



Revista de la
Federación
Española
de
Fibrosis
Quística

Año XVI
Número 55
Tercer cuatrimestre
2008

Se celebran las III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en

FQ

12

La Federación
Española de FQ
estrena página web



Fibrosis Quística

**III jornadas
nacionales
en fisioterapia
respiratoria**

**MURCIA,
24 y 25 de octubre
de 2008**

**CENTRO DE LUCHA CONTRA
LA FIBROSIS QUÍSTICA**
Avda. Palmeras, esquina Diana,
El Palmar 30120 MURCIA

ORGANIZAN
Federación Española de Fibrosis Quística
Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

COLABORAN
COEPIE
Asociación ONCE
Asociación San Carlos
Asociación Madrid
Laboratorio Clínico
Laboratorio Hormas
Laboratorio Pinar

Miembros del Consejo Asesor y Organismo
Ministerio de Sanidad y Consumo
Comunidad Científica y Asesora de la Fibrosis Quística
Comunidad Científica de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia
Región de Murcia
Asociación de Madres
y Padres de Murcia
Nuestro Colegio de Fisioterapeutas de la Región de Murcia

MÁS INFORMACIÓN
962 218 200

**TECNICAS Y MANEJO
EN FIBROSIS QUÍSTICA**

Dirigido a:
Fisioterapeutas,
médicos, estudiantes y
profesionales sanitarios

**FQ Fibrosis
Quística**

DECLARADAS DE INTERÉS SANITARIO
SUS CRÉDITOS RECONOCIDOS POR LA UNIVERSIDAD DE MURCIA

16

Pablo Motos
publica otro libro
con frases de niños



EL TABACO TE PERJUDICA. TAMBIÉN A
TODOS LOS QUE TE RODEAN INCLUI-
DOS LOS NIÑOS, ANCIANOS Y ENFER-
MOS. TENNOS EN CUENTA.

ENTIDAD DECLARADA DE
UTILIDAD PÚBLICA



LA GAMA MÁS COMPLETA Y EFICAZ PARA AEROSOLTERAPIA, MEJORA Y CONTROL DE SU ESTADO PULMONAR EN CUALQUIER LUGAR

PORTA-NEB

Equipo portátil para una cómoda y eficaz nebulización de medicamentos. Conexión a la red.

FREEWAY elite



Equipo totalmente portátil (red, baterías recargables, mechero coche) que permite continuar con la aerosolterapia en cualquier lugar.

PIKO 1



Medidor electrónico de Peak Flow/FEV1.

PIKO 6



Medidor electrónico de FEV1, FEV6 Y FEV1/FEV6.

FLUTTER



Dispositivo portátil, de fácil utilización y mantenimiento, para una terapia respiratoria eficaz en cualquier lugar. Libera eficazmente el moco y facilita su expulsión, mejorando significativamente la función pulmonar en pacientes con Enfermedades Pulmonares Obstructivas Crónicas (EPOC).

VENTSTREAM



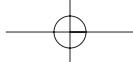
Nebulizador de Sistema Cerrado de Alto Rendimiento. Máxima cantidad de aerosol en la inspiración, con la mínima pérdida.



ESTAMOS A SU SERVICIO ¡DÉJENOS AYUDARLE!

ALERBIO, S.A. Rufino González, 40 28037-MADRID
Tel.: 91 375 00 40 Fax: 91 304 04 06 e-mail: alerbio@alerbio.com





Federación Española de
Fibrosis Quística C/ Duque
de Gaeta, 56-14^a- 46022.
Valencia.

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worldwide
y COCEMFE.



Nº55

Tercer cuatrimestre

¿QUÉ ES LA FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica y hereditaria que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. En los pulmones, en los que los efectos de la enfermedad son más devastadores, la FQ causa graves problemas respiratorios. En el tracto digestivo, las consecuencias de la FQ dificultan la absorción de los nutrientes durante la digestión.

El defecto genético de la FQ se traduce en una alteración en el intercambio hidroelectrolítico de las glándulas de secreción exocrina. Este hecho da lugar a la aparición de secreciones anormalmente viscosas con estancamiento y obstrucción de los ductos (canales glandulares) del pulmón, del páncreas, de los hepato-biliares, de las glándulas sudoríparas y del aparato genito-urinario.

Un diagnóstico precoz puede mejorar la calidad de vida y prolongar la esperanza de los pacientes.

Edita: Federación Española de Fibrosis Quística.

Consejo de Administración: Junta Directiva de la Federación Española de Fibrosis Quística.

Consejero delegado: Vicente Costa

Dirección: Federación Española de Fibrosis Quística

Maquetación: Estefanía Alabau

Redacción: Estefanía Alabau

Fotos: Departamento propio de la Federación.

Publicidad: Departamento propio de la Federación.

Depósito legal: 1312431.

Impresión: Mediterráneo Proceso Gráfico. Telf.: 961340502.

SUMARIO

En portada

6



Murcia acoge las III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en Fibrosis Quística.

Nacional

10

La Federación Española de FQ amplía el servicio de fisioterapia a domicilio, que ha contado en 2008 con 639 beneficiarios de 14 Comunidades Autónomas.

Nacional

12



La Federación estrena una página web más completa y dinámica, con información actualizada de la FQ.

Internacional

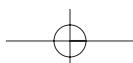
26

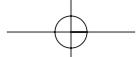
CF Europe celebra en Polonia el Congreso Médico V4 de Fibrosis Quística, con motivo de la celebración del III Día Europeo de la Fibrosis Quística.

Asociaciones

28

Las Asociaciones cuentan en la revista FQ sus últimas actividades en favor del colectivo de enfermos y familiares.





EDITORIAL

La fisioterapia, tercer pilar del tratamiento en la FQ

La publicación del extraordinario libro “Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística”, editado por la Federación, cuya lectura recomiendo a profesionales, familiares y personas con FQ, deja claro los grandes abordajes que la enfermedad necesita para un adecuado manejo: antibioterapia, nutrición y fisioterapia.

Precisamente la celebración de las “III Jornadas de Fisioterapia Respiratoria”, en unas excelentes instalaciones del nuevo Centro de FQ recientemente inaugurado por la Asociación Murciana, ha servido para poner de manifiesto los enormes avances que se están produciendo en las técnicas encaminadas a mantener limpias las vías aéreas. Llena de esperanza comprobar cómo gracias al cribado neonatal, implantado en algunas comunidades a todos los recién nacidos, permite la detección temprana de la FQ, pudiendo iniciar la fisioterapia, incluso cuando aún no hay síntomas, como prevención.

Desde hace más de dos décadas, se ha insistido en la enorme importancia de la fisioterapia para conseguir la mejor función pulmonar posible. Hacer la “fisio” todos los días, varias veces al día, se ha convertido en una obsesión, y no pocas veces generando ansiedad o disgusto. Mantener con los niños una rutina, habituarles a hacerla a diario, ha sido motivo de no pocos enfados. Tanto que, con frecuencia, la fisioterapia es una actividad rechazada desde la infancia, y se convierte en un momento de discusión casi habitual en la adolescencia. Algunas familias claudican incluso ante esta “pesadilla”.

Los avances en la terapia nos permiten vislumbrar un tratamiento más atractivo y llevadero. Se trata quizá de lograr combinar la técnica con el juego, para que los niños, lejos de percibirlo como una molestia, lo vivan como algo divertido. Como no podemos jugar todos los días a lo mismo, tendremos que poner imaginación para hacer de cada día una actividad distinta. Esta es la base para que crezcan haciendo la “fisio” con la misma naturalidad que asearse, comer o vestirse a diario. La ansiedad, que a veces perciben a su alrededor, no ayuda mucho a la naturalidad con la que hay que hacer esta actividad para integrarla en su vida, y lograr así que en la juventud puedan hacerse responsables de sus cuidados.

La fisioterapia es una de las terapias que tiene más que ver con la participación activa de la persona

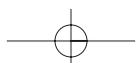
con FQ en su propio cuidado. Hay que contar ineludiblemente con ella, con su plena implicación. Por eso es imprescindible que tenga la oportunidad de ser PROTAGONISTA, más que “paciente”, de su enfermedad, como del conjunto de su vida. Quizá tengamos que hacer la reflexión de que avanzaremos poco si, casi a la fuerza, hacemos esta actividad “que es imprescindible”, pero no logramos que se perciba así, con actitud positiva, por quien tiene que aprender a controlar su respiración, a localizar en sus pulmones las zonas con más moco, y a expulsar todo lo que obstruye sus vías aéreas.

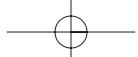
Tenemos la fortuna, constatada en las III Jornadas, de contar con un nutrido grupo de profesionales con un alto nivel y con una gran implicación con la FQ, enseñándonos que la fisioterapia no es sólo la actividad de drenar los pulmones, que es también fundamental el ejercicio diario, el deporte, el mantenimiento de una buena forma física de los grupos musculares que intervienen en la respiración; se resalta incluso la importancia de la aerosol terapia.

La Federación Española, organizadora de las III Jornadas, viene realizando desde hace varios años un extenso “Programa de fisioterapia en el domicilio”, contratando a profesionales para apoyar a las familias, y a la actividad de las Asociaciones, en esta tarea clave. Queremos hacer más formación para las familias, transmitirles todos los avances. Hemos de ensayar con los jóvenes y adultos las prácticas que mejor se adecuan a sus necesidades, para que todos compartamos estos conocimientos. La “fisio” tiene que dejar de ser el “fastidio” que a muchos les supone, para ser “el alivio que permite respirar mejor”.

Contamos con excelentes profesionales en los hospitales, centros de salud y las asociaciones para conseguirlo. Contamos con la colaboración del Grupo Español de Fisioterapia para FQ, del que esperamos todo tipo de propuestas que nos permitan avanzar en las técnicas y en la investigación. Gran parte del presente y del futuro dependen de nuestra dedicación diaria, por parte de profesionales, familiares y personas con FQ, con imaginación y buen humor, a esta actividad.

Tomás Castillo Arenal
Presidente de la Federación Española de FQ





Con las *Mini-microesferas* de Pancreatina, facilitamos que cada "bocado" se aproveche.



- 10.000: un número de Lpasa en cada cápsula.

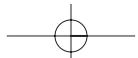


Sociedad Española de
Gastroenterología y
Hepatología
SEGHG

HERMIDIA S.A. PHARMA
Nº 21490 21491 y 21492 21493
VIA DE LAS TORRES, 10000 Zamora
40010 Solvay Pharma (España)
www.solvaypharma.es



GRUPO
SOLVAY PHARMA
NUTRACIÓNEZ



EN PORTADA

Murcia acoge las III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en FQ

Las III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en Fibrosis Quística, que tuvieron lugar en Murcia los días 24 y 25 de octubre, recibieron una gran asistencia de profesionales de la fisioterapia de toda España.

La Federación Española de Fibrosis Quística, en colaboración con la Asociación Murciana de FQ, ha organizado las III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en Fibrosis Quística, que tuvieron lugar los días 24 y 25 de octubre en la ciudad de Murcia, en el recién estrenado Centro de Lucha contra la Fibrosis Quística (Avda. Palmeras, esquina Diana. El Palmar - 30120. Murcia).

Estas jornadas, que se celebran

cada dos años en una comunidad distinta del territorio español, han contado con una gran asistencia de profesionales de la fisioterapia de toda España, un 87% de los asistentes fueron profesionales frente a un 13% que fueron estudiantes.

El objetivo de estas jornadas es promover el intercambio de experiencias entre profesionales, así como fomentar las buenas prácticas en fisioterapia a nivel local y nacional. Además, se quiere contribuir con

ellas a la mejora en el tratamiento de los pacientes, para aumentar su calidad de vida y facilitar su integración social y laboral; por ello, han sido reconocidas "de interés sanitario" por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Programa de las Jornadas

El programa de actividades estuvo compuesto por talleres prácticos, conferencias y mesas redondas, en



Durante la inauguración de las jornadas

EN PORTADA

las que participaron reconocidos profesionales de Unidades y Asociaciones de Fibrosis Quística de toda España, como el Dr. Manuel Sánchez Solís, la psicóloga Eulalia Díaz, y los fisioterapeutas Alfonso Montero (Madrid), Antonio T. Ríos (Murcia), Ketty Ruiz (Balears), Fernando Díaz y Dolores Prieto (Andalucía), Sergio Figueruelo y Nuria López (Cataluña). Además de los fisioterapeutas de la Asociación Internacional de Fibrosis Quística, Guillermo Toro (Francia) y Louis Lannefors (Suecia).

Las jornadas comenzaron con un acto de inauguración en el que participaron el presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, Tomás Castillo; la presidenta de la Asociación Murciana de FQ, M^a José Plana; el coordinador de Grupo Español de Fisioterapia para FQ, Antonio T. Ríos; y el subdirector de Asistencia Primaria, Urgencias y Emergencias Sanitarias de la Consejería de Sanidad de Murcia, José Javier Herranz.

Por las mañanas, se realizaron varias mesas redondas con temas como "Evolución histórica de las técnicas de fisioterapia respiratoria en la FQ", "Aerosolterapia, fisioterapia y FQ: tres aspectos inseparables", o "Estrategias para la mejora de la adherencia a la fisioterapia en FQ".

Por la tarde, se organizaron los talleres prácticos, que estaban dedicados a la "Técnica del drenaje autógeno", "Tratamiento integral y técnicas coadyuvantes de la persona con FQ: el concepto «fisio-complement»", "Aerosolterapia, especialmente nuevos dispositivos: E-Flow e I-Neb" y "Cuidado de la espalda y el tórax". En ellos, los profesionales del área de salud pudieron aprender y perfeccionar algunas técnicas de fisioterapia para pacientes con fibrosis quística.

Finalmente y como cierre de las jornadas, se celebró un acto de clausura, al que asistió Ricardo Carles Hernández, Vicedecano de la Facultad de Medicina de la Universidad de



Imagen del taller práctico "Cuidado de la espalda y el tórax"



Imagen del taller práctico "Técnica del drenaje autógeno"

Murcia, junto con el presidente de la Federación, Tomás Castillo; la presidenta de la Asociación Murciana de FQ, M^a José Plana; y el coordinador del Grupo Español de Fisioterapia para FQ, Antonio T. Ríos. En este acto se recogieron los acuerdos alcanzados durante el encuentro en materia de fisioterapia y fibrosis quística.

Valoración de los asistentes

Al finalizar las jornadas, se entregaron unos cuestionarios de evalua-

ción a todos asistentes, según los cuales, las ponencias mejor valoradas fueron "Tratamiento integral y técnicas coadyuvantes de la persona con FQ: El concepto fisio-complement", de Ketty Ruíz, fisioterapeuta de la Asociación Balear de FQ; "Protocolo de seguimiento de fisioterapia en neonatos", de Nuria López, fisioterapeuta del Hospital de Sabadell; y "Deporte y/o actividad física en FQ", de Fernando Díaz, fisioterapeuta de la Asociación Andaluza de FQ.

Según los cuestionarios, el grado

EN PORTADA

de conocimientos adquiridos por los estudiantes y profesionales de la fisioterapia que asistieron a las jornadas es de un 3,9 sobre 5. Además, destacan el gran interés científico, la posibilidad de intercambio de conocimientos con otros profesionales y la buena organización.

Una de las profesionales asistentes, **Mariam Useros**, ha querido darnos su opinión sobre las jornadas, ya que este es el tercer año que asiste.

¿Qué te han parecido las jornadas?

Muy interesantes. Cada año se presentan nuevas alternativas de tratamiento y las jornadas han recogido estas novedades. La única pega que pondría es el no poder asistir a todos los talleres prácticos, ya que que tienes que elegir dos de los cuatro.

¿Qué es lo que más te ha gustado?

La profesionalidad de los ponentes, que han hecho unas ponencias muy cercanas a la gente, sin dejar de lado la ciencia, han sido unas explicaciones muy directas y comprensibles, muy aplicables al trabajo diario.

¿Qué diferencias encuentras con respecto a las ediciones anteriores?

Las jornadas se han ido perfec-



Imagen de una de las mesas redondas

cionando, se ha profesionalizado todo mucho más. Este año se han tratado temas, no sólo de fisioterapia, sino de otros aspectos relacionados con la Fibrosis Quística que también son interesantes para nuestro trabajo.

Reunión del GEF/FQ

En el marco de celebración de las III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en FQ, tuvo lugar también la reunión anual del Grupo Español de Fisioterapeutas para la Fibrosis Quística.

Al terminar las jornadas, 12 fisio-

terapeutas y un enfermero de distintas comunidades autónomas se reunieron para comentar las actuaciones a corto, medio y largo plazo del GEF/FQ, y valorar el resultado de estas III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en FQ.

Además, debatieron las propuestas de elaboración de una "Guía de práctica clínica de Fisioterapia Respiratoria en FQ", un estudio descriptivo sobre la situación detallada de la Fisioterapia Respiratoria en FQ en España, y un estudio de investigación multicéntrico sobre la validez y efectos de las técnicas de Fisioterapia en Fibrosis Quística.

La opinión de Antonio T. Ríos, Coordinador Nacional del GEF/FQ

El balance sobre estas III Jornadas Nacionales de Fisioterapia Respiratoria en FQ es sin duda muy positivo, fruto de distintos factores como el nivel, rigor y saber transmitir de los ponentes (gracias desde aquí a todos ellos por su colaboración), el interés y participación de los asistentes a las jornadas, y el esfuerzo de la Federación Española de FQ y la Asociación Murciana contra la FQ, junto con el apoyo imprescindible y siempre presente de entidades como VitalAire (Grupo Air Liquide).

Tanto asistentes como ponentes, pudimos percibir durante estos dos días de intercambio el avance que vive la fisioterapia respiratoria, y que en jornadas como éstas, experimenta un empuje y un impulso del que todos nos debemos sentir partícipes. Todo ello, teniendo muy presente, que los verdaderos protagonistas de nuestras reuniones, jornadas, congresos, etc., son las personas con fibrosis quística, que nos empujan con sus ilusiones a seguir adelante.



Especialistas en el manejo de secreciones



UNIKO®

UNIKO® dispositivo multifunción, moviliza las secreciones y asegura una correcta distribución del fármaco mediante aerosolterapia.

La fisioterapia diaria con UNIKO® proporciona:

- PEP (Temporal)
- VIBRACIÓN
- ESPIRACIÓN A GLOTIS ABIERTA
- ACELERACIÓN DEL FLUJO RESPIRATORIO

Funcionamiento

- Crea suaves y rápidos impulsos que generan corrientes de aire similares a una "mini-tos":
 - Despega y reduce la viscosidad del moco, impulsándolo hacia las grandes vías respiratorias para expectorarlo o succionarlo.

Chaleco

- Suave, transpirable, reduce el sudor y el picor
- Lavable a máquina
- Cubre el torso, pecho y espalda
- Siete tamaños: desde niños muy pequeños hasta adultos



SMARTVEST®

Sistema de impulsos

- Presión ajustable
- Programable
- Doble orientación (Vertical y Horizontal)
- Fácil de transportar
- Frecuencia de oscilación de 5 a 20 Hz.



COUGHASSIST®

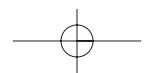
Seguro, sencillo, eficaz. Probado clínicamente, el CoughAssist® In-Exuflador mecánico no invasivo (MI-E) aclara, de forma segura y eficaz, las secreciones bronco-pulmonares retenidas, disminuyendo el riesgo de complicaciones respiratorias. Fácil de usar, evita el daño de la vía aérea y ofrece a los pacientes mayor bienestar y calidad de vida utilizando un método no invasivo.

Versatilidad: aplicación en pacientes adultos y pediátricos, en domicilio u hospital.

Eficacia: elimina los taponamientos de mucosidades bronquiales mejor que el drenaje postural, percusión pectoral y succión traqueal.

Compañía Europea de Productos Médicos, S. L.

Avda. Galdakano, 5 - Nave E - Parque Empresarial Viqueo - 28012 Villavieja de Galdak (Madrid)
Teléfono 91 616 58 14 - Fax 91 616 57 82 - E-mail: medipro@grupoeuropa.com - Web: www.grupoeuropa.com



La Federación amplía el servicio de fisioterapia a domicilio

Lo que más valoran las familias es que sea en el domicilio

El programa de fisioterapia a domicilio, que la Federación pone en marcha cada año, ha contado en 2008 con un total de 639 beneficiarios, un número mayor que el año anterior. Esto se debe a la calidad de los servicios que se ofrecen y a la buena valoración que hacen del programa, cada año, sus participantes.

Este año ha aumentado también el número de comunidades autónomas en las que se ha desarrollado el programa, al añadirse Castilla y León a las 13 comunidades habituales. Las comunidades que cuentan con mayor número de participantes son Andalucía, con un 18%, Madrid, con un 16% y Comunidad Valenciana, con un 16%.

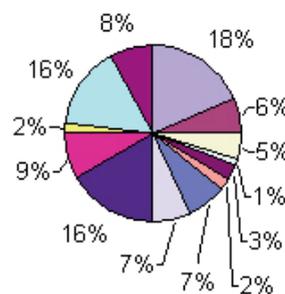


Fernando Díaz, fisioterapeuta de la Asociación Andaluza de FQ

Objetivos

Con este programa de fisioterapia a domicilio se pretende aumentar el nivel de autonomía y adherencia al tratamiento fisioterapéutico, así como aumentar también la calidad de la fisioterapia que se realiza mediante el aprendizaje de técnicas personalizadas en cada caso. Además, se trata de fomentar la práctica de hábitos de vida saludables y reducir el tiempo médico para aumentar el tiempo social. Para ello, han participado en el programa 19 fisioterapeutas, que han realizado un total de 1200 visitas, y dos trabajadoras sociales.

Usuarios por Comunidades



■ Andalucía	■ Aragón	□ Asturias
□ Baleares	■ Cantabria	□ Galicia
■ Extremadura	□ Castilla-La Mancha	■ Madrid
■ Murcia	■ Navarra	□ Comunidad Valenciana
■ Castilla y León		

Porcentajes de usuarios por Comunidades Autónomas



La opinión de las familias

De varias familias entrevistadas, todas coinciden en que lo mejor del programa es que sea en el domicilio, así se evitan la visita a la asociación o a la consulta. Además, afirman que les gustaría tener muchas más sesiones. Y destacan lo contentos que están con el profesional que realiza la fisioterapia, valoran mucho su trato humano y las técnicas que aprenden.

La opinión del fisioterapeuta

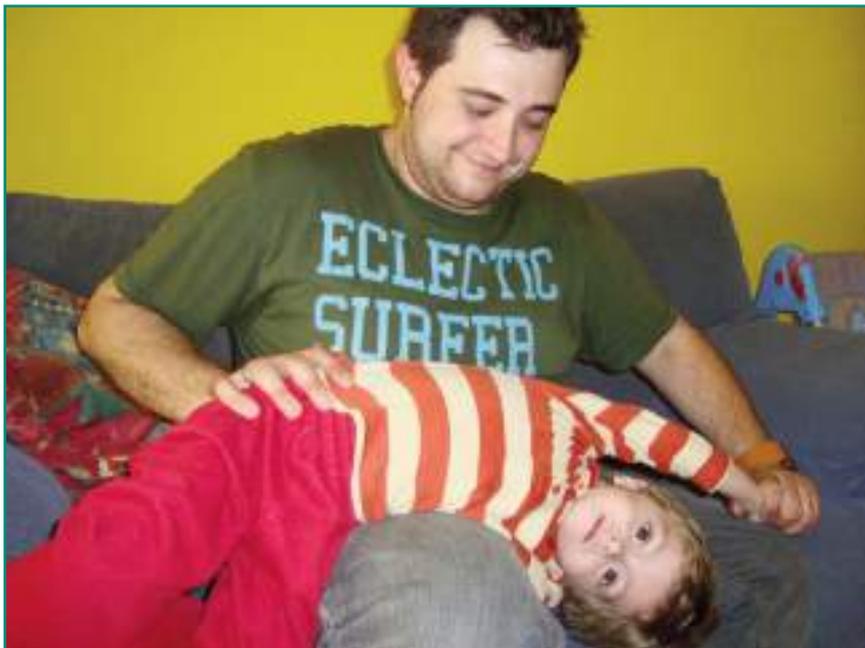
Carlos Gómez, fisioterapeuta de la Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana nos explica los beneficios del programa de fisioterapia a domicilio.

¿Por qué crees que es importante este programa?

Es muy importante en el sentido de que las familias pueden aprender bien a hacer las técnicas, sirve un poco de refuerzo, porque a veces se cogen ciertos vicios. Entonces pasas y revisas cómo hacen el tratamiento e insistes un poco más en las cosas que son más importantes.

¿Cuál consideras que es la principal ventaja del programa?

El hecho de que sea una terapia a domicilio es bueno porque estás en su propio ambiente, así saben cómo y dónde pueden hacer los ejercicios en su propia casa, a parte de la comodidad que supone para ellos.



Carlos Gómez, fisioterapeuta de la Asociación Valenciana de FQ

¿Qué es lo que más te gusta de tu trabajo?

Hay días, cuando llegas, que ves que el niño está muy cargado,

“El saber que les estás ayudando es una satisfacción muy grande, porque ves el resultado de tu trabajo: logras que salga el moco y que se encuentren mejor”

se nota que tiene el moco ahí y no lo puede sacar, y después de hacer la fisio, cuando te vas, está mucho mejor. Eso es una satisfacción muy grande, el saber que les estás ayudando, porque ves en ese momento los resultados de tu trabajo, es causa-efecto, logras que salga el moco y que se encuentren mejor.

Cuestionarios de evaluación

Para evaluar el funcionamiento

del programa de fisioterapia, se proporcionó un cuestionario a los usuarios, que valoraron el servicio de forma muy positiva con un 9 sobre 10, la misma nota que pusieron a los fisioterapeutas.

Entre las conclusiones extraídas, destaca que el 72% de los usuarios opina que el tratamiento de fisioterapia es uno de los más importantes para sobrellevar

la fibrosis quística. Además, el 93% de ellos opina que ha aprendido nuevas técnicas de fisioterapia desde que participa en el programa.

Debido a estos buenos resultados, que se mejoran año tras año, la Federación piensa seguir desarrollando el programa de fisioterapia a domicilio, por la importancia que éste tiene en el tratamiento de la fibrosis quística y por la buena acogida que recibe siempre por parte de los usuarios.

Nacional



La Federación estrena página web

Es una página web más completa y dinámica, que facilita el acceso rápido a información de actualidad sobre la FQ

La Federación Española de Fibrosis Quística ha renovado por completo su página web (www.fibrosis.org) para hacerla más completa y dinámica. A través de ella, se puede tener acceso a información actualizada sobre la fibrosis quística, así como a las actividades que realizan la Federación y sus asociaciones.

La nueva página web, a la que también se puede acceder a través de la siguiente dirección:

www.fibrosisquistica.org, permite a su vez que cada asociación cree su propia web local con un solo clic de ratón y facilita la gestión de la misma por parte de la asociación, que puede actualizar su web de forma rápida y sencilla.

La actualización de la página web es constante, con la publicación de noticias de actualidad sobre fibrosis quística, notas y comunicados de prensa de la Federación con motivo del Día

Nacional de la FQ, el Día Nacional del Donante de Órganos, el Día Europeo de Enfermedades Raras, etc.

Como bienvenida a la página web puede leerse un saludo de Tomás Castillo, presidente de la Federación, en el que anima a todo aquel que convive con la FQ, o quiera conocer más datos sobre esta enfermedad, a que se ponga en contacto con la Federación, donde se le ayudará todo lo posible.

Federación Española de Fibrosis Quística

Inicio **Saludo** Fibrosis Quística Vida con Fibrosis Quística Federación Asociaciones Resultados Publicaciones

Es Noticia

Agenda

Crónica

Recursos

Multimedia

Links

Contacta

COLABORA

Entidades colaboradoras

Agenda

- 2008-11-20 (11:00:00) Congreso Médico Europeo V4 (CF)
- 2008-11-21 (08:00:00) 3º Día Europeo de la Fibrosis Quística
- [ver más actividades >](#)

Crónica

- 2008-04-04 DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS 2008
- 2008-04-27 DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2008
- 2008-03-29 I DÍA EUROPEO DE ENFERMEDADES Raras
- 2008-03-27 I DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE
- [ver más artículos >](#)

La Fibrosis Quística es la consecuencia de la alteración genética que se manifiesta en forma de mayores dificultades respiratorias y digestivas, principalmente.

Tras largos años de investigación conocemos el origen de la **Fibrosis Quística**, sus consecuencias y cómo tratarla para que afecte lo mínimo posible a la vida de cada persona.

Sin quitarle importancia a las consecuencias de tener **Fibrosis Quística**, hoy podemos mirar al futuro con ilusión de seguir aprendiendo a convivir con sus síntomas, o prevenir su alcance, logrando disfrutar de una calidad de vida aceptable.

La mayoría de las personas con Fibrosis Quística son jóvenes y adultos, lo que supone todo un éxito. Estamos logrando hacer realidad el sueño de muchos años, de mucha gente.

El nuevo período de gestión que iniciamos debe estar presidido por la ilusión, por la unidad entre las personas con **Fibrosis Quística**, los familiares, la sociedad científica y los profesionales que nos apoyan cada día.

Tenemos por delante un futuro muy esperanzador gracias al esfuerzo de muchos profesionales y familiares, gracias al ejemplo de lucha, al coraje de las personas que no pudieron superar la **Fibrosis Quística**, pero que ahora llaman a nuestro corazón.

Colabora

Sección "Saludo"



Nacional

La web cuenta también con una galería multimedia en la que se incluyen fotografías y vídeos de los actos que realiza la Federación. Y una agenda donde pueden consultarse las próximas actividades que va a llevar a cabo la Federación o sus asociaciones.

Descarga de manuales en PDF

Por otra parte, en la sección de recursos, pueden tener acceso a documentos especializados en fibrosis quística, boletines de noticias mensuales o manuales sobre fibrosis quística en formato PDF, como “El Libro Blanco de la Fibrosis Quística”, “El Trasplante en Fibrosis Quística” o el cuento “El pequeño rey que siempre tosía”.

Además de estas secciones, la nueva página web ofrece una completa información sobre la fibrosis quística. Concretamente, en la sección “Vivir con Fibrosis Quística”, se pueden conocer datos de aspectos tan importantes como el diagnóstico o el tratamiento de la enfermedad. También se ofrece información detallada sobre la Federación Española de FQ, las actividades que realiza, sus fines y objetivos, y los grupos de profesionales que trabajan para la FQ (psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, enfermeros y dietistas).

Asociaciones y hospitales

La web dispone, además, de un listado de todas las asociaciones de fibrosis quística que forman parte de la Federación, con sus datos de contacto, y desde donde se puede acceder a la web local de cada una, si disponen de ella.



Sección “Multimedia”, con fotografías y vídeos



Sección “Fibrosis Quística”

También hay un listado completo y actualizado de los hospitales españoles con unidades de referencia en fibrosis quística, ordenados por ciudades y que cuentan cada uno con su información de contacto correspondiente y con el nombre de los médicos responsables de fibrosis quística.

El objetivo de esta página web, que ha sido declarada “Wed Médica Acreditada”, es que todo el mundo pueda tener acceso, de forma rápida y sencilla, a información actualizada acerca de la fibrosis quística y del colectivo de personas con FQ que forman la Federación y sus asociaciones.

Pablo Motos publica el segundo libro con “Frasas célebres de niños”

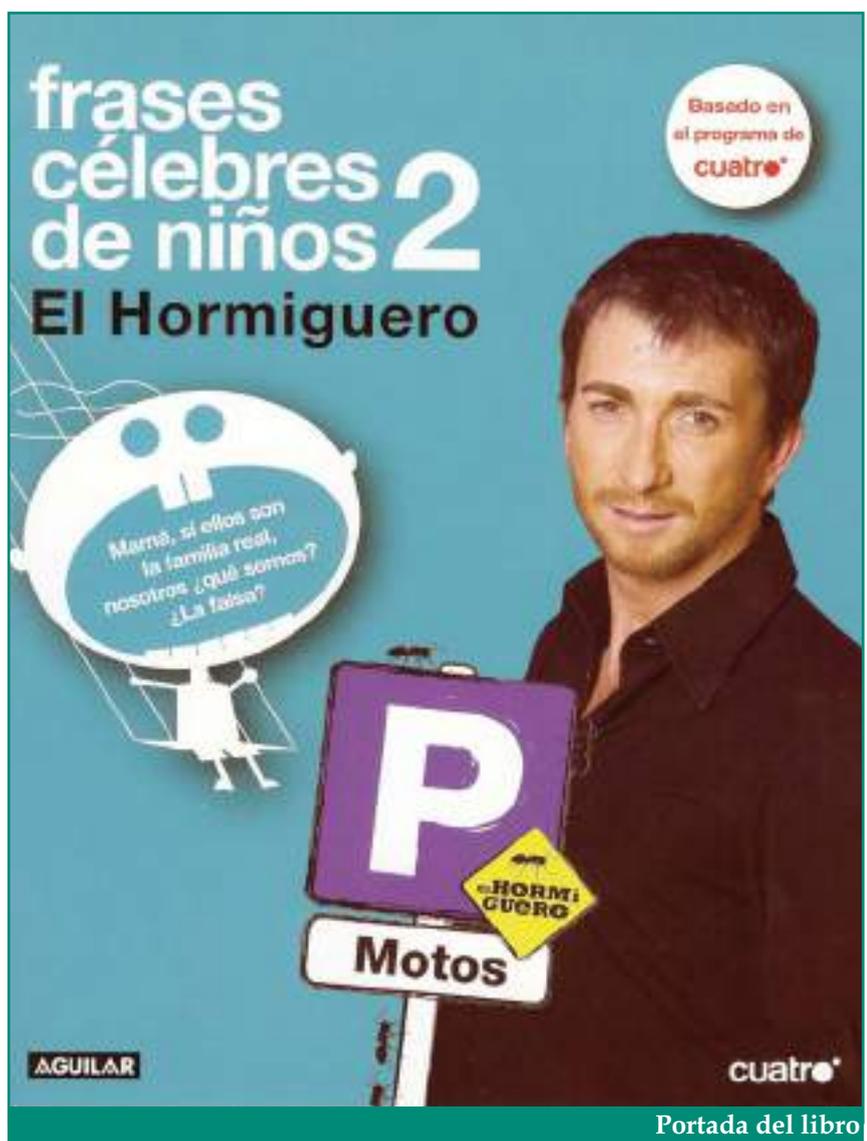
Todos los beneficios del libro son para la Federación Española de FQ

Mamá, ¿si ellos son la Familia Real, nosotros qué somos, la falsa? Ésta y muchas más son las citas que llenan el nuevo libro de “Frasas célebres de niños 2” de “El Hormiguero”, que ya está a la venta. Cuatro, Pablo Motos y Aguilar han sacado la continuación del simpático y exitoso libro, que el año pasado vendió más de 100.000 copias en 16 ediciones.

Además, todos los beneficios que se obtengan de este segundo libro irán también destinados a ayudar a la Federación Española de Fibrosis Quística.

Esta segunda entrega, que se puede comprar por 16 euros, llega con frases más graciosas e ingeniosas de los pequeños de la casa, que analizan desde la religión a la Casa Real, pasando por el arte, el deporte, los sueños y las diferencias entre niños y niñas.

Los infantes ofrecen una mirada más limpia de todo lo que les rodea, ya que se pueden permitir ser sinceros sin miedo al qué dirán. “Frasas Célebres de Niños 2” es un libro para los más pequeños de la casa y, también, para los mayores. Cada día padres de toda España envían las frases de sus hijos a la web del programa para que Motos las lea para los telespectadores. Así, la sección de “Frasas Célebres de niños” se ha convertido en



Portada del libro

una de las favoritas por los seguidores de “El Hormiguero”.

El el prólogo del libro, Pablo Motos, agradece “a todos los padres y a todos los niños que con su talento ayudan a otros padres y a otros niños a estar

mejor”. Desde aquí queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos ellos y en especial a Pablo Motos por toda la labor de divulgación y ayuda que realiza con la fibrosis quística.



Compromiso de Novartis con España

Investigación e Innovación tecnológica desde España:

- A través de una red de investigadores en 1381 centros y con 5.395 pacientes en todas las fases del desarrollo clínico.
- Con el impulso de la articulación de las políticas industrial y sanitaria en parques tecnológicos y biorregiones españolas, el Centro de Referencia en Farmacoepidemiología (Barcelona), los Institutos Novartis de Investigación Biomédica (NIBR) y los corporativos como el Instituto Novartis de Enfermedades Tropicales (NITD).
- Mediante las actividades encaminadas al avance y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y de Formación Continua para los profesionales sanitarios.

Atención al paciente / salud de la población:

- Con los profesionales de la salud: más de 10 millones de personas (1 de cada 4) en nuestro país son tratadas con productos Novartis.
- Con la mejora en la práctica clínica diaria a través de la investigación de resultados en salud (IRS): 20 proyectos de IRS en todo el territorio español con la participación de 4.800 investigadores y cerca de 30.000 pacientes.
- Mediante los proyectos de soporte al desarrollo de la participación y educación sanitaria de los pacientes y sus Asociaciones, en el contexto de la diversidad actual.

Internacionalización desde España:

- Gestión de Mercados Internacionales, que afectan al 70% de la población mundial.
- Exportaciones internacionales a más de 70 países desde nuestras plantas de producción.
- Transferencia de conocimiento, innovación organizativa y formación en el entorno sanitario y tecnológico.

Responsabilidad Social/Gestión Ética

- Mediante la promoción de la cultura de Gestión Ética, plasmada en la norma SGE21 de Forética.
- La preocupación por el medio ambiente y la seguridad en el trabajo, recogida en las certificaciones según las normas ISO-14001 y OHSAS 18001
- A través de sus programas de ayuda humanitaria en colaboración con Instituciones y ONG's.

Innovación responsable para ti



Antonio Nadal tiene FQ y lleva trasplantado 18 años

Antonio Nadal es de Alcoy y tiene 50 años. Hace ya 18 años que recibió un trasplante de pulmón en Londres, el 20 de julio de 1990. Antonio es, probablemente, el hombre vivo más longevo tras un trasplante pulmonar.

1. ¿A qué edad le diagnosticaron fibrosis quística?

A los 19 años en "La Fe" de Valencia.

2. ¿Cómo decidió irse a Londres para ser trasplantado?

Me informó la Familia Lasheras: Jose Antonio Lasheras y Raquel Pozas, que tenía un hijo afectado de FQ y visitaban el Brompton. Me ayudaron muchísimo. Conseguí el E-112, cosa que no fue nada fácil, y me fui a Londres a la Unidad de Fibrosis Quística de Adultos del Brompton Hospital que dirigía la Dra. Margaret Hodson, corría el año de 1987.

3. ¿Cómo fue el trasplante? ¿En qué consiste la técnica del dominó?

El trasplante fue muy bien, salí de la UVI en 4 días y a las dos semanas me dieron el alta. Por entonces, la Dra. Hodson había conseguido meter a los enfermos de FQ en la asociación de enfermos del corazón británica, que habían establecido una red nacional para la captación de órganos. Los enfermos de FQ entrábamos en la lista de receptores por ser donantes de nuestro corazón. La técnica del dominó supone hacer dos trasplantes a la vez. Mi corazón fue a parar al pecho de una chica escocesa y a mí me transplantaron el bloque de órga-



Antonio Nadal junto con su mujer y su hija

nos, corazón y los dos pulmones de un donante. Era la técnica que en el Hospital de Harefield (asociado al Brompton) practicaba el Profesor Madggi Yacoub.

4. ¿A qué se dedica?

Soy profesor titular de universidad en la Universidad Politécnica de Valencia en el Campus de Alcoy e imparto clases de Ingeniería de Materiales.

5. Además de todo esto, ha tenido tiempo para formar una familia.

Sí, lo he tenido. Me casé con una mujer maravillosa que se llama María Dolores Ibáñez Muñoz. Tengo una hija, por supuesto, también maravillosa que se llama Laia Nadal Ibáñez y pronto se nos unirá un niño, que de momento está en el vientre de María Dolores.

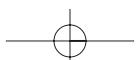
6. ¿Qué piensa ahora al mirar atrás?

Son muchas cosas las que pienso, la principal es que he tenido mucha suerte y por desgracia otros tan aptos como yo e incluso

mejores no tuvieron. Suerte en dos sentidos:

-El primero por tener a mi familia, a toda, que me ayudó muchísimo, cuando lo necesitaba, los que más, mis padres: Dantón y Amparo. Sin ellos pienso que no estaría aquí, contando esta, para mí, buena ventura. Por tener a María Dolores y a Laia, que son la razón de mi vida junto a mi profesión que adoro. Por tener los amigos que tuve y tengo, Elena, Manuela, Fran, Carlos, José Luís, Arturo, Manolo, Miguel... Por tener los médicos y enfermeras que tuve y tengo, entre ellos recordar especialmente al Dr. Ferrer Calvete, la Dra. Pilar Morales, la Dra. Margaret Hodson y un largo etcétera.

- El segundo, como no, porque la "suerte" no me fue adversa, empleando un término literario. En este término suerte, caben muchas cosas: azar, destino, Dios..., para un medio agnóstico como yo, (medio, por haber sido criado con las enseñanzas del catolicismo), creo que las tres cosas estuvieron o bien pudieron estar.





Doménec Benaiges Fusté: “La autosuperación es la base de la vida”

Doménec Benaiges Fusté es un joven con fibrosis quística de 23 años. Es natural de Ulldecona (Tarragona), pero actualmente vive en Valencia. Ha escrito desde relatos cortos de ficción hasta libros de autoayuda. Ahora tiene una página web que recibe 60.000 visitas mensuales.

1. ¿A qué edad te diagnosticaron fibrosis quística?

Al año o 2 años de edad, no lo recuerdo exactamente. Solo sé que cuando tenía 1 año estaba muy gordo, de repente adelgacé y empeoré mucho, ahí me la diagnosticaron.

2. Uno de tus relatos ha sido adaptado para el cine en forma de cortometraje y está circulando por los festivales, ¿cómo ha sido esto?

Esto tiene ya su historia. El relato lo escribí en 2006, lo colgué en una web de relatos cortos en Internet y un director me pidió permiso para adaptarlo a cortometraje. Ha tardado 2 años en pasarlo a corto pero por fin está ya terminado. Ya tengo el DVD con el corto: “El Forjador de historias”. Me hace gracia ver un relato mío en película pero no quiero quedarme ahí, me gustaría en un futuro dirigir mis propios proyectos audiovisuales.

3. Además has publicado varios libros de autoayuda, ¿por qué elegiste este género narrativo?

Son 8 libros de autoayuda. El género es éxito y seducción que yo lo considero autoayuda. Sobre seducción lo escribí porque viví en siete ciudades en menos de un

año y medio para salir y practicar la seducción y las habilidades sociales saliendo cuatro noches por semana. Y sobre el éxito escribo porque me gusta mucho seguir para adelante y porque es algo muy necesario en la vida. Seguir siempre para adelante. Una de mis frases favoritas es: “Imposible me da más ganas para intentarlo”.

4. Tu web recibe más de 2000 visitas diarias, ¿es para ti un hobby o un trabajo?

Actualmente ya son 2500 por día y van subiendo bastante rápido. La cosa empezó como un hobby, yo salía cuatro noches por semana para practicar habilidades sociales y escribía mis progresos en un blog. El blog fue creciendo y cogiendo muchos fans hasta que ha evolucionado hasta convertirse en mi trabajo. Yo considero más que es mi hobby porque me encanta ponerme a hacer videos, escribir para mi web, ver como la gente me lo agradece... No hay ningún día en que no esté encantado de actualizar mi web.

5. En tu web, hablas de la importancia de la autosuperación para todo el mundo, ¿crees que esto es aún más importante en fibrosis quística?

Pues la autosuperación considero que es la base de la vida. En la fibrosis quística es importante porque si tienes autosuperación



Doménec Benaiges Fusté

en estar siempre bien, comienzas con una vida ultra-sana a base de comer muy bien, hacer deporte constantemente, cuidarte, hacer bien los tratamientos, fisioterapia... y todo es muy positivo. Así que sí, también es muy importante en la fibrosis quística y más porque nosotros no nos podemos permitir el lujo de llevar una vida sedentaria, sin ganas de hacer nada, porque nos pasa mucha más factura que al resto de las personas.

6. ¿Te gustaría decirles algo a otros jóvenes que, como tú, tienen fibrosis quística?

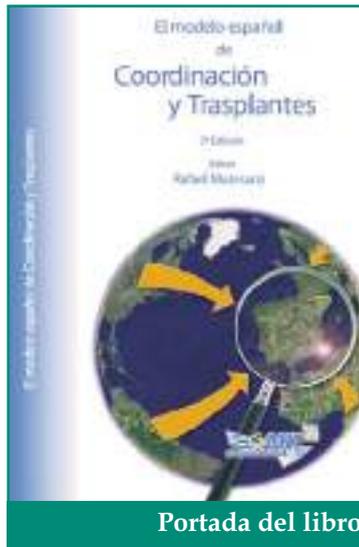
Pues les diría una frase que me dijo mi psicóloga: “Tú no eres la fibrosis quística, la fibrosis quística es una parte muy pequeña de ti”. Así que no dejes que la fibrosis quística decida tu vida porque sólo es una pequeñísima parte de ti. Y también les diría que salir a correr cada día o hacer deporte es muy importante, es como un tratamiento adicional, te sube mucho la autoestima y te sientes mejor.



La ONT reedita “El modelo español de coordinación y trasplantes”

El sistema español de donación y trasplante es una red integrada por 176 coordinaciones (central, autonómicas y hospitalarias) y 850 equipos de extracción y trasplante, que implican a más de 4.000 profesionales. Esta estructura humana unida a los sistemas organizativos, logísticos, de distribución de órganos, de control de calidad y demás elementos institucionales, técnicos y de gestión; constituyen lo que en su día se denominó el modelo español, que tan buenos resultados está produciendo y que constituye el referente mundial en donación y trasplante.

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) realizó en 1993 la primera edición de un manual que describe cada uno de los factores que caracterizan este modelo español, el cual se ha venido



Portada del libro

utilizando como instrumento docente para la formación y como guía de consulta para los profesionales en ejercicio. En 1996 se reeditó, en inglés y en español, con algunas actualizaciones.

Dado el gran interés y la demanda que existe sobre este manual, dentro y fuera de España, la ONT ha realizado una nueva edición completamente actualizada con arreglo al estado de la ciencia y al modelo organizativo y sanitario imperante en la actualidad.

Han participado 64 autores expertos en sus respectivas materias y en sus 23 capítulos, desde diferentes perspectivas, este libro recoge los aspectos más relevantes del modelo español. Un modelo en continua evolución, que aprende de sus mejores prácticas y que en este siglo XXI debe afrontar sus mayores exigencias.

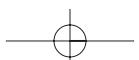
Si lo deseas, puedes descargar esta publicación en formato PDF de forma gratuita a través de la página web de la ONT (www.ont.es).

Vinos Realce

Bodega Cooperativa Unión Campesina Iniestense



Bodega Cooperativa Unión Campesina Iniestense
C./ San Ildefonso, nº 1 · 16235 Iniesta. Cuenca (España)





USP Fundación Alex premia con 3.000 euros un proyecto sobre deporte y FQ

Se trata de la segunda parte de un estudio sobre fibrosis quística, trasplante y montaña.

USP Fundación Alex ha concedido una ayuda de 3.000 euros para un proyecto sobre FQ, en concepto de beca al deporte adaptado dentro del premio "Para Nuestros Héroes", con el fin de llevar a cabo la segunda parte del estudio realizado en 2006 sobre fibrosis quística, trasplante y montaña. La entrega de premios se celebró el 22 de octubre en el atrio del USP Instituto Universitario Dexeus de Barcelona, donde Pedro Gaona, vicepresidente de la Asociación Catalana de FQ, recibió el premio en nombre de la Federación.

Este proyecto consiste en continuar el estudio médico-científico "¿Puede un trasplantado pulmonar subir una montaña de más de 4.000 metros?", realizado bajo la actuación de D. Javier Botella de Maglia, médico de la Unidad de Medicina Intensiva del Hospital La Fe, de Valencia, y miembro de la Sociedad Española de Medicina y Auxilio en Montaña (SEMAM), y por D. Antonio Fuster Escrivá (médico del Servicio de Urología, hospital de la Marina Baixa de Villajoyosa y miembro de la SEMAM).

En este primer estudio, se realizó un ascenso a la montaña Breithorn de 4.164 metros de altura, situada en los Alpes Suizos, junto a una persona afectada de fibrosis quística y trasplantada de ambos pulmones, y cuatro personas de control, con la finalidad de estudiar las diferencias fisiológicas que surgían entre los sujetos



Foto de grupo de todos los premiados

durante el ascenso.

El resultado de éste estudio, publicado en el libro "Nuevos progresos en medicina de montaña", proporcionó la información de que el trasplante pulmonar no impide necesariamente la aclimatación a la altitud, pero es necesario seguir realizando estudios en este sentido. Por ello, y gracias al premio de Fundación Alex, se van a realizar las siguientes iniciativas:

1. Viajar a Chile, a los Andes, a la montaña el Cerro de las Tórtolas, de 6.100 metros de altura, situada en la Región de Coquimbo, para realizar un estudio comparativo sobre los parámetros fisiológicos de una persona con trasplante pulmonar y un grupo de control formado por seis personas, en idénticas condiciones climatológicas y ambientales.

2. Transferir los resultados a la sociedad en general, fomentando la práctica de deporte como factor de integración y de desarrollo para las personas con fibrosis quística y/o trasplantados, tanto en el aspecto físico de la persona como en el psicológico.

El viaje tendrá una duración de 21 días, y se realizará por un equipo formado por siete personas, de las que tres son expertos en medicina, tres son personas alpinistas y la otra es trasplantada de pulmonar y con FQ.

Los resultados obtenidos tras éste estudio serán publicados en un documental audiovisual en DVD, del que se realizarán 1.500 copias que serán difundidas por todo el estado, con el objetivo de dotar al estudio de la mayor difusión posible.



Nacional



Continúa la ruta gastronómica por Valencia a beneficio de la Federación

La Federación continúa su ruta gastronómica por la ciudad de Valencia (donde tiene su sede). Y el pasado 30 de octubre se celebró la IV Cena Gastronómica en beneficio de la Federación Española de FQ, que tuvo lugar en la "Tasca de Russafa", con la colaboración de Vinos Realce, Vinos La Soterraña y Bodegas Farraguilla.

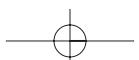
En la cena se pudieron degustar varios platos típicos de Valencia, como esgarrat, puntilla de calamar o arroz con costillas. Todos los platos se acompañaron con vinos de Rueda y Manchuela, con los que se realizó una pequeña cata, donde los comensales pudieron aprender un poco más sobre las características de estos vinos.

Al finalizar la cena, como en anteriores ocasiones, las bodegas obsequiaron a cada asistente con una botella de vino y la Federación hizo entrega a la "Tasca de Russafa" de una placa como "Establecimiento colaborador con la Fibrosis Quística" y del pin de plata de la FQ. Este res-



Entrega de la placa a la "Tasca de Russafa"

taurante, al igual que los otros que han colaborado en cenas anteriores con la Federación, tendrá siempre un pequeño detalle con los miembros de las asociaciones de FQ que acudan a cenar allí.



Esmelux *Estantería Rápida*

TIEMPO de ENTREGA: ¡De 1 a 4 días!



- Estanterías fabricadas totalmente en acero galvanizado.
- Fácil montaje, sin tuercas ni tornillos.
- Máxima estabilidad, resistencia y adaptabilidad.
- Amplia gama de taquillas, escaleras, bancos de trabajo y transpaletas.
- También estanterías en INOX y para cargas paletizadas.
- Para archivos, almacenes, oficinas, laboratorios, talleres, tiendas...



Servicio Técnico Comercial
Consúltenos sin compromiso.
Solicite nuestro Catálogo
GRATIS

902 32 16 32
www.estanteriarapida.com

Esmelux ESTANTERÍA RÁPIDA S.L. • Pol. Ind. Las Nieves
C/ Puerto de Navacerrada, 2 • 28935 Móstoles • Madrid • Telf.:902 32 16 32



Nacional



El piso de acogida de la Federación es una gran ayuda para las familias

Desde hace 3 años, la Federación Española de Fibrosis Quística cuenta con un piso de acogida tutelado en Valencia. Y gracias a él, muchas personas con FQ y sus familiares han podido disponer de un alojamiento temporal al tener que trasladarse a Valencia para ser evaluados para un posible trasplante, recibir atención hospitalaria o hacer el reposo necesario después de la intervención.

El piso cuenta con dos habitaciones dobles y una triple, dos de ellas son de larga estancia y una, de estancia corta. Todas disponen de baño propio y entrada independiente, lo que permite preservar la intimidad de cada familia. La zona común se compone de sala de estar, comedor y cocina totalmente equipada.

Atención psicosocial

La Federación ofrece, además del alojamiento en el piso, un apoyo psicosocial para hacer mucho más llevadera la estancia a las personas con fibrosis quística y sus familias. Estos servicios son:



Imagen de una de las habitaciones del piso

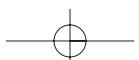
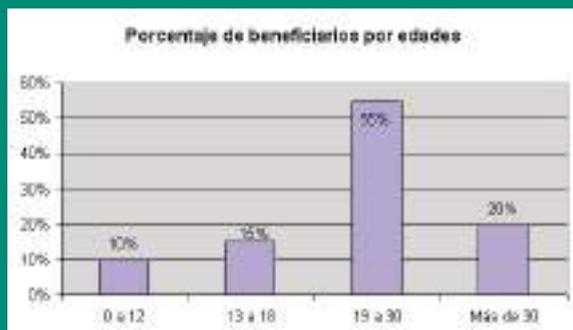
- **Atención social**, que proporciona a las familias un acercamiento a los servicios sociales, tramitación de escolarización a domicilio, asesoramiento para transporte gratuito y dietas, búsqueda de recursos socioeducativos y búsqueda de asesoramiento legal.
- **Atención psicológica**, que ayuda a las familias principalmente en habilidades sociales, resolución de problemas, toma

de decisiones, ansiedad, depresión, etc.

- **Servicio de acompañamiento hospitalario.**
- **Servicio de ocio y tiempo libre.**

Estadísticas

Evaluando la ocupación del piso durante este año 2008, se observa que el 53% de las personas alojadas fueron hombres y el





Nacional

47%, mujeres. Asimismo, como muestran los gráficos, la franja de edad más frecuente han sido jóvenes entre 19 y 30 años, con un 55% del total de personas alojadas. Respecto al lugar de procedencia, las comunidades autónomas más comunes han sido la Comunidad Valenciana, con un 26%, Madrid y Murcia, ambas con un 17%.

Valoración personal

Nerea es una joven con FQ de 28 años, que ha venido desde Santoña (Cantabria), junto con su marido David, para recibir un trasplante pulmonar en el Hospital La Fe de Valencia.

Nerea, comenta su impresión sobre su alojamiento en el piso de la Federación: "La acogida por parte de las profesionales de la Federación fue muy buena y las instalaciones del piso me parecieron fantásticas". "Para mí -añade David- la principal ventaja del piso es la disponibilidad inmediata que tienes de alojamiento y que económicamente ayuda mucho. Nuestra idea es estar aquí mientras buscamos un piso de alquiler".

Nerea valora el proyecto de piso de acogida de la Federación: "Creo que es muy importante. Sobre todo, para familias que no puedan pagarse un piso de alquiler es una gran ayuda", explica.



Nerea y David durante su estancia en el piso de la Federación



Imagen del comedor, una de las zonas comunes del piso

La Federación Española de Fibrosis Quística agradece la ayuda de Fundación ONCE, Caja Navarra, Caja Madrid, CAM y La Caixa, sin los cuales este proyecto de "Piso de acogida" no sería posible.





Nacional



Ya puedes comprar postales y lotería de Navidad

La Federación Española de Fibrosis Quística ya dispone de lotería para el sorteo de Navidad de este año 2008, que se realizará el próximo 22 de diciembre. El número del que dispone es, como todos los años, el **59.412**. El precio de cada papeleta es de 5 euros y el décimo completo cuesta 25 euros.

Si deseas adquirir lotería para el sorteo de Navidad, puedes contactar con tu asociación.

Las felicitaciones de Navidad de la Federación también están ya a la venta. Disponemos de distintos modelos de postales a elegir. Aún estás a tiempo de colaborar con nosotros felicitando la Navidad a tus amigos y seres queridos.

Puedes realizar tu pedido a través del número de teléfono



96 331 82 00, o enviar un correo electrónico a la dirección fqsecretaria@fibrosis.org. **¡Os deseamos a todos una Feliz Navidad y un próspero Año Nuevo!**



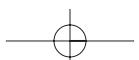
Pide tu tarjeta Bancaja ONG para ayudar a la Federación Española de FQ

La Federación Española de Fibrosis Quística ha firmado un convenio con Bancaja para la comercialización de las arjetas Bancaja ONG en nuestra entidad.

Con estas tarjetas, cada vez que se utilicen, Bancaja destinará la mitad del beneficio obtenido a la Federación Española de Fibrosis Quística.

Puedes solicitar tu tarjeta Bancaja ONG a través de la página web de Bancaja

(www.bancaja.es), en el apartado "Tarjetas" y elegir a la Federación Española de Fibrosis Quística entre las ONGs que han firmado el convenio.





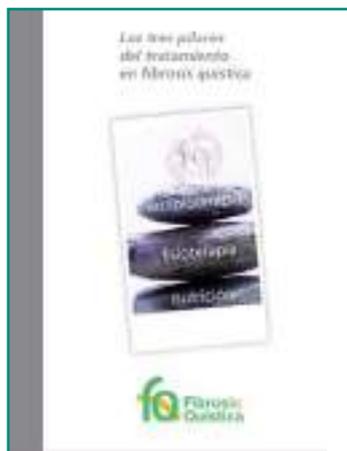
Solicita las últimas publicaciones de la Federación

Si deseas alguna de estas publicaciones, puedes mandar un correo electrónico a la dirección: fqsecretaria@fibrosis.org o llamar al teléfono 96 331 82 00.



- DVD de Nutrición para personas con Fibrosis Quística

Los prestigiosos cocineros españoles Ferrán Adriá, Darío Barrio, Mario Sandoval y Koldo Royo han colaborado desinteresadamente en este DVD, realizando menús hipercalóricos elaborados específicamente para fibrosis quística, y divididos en grupos de edad y características: niños, jóvenes, adultos y diabetes. Además, el DVD explica el funcionamiento del aparato digestivo en una persona con fibrosis quística y las necesidades nutricionales especiales que requieren; a la vez que enseña a los padres estrategias para que sus hijos aprendan a comer bien y de todo. El objetivo del DVD es que las personas con FQ y sus familias conozcan sus necesidades nutricionales y sean capaces de cubrirlas mediante algunos ejemplos de sencillas recetas y prácticos consejos.



- Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística: antibioterapia, fisioterapia y nutrición

Se trata del primer manual de fibrosis quística que recoge los tres pilares básicos del tratamiento, mediante un abordaje multidisciplinar. Está dividido en tres grandes bloques, y cada uno de ellos está coordinado por un profesional de esa especialidad: antibioterapia, fisioterapia y nutrición. El manual se completa con un apartado sobre la adherencia al tratamiento, en el que se estudian los factores psicosociales que influyen en la adherencia al tratamiento, a la vez que se dan pautas educativas para prevenir la falta de adherencia y estrategias conductuales para incrementarla y mantenerla.



- Cuidarme bien para cuidar mejor: Manual de medidas de protección para familiares de personas con Fibrosis Quística

A través de las vivencias cotidianas de Milagros, una mujer de 40 años, casada y con dos hijos, que trabaja como administrativa a la vez que se hace cargo del cuidado de su familia, el lector aprenderá a poner límites al cuidado, mejorar su organización familiar, compaginar su trabajo en casa con su vida laboral, crear un sistema de apoyo organizado, mejorar las relaciones de pareja, descubrir los hábitos de vida más saludables, ayudarse del apoyo social y utilizar sus recursos personales para que su labor como madre cuidadora no ocupe todo su tiempo, sino que le permita disponer de momentos para ella misma.

Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística



Colabora con la Fibrosis Quística

Tu respiras sin pensar,
yo sólo pienso en respirar

Envía un mensaje corto desde tu móvil con la palabra **FQ**
al **7577**

Con tu mensaje, esta pequeña aportación irá destinada a la mejora de la
calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística.

Más información en la página web www.fibrosis.org



Internacional



Polonia acoge el Congreso Médico Europeo V4 sobre FQ

En el marco del III Día Europeo de la Fibrosis Quística, se celebra en Krakow, Polonia, el Congreso Médico V4 de Fibrosis Quística, los días 20, 21 y 22 de noviembre, con el título: “¿Mejor? ¿Por qué no? Juntos podemos más”.

El congreso está organizado por la Fundación MATIO de Fibrosis Quística (Polonia) en colaboración con las Asociaciones de Fibrosis Quística de Eslovaquia, Hungría y República Checa, y los temas principales a tratar serán: El estándar de cuidados en pacientes con FQ, cuidado y tratamiento de la fibrosis quística y screening neonatal en FQ.

Cystic Fibrosis Europe, que representa a 30.000 pacientes de 30 países en toda Europa, organiza por tercer año consecutivo el Día Europeo de la Fibrosis Quística, que como siempre tendrá lugar el 21 de noviembre.

La finalidad de este día es aumentar el conocimiento que la sociedad tiene de la fibrosis quística y el interés político a nivel europeo hacia los problemas que tienen las personas con FQ.

Se celebra con motivo del III Día Europeo de la Fibrosis Quística

El objetivo principal es fomentar el tratamiento óptimo de la fibrosis quística en Europa y luchar por un acceso igualitario a los cuidados apropiados para todos los niños y las personas que viven con esta enfermedad en Europa.

Por ello, dentro de la celebración del Día Europeo de la

Fibrosis Quística, tendrá lugar un congreso médico en el que profesionales de varios países europeos intercambiarán conocimientos acerca de la fibrosis quística y de los últimos avances en tratamientos.

Se debatirán temas como “Terapia antibiótica inhalada en FQ”, “Recientes avances genéticos en FQ”, “Diagnóstico molecular en FQ”, “Organización y métodos del cribaje neonatal en FQ en Polonia (IRT test)”, “Cuidados en adultos con FQ”, “Enfermedad hepática relacionada con la FQ”, “Burkholderia cepacia y FQ”, “Importancia de la fisioterapia diaria en FQ”, “Drenaje autógeno”, “Nuevas terapias, una nueva oportunidad para pacientes con FQ”, etc.

El día 22 de noviembre tendrá lugar también la Asamblea General de CF Europe, en la que se expondrá la Declaración sobre los estándares europeos de cuidados en FQ.

Becas de la Cystic Fibrosis Worldwide para profesionales españoles

Los plazos para la presentación de solicitudes de las becas que concede la Cystic Fibrosis Worldwide son el día 1 de marzo y el día 1 de septiembre de cada año. Los formularios deben ser solicitados en la sede de la propia Federación en Valencia. Las becas que convoca la Cystic Fibrosis Worldwide son de cuatro tipos: Las “Scholarships” para trabajos individuales en el campo de la clínica de la FQ; las “Visiting Expert” para expertos altamente cualificados, las “Research Projects grants” para proyectos relevantes a nivel internacional y las “Training Courses for Allied Health Professional” para cubrir los gastos de los cursos que se vayan a realizar tanto en el país donde se hace la solicitud, como en el extranjero.

Toda la información adicional es facilitada por Aisha Ramos en la sede de la Federación Española en la calle Duque de Gaeta, 56, 5º, 14ª 46022 de Valencia. Teléfono: 96 331 82 00. Fax.: 96 331 82 08. Correo electrónico: fqfederacion@fibrosis.org

La Asociación celebra su Asamblea General Extraordinaria en Vall D'Uxó

La decisión de alternar la celebración de la Asamblea Anual entre las tres provincias, nos ha llevado este año a la provincia de Alicante, más concretamente a Vall D'Uxó. Se celebró el domingo 20 de julio, contando con la colaboración del Ayuntamiento de Vall D'Uxó, el cual nos cedió los locales del Centro Social, con la asistencia de 50 personas, entre los que se encontraban afectados, familiares y amigos.

La preparación corrió a cargo de M^a Dolores Pedro, madre de un afectado de Vall D'Uxó. El acto lo abrió D^a Esperanza Nebot, Concejala de Sanidad de este Ayuntamiento, quien después de unas palabras de agradecimiento a los presentes, procedió a iniciar la asamblea. Durante la misma, se procedió a informar a los presentes del ejercicio económico del 2007 con sus cuentas anuales y su posterior aprobación, así como los presupuestos para el año 2008. Asimismo, también se expusieron las actividades de la Asociación a lo largo del pasado ejercicio y las realizadas tanto en el primer semestre de 2008 como las previstas para el resto del año. También se renovó la junta directiva, presentándose nuevos miembros para formar parte de la misma.



Imagen de la Asamblea

El acto lo cerró D^a Esperanza Nebot. Desde estas paginas queremos agradecer a la Excelentísima Alcaldesa del Ayuntamiento de Vall D'Uxo, D^a Isabel Bonit Trigueros, y a toda su corporación, la ayuda y apoyo prestado para la realización de esta asamblea.

A continuación y como se viene realizando todos los años, se celebró una comida de hermandad en el Restaurante La Gruta y gracias a la gentileza del Ayuntamiento pudimos visitar gratuitamente las Cuevas de San José.

Sortean una colcha artesanal para colaborar con la Asociación Valenciana

Rosana Ballester, madre de dos afectados de Fibrosis Quística, ha decidido colaborar desinteresadamente rifando una colcha de patchwork artesanal reversible. Desde su tienda de labores en Burriana llamada DIDAL han confeccionado la misma a mano, cada cuadro lo ha cosido una persona diferente que ha querido colaborar con este proyecto, luego se han unido todos los trabajos y se ha llevado a acolchar a una profesional.

Rosana se encargará de toda la organización y persigue vender 5.000 papeletas. Cada papeleta cuesta 4 euros, lleva dos numeraciones y coincidirá con el sorteo especial de otoño de la lotería nacional, que será el día 8 de noviembre.

Su deseo va más allá de colaborar con la Asociación; parte de la recaudación irá a fondos científicos, por deseo expreso. Gracias y suerte Rosana. Hacen falta personas como tú, luchadoras, entregadas y siempre con esperanza. **Colaboremos todos.**

Pide ya tu papeleta bien a través del teléfono de la Asociación (96 356 76 16) o solicitándolo por correo electrónico: didal.burriana@terra.es **Recuerda que, una parte de los fondos recaudados está destinado a la investigación.**



Imagen de la colcha



Gallo. La Pasta de las pastas.



El saber hacer, el cuidado en las pastillas, el respeto por el cliente, distinguen a Gallo. Desde 1944 elaboramos pastas de primísima calidad, con la satisfacción en sentirnos las preferidas de las consumidoras. Por saber, por salud y por veritas. Hoy tenemos la gama más amplia de tipos de pasta, para todas las gustos y todas las ocasiones. Una gama que te cuere mientras disfrutas de tener el saber de la pasta.



La Pasta de las Pastas.

I Regata de Vela Adaptada BBVA

El domingo día 3 de agosto, varios afectados de la Asociación Balear de Fibrosis Quística participaron, dentro del equipo de la Federación Balear de Deportes para Personas con Discapacidad, en la I Regata de Vela Adaptada organizada por la USP Fundación Álex, la Fundación Ecomar y el Club de Vela del Puerto de Andratx.

Más de 50 personas con discapacidad, en su mayoría niños, disfrutaron de un día de mar en el que pudieron practicar la vela con patrones expertos como Teresa Zabel o Paco Llobet, campeona Olímpica y campeón Paralímpico, respectivamente. La excelente organización por parte de los voluntarios de la Fundación Álex, permitieron que fuera un día inolvidable para los niños, los cuales recibieron, además de regalos, el cariño y la solidaridad de todos los que estaban allí.

Para terminar el día, los niños disfrutaron de la pis-



Algunos participantes de la regata

cina del Club de Vela y de una comida junto a los voluntarios. Por otro lado, se organizó una comida benéfica a favor de los afectados por el Síndrome de Down con lleno absoluto del restaurante.

Nuestra enhorabuena por esta iniciativa.

Clausura de Respiralia 2008

El sábado 27 de septiembre tuvo lugar el acto de clausura de Respiralia 2008 "IX Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística". Al acto asistieron 80 personas que pudieron ver el vídeo realizado por Víctor Mayol con la música cedida por el cantautor mallorquín Joan Bibiloni.

Carlos Pons informó que en 2009 se organizará una décima edición muy especial, con la participación de varios periodistas a nivel nacional, para poder tener un impacto mediático más importante, de un equipo de la Armada del Reino Unido y de un equipo enviado por la CF Foundation of America, ambos para potenciar la internacionalidad del evento.

Por parte de Fundació Respiralia se anima a que el número de afectados de FQ españoles sea cada vez mayor y, como dice nuestro presidente Tomás Castillo, "todos ellos deberían vivir la experiencia Respiralia al menos una vez".

Proyecto Sail Experience

Fundació Respiralia navegará por los mares de todo el mundo de la mano de Sail Experience, un proyecto innovador impulsado por Pedro Siquier, Francisco Gil y Elena Gómez. Con un velero clase Mini fabricado en Binissalem (Mallorca), Pedro Siquier participará en las regatas del circuito nacional de altura "en solitario" y "a dos" y en las del circuito internacional de clase Mini, todo ello ayudando a divulgar la fibrosis quística y promocionando la vela como un deporte apto para los afectados por esta enfermedad. El barco llevará el nombre de Fundació Respiralia junto al de los patrocinadores del equipo. Esta iniciativa se suma a la de la Vuelta a Formentera nadando para relacionar los deportes acuáticos con el tratamiento de la fibrosis quística. Desde Fundació Respiralia se proporcionarán folletos informativos que se repartirán en todos sus desplazamientos.



Imagen del velero

Sorteo de un tapiz en favor de la Asociación

Por primer año se ha celebrado el sorteo de un tapiz para recaudar fondos para la Asociación Balear de Fibrosis Quística. Tras todo un año de trabajo, el tapiz fue galardonado con el 2º Premio en el Concurso "Fil a l'agulla" celebrado en Tona (Barcelona). Este taller ya ha ofrecido anteriormente su apoyo a los más desfavorecidos, sorteando tapices y donando la recaudación íntegra al aula de Terapia infantil para niños con necesidades especiales. El tapiz fue expuesto en la Sala de Exposiciones "Molí de'n Simó", gracias a la colaboración de Ángeles García, profesora de Patchmanía.

Dos donaciones de 300 € y de 50 € y el reparto de números han sumado la cantidad de 5.265 € que la Asociación Balear de Fibrosis Quística destinará a los servicios que los afectados por esta enfermedad necesitan diariamente.



Imagen del donativo para la Asociación

Día de Solidaridad contra la FQ

El pasado día 22 de septiembre la empresa TUI España, en su sede de Palma de Mallorca, organizó un Día de Solidaridad contra la Fibrosis Quística. Durante el evento, el personal de la empresa disfrutó de juegos de acertijos, sorteos, una tómbola, un mercadillo y un buffet de comida internacional que prepararon ellos mismos. Además de los empleados de la empresa, los distintos proveedores de la misma se unieron a la causa, aportando regalos y el material necesario para llevar a cabo este acto solidario. Al final de la fiesta se recaudaron 2.500 € que se entregaron a la Fundació Respiralia para contribuir en la financiación del nuevo centro para afectados de fibrosis quística.



Entrega del cheque

Programa de preparación física para FQ

Fundació Respiralia pone en marcha un programa piloto de preparación física individualizada para los afectados de FQ de Palma de Mallorca. Si bien se sabe que el beneficio de practicar un deporte bajo la supervisión de un preparador físico para una persona sin ningún tipo de enfermedad es muy alto, no existe ningún estudio científico que demuestre que sucede lo mismo con un afectado de fibrosis quística. Fundació Respiralia pretende aprovechar sus nuevas instalaciones para poner en marcha un programa que ya se lleva a cabo en países más avanzados en FQ como Austria o Suecia. Se ha contratado a un profesor de Edu-

cación Física para desarrollar este programa según la edad del afectado y según su estado físico. Fundación Kovacs participará de este programa piloto con el asesoramiento en temas de ejercicios de espalda y nombrando a Fundació Respiralia como Centro Adherido a la Escuela Española de la Espalda (www.eede.es).

Los objetivos que se marcarán serán individuales según el estado de salud de cada uno, pero siempre serán a corto plazo y, por supuesto, no utópicos. El programa ha empezado en septiembre y durará hasta el mes de marzo, fecha en la que se analizarán los resultados y se estudiará la posibilidad de exportar el programa a



Imagen de un entrenamiento

toda Europa con la colaboración de la Fundación Caubet Cimera Illes Balears, especialista en investigación de enfermedades respiratorias, para así tener la posibilidad de realizar un estudio científico con el suficiente número de casos.

Corrida de Toros a beneficio de la Asociación

El diestro Francisco Rivera Ordóñez celebró hace un mes su corrida de toros número mil y quiso hacerlo de la mano de la fibrosis quística. La solidaridad del torero quiso que todos los beneficios recaudados fueran destinados a la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística "por la estrecha relación que mantiene desde siempre con esta asociación", según aseguró Francisco. Los fondos serán destinados a los servicios de atención social, fisioterapia respiratoria domiciliaria, atención psicológica y comunicación, que la Asociación presta a los afectados de fibrosis quística en Andalucía.

La tarde del 17 de agosto lució una plaza casi llena de donde Francisco Rivera salió con dos orejas y un rabo y fue reconocido por un público que no quiso perderse una ocasión tan especial. Además, la corrida estuvo acompañada por un cuadro flamenco que convirtió la jornada en una auténtica fiesta.

La corrida tuvo lugar en la Plaza de Toros de Estepona, un marco muy relacionado con Francisco Rivera Ordóñez ya que el primer empresario de dicha plaza fue su abuelo Antonio Ordóñez y el cartel de inauguración de la plaza el 4 de junio de 1972 lo formaron su tío abuelo Luis Miguel Domigúin y su padre



Francisco Rivera durante la corrida

Francisco Rivera "Paquirri" junto con Miguel Mateo Miguelín. Todos los miembros que componen la Asociación se han mostrado inmensamente agradecidos a este hecho que "rebose de solidaridad y buen corazón", según aseguraba la presidenta de la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística, María Fuensanta Pérez Quirós.

II Festival de Carnaval para la FQ

Por segundo año consecutivo, David Alvarado, miembro de la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística, ha organizado el II Festival de Carnaval "Tú respiras sin pensar, yo sólo pienso en respirar" que tuvo lugar el pasado 23 de septiembre en el Gran Teatro Falla de Cádiz.

Como siempre, el público se volcó con este evento solidario que pretende recaudar fondos para los servicios que se prestan desde la Asociación a todas las personas afectadas por fibrosis quística de Andalucía. David logró sacar la sonrisa a todos los asistentes que durante el Festival no dudaron en participar. El cartel de este año ha contado con algunas de las agrupaciones que ya quisieron prestar su apoyo en la primera edición así como algunas otras que han querido sumarse a este Festival solidario. Entre las chirigotas se encuentran: Vueltecita gaditana, Clínica Dental "Nuestra Señora de las Angustias y los Dolores de la Boca"; las comparsas han sido: El Mercado de las Maravillas, Los perfumistas, La comparsa de Momo, La Banda del Capitán Veneno y entre los cuartetos encontramos: Taller de reparaciones "Esto arranca por cojones" ESE.ELE. y la Orquesta Caba-

llati. El Gran Teatro Falla de Cádiz fue cedido por el Ayuntamiento de Cádiz y una vez más, Rosa Martínez del Teatro Falla quiso apostar por este evento benéfico. Además agradecer su labor a Miguel Ángel Fuente, regidor de escena y a su sobrino Fede, Isabel Mora, En Car Conde, Radio Betis, Carlos Morilla y Manolo Chaves, locutores del Festival y a nuestro amigo y socio Francisco Fernández. A todos ellos gracias por hacer posible un año más este divertido acto solidario.



Imagen de una de las actuaciones

Madrid

Vicente Haro y Muchachada Nui colaboran con la Asociación

El pasado miércoles 9 de julio tuvo lugar en Madrid el Primer Festival de Monólogos a favor de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística. Se contó con la colaboración de Vicente Haro, que fue quien organizó el evento, y con los monologuistas de Muchachada Nui, Raúl Cimas, Joaquín Reyes y Ernesto Sevilla.

El festival tuvo una acogida excelente y pronto se cubrió el aforo de la sala Galileo Galilei. Los asistentes pudieron disfrutar de un gran ambiente en una noche teñida de humor y risas.

La Asociación Madrileña agradece a todos los artistas implicados su participación solidaria y espera poder disfrutar pronto de un 2º festival.



Cartel del festival

Victor Manuel le dedica una canción a la FQ

Este año Víctor Manuel ha sacado nuevo disco después de cuatro años de secano. Se trata de un álbum con 13 canciones inéditas que cubren todo tipo de temática social: violencia de género, amor homosexual, memoria histórica...

En el nuevo álbum podemos encontrar también una bonita canción dedicada a la fibrosis quística: "Deja que te cuide mariposa mía".

Una canción que sin mencionar la fibrosis habla de ella cuando dice "ella sólo piensa en respirar, los demás lo hacemos sin pensar"... Una gran canción y un muy buen disco. No pierdas la ocasión de adquirirlo y escucharlo.



Imagen del nuevo disco

IV taller para familias de recién diagnosticados

El pasado día 18 de octubre se celebró la cuarta edición del taller de recién diagnosticados con el objetivo de acercar a las nuevas familias el día a día de la FQ.

En esta edición, se resolvieron dudas de recursos sociales y del tratamiento médico. Los padres participaron en dos talleres prácticos de fisioterapia y psicología y no faltaron los relatos de experiencias personales.

La buena acogida de las distintas ediciones ha propiciado que este taller bianual se esté convirtiendo en todo un clásico de nuestra asociación.

Futbolistas del Barça y el Deportivo vistieron camisetas en favor de la FQ

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, el Deportivo de la Coruña y el F.C. Barcelona saltaron al césped con camisetas blancas en apoyo a la lucha contra la fibrosis quística, minutos antes de que diera comienzo el partido que los enfrentaba en el campo de fútbol de Riazor. El trío arbitral también vistió estas camisetas solidarias.

En la parte delantera podía verse el logotipo de Fibrosis Quística, mientras que en la parte trasera se leía el lema de la Federación Española de FQ, "Tú respiras sin pensar, yo no pienso más que en respirar".

El partido fue retransmitido



Algunos de los jugadores con las camisetas de Fibrosis Quística

por televisión el sábado 26 de abril en horario de máxima audiencia.

Desde aquí, queremos agradecer a los dos equipos de fútbol

y a los árbitros del partido este amable gesto solidario que, sin duda, sirvió para dar a conocer un poco más la fibrosis quística en nuestra sociedad.

Henry muestra su cara más solidaria con los niños de Fibrosis Quística

El pasado mes de abril, el futbolista Thierry Henry recibió en La Coruña a tres niños con fibrosis quística, en un acto privado que dejó al descubierto la cara más sensible del delantero francés.

Los hermanos Hugo y Rodrigo Villar Prego, junto a Génesis Mozo Moretti, cumplieron uno de sus sueños. Henry, especialmente sensibilizado con la fibrosis quística al sufrirla la hija de su representante, les dedicó un rato en el que intercambiaron sus impresiones y algunos regalos.

Los tres niños, acompañados por la presidenta de la Asociación Gallega de Fibrosis Quística, Ángeles Campos, regalaron al futbolista una pulsera verde en favor de los afectados de FQ, además de un ejemplar de la Revista FQ, que edita la Federación Española de Fibrosis Quística.

Asimismo, aprovecharon la ocasión para dar todas las fuerzas al jugador del Barça en su próximo partido. Henry, a cambio, les regaló su camiseta después



Henry junto a los tres niños con FQ

de disputar el encuentro contra el Deportivo de la Coruña en Riazor.

El futbolista Valerón colaboró en la suelta de globos del Día Nacional de la FQ

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, la Asociación Gallega soltó 5.000 globos desde la Plaza de María Pita. El jugador de fútbol del Deportivo de La Coruña Juan Carlos Valerón fue el encargado de abrir las redes que tenían sujetos los globos.

“Estoy encantado de estar aquí apoyando y ayudando a que la gente se conciencie. Son cosas graves y, cuanto más gente se conciencie, más se puede ayudar. Es importante dar a conocer estas enfermedades”, explicó Valerón que, además estuvo muy solicitado por todos los asistentes. Todos querían fotografiarse con él y lle-



Valerón durante la suelta de globos

varse su autógrafo a casa.

La suelta de globos sorprendió a los viandantes que paseaban por la Plaza de María Pita y muchos aprovecharon para infor-

marse sobre la fibrosis quística.

Los miembros de la Asociación Gallega repartieron revistas informativas entre los asistentes al acto.

Navarra

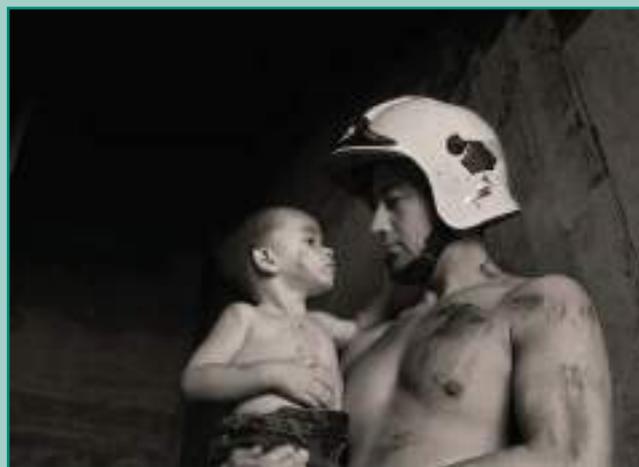
Los bomberos de Logroño posan en un calendario a beneficio de la Asociación

Los bomberos de Logroño han sido los protagonistas de un calendario solidario, que tiene como objetivo conseguir fondos para colaborar con la Asociación Navarra de Fibrosis Quística. Y es que Eneko, hijo de Pedro Angulo, uno de los bomberos, padece esta enfermedad.

Esto llevó a Javier Serrano, compañero de Pedro, a aprovechar el tirón de los calendarios para apoyar a quienes, como Eneko, no tienen una vida normalizada y así dar a conocer la fibrosis quística.

Los compañeros de Pedro, y él mismo, se pusieron manos a la obra el pasado 1 de septiembre. El fotógrafo Vicente Peiró ha sido el encargado de plasmar las instantáneas en el calendario. Y en él han participado prácticamente los 65 bomberos del parque, aunque como modelos tan sólo lo han hecho veinte. Los protagonistas han posado para las instantáneas practicando diferentes actividades y en escenarios distintos: escalando, en el río o con espuma y fuego.

Todo el que quiera puede hacerse ya con uno de los 3.000 ejemplares que han editado al precio



Eneko y su padre en una imagen del calendario

de 5 euros. Se pueden adquirir a través de la página web www.logrobomberos.com.

En la presentación que se realizó de este calendario también estuvo presente Patxi Irigoyen, presidente de la Asociación Navarra de Fibrosis Quística, y la concejal Concepción Arribas.

La Asociación explica sus principales proyectos

La Asociación Asturiana Contra la FQ desarrolla dos programas fundamentales que constituyen la atención básica de las personas con FQ y sus familias: “El Proyecto de Intervención Psicosocial para Afectados de Fibrosis Quística y sus Familiares” y “El Proyecto de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria”. Con el primero, la psicóloga y la trabajadora social de la entidad ofrecen una intervención psicológica y social básica en la persona con FQ y en su entorno familiar, apoyándoles para que adquieran las habilidades y los recursos necesarios que les ayuden a superar las dificultades que la enfermedad genera en la vida diaria. Con el segundo, la fisioterapeuta de la entidad acude a los domicilios de los afectados para enseñarles, tanto a ellos como a sus cuidadores, el manejo de diversas técnicas de rehabilitación respiratoria, favoreciendo con

ello el incremento de su calidad de vida y su autonomía en el manejo de las técnicas. La posibilidad de que la Asociación Asturiana pueda desarrollar estos proyectos y de que se disponga del personal y los medios necesarios para desarrollarlos, se debe fundamentalmente a las subvenciones y ayudas económicas que nos brindan las Administraciones Públicas y las Obras Sociales de varias cajas de ahorro, en su compromiso con el movimiento asociativo. En nuestro caso se añade el handicap de que la FQ es una enfermedad muy poco conocida, no es una enfermedad que pueda percibirse visualmente, y eso dificulta aún más la comprensión de las necesidades que padecen los afectados, pero el hecho de que no se perciban, no quiere decir que no existan y que no haya que intervenir sobre ellas.

A través de este artículo nos



Colaboradores de la Asociación

gustaría resaltar la labor tan importante que desde las Administraciones Públicas y desde diversas Fundaciones, Obras Sociales y otras Entidades Privadas se realiza a favor de determinados sectores de población que, por sus características y determinadas circunstancias de vulnerabilidad, precisan de una intervención específica. Desde la Asociación queremos dar las gracias especialmente a nuestros cofinanciadores, que nos permiten estar en activo y atender las necesidades del colectivo de Fibrosis Quística en el Principado de Asturias.

Castilla-La Mancha

Actividades lúdicas para niños

Durante este verano en la Asociación Castellano Manchega de Fibrosis Quística hemos realizado dos actividades junto con nuestros voluntarios y voluntarias dirigidas a nuestros socios más pequeños, una ha sido un concurso de cuenta-cuentos y otra un concurso de dibujo, en ambos se premió a los ganadores con un lote de material escolar para el comienzo del cole.

Queremos dar las gracias a los voluntarios por apoyarnos en estas actividades, a la Consejería de Bienestar Social de Castilla-La Mancha por financiarnos el proyecto y al Excmo. Ayuntamiento de El Provençio por cedernos el local donde fueron realizados los concursos ya que sin la ayuda desinteresada de todos ellos no podríamos haber llevado a cabo dichas actividades. Y queremos animar desde aquí a todos los que queráis formar parte de nuestro voluntariado, no dudéis en poneros en contacto con nosotros.

¡Animo! ¡Os estamos esperando!

Aprovechamos para informaros de que ya tenemos disponible la lotería de Navidad para este año, jugamos como siempre con el nº 12623.



Imagen de los niños durante una de las actividades

La Asociación inaugura en Murcia el primer Centro Nacional de Fibrosis Quística

El pasado 2 de octubre de 2008, tuvo lugar en el Palmar, Murcia, la inauguración del primer Centro Nacional de Fibrosis Quística, convirtiéndose así en el primer centro especializado en fisioterapia respiratoria de España.

El solar del centro fue donado por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia y la financiación del centro ha sido realizada por la Comunidad Autónoma y la Asociación Murciana Contra la Fibrosis Quística.

El presupuesto total de la obra asciende a la cantidad de un millón de euros. El edificio, que tiene 1.200 metros cuadrados, está distribuido en dos plantas. En la primera planta se sitúan tres gabinetes de fisioterapia, un gabinete de psicología, un gimnasio para hacer la rehabilitación respiratoria y un salón de actos que acogerá a más de un centenar de personas en las actividades ya programadas del centro. En la segunda planta se encuentran la trabajadora social y la gerente del centro. El edificio dispone de un aparcamiento para veinte vehículos.

Este centro servirá para cubrir las necesidades de las más de cien familias afectadas de fibrosis quística y de otras patologías del aparato respiratorio en edad pediátrica y compatibles con la FQ de la Región de Murcia.

El Centro Sociosanitario de Fibrosis Quística albergará los siguientes servicios: servicio de fisioterapia respiratoria coordinado por dos fisioterapeutas,



Imagen del centro

servicio de información y asesoramiento coordinado por una trabajadora social y servicio de psicología coordinado por una psicóloga. Estos servicios serán ampliados según las demandas de los pacientes, y está previsto incluir un servicio de enfermería y de nutrición.

Además, el centro tendrá espacio para la realización de tareas de investigación y formación, como cursos de postgrado de la Universidad de Murcia. Todo esto para mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística y poder avanzar un poco más en el conocimiento de la enfermedad.

Todo estará coordinado por la Gerente y Presidenta de la Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística, D^a M^a José Plana Dorado. El horario del Centro será de lunes a sábados de 9 a 14 y de 16.30 a 19.30 horas.

Este edificio es el esfuerzo sumado de todo un colectivo que comparte una problemática en común y que gracias a su lucha diaria y a la inestimable ayuda del Excmo. Ayuntamiento de Murcia y la Comunidad Autónoma ha podido llevar a cabo este importante proyecto que tanto necesitaba la región de Murcia.

Centro Nacional de Fibrosis Quística
Dirección: Avda. de las Palmeras nº48
EL Palmar, Murcia
Teléfono: 968 21 56 06 / 968 100 255



Durante la inauguración



El pesimismo radical es una actitud estéril

“Hay un enorme número de personas que parece que en su vida eligieron siempre las aceras en sombra en pleno invierno. Se pasan la vida remasticando sus dolores o fracasos, en lugar de paladear sus alegrías o alimentarse de sus esperanzas; dedican más tiempo a quejarse y lamentarse que a proclamar el gozo de vivir”. (Martín Descalzo).

Creo que estas palabras son una descripción exacta de pesimismo radical, una actitud estéril que no conduce a nada. Quien lo ve todo negro en la vida se entristece y amarga la vida de los demás. Dedicarse a remasticar los propios dolores y fracasos todavía los aumenta más.

Cuando nos llegue la hora del dolor o del fracaso, (frecuente y diversa en nuestro colectivo FQ) sepamos asumirla con serenidad y esperanza, sin molestar más de la cuenta a los otros. En ellos, en los verdaderos amigos, hemos de poder encontrar consuelo y solidaridad en los momentos difíciles, pero nunca hemos de emplearlos como paños de lágrimas, fastidiándoles la vida con nuestro negro pesimismo. Compartamos también las ráfagas de alegría y optimismo.

Ni el dolor ni el fracaso pueden acabar con nuestra esperanza ni deben ahogar nunca nuestro gozo de vivir, aunque la vivamos compartiendo la FQ.

El valor del ocio

Estos versos de Lope de Vega en su obra *El villano en su rincón*, escritos hace más de cuatro siglos, resultan muy actuales. Dicen así: *“Soy rey de mi voluntad, - no me la ocupan negocios - y ser muy rico de ocios - es suma felicidad”.*

En nuestra moderna sociedad postindustrial, jornadas cortas, pérdidas de empleo, jubilaciones anticipadas y enfermedades de larga duración, el ocio ocupará cada vez más un lugar destacado. Y el ocio, adecuadamente empleado, es suma felicidad. El ocio es el privilegiado tiempo libre para llevar a cabo la obra que nos agrada. Ocio no significa holgazanear, estar sin hacer nada, sino hacer lo que a uno de verdad le agrada, dentro de sus posibilidades. Ya sé que no es lo mismo para el que se jubila anticipadamente o para quien disfruta de una jornada cómoda y flexible, que para el que, teniendo que convivir con las limitaciones propias de la Fibrosis Quística no puede realizar todo lo que desearía hacer.

Tiempo de ocio que para enfermos crónicos puede tener un sentido y alcance diferente pero siempre será ajustado a uno mismo.

Si sabemos aprovechar sabiamente el tiempo de ocio, además de ser felices, experimentaremos la alegría de sentirnos plenamente realizados.

Negar, más fácil que enterarse

Mariano José de Larra afirmó con certera ironía: *“Es más fácil negar las cosas que enterarse de ellas”.*

Hay gente que se precipita en negar las cosas antes de enterarse bien de ellas. Es ésta una postura cómoda, y en cierta manera, reaccionaria.

Una enfermedad desconocida, una gravedad insospechable, un tratamiento continuo y prolongado en el tiempo, crisis y periodos complicados, una complicada meta de normalización de actividades sociales y una vida en común familiar, conforman un difícil panorama de retos, noticias y sorpresas para cualquier persona que convive en el entorno de la Fibrosis Quística.

La ignorancia es la tapadera de la comodidad. El conocimiento, en cambio, te obliga a cambiar y a acoplar coherentemente tu conducta con el descubrimiento que acabas de hacer.

Los hay que niegan por sistema las cosas por no verse obligados a rectificar su propia conducta.

“Sólo hay un bien, el conocimiento. Sólo hay un mal, la ignorancia”. La Federación y sus Asociaciones deben romper esa trinchera que levanta quien no quiere saber las cosas y proporcionales con la frecuencia necesaria las informaciones fáciles de entender y de agradable lectura.

La fuerza humana y humanizadora de la fraternidad

Martin Luther King afirmó: *“Si no sabemos vivir todos juntos como hermanos, pereceremos todos juntos como idiotas”.*

A cuento del candidato de color me recordó a aquel predicador asesinado y en un panorama de crisis económica mundial, me pareció necesario reflexionar sobre la fraternidad asociativa.

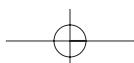
La frase es tajante y en ella late una verdad cruel. Los fallos contra la fraternidad se vuelven contra nosotros. El mandato evangélico del amor fraterno, además de un valor espiritual, posee una carga humana y humanizadora.

El egoísmo, que es la antítesis más radical de la fraternidad, es la causa principal de muchos males humanos,

sociales, ecológicos y asociativos que nos acosan. El egoísmo institucionalizado desemboca en el caos.

Una Federación es la madre de unos cuantas hijas que llamamos Asociaciones con el mismo y único apellido “FIBROSIS QUISTICA” y que son “las hermanas FQ”.

En los momentos de crisis, en situaciones difíciles y en épocas de necesidades, es precisamente cuando mayor sentido tiene saber y querer convivir con fraternidad dentro de la gran familia FQ, puesto que unas hermanas podrían seguir creciendo y alcanzando nuevas metas, mientras otras, sin querer ahora analizar las causas, morirían por falta del sustento económico y emocional necesario para subsistir y revitalizar su futuro.



La prensa dice...

BBC Mundo

26 de Septiembre de 2008

Crean cerdos con fibrosis quística

Científicos en Estados Unidos crearon cerdos nacidos con fibrosis quística en un esfuerzo por entender mejor y poder encontrar una cura para esta mortal enfermedad pulmonar.

A pesar de que se ha intentado en el pasado, es la primera vez que se logra producir animales que desarrollen la enfermedad, dice el estudio publicado en la revista Science. Y los cerdos, creados por investigadores de las universidades de Missouri y de Iowa, tienen los mismos síntomas de un bebé que nace con fibrosis quística.

Los científicos de la Universidad de Missouri esperan que estos animales continúen padeciendo los mismos síntomas que los humanos para que en unos años puedan estudiar el trastorno pulmonar y eventualmente pueda ser tratado. "Actualmente, si quisiéramos llevar a cabo experimentos para buscar trata-

mientos o terapias para la enfermedad pulmonar, que es letal en los pacientes con fibrosis quística, tendríamos que experimentar con niños que padecen el trastorno", explica el profesor Randy Prather, quien dirigió la investigación. El investigador explica que en el pasado se intentó introducir la mutación genética en ratones, pero éstos no lograron mostrar los síntomas de la enfermedad. "Es por eso que estos nuevos modelos porcinos son tan importantes, porque logramos llevarlos a los estados iniciales de la enfermedad y han mostrado los mismos síntomas que los humanos", agrega.

Ahora los científicos esperarán a los que animales crezcan y desarrollen la enfermedad pulmonar para poder estudiarlos y experimentar con ellos y eventualmente encontrar una cura para el trastorno. Y también intentarán responder muchas interrogantes...

Buena Salud

22 de Septiembre de 2008

Mejoran los tratamientos de la fibrosis quística, según un estudio de EEUU

Los avances en el tratamiento infantil de la fibrosis quística disminuyeron la cantidad de infecciones graves y estabilizaron la función pulmonar entre los 6 y 12 años, indicó un estudio realizado en el Hospital de Niños de Cincinnati, en Estados Unidos. "En las últimas décadas se registraron avances importantes en el tratamiento de la fibrosis quística, como una mejora de la nutrición, los antibióticos y las terapias contra la mucosidad inhalables y los antiinflamatorios orales", publicó Journal of Pediatrics. Para conocer si esos avances generaron beneficios clínicos, el equipo del doctor Gary L. McPhail estudió las historias clínicas de dos grupos de niños con fibrosis quística tratados en el centro de salud antes de los 5 años de edad: 74 pacientes nacidos entre 1985 y 1992 y 70 nacidos entre 1993 y el 2000.

Los resultados demostraron que los niños que habían nacido entre 1993 y el 2000 recibieron un seguimiento más específico que el otro grupo, tuvieron un mejor crecimiento, tendían a recibir un fármaco contra la mucosidad llamado dornasa alfa y registraron una menor tasa de infecciones potencialmente graves por la bacteria Pseudomonas aeruginosa.

Asimismo, el grupo tratado con las nuevas terapias prácticamente no registró pérdida de la función pulmonar en el tiempo.

El equipo atribuyó la tasa "insignificante" de disminución de la función pulmonar en el centro a un mejor control de las infecciones orientado a la eliminación temprana de la infección por Pseudomonas y al inicio de la terapia con dornasa alfa en los todos los pacientes con fibrosis quística a partir de los 6 años.

La prensa dice...

Info 7 (México)

23 de Agosto de 2008

Un medicamento experimental se muestra inicialmente prometedor contra la fibrosis quística

Los resultados son prometedores", dijo el Dr. Eitan Kerem, jefe de pediatría del Hospital de la Universidad hebrea de Hadassah en Jerusalén, y autor principal de un informe que aparece en línea en la edición del jueves de la revista The Lancet.

En el estudio, 23 israelíes con fibrosis quística recibieron el medicamento, designado como PCT124, en dos ciclos de tres dosis al día durante 14 días, y luego tres dosis más altas después de una pausa de 14 días. El flujo de sal alcanzó un rango normal en 13 de 23 casos durante el primer ciclo de tratamiento y en nueve de 21 casos en el segundo ciclo. Kerem dijo que los resultados eran "estimulantes", aunque agregó que "este estudio fue

de corta duración sin placebo, así que demuestra que se debe llevar a cabo un ensayo a largo plazo". Es posible que se comience un ensayo a largo plazo "a principios del próximo año", dijo Kerem. "Estamos planeando un estudio internacional de mayor tamaño a largo plazo, con la colaboración de Estados Unidos, Canadá y Europa", señaló el Dr. Langdon Miller, director médico de PTC Therapeutics, empresa que patrocinó el estudio.

El PCT124 se desarrolló mediante un programa de exploración en el que cientos de miles de compuestos se dirigieron a la señal de "parada" alterada genéticamente a través de una molécula emisora de luz llamada luciferasa, explicó Miller. Varios compuestos dieron en la diana y se iluminaron...

EcoDiario.es

27 de Julio de 2008

Azúcar inhalable ayuda a limpiar pulmones con fibrosis quística

La inhalación de un edulcorante llamado manitol mejora la función pulmonar en los pacientes con fibrosis quística, un desorden genético grave caracterizado por secreciones mucosas anormales en los pulmones y otros órganos, según un informe de expertos australianos. La investigación fue publicada en la revista Chest.

El equipo de Anna Jaques, de Pharmaxis Ltd., explicó que el manitol inhalable funciona diluyendo las secreciones en las vías aéreas. Esas secreciones diluidas son más fáciles de expectorar para los pacientes. Los investigadores analizaron los beneficios y la seguridad de la terapia con manitol inhalable

en 39 pacientes con fibrosis quística leve a moderada, quienes fueron asignados a un tratamiento con el azúcar o con placebo dos veces por semana, durante dos semanas.

Luego de una pausa de dos semanas, los pacientes cambiaron la terapia que realizaban por la otra. El tratamiento con manitol mejoró significativamente la capacidad de los pacientes de mover el aire en sus pulmones.

Además, la terapia con manitol mejoró muchos aspectos de la calidad de vida, particularmente la salud respiratoria. Los autores agregaron que no se observaron efectos secundarios graves con el manitol.

Opinión

Ahora que es otoño...

ALIMENTOS EN OTOÑO

Los alimentos propios de cada temporada poseen un sabor destacado y están repletos de nutrientes. Cada estación posee alimentos propios que hacen que la dieta sea más variada y nutritiva. Conviene incluir en la dieta alimentos como pasta, arroz, patatas y legumbres, que aportan energía. Hay que incluir también frutas y verduras, sin permitir que ello reduzca las calorías totales. Consumir productos vegetales de temporada hace nuestra dieta variada y aporta nutrientes esenciales, como vitaminas, minerales y agua.

Las frutas del otoño

Naranjas, peras y plátanos son frutas que están de temporada durante todo el año. Mandarinas y manzanas, son propias de los meses de otoño, invierno y primavera. Y existen frutas como la granada y la uva, propias del otoño. Y también aguacates, chirimoyas, dátiles, kiwis, membrillos, piñas y pomelos.

Verduras propias de la estación

En el mercado se pueden encontrar hortalizas que están de temporada durante todo el año como la cebolla, las lechugas... Las endibias y las espinacas solo faltan durante los meses de verano, mientras que la zanahoria está de temporada en los meses de verano y otoño, y el puerro en otoño e invierno.

Aunque todos estos vegetales se encuentren de temporada durante los meses de otoño, las setas, la berenjena, las coles de Bruselas y la coliflor, son los únicos exclusivos de esta estación. Y también alcachofas, boniato, calabazas, lombarda, remolacha y repollo.

Incluyendo en la dieta los alimentos propios del otoño, el organismo podrá aprovecharse de una gran variedad de nutrientes presentes en ellos, y uno puede degustar el marcado sabor de los alimentos de temporada. Además, darán a los platos una gran gama de colores y sustancias capaces de aportar la energía y los nutrientes necesarios para superar la vuelta al ritmo habitual y afrontar el otoño con vitalidad.

Y ADEMÁS...

Llega el frío, la lluvia, la ropa de abrigo, los paraguas.

Debemos estar atentos y continuar con nuestros cuidados básicos. Es interesante aprovechar las horas de sol y continuar con nuestro ejercicio físico, porque, en esta época, puede que tengamos menos ganas, y es muy importante mantenernos en forma, preparados para el invierno. Se recomienda que el ejercicio sea moderado, en función de la tolerancia, por ejemplo 30 minutos, 3 días/semana, o también 1 hora, 2 días/semana, lo importante es que se practique de forma regular. La práctica de ejercicio físico beneficia la salud en todos sus aspectos.

Es muy importante mantener una limpieza eficaz de las vías aéreas por medio de la fisioterapia respiratoria, aunque nos cueste o no nos apetezca, debemos hacer lo máximo posible para hacerlo correctamente.

Debemos observar para detectar signos relacionados con infección de las vías respiratorias:

- Aumento de la tos y/o dificultad respiratoria;
- Menos tolerancia del ejercicio;
- Cambios en el aspecto o el volumen de la expectoración;
- Pérdida del apetito y/o fiebre.

Y contactar con la Unidad de FQ para favorecer un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado.

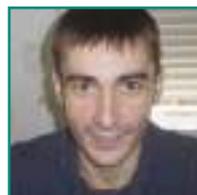
¿EL GOTERO EN CASA?

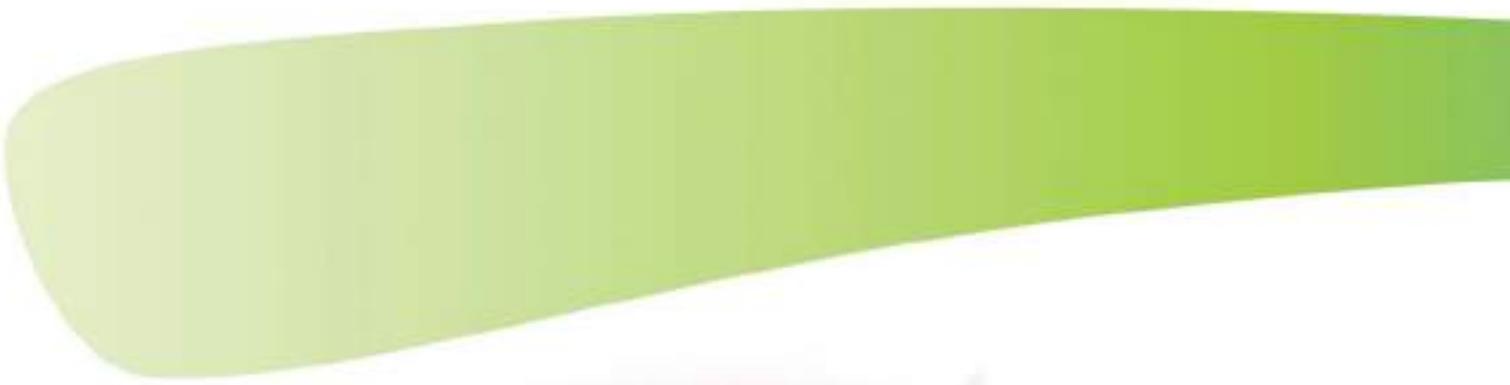
El tratamiento antibiótico intravenoso (TAIV) constituye una herramienta en el manejo médico, en caso de colonización o exacerbación respiratoria. Si su médico le ha indicado un TAIV, ha recibido una información y educación sanitaria adecuada y siente la suficiente seguridad, puede optar por seguir el tratamiento en su domicilio (TAIVD), en caso de ser posible (síntomas controlados).

Conviene administrar las primeras dosis en el hospital, con el fin de comprobar la buena tolerancia al tratamiento, poder actuar en caso de reacción alérgica y realizar la educación sanitaria necesaria. Debe estar seguro de cómo preparar el "gotero" y administrarlo y cómo cuidar de la vía.

En el domicilio, cuenta con el apoyo de la enfermería del centro de salud, el hospital de zona y la Unidad de FQ, para estar seguro de que el tratamiento se está realizando de forma adecuada.

Amadeo Sánchez. Enfermero.
Asociación Valenciana de
Fibrosis Quística.





Chiesi



pensando en el paciente



Ciencia

Enfermedades Renales y Fibrosis Quística

Martin Walshaw, M.D. Director, Clínica de FQ para Adultos Liverpool, Reino Unido.

Martin Ledson, M.D. Médico, Clínica de FQ para Adultos Liverpool, Reino Unido.

Función del Riñón

La función renal consiste en eliminar desperdicios del organismo y también regular niveles de fluidos. Cada riñón está formado por millones de unidades funcionales (llamadas nefrones), acumulaciones de células especiales (glomérulos) las cuales filtran fluidos pasando de la sangre a un túbulo con forma de bucle, donde las células de revestimiento filtran y excretan químicos antes que el fluido pase al conducto colector como orina. Tradicionalmente, se consideró al riñón como uno de los órganos no afectado por la condición de Fibrosis Quística, a pesar de que la anomalía de la proteína CFTR (regulador de conducción de la transmembrana de la FQ), se expresa en las células del túbulo renal.

Piedras Renales

Ciertas pruebas demuestran que las piedras renales pueden encontrarse en pacientes con FQ debido a los elevados niveles de químicos oxálicos absorbidos a través de la pared del intestino en la sangre y subsecuentemente excretados a través del riñón. Estos oxalatos se pueden concentrar en la orina y precipitarse formando pequeñas piedras, particularmente durante los períodos de deshidratación.

Enfermedad Renal y Tratamiento de FQ

Más recientemente, las enfermedades renales en relación con FQ han salido a la luz, no como una manifestación primaria de la condición, sino como un resultado del tratamiento. La mayoría de la gente que padece FQ requiere medicación para tratar la enfermedad en otras partes del cuerpo y una cantidad de estos agentes terminan siendo excretados del organismo a través de los riñones. Desafortunadamente, algunos de estos agentes tienen el potencial de dañar las células sensibles del túbulo renal (es decir, son nefrotóxicos), incluyendo los agentes anti-inflamatorios no esteroideos y agentes de inmunosupresión tales como ciclosporín, usado después de un trasplante de órgano.

Algunos grupos de antibióticos también son conocidos por tener un efecto tóxico agudo sobre el riñón, particularmente aminoglicósidos (tales como

tobramicin) y también colomicin. Mientras este daño agudo es usualmente reversible, el uso prolongado puede causar, a través del tiempo, enfermedades clínicas al disminuir la cantidad de nefrones en funcionamiento. Recientemente hemos demostrado que algunos pacientes adultos que padecen FQ han sufrido episodios de insuficiencia renal aguda, usualmente como resultado del tratamiento con antibióticos para infecciones bronquiales y también se han descrito problemas similares en niños.

Medición de la Función Renal

Como el riñón tiene una enorme capacidad de reserva, tal daño solamente puede observarse después de una exposición prolongada a tales agentes cuando ya se han dañado demasiados nefrones y esta reserva se ha agotado. Las mediciones normales de la función renal (simples análisis de sangre) no detectarían esta falta de reserva: es necesario usar alguna forma de medición directa de la capacidad del riñón para excretar químicos para agotar su capacidad total. La mejor forma de hacer esto es usar un isótopo radioactivo el cual únicamente se excreta del organismo a través del riñón, pero esos análisis son caros, insumen mucho tiempo y se necesita radiación.

Un método más común en la práctica es usar la capacidad del riñón para expeler una proteína (creatinina) producida por un volumen muscular natural dentro del organismo. La creatinina solamente se elimina del organismo a través del riñón y se pierde casi toda a través de una filtración glomerular simple. Una prueba de depuración de creatinina, la cual compara la cantidad de creatinina presente en la orina durante 24 horas con la cantidad de creatinina en la sangre, es una medición razonablemente exacta de las funciones del riñón. Observamos la depuración de creatinina en 80 pacientes adultos con FQ y descubrimos que 47% de ellos tenían una baja depuración de creatinina, es decir, tenían evidencia de un trastorno renal. En realidad, esto se correlaciona con el uso de por vida de terapia antibiótica nefrotóxica, particularmente aminoglicósidos IV. Estos son comunmente administrados en caso de exacerbaciones bronquiales en Fibrosis Quística



debido a *Pseudomonas aeruginosa*. Aunque colomicin IV también tenía un efecto nefrotóxico, esto solamente se observaba cuando se administraba en combinación con tobramicin.

Desafortunadamente, los aminoglicósidos son uno de los grupos antibióticos más poderosos que se encuentran disponibles para tratar *Pseudomonas aeruginosa*. Estos infectan a la mayoría de los pacientes con FQ en algún momento de sus vidas (la mayoría de los adultos están crónicamente infectados) y en muchos casos no se puede evitar su uso. Por esta razón, aconsejamos que los antibióticos aminoglicósidos solamente se deben administrar cuando sea necesario en pacientes que padecen FQ, considerando alternativas cuando sea posible durante exacerbaciones bronquiales agudas. Algunos centros pediátricos administran mensualmente 3 antibióticos IV en forma rutinaria para evitar exacerbaciones pulmonares: siempre que sea posible estos no deben incluir aminoglicósidos. En consecuencia, es preferible evitar la combinación de un aminoglicósido IV con colomicin IV. En lo que respecta a la información que tenemos, no hay prueba que los antibióticos inhalados (tales como TOBI®) tengan un efecto nocivo a largo plazo sobre el riñón.

Los antibióticos aminoglicósidos actúan muy bien para eliminar bacterias cuando su concentración está sobre un cierto nivel en la sangre, pero los efectos tóxicos sobre el riñón están relacionados con la exposición total de los nefrones. De esta manera, se puede maximizar la exterminación bacteriana y se puede minimizar el daño renal administrando pulsos de aminoglicósidos –tradicionalmente, los mismos se administran en forma de bolo tres veces por día. Recientemente, se demostró que una administración diaria es también efectiva en el tratamiento de exacerbaciones, pero puede ser menos nefrotóxica en niños. Cualquiera que sea el régimen que use, es importante medir los niveles de sangre de aminoglicósidos para asegurar que se aplique solamente lo suficiente para lograr una eliminación bacteriana adecuada, mientras minimiza cualquier efecto tóxico.

También llegamos a la conclusión de que la medición de la función renal era importante en aquellos pacientes que padecían FQ y que estaban sometidos a series frecuentes de antibióticos IV. Sin em-

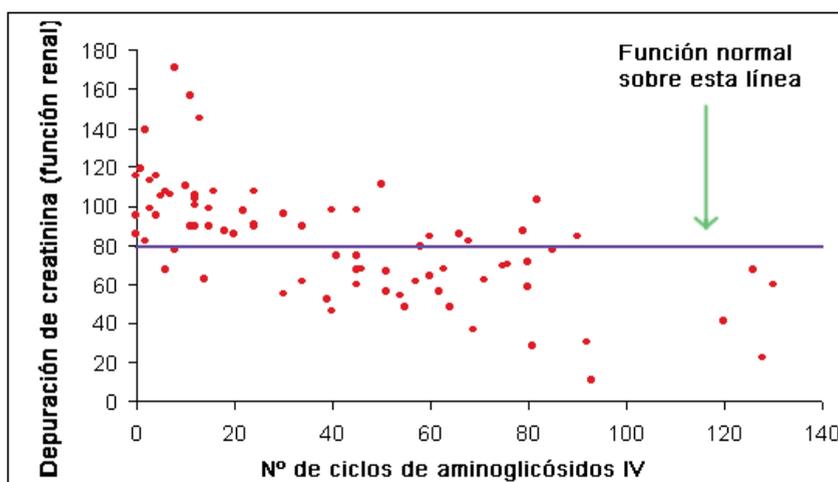
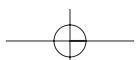


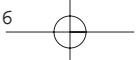
Gráfico explicativo sobre la medición de la función renal

bargo, la prueba de eliminación de creatinina requiere la recolección de toda la orina producida en 24 horas, lo cual lleva mucho tiempo y no es posible realizarla en niños pequeños. En consecuencia, se han desarrollado una gran cantidad de fórmulas para permitir una estimación de la función renal, éstas se basan en comparar el nivel de creatinina en sangre con varios parámetros, tales como peso, edad y sexo. Las mismas incluyen fórmulas ampliamente usadas como Cockcroft Gault y las más recientemente usadas MDRD y eMDRD. Se aplican en gran medida para evaluar la función renal en pacientes que no padecen FQ pero que padecen insuficiencia renal crónica y para estimar el dosaje de droga en otros pacientes adultos. Sin embargo, todas asumen que el individuo tiene una masa muscular y un estado nutricional normal, lo cual no es siempre el caso en pacientes con FQ, especialmente aquellos pacientes que están suficientemente afectados por la condición de FQ como para requerir dosis repetidas de antibióticos.

Observamos a un grupo de pacientes adultos con FQ que había realizado una medición de la función renal en lo que respecta a la eliminación de creatinina tradicional y comparamos los resultados con aquellos obtenidos usando una cantidad de fórmulas para evaluar la función renal. Descubrimos que todas las fórmulas usadas para la evaluación dieron resultados erróneos y estos resultados fueron más erróneos en aquellos pacientes que padecían la peor función renal. A partir de esta situación llegamos a la conclusión de que los métodos con fórmulas para la evaluación de la función renal en pacientes con FQ no son adecuados y se deben usar otros métodos.

Fuente: Cystic Fibrosis Worldwide





OBTENGA EL MÁXIMO RENDIMIENTO DE SU I-NEB

Cargando la cámara de medicación



Disponga su I-neb sobre una superficie plana y quite la tapa de la cámara.

Sostenga la guía del fármaco (embudo) por su parte superior y disponga esta en la cámara del fármaco como se muestra en la fotografía. Asegúrese que el orificio central de la guía está alineado con el pistón de metal.

Abra la ampolla de medicación. Utilice una pipeta para transferir la medicación al centro de la cámara del fármaco. Lentamente vierta el fármaco alrededor del pistón central.

Deje el I-neb en una superficie plana, no lo mueva todavía. Desconecte la guía del fármaco y ajuste la tapa de la cámara cuidadosamente, cierre el seguro de la cámara y encaje la boquilla en su lugar.

Limpeza



Para proteger las piezas del I-neb durante la limpieza utilice siempre la cesta de lavado.

Utilice un detergente líquido suave para todos los lavados en agua.

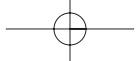
Utilice siempre agua destilada para aclarar y hervir la boquilla, guía del fármaco, y diferentes partes de la cámara del fármaco.

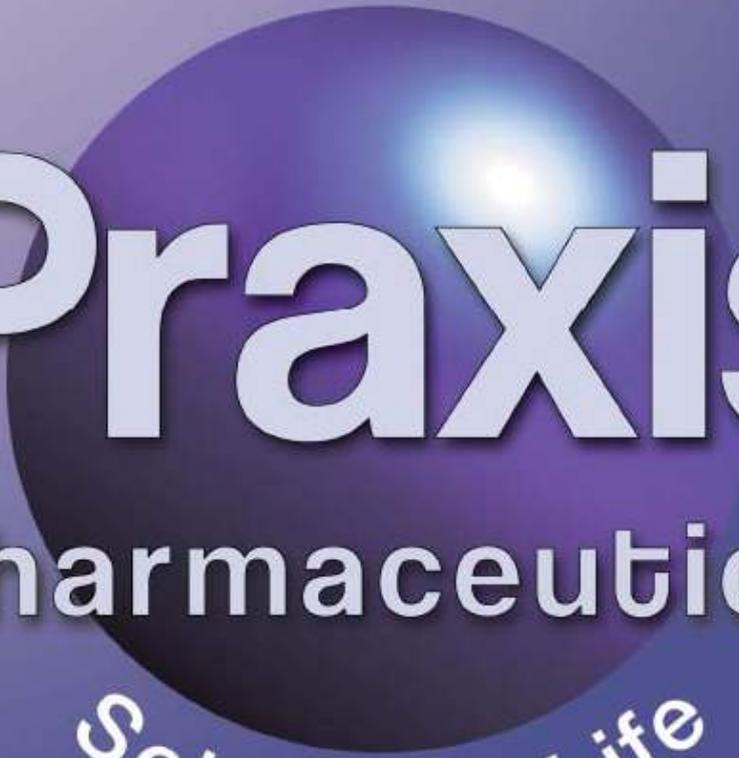
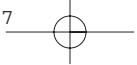
No utilice detergentes líquidos que contengan lejía, hidratantes, o jabón antibacteriano.

NUNCA REUTILICE SU AGUA DE LAVADO O DE ACLARADO.

NUNCA HIERVA PARTES DEL I-NEB EN EL HORNO MICROONDAS.

NUNCA SITUE LA TAPA DE LA CÁMARA Y ESPECIALMENTE LA MALLA DIRECTAMENTE BAJO UN FLUJO O CHORRO DE AGUA.



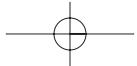


Praxis

Pharmaceutical

Science & Life

Comprometidos
con la **Fibrosis Quística**





Federación Española de Fibrosis Quística

C/ Duque de Gaeta, 56, 14. 46022. VALENCIA. Tel.: 96 331 82 00. Fax.: 96 331 82 08

E-mail: fqfederacion@fibrosis.org <http://www.fibrosisquistica.org>

Presidente: Tomás Castillo. **Vicepresidentes:** Juan Zamudio y Esther Sabando. **Secretario:** José Luis Poves.

Tesorero: Rafael Alemany. **Vocal ADA:** Patxi Irigoyen. **Directora:** Aisha Ramos

Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

María Fuensanta Pérez Quirós
C/ Bami, nº 7 - 2º dcha. 41013 SEVILLA
Tel.: 954705705. Fax: 954705706. E-Mail:
info@fqandalucia.org. Web: www.fqandalucia.org

Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística

José Luis Poves
C/ Julio García Condoy, nº 1, local 2
50018 ZARAGOZA Tel.: 976522742.
E-mail: fqaragon@telefonica.net

Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

Mª José Díaz.
C/ Jacinto Benavente, 13, bajo. 33013 OVIEDO.
Tel.: 985 96 45 92 Fax: 984 18 72 90.
E-Mail: fq@cocemfeasturias.es

Asociación Balear contra la Fibrosis Quística

Jorge Busquets Méndez de Sotomayor
C/ Dinamarca, nº 9. 07015 PALMA DE
MALLORCA. Tel.: 971733 771 y Fax: 971283 267.
E-Mail: fqbaleares@respiralia.org Web: www.respiralia.org

Asociación Canaria contra la Fibrosis Quística

Felicidad Blanca González Martín
C/ Sorolla, 16, 183. 35290 San Bartolomé de Tirajana
GRAN CANARIA. Tel.: 609508331 y 928722081

Asociación Cantabria contra la Fibrosis Quística

Antonio Magaldi
Cardenal Herrera Oria, 63, interior. 39011 SANTANDER
Tel.: 942 321 541. E-Mail: fibrosis@fqcantabria.org
Web: www.fqcantabria.org

Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística

Martín Valdespino
C/ Cristo, nº 14. Fuensaldaña. 47194 VALLADOLID.
Tel.: 686758173. E-Mail: fibrosisquisticacyl@hotmail.com

Asociación Castellano-Manchega contra la Fibrosis Quística

Antonio Sánchez
C/ Compuertas, 5. El Provencio. 16670 CUENCA
Tel.: 967165064. E-Mail: fqcmancha@gmail.com

Asociación Catalana de Fibrosi Quística

Celestino Raya
Passeig Vall d'Hebrón, 208, 1º, 2ª. 08035 BARCELONA
Tel. y Fax.: 93 427 22 28. E-Mail: fqcatalogana@fibrosiquistica.org. Web: www.fibrosiquistica.org.

Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

María José Gómez-Casero Herrera.
C/ Explorador Andrés, nº 4, 5º piso, pta.10. 46022
VALENCIA. Tel.: 96 356 76 16. Fax.: 96 356 04 07.
E-Mail: administracion@fqvalencia.org

Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística

Ana María García Morales
C/ Carreras, 8. 10002. CÁCERES. Tel.: 927 22 80 43
y 636 65 58 55. E-Mail: fq_extremadura@hotmail.com

Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

Ángeles Campos.
Centro Municipal García Sabell. Plaza Esteban Lareo,
bloque 17 bajo. 15008. A CORUÑA.
Tel.: 981 24 08 67 E-Mail: fqgalicia@telefonica.net

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

Esther Sabando
C/ Pedroñeras, 41F, local ext. 4D. 28043 MADRID.
Tel.: 91 301 54 95. Fax: 91 388 62 83.
E-Mail: info@fqmadrid.org. Web: www.fqmadrid.org

Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

Mª José Plana Dorado
Avda. Palmeras esquina Diana.
30120 El Palmar, MURCIA
Tel.: 968 21 56 06. Fax: 968 21 00 54.
E-mail: fibrosismur@yahoo.es. - www.fqmurcia.org

Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

Patxi Irigoyen de Prado
C/ Concejo de Olaz, nº 1. Local Cruz Roja.
31600 BURLADA. Tel.: 948143222. Fax: 948363006.
E-Mail: cafruni@terra.es.

COMITÉ MÉDICO ASESOR

Presidente: Dr. Carlos Vázquez Cordero

Vicepresidenta: Dra. Amaia Sojo

Secretaria: Dra. Amparo Escribano

Tesorero: Dr. Joan Figuerola

Vocales: Dra. Silvia Gardner, Dr. Félix Baranda,
Dra. Teresa Casals, Dr. Javier de Gracia, Dr. Javier
Manzanares.

Administración: Aisha Ramos

Telef.: 963318200. Fax.: 963318208.

E-mail: fqfederacion@fibrosis.org

BOLETIN DE ADHESIÓN A LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUÍSTICA

Federación: C/ Duque de Gaeta, 56-14ª - 46022 VALENCIA. Tel.: (96) 3318200. Fax.: (96) 3318208

Apellidos y nombre _____
Domicilio _____ Localidad _____ Provincia _____
Código Postal _____ Tel _____

¿Tiene algún afectado en la familia? Sí/No. Parentesco _____

MODALIDAD DE SOCIO: 1. Cuota anual : 30-60 euros. Otras _____
(Marcar lo deseado) 2. Aportación única. Euros: _____
3. Sólo Revista FQ. Ayuda: 6 - 18 euros - Otras _____

Número de cuenta: La Caixa. 2100/4331/01/0200051255

