Asociación Alavesa de Fibrosis Quística - Arnasa Araba

Red adscrita Euskadi Aktiboa

Temas

Enfermedades crónicas.

Descripción

La Fibrosis Quística (conocida por sus siglas FQ e incluso como la enfermedad del "Beso Salado"), es una enfermedad genética, degenerativa y crónica que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento que origina la obstrucción de los canales que transportan estas secreciones, lo cual puede suponer una inflamación en el hígado, páncreas, pulmón y en los órganos reproductores. Los niños, niñas, adolescentes, adultos... que la padecen tienen resfriados continuos, su capacidad pulmonar se ve reducida, la no absorción de grasas les supone llegar a tener una malnutrición...

La FQ NO tiene cura, y por tanto, el tratamiento diario es la única alternativa para que los afectados y afectadas tengan una calidad de vida digna y aceptable, que les permite llevar una vida "normalizada" para realizar actividades como: acudir al colegio, al trabajo, jugar con amigos y amigas, socializar... A pesar de que a priori la enfermedad sólo afecta a nivel de la salud física, hay que dejar constancia de que es una enfermedad que repercute en todos los ámbitos de la vida de una persona: familia, amigos, trabajo... Por tanto, son muchos los obstáculos a los que se deben enfrentar las personas con FQ para que su vida sea lo más autónoma, independiente y "normalizada" posible. La FQ afecta no sólo a la persona que la padece, sino que también repercute considerablemente en su entorno más cercano.

Así pues, el objetivo principal de ARNASA Araba es MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA de todas las personas afectadas (niños/as, jóvenes, personas adultas, familias...). Nuestro trabajo se centra en trata de empoderar a las personas afectadas y sus familias y/o cuidadores, a fin de mejorar su calidad de vida. Por ello, tanto los afectados y afectadas como sus familiares y/o cuidadores son parte activa de las actuaciones y actividades que se desarrollan desde la Asociación.

Todas las intervenciones que ARNASA Araba realiza, están de acuerdo a la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Protección de la autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, puesto que, todas ellas, buscan el empoderamiento de las personas y la prevención y resolución de situaciones de dependencia, reportando así un gran beneficio tanto a las personas afectadas de FQ como a sus familiares y/o cuidadores.

Es importante destacar que en la mayoría de las familias en las que hay una afectado o afectada menor, a pesar de existir tanto la figura paterna como la materna, generalmente suelen ser las madres quienes adquieren el rol de cuidadora principal y por tanto, las relaciones sociales, laborales, ocio y tiempo libre... tienden a verse afectadas y/o reducidas, haciendo que se encuentren en situación de vulnerabilidad y desigualdad. Destacar, también, que cuando es una mujer la que padece la enfermedad, ésta también tiende a sufrir una doble discriminación: la de ser mujer, y la de tener una enfermedad. Así pues, ARNASA Araba trabaja teniendo en cuenta la perspectiva de género y busca la transformación social para eliminar estas situaciones discriminatorias y de desigualdad social. La Ley 4/2005, de 18 de febrero para la igualdad de mujeres y hombres, hace especial hincapié en la necesidad de introducir la perspectiva de género en todas las actuaciones.

ARNASA Araba busca y trabaja en la plena integración social de todas las personas afectadas y sus familias, a fin de eliminar procesos de exclusión a los que las personas afectadas y su entorno están expuestas debido al aislamiento social que la mayoría padecen. Esta línea de trabajo de ARNASA coincide con una de las líneas prioritarias que plantea la Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales.

OBJETIVO PRINCIPAL:

MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA de las personas afectadas con FQ y la de sus familiares y/o cuidadores.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Satisfacer las necesidades específicas de las personas con FQ y sus familiares y/o cuidadores.

- Acompañamiento a lo largo del proceso de la enfermedad

- Favorecer la igualdad de oportunidades de las personas afectadas y la de sus familiares y/o cuidadores.

- Visibilización y sensibilización de la población de Araba y fomentar su implicación y solidaridad.

- Informar, orientar sobre ARNASA Araba para que todas las personas sepan de nuestra existencia

Contacto

Eva Asteguieta - 649698584 - fqaraba@gmail.com

Fecha de última actualización del recurso

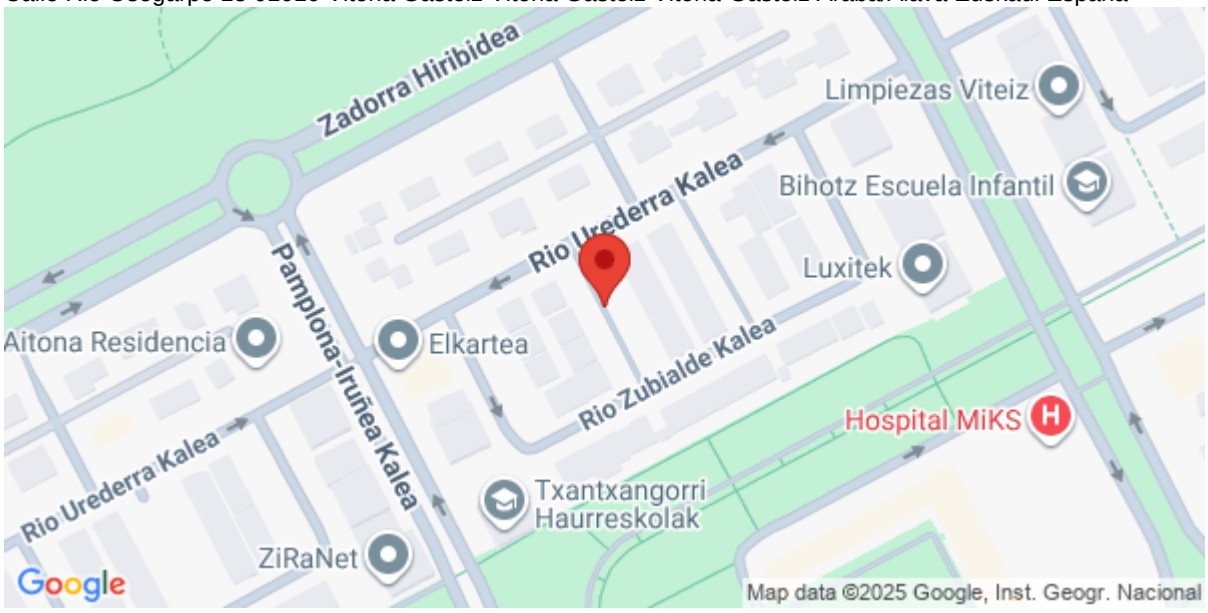
03/02/2022

Situación actual del recurso

Activa

Localización

Calle Rio Osegarpe 13 01010 Vitoria Gasteiz Vitoria Gasteiz Vitoria-Gasteiz Araba/Álava Euskadi España



Página web del proyecto

https://www.fqeuskadi.org/
http://Arnasa Araba

Imagen del Recurso