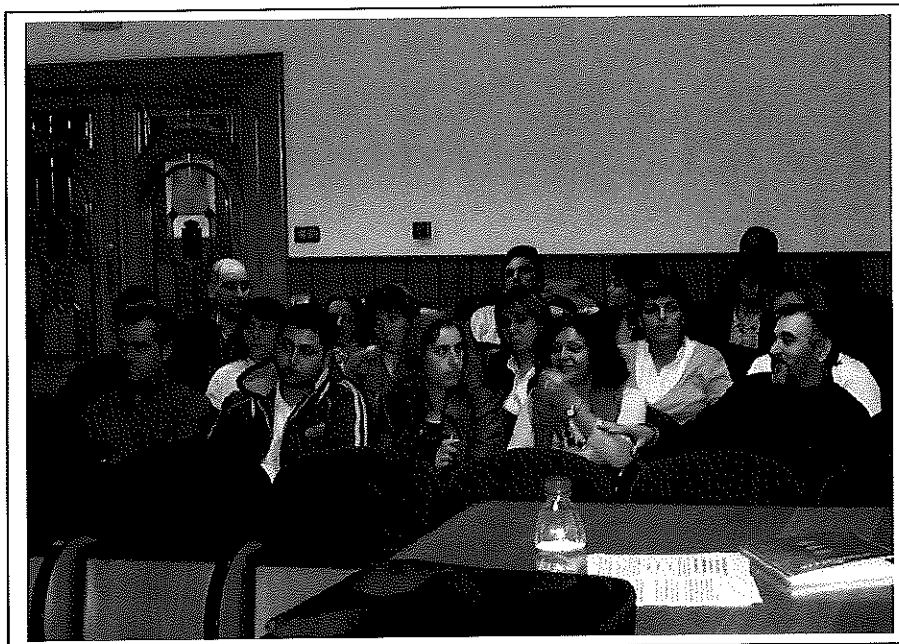
MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006
LUGAR. CENTRO SOCIAL POLIVALENTE DE EL PROVENCIO, DIRECCIÓN
PLAZA DE LOS ALCALDES (FRENTE AL AYUNTAMIENTO)

IMPARTIDO POR: JAVIER MANZANARES Y LILIANA OLIVEROS

AMBOS DOCTORES SON DE LA UNIDAD DE FIBROSIS
QUÍSTICA DEL DOCE DE OCTUBRE, ESPECIALIZADOS EN
NUTRICIÓN

ORGANIZA Y FINANCIA:

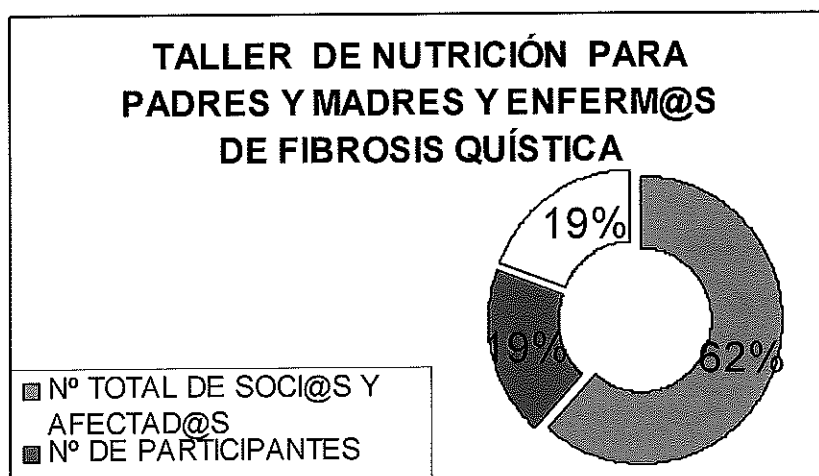
OBRA SOCIAL Y
CULTURAL



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006



PARTICIPACIÓN Y SATISFACCIÓN



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

***PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA
2006***

DENOMINACION DEL PROYECTO

PROYECTO DE OCIO Y CULTURA EN LA DISCAPACIDAD

RESPONSABLES DEL PROYECTO

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
TRABAJADOR SOCIAL**

Fundamentación:

Este servicio posibilita la práctica del deporte, aunque algunos niños con fibrosis quística son lo suficientemente sanos como para asistir a la escuela para participar en ejercicios y actividades recreativas, aunque con menor resistencia, el deporte proporciona aspectos de normalización e integración .

Descripción del Contenido:

Se pretende una integración de las personas con discapacidad, en la cultural el deporte y el ocio normalizados

Objetivos:

- mejorar la calidad de vida de los afectados , en aspectos relacionados con el ocio, el esparcimiento, el contacto con las demás personas, la naturaleza y similares
- potenciar el descanso de los participantes basándose en los principios de integración y normalización
- posibilitar la normalización e integración del discapacitado a través del ocio y del tiempo libre
- posibilitar la convivencia y la actividad en común

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- fomentar las relaciones sociales

Actividades:

- obras de teatro
- proyección de películas
- participación en convocatorias culturales concursos, conferencias, etc
- excursiones
- participación en campamentos de verano
- viajes culturales al museo de las Ciencias de Castilla – La Mancha y al oceanográfico

DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS OPERATIVOS	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS ESPERADOS
Facilitar el desarrollo de las terapias psicológicas individualizadas	La eficacia de los tratamientos	Que al menos el 90% de los afectados dispongan de los tratamientos

--

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

**V ENCUENTRO REGIONAL DE AFECTADOS DE FIBROSIS
QUÍSTICA FAMILIARES Y AMIGOS**

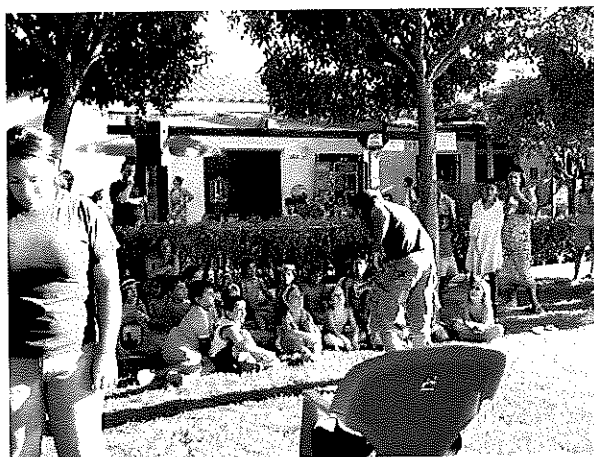
Un año más la Asociación Castellano Manchega Contra la Fibrosis Quística ha celebrado el pasado día 5 de agosto el V encuentro de familiares y amigos, teniendo lugar en el municipio de El Provencio, con el objetivo principal de compartir experiencias con afectados y familiares, aprovechando la ocasión se dio a conocer la incorporación de la trabajadora social .

Este año ha tenido la presencia y la colaboración de la Alcaldesa del Exmo Ayuntamiento de El Provencio, Manuela Galiano López , siendo un honor para la entidad disponer de su participación y colaboración tanto en lo referente a el lugar donde se celebró el V encuentro, la piscina municipal, como en los detalles que se obsequiaron a los afectados y familiares.

Para cerrar la celebración del V encuentro se contó con “un cuentacuentos” “Ferdinando el Toro”.

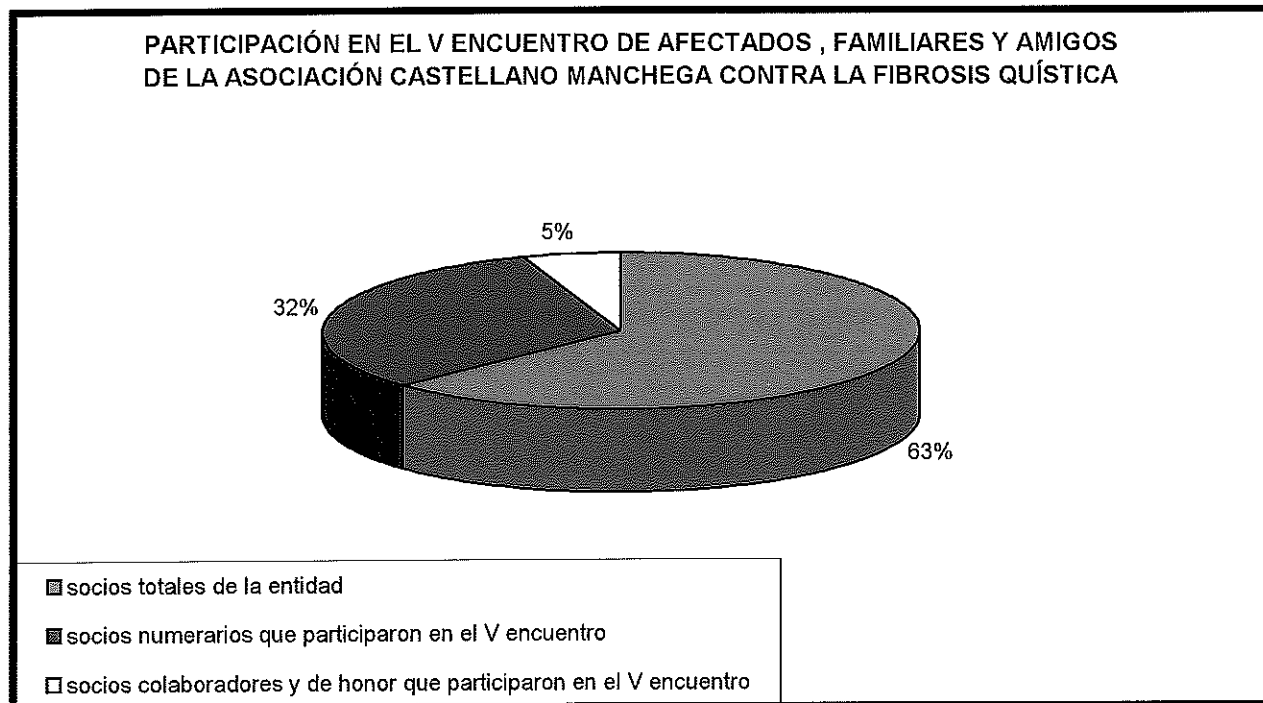
Por último agradecemos la colaboración de las Diputaciones Provinciales, la Junta de comunidades de Castilla la Mancha y el Ayuntamiento de El Provencio, en dicho encuentro.

Los afectados y familiares quedaron entusiasmados en la celebración del encuentro y demandaron que en años posteriores se realizasen con la misma colaboración .



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

En cuanto a la participación en dicho encuentro queda reflejada en el siguiente gráfico:



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

**PROGRAMA DE PROMOCIÓN Y FOMENTO DEL
VOLUNTARIADO EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

PERFIL DE LOS COLECTIVOS AFECTADOS

Señala una o varias de las siguientes categorías

<input checked="" type="checkbox"/>	Menores
<input checked="" type="checkbox"/>	General
<input checked="" type="checkbox"/>	Jóvenes
<input checked="" type="checkbox"/>	Mujeres
<input type="checkbox"/>	Mayores
<input checked="" type="checkbox"/>	Familias Multiproblemáticas afectados con la discapacidad
<input checked="" type="checkbox"/>	Discapacitados y familiares
<input type="checkbox"/>	Enfermos Mentales
<input type="checkbox"/>	Minorías Etnicas
<input type="checkbox"/>	Inmigrantes

RESPONSABLES DEL PROYECTO

- PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
- TRABAJADORA SOCIAL DE LA ASOCIACIÓN

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- FUNDAMENTACION

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ASOCIACIÓN.

La asociación se inscribió desde el año 1992 tanto en el Registro General de Asociaciones de Castilla La Mancha como en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior , siendo su denominación “asociación Castellano Manchega contra la Fibrosis Quística” desde sus inicios han pretendido:

- contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de la enfermedad (FIBROSIS QUÍSTICA)
- contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de los afectados
- promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de los afectados
- promover la investigación científica de la enfermedad
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de los enfermos como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado
- dar publicidad y divulgación de los problemas humanos, psicológicos y sociales de los afectados
- ser un punto de apoyo para los recién diagnosticados y tengan la información lo más rápido posible sobre la enfermedad.
- Captar a personas voluntarias , que sirvan de ayuda a la entidad y a las personas afectadas de fibrosis quística , ya que sin su labor , algunos de los afectados se sentirían sólo, en situación de dependencia

Siendo éstos los fines de la asociación.

SITUACION A LA QUE SE PRETENDA DAR RESPUESTA MEDIANTE EL PROGRAMA

Con este programa se pretende prestar atención tanto a los afectados como a sus familiares en algunos de las áreas de actuación como:

5. La formación de voluntarios para ejercer su labor con personas afectadas de fibrosis quística
6. la atención y apoyo a las familias de personas con discapacidad con la colaboración del personal voluntario
7. la información, sensibilización y participación social
8. la integración de las personas afectadas, en el cultura, deporte y ocio normalizados, contando para ello con personas voluntarias.

Se contará para ello con el proyecto de voluntariado, ofreciendo un servicio disponible a todos los socios de la asociación ; dicho proyecto se apoyará en el II Plan de voluntariado de Castilla – La –Mancha 2005 – 2009 .

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

**POBLACION DESTINATARIA, PERFIL Y PROBLEMÁTICA
(ASPECTOS CUANTITATIVOS Y CUALITATIVOS EN LA ZONA DE
ACTUACION)**

La población destinataria son tanto las personas interesadas por la enfermedad y con tiempo disponible para ejercer la labor de ayuda y afectados y familiares de fibrosis quística, socios de la asociación regional siendo cuantitativamente 50, con diferente grado padecen Fibrosis Quística, enfermedad de transmisión genética recesiva, que afecta 1 de cada 2500 nacidos.

Esta enfermedad hereditaria es causada por una proteína anormal que no permite el ingreso y salida normales del cloruro que, junto con el sodio, forman la sal de ciertas células, incluidas las que revisten los pulmones y el páncreas.

En consecuencia, estas células producen una secreción mucosa espesa y pegajosa y otras secreciones. La mucosidad obstruye los pulmones y causa problemas de respiración, como consecuencia la mayoría de los afectados sufren: tos crónica con expectoración abundante e infección bronquial crónica, dificultades en la digestión con molestias abdominales, en la etapa de la adolescencia sufren problemas de oclusión intestinal y diabetes. Esas infecciones pulmonares terminan por dañar a los pulmones contribuyen a una muerte prematura. Las infecciones pulmonares de forma repetida, como la neumonía, son causadas por una bacteria llamada Pseudomonas aeruginosa que rara vez causa problemas a las personas sanas por tanto hablamos de una enfermedad no infectocontagiosa.

Los líquidos digestivos espesos producidos por el páncreas no pueden llegar al intestino delgado, que los necesita para digerir los alimentos

Algunos de los afectados poseen problemas digestivos debido a que las sustancias químicas digestivas no pueden ingresar en el páncreas. Con frecuencia los niños afectados tienen mucho apetito y aumentan de peso o crecen con lentitud.

Existen afectados lo suficientemente sano como para asistir a la escuela, participar en ejercicios y actividades recreativas, aunque por lo general tienen menor resistencia, otros, sin embargo, están demasiado enfermos como para asistir a la escuela de forma regular.

Esta enfermedad se diagnostica con una prueba sencilla e indolora que mide la cantidad de sal presente en el sudor. En muchos casos se diagnostica cuando el niño tiene entre dos y cuatro años de edad, después de infecciones pulmonares repetidos y/o problemas de crecimiento, estos diagnósticos tempranos mejoran su desarrollo.

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

Muchos de los afectados , necesitan una terapia respiratoria diaria, que pueden realizar en sus hogares, durante unos 30 minutos una o dos veces al día, siendo necesario que una persona bien sus padres u otra persona a cargo de su cuidado debe darle una serie de palmadas sobre la espalda y el pecho para ayudarle a eliminar la mucosidad de los pulmones

Por tanto creemos conveniente por parte de la asociación solicitar una serie de servicios como:

El servicio de voluntariado de la asociación el cual atenderá a todos los servicios y programas de la asociación como:

1. la atención y apoyo a las familias de personas con discapacidad
2. la información, sensibilización y participación social
3. la integración de las personas con discapacidad, en la cultura, deporte y ocio normalizados .

CONSECUENCIAS SI NO SE ATIENDE LA NECESIDAD

Las consecuencias sino se atendiese la necesidad de prestar dichos servicios, serían:

No se contaría con la colaboración del personal voluntario, lo que dificultaría la puesta en práctica de los proyectos que ejecuta la entidad , ni los afectados tendrían el apoyo de personas interesadas en ayudarles a hacer el tratamiento diario, ni el apoyo de autoayuda que puedan ofrecer estas personas a afectados que estén en una situación de soledad y dependencia.

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- DESCRIPCION DEL CONTENIDO

Con dicho programa se pretende ofrecer los siguientes proyectos , traducidos en prestaciones como:

El servicio de voluntariado, el cual tendrá actuaciones en las prestaciones de la entidad como:

1. la atención y apoyo a las familias de personas con discapacidad
2. la información, sensibilización y participación social
3. la integración de las personas con discapacidad, en la cultura, deporte y ocio normalizados

- AMBITO TERRITORIAL DE ACTUACION

- él ámbito de actuación será a nivel regional, que tanto los familiares como usuarios son de municipios dispares de la región

- OBJETIVOS ESPECIFICOS DEL PROGRAMA

Con este programa se pretende:

- Mejorar la calidad de vida de los afectados, contribuyendo así a un bienestar social

- OBJETIVOS ESPECIFICOS DEL PROGRAMA

Con este programa se pretende:

- Potenciar una mejora en la prevención de la enfermedad, su rehabilitación y asistencia de los afectados.
- Proporcionar la implantación de servicios de intervención social adecuados a las necesidades de los pacientes afectados de Fibrosis Quística y sus familias, mejorando así la atención y la calidad de vida de los afectados de Fibrosis Quística.
- Potenciar la creación de personal de apoyo técnico (voluntarios)

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

que precise la asociación en la prestación de los servicios de la asociación.

- Impulsar la permanente formación genérica y especializada en las diferentes áreas de intervención, de los voluntarios, las voluntarias de la entidad.

**- PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL PROGRAMA.
FUNCIONES.**

Para realizar dicho proyecto son, la Junta Directiva de la Asociación como órgano de representación legal de la asociación y de todas las actuaciones que se lleven a cabo.

Formarán un equipo técnico de intervención :

- 1 TRABAJADOR SOCIAL
- 1 PSICÓLOGO

OTROS : VOLUNTARIOS.

FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES:

EI TRABAJADOR SOCIAL:

- Informar sobre los derechos y recursos existentes, relacionados con la discapacidad y con las áreas de bienestar social como la educación, salud, cultura, etc
- valorar aptitudes, actitudes e intereses personales, así como condiciones familiares y sociales de los afectados.
- orientar la actuación subsiguiente en cada caso según el criterio adoptado tras la valoración, bien para su resolución , intervención o bien derivándolo.
- prestar atenciones, apoyos y gestiones para el obtención de recursos o prestaciones.
- seguimiento en el proceso de intervención con otros profesionales del equipo.
- evaluar las demandas individuales, los servicios y programas en que se intervienen.
- coordinación con el resto de profesionales del equipo
- diagnóstico a un primer nivel y prescripción de la intervención individual y comunitaria.
- Cumplimentar los soportes documentales encaminados a:
 - conocer el perfil del ciudadano que acude al servicio
 - conocer la demanda planteada
 - conocer las necesidades y recursos existentes
 - idoneidad de los recursos aplicados
 - adecuación de las intervenciones realizadas a nivel individual y grupal

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- sistematizar su propio trabajo**
- realizar un seguimiento del personal voluntario**

EL PSICÓLOGO:

- **Atención directa tanto a nivel individual como a nivel familiar: prestando apoyo tanto al personal voluntario como a los afectados y familiares reciban el apoyo necesario para afrontar la enfermedad, sobre todo para los afectados que tengan dificultades en asumir la enfermedad.**

VOLUNTARIOS :

- **Realizará una serie de actividades respetando en todo momento los objetivos fines de la entidad**
- **Participarán en actividades de promoción y difusión de la entidad**
- **Acompañar a los usuarios afectados en actividades propuestas por la entidad**

El personal voluntario criterios básicos de actuación en base unos criterios básicos de actuación:

- **la libertad como opción personal social, respetando las convicciones y creencias tanto del voluntariado como de los beneficiarios.**
- **la solidaridad con otras personas o grupos, que se traduzcan en acciones a favor de los demás o de intereses sociales colectivos.**
- **La participación de la comunidad, promoviendo su implantación en articulación del tejido asociativo, a través de las actividades de voluntariado.**
- **La gratuidad en el servicio que se presta, no buscando beneficio material alguno**
- **La autonomía respecto a los poderes públicos**
- **La responsabilidad para que la ayuda sea mantenida en el tiempo con horizonte estable y riguroso y bajo la permanente evaluación de los resultados.**

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

- COORDINACION INTERNA DEL EQUIPO Y SEGUIMIENTO DEL PROGRAMA

El trabajo de todos los profesionales será en equipo teniendo un enfoque interdisciplinar, teniendo un objetivo común, igualados en el momento de hacer sus aportaciones, pero diferenciados en el tipo de información y de intervención que realicen.

Se mantendrán reuniones mensuales para el tratamiento de los casos con los que se intervenga, para mejorar así su evaluación y programación

Se realizarán reuniones semanales para llevar a cabo la coordinación del equipo.

- COORDINACION EXTERNA

Se contactará con asociaciones sobre la discapacidad de las distintas comunidades autónomas y federaciones, para compartir servicios, prestaciones, etc.

Promover la comunicación entre las distintas profesiones del trabajo social, tanto a nivel de asociacionismo, como hospitalario y de Seguridad Social que tengan relación con afectados y familiares de Fibrosis Quística.

Se mantendrán contactos con el servicio de la Dirección General de Acción Social y Cooperación Internacional y con el servicio de Voluntariado Social, para coordinar actuaciones .

- PROYECTOS QUE COMPONEN EL PROGRAMA

- 1. PROYECTO DE CAPTACIÓN DE VOLUNTARIOS EN FIBROSIS QUÍSTICA, Y EJECUCIÓN DE LA LABOR VOLUNTARIA "APOYATE"**

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

DENOMINACION DEL PROGRAMA AL QUE SE ADSCRIBE

**PROGRAMA DE PROMOCIÓN Y FOMENTO DEL
VOLUNTARIADO EN LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

DENOMINACION DEL PROYECTO

**PROYECTO DE CAPTACIÓN DE VOLUNTARIOS EN FIBROSIS
QUÍSTICA, "APOYATE"**

RESPONSABLES DEL PROYECTO

**PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
TRABAJADOR SOCIAL**

FUNDAMENTACIÓN

Nuestra entidad cuenta con varios servicios, y en las líneas de actuación de los mismos se necesita un apoyo técnico, conclusión obtenida del análisis realizado por la entidad según una serie de debilidades y fortalezas para llevar la prestación de los mismos, por ello la asociación ha decidido disponer de un servicio de voluntariado, ya que sería lo más acertado, el cual aportaría actuaciones muy necesarias.

En cuanto a la descripción del contenido del proyecto:

Para establecer este apoyo técnico se realizaría un proceso el cual contaría con una serie de periodos:

1º periodo de captación: se captaría al personal voluntario

2º periodo de formación: mediante un proceso de formación, el personal seleccionado contaría con una formación adecuada al servicio a desempeñar.

3º puesta en marcha del servicio

El personal voluntario además de participar en los procesos de formación organizados por la asociación, también participará en

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

procesos de formación organizados por la Fundación Castellano – Manchega de Cooperación, siendo una Oficina Regional de voluntariado

Por tanto, con este servicio de voluntariado se dará a conocer la asociación, su importancia del tratamiento de la enfermedad , los fines que persiguen como las actividades que desarrollan, además de desarrollar actividades de dinamización tanto de los socios como de la comunidad en general con el fin de impulsar su actuación en los diferentes servicios que prestará la entidad.

La población destinataria del proyecto serían individuos que les motiven realizar acciones de voluntariado en la asociación Castellano-manchega Contra la Fibrosis Quística.

OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

- Facilitar el apoyo técnico que precise la entidad, para llevar a cabo la prestación de los servicios de la misma.

OBJETIVO ESPECÍFICO:

- informar la importancia del personal voluntario en la entidad
- formar al personal que preste servicios de voluntariado.

- ACTIVIDADES

Descripción de actividades y beneficiarios directos

- actividades de formación de los voluntarios
- gestión de grupos de apoyo según los programas
- seguimiento de las actividades de los voluntarios

DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS OPERATIVOS	INDICADOR	CUANTIFICACIÓN DE LOS RESULTADOS ESPERADOS
Facilitar el desarrollo del servicio de voluntariado	Nº de consultas realizadas	Que al menos el 90% de los afectados dispongan de los servicios

**MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA
CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006**

METODOLOGÍA

En cuanto al aspecto Metodológico , en primer lugar se realizará un protocolo de intervención de voluntariado, contando con un periodo de captación de formación en los servicios que se requiera voluntarios , una vez que se disponga de grupos formados se pondrá en marcha el servicio, disponiendo así de personal de apoyo técnico.

A modo de sistematización del servicio de voluntariado se realizará siguiendo el esquema del flujograma.

En el proceso de ejecución por motivos de falta presupuesto no se ha podido ejecutar.

MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

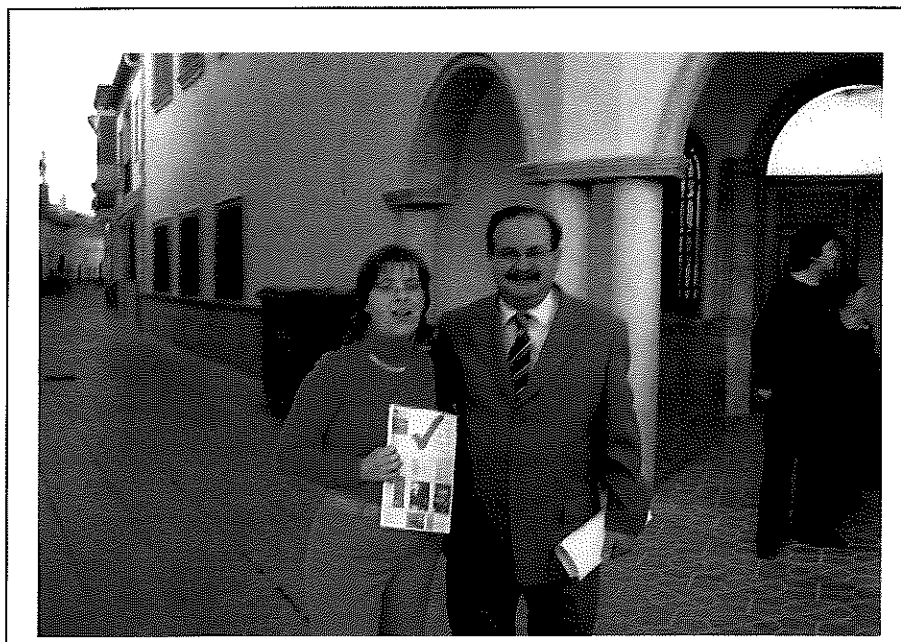
OTRAS ACTIVIDADES:

VISITAS INSTITUCIONALES.

VISITA AL DELEGADO PROVINCIAL DE BIENESTAR SOCIAL DE CUENCA

Este año se han solicitado varias convocatorias a la administración, entre ellas el concepto de el equipamiento de una sede social ubicada en el municipio de El Provencio, la cual, en cuanto a la estructura física nos la han facilitado el Excmo Ayuntamiento de El Provencio, teniendo su ubicación en el mismo, gracias a la colaboración de su alcaldesa D^a Manuela Galiano López .

Para facilitar el equipamiento de la entidad, y siguiendo con la misma línea de actuación de años anteriores se han mantenido contactos con la administración, ofreciendo como siempre su colaboración en todo momento; de la cual la entidad está muy agradecida.



MEMORIA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN CASTELLANO MANCHEGA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA 2006

VISITA AL CONSEJERO DE SANIDAD DE TOLEDO

La visita al Delegado provincial de Toledo, persiguió varios objetivos, por un lado se solicitó que el tratamiento de la fisioterapia respiratoria lo asumiese el Sescam, aspecto que se prometió supervisión aunque no con grandes expectativas, por otro lado, se vio la convocatoria que se solicitó de ayuda socio sanitaria y se comprometió continuidad de renovación para años siguientes. Por último se trató el tema del certificado de minusvalía de la enfermedad, Fibrosis Quística, ya que, en todas las provincias se contempla, y se declara dicho certificado, excepto en la provincia de Ciudad Real, aspecto que se supervisará ya que la consejería está muy concienciada de todos los temas que respetan a la sanidad en toda Castilla La Mancha, y se harán demás reuniones para estudiar los temas, con las administraciones más competentes.

