

# Hazaña en los Andes: Patxi Irigoyen, primer trasplantado pulmonar en ascender a 5.815 metros



**20**

Finaliza el estudio sobre un aparato localizador para FQ

**8**

Primer manual sobre Diabetes y Fibrosis Quística



EL TABACO TE PERJUDICA. TAMBIÉN A TODOS LOS QUE TE RODEAN INCLUIDOS LOS NIÑOS, ANCIANOS Y ENFERMOS. TENNOS EN CUENTA.

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



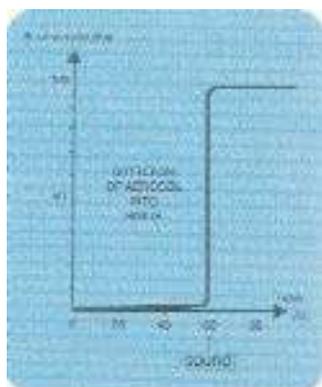
LA GAMA MÁS COMPLETA Y EFICAZ PARA  
AEROSOLTERAPIA

## ATOMISOR AUTOSÓNICO



### GENERADOR DE AEROSOLES CON IMPULSOS AUTOMÁTICOS DE ONDAS A 100 Hz

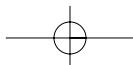
La garantía para una administración eficaz de medicamento en tratamientos ORL (Sinusitis). Eficaz en todas las patologías ORL o Bronco-pulmonares, así como en patologías asociadas ORL (rinofaringitis, laringitis, sinusitis, bronquitis, tos).

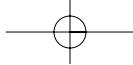


Las ondas sonoras a 100 Hz son emitidas automáticamente en secuencias alternas de unos 15 seg, garantizando los correctos tiempos de reposo entre las ondas sonoras para facilitar el sedimento de las partículas de aerosol en las mucosas objetivo.

**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](mailto:alerbio@alerbio.com)





Federación Española contra  
la Fibrosis Quística C/ Duque  
de Gaeta, 56-14<sup>a</sup>- 46022.  
Valencia.

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worldwide  
y COCEMFE.



Nº56

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

**Consejero delegado:** Vicente Costa

**Dirección:** Federación Española de FQ

**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



Patxi Irigoyen, un joven con fibrosis quística, se convierte en el primer trasplantado pulmonar en ascender a 5.815 metros de altura.

## Nacional

8

La Federación publica un manual sobre Diabetes y Fibrosis Quística, elaborado por la Unidad de Diabetes Pediátrica del Hospital Universitario Ramón y Cajal, de Madrid.

## Nacional

12



Se celebra el II Día Nacional del Trasplante para concienciar a la sociedad de la importancia de los trasplantes.

## Internacional

22

La Federación se une a la celebración del I Día Mundial de Enfermedades Raras, una iniciativa en la que participan numerosas asociaciones de pacientes de todo el mundo.

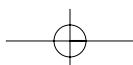
## Asociaciones

24

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



3



# EDITORIAL

## *Trabajar en equipo para avanzar*

La hazaña de Patxi Irigoyen, apoyado por un gran equipo, alcanzando una altura de casi seis mil metros en los Andes chilenos es todo un ejemplo de superación que nos llena de orgullo, un gran logro. Era impensable, hace pocos años, que una persona trasplantada pudiese realizar tamaño esfuerzo físico. La inmensa mayoría de la población no podría ni plantearse realizarlo. Patxi, sabiamente, se quedó a tan solo 300 metros de la cima. Una dolencia digestiva se lo impidió. Demostrándonos así que no es un superhombre, que en su esfuerzo estaba presente la FQ. No lograr la cima, más que suponer un fracaso, ha sido el éxito de la condición humana. Las limitaciones nos permiten hacer grandes cosas, casi todo lo que nos proponíamos, sin necesidad de ser héroes, como las demás personas.



Patxi Irigoyen y el guía Eduardo Olivier a 5.450 metros

Algo así tenemos como reto en nuestra vida al convivir con la fibrosis quística, escalando importantes cimas para salir adelante, sin que tengamos que ser héroes. La edad adulta nos plantea nuevos problemas. Hemos logrado que la mayoría de las personas con FQ alcancen con una calidad de vida aceptable esta etapa de la vida, todo un éxito. Pero nos queda mucho por aprender de cómo mantener la salud, cómo hacer posible una vida social, laboral y afectiva plena. Es posiblemente el desafío mayor al que nos enfrentamos.

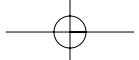
Con el objetivo de profundizar en estos retos del adulto con FQ, hemos preparado las **Jornadas de Intervención Multidisciplinar en FQ**, que celebraremos en Barcelona los días 18 y 19 de Junio. Hemos invitado a participar a los profesionales de la medicina, enfermería, fisioterapia, psicología, trabajo social... de toda España. Profundizaremos sobre el trabajo en equipo, sobre la necesidad de complementar los conocimientos y los esfuerzos de cada profesional. Lo que cada cual puede aportar desde su formación y especialidad, para enriquecer el resultado. Solo trabajando en equipo podemos progresar. Presentaremos en las Jornadas el documento de consenso sobre la composición y funcionamiento de las unidades de FQ que la

Sociedad Española de Fibrosis Quística ha aprobado.

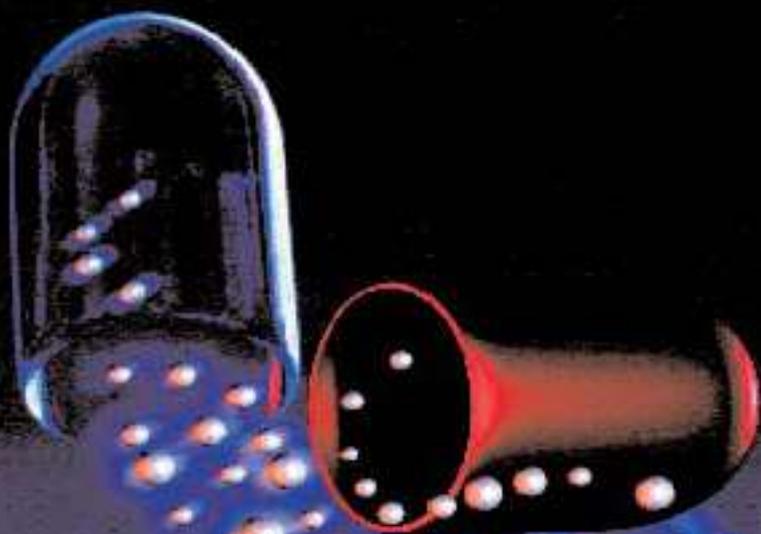
Los familiares y adultos tenemos un importante reto: definir nuestros objetivos estratégicos en la próxima asamblea el día 30 de mayo en Madrid. Será aprobado el primer **Plan Estratégico de la Federación**, que servirá de guía para dirigir el trabajo durante los próximos tres años. Los debates del Plan nos servirán para definir el papel de Federación en estos momentos claves, cómo debe ser la Federación para responder a los problemas de los adultos, qué líneas de trabajo debemos desarrollar para avanzar en la investigación y en la calidad de vida.

La contribución de los profesionales es imprescindible para trabajar en equipo, en la búsqueda de soluciones para la etapa adulta. La participación de todas las familias, de todas las personas adultas con FQ, es vital para lograr un Plan Estratégico consensuado, que nos permita aunar esfuerzos en la misma dirección, para ser más eficaces, para ser más fuertes. Todo lo fuertes que necesitamos ser para alcanzar cualquier cumbre, cualquier objetivo, que se nos presente.

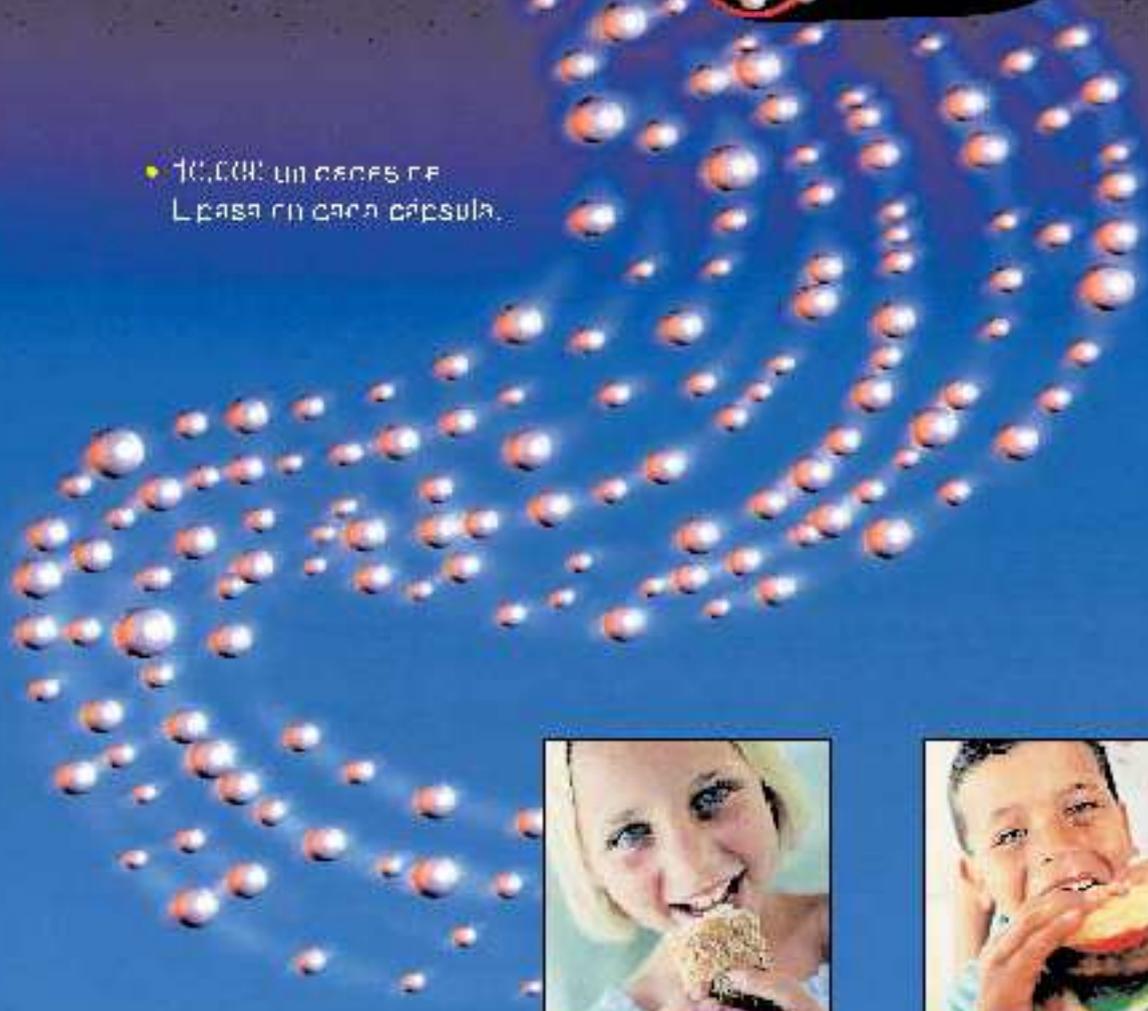
**Tomás Castillo Arenal. Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística**



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



- 10.000 unidades de Lipasa en cada capsula.

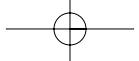


Grupos  
E. Externos  
Especialidad  
EPM

HEMIDESTER KHALIFE  
MAYOR 240 240 240 240 240 240  
MAYOR 240 240 240 240 240 240  
MAYOR 240 240 240 240 240 240  
MAYOR 240 240 240 240 240 240



GRUPO  
SOLVAY PHARMA  
BUCHARD NEZEL



## EN PORTADA

# La hazaña andina de Patxi

### *Patxi Irigoyen se convierte en el primer trasplantado pulmonar que asciende a 5.815 metros de altura*

**P**atxi Irigoyen, que tiene fibrosis quística y es trasplantado pulmonar desde 2001, nos cuenta cómo ha sido su experiencia. La hazaña tuvo lugar en los Andes chilenos, en el Cerro de las Tórtolas, un monte que tiene una altura de 6.160 metros.

Cadena 100 ya le ha concedido el premio "Pie Derecho" para gente extraordinaria que nadie conoce. Sin duda, Patxi Irigoyen es una persona extraordinaria y un ejemplo de superación.

**En 2006 ascendiste el monte Breithorn, en Suiza, de más de 4.000 metros de altura. ¿Cuándo decidiste ascender un "seismil"?**

Desde que me dieron la oportunidad de vivir quiero cumplir todos mis sueños desde chico, y mi gran sueño está en Nepal... Una oportunidad como la que se daba aquí no podía desperdiciarse, ya que esto sin una coordinación y un equipo como este nunca sería posible. Quizá sean oportunidades únicas en la vida, hay que subir al tren cuando pasa.

**Esta es la segunda parte del estudio "Trasplante, Montaña y FQ", ¿en qué consiste?**

Es la segunda parte del estudio realizado a 4000 metros en los Alpes suizos en 2006 pero esta vez ampliado. Se valoraron los mismos parámetros con más gente y se realizaron, antes y después de la ascensión en la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Coquimbo, pruebas de esfuerzo y consumo de oxígeno, medición de los pliegues cutáneos, fuerza prensil en ambas manos, presiones espiratorias e



Foto de todo el equipo a 4.000 metros de altura

inspiratorias... Por su parte, Paulo Aravena, médico anestesista, y Beatriz (su novia y psicóloga) me hicieron unas preguntas para hacer un estudio bioético.

Durante la ascensión también se realizaron mediciones como pulsioximetría, tensión arterial, flujo pico y espirometrías, test de lago Louis y de Serrano y Alcocer. Estos últimos determinaban un posible edema cerebral y/o pulmonar. En principio, este estudio determinará que un trasplantado con una buena preparación física puede ascender una montaña de 6000 metros sin que se alteren sus funciones, pero esto lo dirán mejor los médicos.

**¿Cómo fue la ascensión? ¿Cuáles fueron los momentos más duros?**

La ascensión fue muy bien desde el principio, se cogió con muchísimo entusiasmo e ilusión. Allí era verano y las 3 primeras noches eran de un disfrute espec-

taclar, aventura pura y dura con historias de medianoche sobre la fauna, la montaña, los Incas que allí habitaron... Nuestro guía, Eduardo Olivier, era una caja repleta de sorpresas y con un corazón enorme.

A medida que íbamos cogiendo altura notábamos la falta de oxígeno. Teniendo en cuenta que partimos andando desde los 2300 metros y hacíamos ascensiones de aproximadamente 1000 metros por jornada, nos aclimatábamos muy bien a la altura. Uno de los campamentos más mágicos fue el de 4000 metros, teníamos detrás un monte con forma de gigantesca pirámide que cambiaba de color. Aquí alguno de nosotros notaba dolores leves de cabeza.

La jornada más dura fue ascender de 4000 metros hasta el refugio Gabriela Mistral a 5200 metros. Todos llegamos tocados al refugio, pero Luis Gómez (médico anestesista valenciano) llegó muy exhausto. El momento

# EN PORTADA

más duro fue ver a Luis al día siguiente metido en el saco todo el día sin indicios de recuperación. Al parecer estaba sufriendo un edema cerebral y, aun viéndolo tan débil, no lo supimos hasta el último día.

### Por unos metros no pudiste coronar la cima, ¿qué ocurrió?

Pasamos 4 noches a 5200 metros, esperando la recuperación total de todo el grupo, en especial la de Luis. Mis pruebas y mi fortaleza asombraban incluso a mis colegas y Javier Botella estaba muy contento con mis resultados. Todo hacía presagiar que yo subiría sin problemas, pero fueron demasiadas noches a esa altura, desgasta mucho física y psicológicamente. El aire era helado a cualquier hora del día, las noches a -20 grados (dentro del refugio dormíamos a -8 grados), se perdía apetito y no se comía demasiado bien... Por desgracia el Kreon allí arriba me fue mucho peor que aquí (aunque aquí tampoco me va bien desde que me lo cambiaron por mi Pancrease) y aunque aquí lo sobrellevo tomando dietas bajas en grasa, allí no pude hacer demasiado.

La última noche, nos metimos pronto al saco, a las 8 de la tarde. Esa noche la pasamos en una tienda fuera del refugio. Dormí 30 minutos. El estomago, mis tripas y los nervios se apoderaron de mí y a las 5 de la madrugada me

levanté con el estomago grapado, me impedía ponerme recto. Me tomé un vaso de leche caliente con dos pastillas de chocolate y emprendimos la marcha.

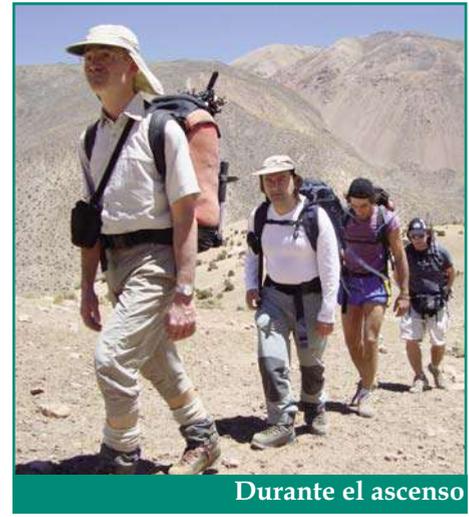
Paulo se quedó en el refugio, se encontraba mal. A la hora de camino uno de los componentes de la primera marcha se dio la vuelta y volvió por sus pasos sin mediar palabra. Mi estómago bailaba dentro de mí. A 5500 metros andaba parando mucho y me dieron opción de medicarme para ello. Vomité, perdía fuerzas y aún eché valor para intentar llegar al collado que serían 6000 metros. Pero a 5815 metros me miró mi amigo Xabier y me recordó lo bonita que es la vida, me dijo que antes de salir mis padres le dijeron que tuviéramos cabeza. Iñigo me miro, y dijo que nuestra cumbre estaba ahí, a 5815 metros. Todos se abalanzaron sobre mí con lágrimas en los ojos y nos fundimos en uno.

### ¿Qué ha sido lo mejor de esta experiencia? ¿Repetirías?

El aprendizaje y la sabiduría que trasmite este tipo de aventuras, estar en frente de esa gran pirámide, el preparar esta aventura y ser capaz de embarcar a toda esta gente, el sentirme arropado por mis amigos, el que fui con 4 amigos y me volví con 11. Y ahora desde mi sofá, el recordar cuando en mis últimos 200 metros Iñigo subía mi mochila y Vladimir hacia huella en forma de escalones para facilitarnos la ascensión a Iñigo y a mí, porque querían verme arriba; mientras al echar la vista arriba veía como mis colegas Guti y Xabi iban a conseguir la cumbre... Eso es lo mas grande. Volvería a repetir, indudablemente.

### ¿Tienes pensado realizar más expediciones de este tipo?

Me encantaría poder realizar más expediciones como ésta. Lo que tengo claro es que si hago alguna otra expedición tendrá que



Durante el ascenso

ser con la preparación y meticulosidad de ésta, con gente experta y, a poder ser, acompañado de mi novia, ya que me fastidia mucho no haber podido compartir con ella esos momentos.

### Vais a editar un DVD sobre tu ascenso al Cerro de las Tórtolas. ¿Cuándo estará disponible?

Estamos a día de hoy (24-02-2009) volcando el material. Tenemos mucho trabajo y queremos que sea una película-documental basada en un pequeño guión que escribí hace tiempo. Añadiremos una pista con los resultados médico-científicos y lo regaremos con las bandas sonoras de mi colega Iñigo que es un musicazo auténtico, sin olvidarnos de los impactos visuales que serán sorpresa. La verdad es que queremos que de aquí salga algo muy diferente.

### ¿Quieres mandarles un mensaje a los jóvenes con FQ que están leyendo tu experiencia?

A los jóvenes que me leen, les digo que muchísimas gracias por haber estado pendientes de esta aventura, que ellos también pueden ser partícipes de sus propias aventuras, que simplemente tienen que decidirse a cumplir sus sueños porque cada uno tenemos uno o varios. Para mí un ejemplo es Maripaz y su vuelta al mundo: [www.unavueltaalmundo.com](http://www.unavueltaalmundo.com). GRACIAS.



Patxi realizando algunas pruebas

## La Federación edita el primer manual sobre Diabetes y Fibrosis Quística

La Federación Española de Fibrosis Quística ha editado y colaborado en el primer manual sobre Diabetes y FQ, elaborado por la Unidad de Diabetes Pediátrica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid), y coordinado por la Dra. Raquel Barrio.

Este libro va dirigido a las personas con Fibrosis Quística y a sus familiares, con el fin de ser una ayuda cuando se enfrentan al diagnóstico de la diabetes. El libro trata de aportar los conocimientos necesarios que les permitan un buen control de la diabetes, integrándola en su vida habitual con el objetivo de conseguir una buena calidad de vida.

Los temas que componen el libro son los siguientes:

- Conceptos generales de la diabetes relacionada con la FQ.
- Diagnóstico de las alteraciones hidrocarbonadas en la FQ.
- Tratamiento médico de la DRFQ.
- Monitorización de la glucemia y ajustes del tratamiento.
- Nutrición en la FQ con alteración hidrocarbonada.
- Días de enfermedad.
- Hipoglucemia.
- Ejercicio en la DRFQ.
- Educación diabetológica.
- Test de control médico utilizados en la DRFQ.
- Aspectos psicológicos del diagnóstico de la diabetes en las personas con FQ.

Como afirma la Dra. Barrio, "este libro tiene que ser complementario a una buena educación diabetológica que debe ser impartida por un equipo diabetológico multidisciplinar con experiencia en este tipo de diabetes. La diabetes relacionada con FQ tiene aspectos que la hacen diferente de las formas más conocidas de esta



enfermedad. El diagnóstico de la diabetes debe ser precoz por lo que se precisa la colaboración estrecha entre los neumólogos y diabetólogos con la necesidad de hacer un depistaje anual de la misma a partir de los 10 años".

En la elaboración del manual han participado los diabetólogos: Dra. Milagros Alonso, Dra. Raquel Barrio y Dra. María Martín-Frías; y

las educadoras en Diabetes: M<sup>a</sup> Ángeles Álvarez y Rosa Yelmo. También han colaborado la Dra. Elena Martínez, del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario Ramón y Cajal, y la psicóloga clínica Olga Sanz.

El manual estará disponible en mayo y podrán solicitarlo a la Federación a través del email: [fqsecretaria@fibrosis.org](mailto:fqsecretaria@fibrosis.org).



## La Fundación Sira Carrasco celebra sus Encuentros 2009

Los Encuentros 2009 se han celebrado como siempre en Madrid, en la sede del Colegio de Ingenieros de Caminos, Canales y Puertos.

El programa, como años anteriores, ha sido decidido por el Patronato con las sugerencias de muchos profesionales. La jornada fue abierta por el Dr. Héctor Escobar, Presidente de la Fundación que aprovechó su intervención para dar la bienvenida a todos los participantes y agradecer a todas las personas y entidades que apoyan a la Fundación.

El programa científico comenzó con la conferencia sobre Calidad de vida en FQ a cargo de la Dra. Alexandra Quittner. La Doctora Quittner es Profesora de Psicología y Pediatría en la Universidad de Miami y ha desarrollado un cuestionario de medida de la calidad de vida para Fibrosis Quística traducido a 30 idiomas, utilizado universalmente.

Posteriormente, tras la pausa café se trató de Probióticos y sus efectos sobre la inflamación intestinal y extra intestinal. Este tema fue desarrollado por Dr. Alfredo Guarino. El Dr. Alfredo Guarino es Profesor

de Pediatría de la Universidad Federico II de Nápoles y actualmente es el Editor Europeo del Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition.

Sus áreas principales de investigación en FQ se han centrado en la acción de los Probióticos sobre la inflamación y la función pulmonar.

Para finalizar la mañana, el Dr. Luis Máiz con los datos aportados por la mayoría de las Unidades de FQ, repasó la situación del Control de la infección en nuestro país y posteriormente el Dr. Rafael Cantón desarrolló la Evidencia científica que existe sobre este tema.

Tras la comida, que sirvió, como en años anteriores, para que los asistentes pudieran intercambiar opiniones, el Dr. Héctor Escobar anunció el fallo de la Ayuda a la Investigación Científica 2009 de la Fundación, dotada con 18.000 euros, que fue concedida al trabajo: Expresión de mutaciones CFTR responsables de Splicing aberrante. Caracterización de transcritos y localización de la proteína en células de epitelio nasal de pacientes con Fibrosis Quística y controles, del

grupo de Fundación IDIBELL de la Dra. Teresa Casals. El Dr. Escobar comentó que a la convocatoria 2008/2009 se presentaron seis proyectos, todos buenos pero tres de ellos de una excelente calidad, por lo que fue difícil elegir un único finalista. Señaló que, como en otras ocasiones, se intentó conseguir más recursos para financiar más de un proyecto pero que este año no había sido posible.

Posteriormente se presentaron las Guías de tratamiento de la enfermedad pulmonar en fibrosis quística por el Dr. Patrick Flume. El Dr. Flume es Profesor de Pediatría de la Universidad de Carolina del Sur y Director del Centro de adultos de fibrosis quística. Forma parte del consejo editorial de numerosas revistas de neumología del máximo prestigio y ha participado y participa en múltiples líneas de investigación en los aspectos pulmonares de FQ, especialmente en el empleo de antibióticos.

La Jornada contó con la presencia de 182 participantes y la mayoría mostró su satisfacción por el desarrollo de la misma.

## I Concurso de cuentos sobre la Fibrosis Quística para profesionales sanitarios

Novartis ha convocado el I Concurso de cuentos sobre la Fibrosis Quística dirigido a todos los profesionales sanitarios (médicos, enfermería, fisioterapeutas, etc.) relacionados con esta patología, de todo el territorio español.

Este concurso está avalado por la Federación Española de Fibrosis

Quística y por la Sociedad Española de Fibrosis Quística.

El cuento debe ir dirigido al público infantil y cumplir con el objetivo de sensibilizarle y dotarle de información adecuada acerca de la Fibrosis Quística. El cuento ganador se publicará en un libro que se entregará en visita médica a neumólogos que tratan la Fibrosis Quística.

El mejor cuento recibido que hayan recibido antes del 30 de marzo de 2009 recibirá un premio de 1.500 euros.

El jurado encargado de elegir al ganador está compuesto por el presidente de la Federación Española de FQ, el presidente de la Sociedad Española de FQ y el responsable Médico Área Respiratorio Novartis.

## Se organizan las I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en Fibrosis Quística

La Federación Española de Fibrosis Quística, junto con la Sociedad Española de FQ organiza las **I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en Fibrosis Quística: Nuevos retos en la edad adulta**, que tendrán lugar los días 18 y 19 de junio en la ciudad de Barcelona.

Por fortuna hemos logrado que la mayoría de las personas con Fibrosis Quística hayan llegado a la edad adulta, planteándonos nuevos retos profesionales para atender adecuadamente a las inquietudes, y las aspiraciones que los jóvenes tienen de ser protagonistas de su propia vida.

El papel de los profesionales también cambia en esta etapa y, al igual que las familias, tenemos que plantearnos nuevas estrategias para abordar los tratamientos y la adherencia. ¿Cómo proponer cada actividad? ¿Cómo evitar las resistencias? ¿Cómo responsabilizar a cada persona de sus cuidados? En la infancia, la familia era nuestra principal colaboradora, ahora muchas familias nos piden ayuda para que sus hijos sigan las pautas terapéuticas.

Este es el objeto de estas jornadas: poner en común las buenas prácticas que nos ayuden a coordinar el trabajo profesional, a crear dinámicas de equipo enriquecidas con el intercambio de conocimientos de distintas disciplinas, para ser más eficaces en la apasionante perspectiva de futuro que la persona adulta con FQ plantea.

### *Están dirigidas a profesionales sociosanitarios de la Fibrosis Quística*

La Federación Española de Fibrosis Quística preocupada e ilusionada por estos nuevos retos de la edad adulta, nos invita y facilita este encuentro entre profesionales, prestando todo su apoyo para que nuestro trabajo sea lo más satisfactorio posible.

Las jornadas, que han sido declaradas de interés sanitario, están dirigidas a profesionales



Logotipo de las jornadas

que trabajan en torno a la fibrosis quística: médicos, enfermeras/os, fisioterapeutas, trabajadores/as sociales, psicólogos/as, nutricionistas, etc.; y estudiantes de últimos cursos de las disciplinas antes mencionadas.

Los objetivos que se intentan lograr con estas jornadas son: fomentar un punto de vista integral en la atención a la persona con Fibrosis Quística, unificar criterios de atención en las distintas disciplinas que trabajan con adultos de Fibrosis Quística y promover actitudes profesionales hacia el trabajo multidisciplinar.

**HOJA DE INSCRIPCIÓN**

Nombre y Apellidos:

Estudiante de:

Profesional de:

Centro de Trabajo:

Correo electrónico:

Teléfono de contacto:

Dirección postal:

Observaciones:

**MODO DE INSCRIPCIÓN:** Enviar hoja de inscripción junto a resguardo de ingreso a Secretaría Permanente.

#### **INSCRIPCIÓN:**

Coste de las Jornadas 60 Euros.  
 Incluye: certificado de asistencia, cafés, comida de trabajo jueves 18.  
 Aforo limitado  
 Ingreso cuenta Santander Central Hispano  
 00495960622393633991  
 Fecha límite: 8 Junio 2009

#### **SECRETARÍA PERMANENTE:**

Federación Española de Fibrosis Quística  
 Duque de Gaeta 56- 14  
 46022 VALENCIA  
 Tlf. 963318200  
 Fax. 963318208  
 E-mail: fqpsicologia@fibrosis.org  
 fqtsocial@fibrosis.org

# Programa

## **JUEVES 18 DE JUNIO**

8.50 - 9.10h Entrega de documentación

9.15 - 10.15h **Acto inaugural. Bienvenida.**

### **CONFERENCIAS TRABAJO MULTIDISCIPLINAR: PRESENTE Y FUTURO**

**Presentación del Documento de consenso sobre la composición y funcionamiento de las unidades de Fibrosis Quística.** Dr. Carlos Vázquez. Presidente de la Sociedad Española de Fibrosis Quística.

**Necesidad y ventajas de la intervención multidisciplinar en el adulto con Fibrosis Quística.** D. Tomás Castillo. Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.

### **I MESA REDONDA**

**Buenas prácticas en la atención al adulto con FQ.** Moderadora: D<sup>a</sup>. Nuria Lopez Galbany. Grupo Español de Fisioterapeutas para la FQ.

- 10.15 - 11.00h: **Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Vall D'Hebrón. Barcelona:**

- Dr. Antonio Álvarez. Neumólogo Unidad FQ. H. Vall d'Hebrón.
- D<sup>a</sup> Silvia Lopez. Fisioterapeuta Unidad FQ. H. Vall d'Hebrón.
- Dra. Luisa Guarner. Gastroenteróloga. H. Vall d'Hebrón.
- D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Dolores Silvestre. Enfermera Unidad FQ. H. Vall d'Hebrón.

**11.00 - 11.30h Pausa, café.**

- 11.30 - 12.15h: **Unidad de Fibrosis Quística de Corporación Sanitaria Pard Taulí-Sabadell: La atención domiciliaria.**

- Dra. Concepción Montón Soler. Unidad de Neumología. Hospital de Sabadell CPT.
- Dr. Manuel Hernández Ávila. Unidad Hospitalización Domiciliaria. Hospital de Sabadell CPT.
- D<sup>a</sup>. Ingrid Maye Perez. Enfermera Unidad Hospitalización Domiciliaria. Hospital de Sabadell CPT.
- D<sup>a</sup> Natalia Torres Sainz de Lecifiana. Fisioterapeuta coordinadora. Corporación Fisiogestión.

- 12.15 - 12.45h: Coloquio - Conclusiones

### **II MESA REDONDA**

**Atención integral al adulto con Fibrosis Quística: Nuevos retos para los profesionales.** Moderadora: Dra. Lucrecia Suárez. Coordinadora Unidad de Fibrosis Quística Hospital Ramón y Cajal. Madrid.

- 12.45 - 14.00h: **Transición a la etapa adulta: Perspectiva multidisciplinar.**

- Dr. Luis Máiz. Neumólogo Responsable Unidad de Fibrosis Quística Ramón y Cajal. Madrid.
- D. Antonio Ríos. Fisioterapeuta Coordinador Grupo Español Fisioterapeutas FQ.
- D<sup>a</sup>. Yolanda Montecino. Enfermera Unidad de Fibrosis Quística Ramón y Cajal. Madrid.
- D<sup>a</sup>. Nieves Berna. Trabajadora Social. Hospital Universitario La Fe. Valencia
- D<sup>a</sup>. Blanca Ruiz. Experiencia personal del adulto con Fibrosis Quística.

- 14.00 - 14.30h: Coloquio

**14.30 -16h Comida**

### **TALLERES PRÁCTICOS**

**Practicando nuevas actitudes profesionales.** Moderadora: D<sup>a</sup>. Laura Esteban. Federación Española de FQ.

- 16 - 17h: **Estrategias para mejorar el trabajo en equipo: Guía para la elaboración de un plan de cuidados.** D. Amadeo Sánchez. Enfermero. Asociación FQ de la Comunidad Valenciana.

- 17 - 18h: **Las técnicas de comunicación como herramienta para la salud.** D<sup>a</sup>. Isabel Badillo. Psicóloga Asociación Balear contra la Fibrosis Quística.

- 18 -18.30h: Coloquio - Conclusiones

## **VIERNES 19 DE JUNIO**

### **III MESA REDONDA**

**La urgente necesidad del trabajo en equipo ante situaciones vitales críticas.** Moderador: D. Alfonso Montero. Grupo Español de Fisioterapeutas para la FQ.

- 9.00 - 9.45h: **Las pérdidas en la edad adulta: pérdida de salud, pérdida de protección familiar, el duelo.** D<sup>a</sup> Alicia Gabaldón. Psicóloga clínica y colaboradora con el GEPS-TS/FQ.

- 9.45 - 10.30h: **El papel de la medicina en el final de la vida.** Dra. Pilar Morales. Neumóloga Unidad de Fibrosis Quística y Trasplante Pulmonar. Hospital la Fe. Valencia.

**10.30 - 11.00h Pausa, café**

- 11.00 - 11.45h: **Adherencia al tratamiento y deterioro pulmonar.** D. Fernando Díaz. Fisioterapeuta Asociación Andaluza contra la FQ.

- 11.45 - 12.30h: **Proceso de trasplante, hospitalizaciones de larga duración.** D<sup>a</sup>. Carmen Alfonsín. Supervisora Cirugía Torácica y Trasplante Pulmonar. Complejo Hospitalario Universitario La Coruña.

- 12.30 - 13.30h: Coloquio - Conclusiones

**13.30 -14.00h CLAUSURA**



# Nacional



## La Federación se une a la celebración del Día Nacional del Trasplante

La Federación Española de Fibrosis Quística, la Federación Española de Trasplantados de Corazón, la Asociación de Enfermos de Riñón (ADER) y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, celebraron el miércoles 25 de febrero el Día Nacional del Trasplante para homenajear a todas las personas que hacen posible que cada día se realicen en España más de 10 trasplantes de órganos.

Se reunieron el mayor número de asociaciones y federaciones, representativas de trasplantados de toda España y de los distintos órganos, en un acto unitario de reconocimiento a todos los que hacen que el trasplante sea una realidad, los científicos y personal sanitario por hacer posible el trasplante, a la Administración Pública por el esfuerzo económico y asistencial, a la Organización Nacional de Trasplantes por su gestión de los órganos, a los donantes de sangre, a las 106 Unidades de Trasplante de órganos repartidas por todas las autonomías de España, por su dedicación y



Celebración del Día Nacional del Trasplante en Madrid

esfuerzo, y a los trasplantados que se hagan acreedores a una mención. El acto principal de esta celebración se realizó en el Salón de Actos del Ministerio de Sanidad y Consumo de Madrid, con la presencia del ministro D. Bernat Soria, el director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) D. Rafael Matesanz, el presidente de la Federación de Donantes de Sangre D. Martín Manceñido y D. José María Pindado Alonso, máximo superviviente en España a un trasplante cardiaco, hace 24 años.

Para manifestar su reconocimiento personalmente se desplaza-

ron también trasplantados de los distintos órganos desde todas las autonomías, incluso desde las Islas Canarias, así como numerosos trasplantados de Madrid y sus cercanías.

Durante 2008 se han realizado un total de 3.945 trasplantes de órganos, en los 106 equipos de trasplante de toda España, de los cuales 192 han sido de pulmón, 110 de páncreas, 1108 hepáticos, 292 de corazón, 2229 renales y 14 de intestino. Cada día del 2008, sin excepción de festivos, se ha realizado una media de 10,8 trasplantes de órganos en España.

## Podéis ayudar a la Federación con vuestra tarjeta Bancaja ONG

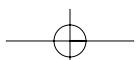
La Federación Española de Fibrosis Quística ha firmado un convenio con Bancaja para la comercialización de las Tarjetas Bancaja ONG en nuestra entidad.

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

Los responsables del proyecto Bancaja ONG se han dirigido a la Federación para

expresar su apoyo a nuestra causa: "Nos sentimos muy agradecidos de que hayan decidido participar en esta iniciativa, que esperamos sirva para ayudar a que la Federación pueda cumplir sus fines".

En el apartado "Tarjetas" de la página web de Bancaja ([www.bancaja.es](http://www.bancaja.es)), podéis solicitar ya esta tarjeta Bancaja ONG y elegir a la Federación Española de Fibrosis Quística entre las ONGs que han firmado el convenio.





## Compromiso de Novartis con España

**Cuidamos  
y Curamos**

Atención al paciente  
Salud de la población



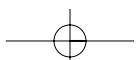
### Comprometidos con la mejora de millones de vidas... todos los días

En Novartis defendemos el derecho a la salud de todos y nos comprometemos ética, sostenible y responsablemente para ofrecer las mejores soluciones en el cuidado de la salud.

Cooperamos con profesionales sanitarios, Instituciones, Universidades y la Administración para investigar, tratar y prevenir las enfermedades y aportar soluciones innovadoras para mejorar la salud.

Las personas y su cuidado son nuestra razón de ser.

*Innovación responsable para ti*



## Homenaje a los primeros presidentes de la Federación en Valencia

El pasado 10 de diciembre de 2008, se celebró en Valencia, una comida para homenajear a los anteriores presidentes de la Federación Española de Fibrosis Quística, Andrés Casanova, Vicente Costa y M<sup>a</sup> José Plana.

A la celebración también acudieron Tomás Castillo, actual presidente presidente de la Federación; algunos miembros de la Junta Directiva, como Esther Sabando (vicepresidenta), Patxi Irigoyen (vicepresidente) y José Luis Poves (secretario); así como Aisha Ramos (directora) y las trabajadoras de la Federación.

Al terminar la comida, Tomás Castillo les hizo entrega de una figura con el símbolo de la Fibrosis



Vicente Costa, Tomás Castillo, M<sup>a</sup> José Plana y Andrés Casanova

Quística, en agradecimiento a todos sus años dedicados a la lucha contra esta enfermedad.

Fue un acto muy emotivo en el que se recordaron los logros con-

seguidos en cada una de las presidencias y se mostró la ilusión por seguir luchando para mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística.

## Sevilla acoge el IV Congreso Internacional de medicamentos huérfanos y Enfermedades Raras

Los días 19, 20 y 21 de febrero de 2009 se celebró en Sevilla el IV Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras y el COF de Sevilla. El congreso aportó algunas claves de las vías para allanar el camino a la llegada de nuevos medicamentos.

Según puso de manifiesto Eduardo Mariño, director de la Unidad de Farmacia Clínica y Farmacoterapia de la Universidad de Barcelona, el auge de la biotecnología parece ser prometedor teniendo en cuenta que el 80% de las enfermedades raras son de componente genético.

Es importante mejorar los



Imagen de los asistentes al congreso

diagnósticos y blindar la coordinación de los centros de referencia a nivel europeo.

En el congreso hubo un espacio para la fibrosis quística, ya que M<sup>a</sup> Fuensanta Pérez Quirós, presi-

dentada de la Asociación Andaluza contra la FQ, dio una interesante ponencia sobre la "Movilización de los afectados para conseguir la unidad de referencia de Fibrosis Quística".



## La Sociedad Española de Fibrosis Quística estrena página web

La Sociedad Española de Fibrosis Quística ha creado una nueva página web ([www.sefq.es](http://www.sefq.es)) más moderna y actualizada, dirigida por la Dra. Amaia Sojo, vicepresidenta de la Sociedad Española de FQ.

Esta nueva web, que cuenta con el patrocinio de Praxis Pharmaceutical, recoge la misión de la Sociedad Española de FQ, las últimas noticias relacionadas con la enfermedad, los próximos eventos que se van a celebrar, enlaces a otras páginas de interés, etc.

Además cuenta con un directorio de Unidades de Referencia de Fibrosis Quística en España, que se irá completando más adelante con otro directorio de Unidades de FQ de tamaño intermedio.

Una de las secciones de esta nueva web está dedicada a los consensos médicos alcanzados en torno a temas como el "Tratamiento con suero salino hipertónico nebulizado", el "Programa de cribado neonatal en la Fibrosis Quística" o las "Normas asistenciales para pacientes con FQ". Estos documentos pueden ser consultados por cualquier persona.



Por otra parte, la web recoge información sobre la creación de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, la composición de su Junta Directiva, sus estatutos y un formulario de contacto.

Por otra parte, la web recoge información sobre la creación de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, la composición de su Junta Directiva, sus estatutos y un formulario de contacto.

## Nuevo foro en la web de la Federación

La Federación ha creado un foro de debate e intercambio de experiencias para jóvenes y adultos con Fibrosis Quística, y para las familias con FQ que deseen ponerse en contacto. También hay un espacio para los Grupos Profesionales de Fisioterapeutas, Enfermeros/as, Psicólogos/as y Trabajadores/as Sociales que trabajan cada día para la Fibrosis Quística.

Por otra parte, la página web de la Federación ha sido certificada de nuevo como "Web médica acreditada" de interés para personas con Fibrosis Quística, profesionales de la salud, estudiantes de Medicina, Médicos especialistas e investigadores.

Puedes visitarla en [www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)



Imagen del nuevo foro de la Federación

## La Federación crea las Becas “Pablo Motos” para Investigación en FQ

La Federación Española de Fibrosis Quística ha creado las Becas a la Investigación “Pablo Motos” 2009, a las que podrá optar toda persona o grupo profesional residente en España, que presente un proyecto de investigación relacionado con la Fibrosis Quística.

Estas Becas a la Investigación han sido posibles gracias a la ayuda de Pablo Motos y su programa “El Hormiguero”, que han donado los beneficios de sus libros “Frases célebres de niños” y “Frases célebres de niños 2” a la Federación Española de Fibrosis Quística. Gracias a ello, se van a destinar 100.000 euros para esta primera convocatoria.

Cada beca, cuya dotación económica es de 18.000 euros, será para desarrollar un proyecto de investigación que tendrá una duración máxima de dos años. Será valorado de forma especial todo proyecto que aporte innovaciones al diagnóstico y tratamien-

to de la Fibrosis Quística.

El plazo de la convocatoria termina el 31 de marzo de 2009 y está previsto que antes del verano se conozcan ya las adjudicaciones de las becas, que serán publicadas en la página web de la Federación.

El Jurado calificador estará constituido por la Comisión Ejecutiva de la Federación Española de Fibrosis Quística y contará con el asesoramiento de los expertos que ésta estime convenientes, que podrán ser la Fundación Sira Carrasco contra la Fibrosis Quística, la Sociedad Española de Fibrosis Quística, los Grupos Profesionales de la Federación (Fisioterapeutas, Psicólogos, Enfermeros, etc.), dependiendo del tipo de proyecto presentado.

Toda la información sobre las Becas a la Investigación “Pablo Motos” 2009 (bases, modelo de solicitud, etc.) están disponibles en la página web de la Federa-



Pablo Motos recibiendo el pin de plata de la FQ en el pasado Congreso

ción: [www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org).

La Federación considera esta iniciativa muy importante y cree que es una buena forma de apoyar las diferentes líneas de investigación que intentan abrirse camino en estos momentos y que son imprescindibles para lograr avances terapéuticos en el tratamiento de la Fibrosis Quística.

## Pablo Motos dona los 15.000 euros del premio Carácter 2008 a la Federación

Los premios Carácter Dewar’s se han unido a los premios Ondas para elegir al personaje con más carácter del mundo audiovisual, mediante la votación del público, y este año han elegido a Pablo Motos, que también recibió en 2008 el premio Ondas al Mejor Programa de Entretenimiento. Pablo Motos ha donado

el premio carácter de 15.000 euros a la Federación Española de Fibrosis Quística.

Los premios Carácter Dewar’s son los únicos que promocionan el mundo audiovisual, del arte y de la cultura apostando por el carácter. Un merecido reconocimiento al carácter único, singular y ejemplar de algunos personajes y a

las causas con las que estos se comprometen, como es el caso de Pablo Motos y su colaboración con la Fibrosis Quística. Iniciativas como la suya demuestran el compromiso que adquieren muchos famosos por un mundo mejor, tanto a nivel profesional como humano.

Desde aquí queremos darle las gracias a Pablo Motos.



# Nacional

## Gran éxito de las cenas gastronómicas que organiza la Federación en Valencia

La Federación ha realizado durante los meses de febrero y marzo, otras dos cenas benéficas en los restaurantes Mondrian y La Bodegueta del Cantó, con la colaboración de Vinos Realce, Vinos La Soterraña y Bodegas Farraguilla.

Durante la cena en el restaurante Mondrian, se pudieron degustar algunos platos como carpaccio de buey con virtutas de parmesano y aceite de trufa, hamburguesitas de sepia y langostino o enrollado de solomillo ibérico con reducción de moscatel.

En La Bodegueta del Cantó, los asistentes pudieron disfrutar de una copiosa comida mediterránea, con tomate valenciano, bonito, parrillada de verduras, surtido de ibéricos con paté y quesos, etc.

En ambas cenas se cubrió el



Durante la cena en el restaurante "La Bodegueta del Cantó"

total de las plazas disponibles en cada restaurante. Aisha Ramos, en nombre de la Federación, les hizo entrega de una placa como "Establecimiento colaborador con

la Fibrosis Quística" y expresó su satisfacción por el éxito que está teniendo esta ruta gastronómica por Valencia a beneficio de la Fibrosis Quística.

## Bodegas y restaurantes colaboradores

### Vinos Realce



## Nerea Argós: “La experiencia de ser madre es fantástica”

**N**erea es una joven con Fibrosis Quística de 29 años, natural de Santoña (Cantabria), que tiene un hijo de 4 años llamada Paula.

Esta entrevista se realizó a principios de enero cuando Nerea esperaba un trasplante de pulmón. El trasplante se produjo por fin el pasado 7 de marzo y ahora Nerea se encuentra bien, recuperándose poco a poco de la operación en el Hospital La Fe de Valencia.

### ¿A qué edad te diagnosticaron Fibrosis Quística?

Con 8 años. Yo tenía bastantes catarros y al ir al médico con mi hermano, la pediatra me oyó toser y dijo: “Uy, esto es algo más”. Así que me mandaron a Cruces y me hicieron la prueba del sudor, que dio positivo.

### ¿Cómo ha sido tu vida teniendo fibrosis quística?

Como una chica normal y corriente, no me he comido la cabeza con el rollo de tener una enfermedad. Me levantaba, hacía mis ejercicios, mis aerosoles, me iba a trabajar, hacía las tareas de la casa, salía con mis amigos... Todo como una persona normal. La verdad es que no he tenido limitaciones; únicamente que tienes que sacar un poco más de tiempo para hacer tus cosas, pero nada más.

### ¿Cuándo decidisteis David y tú tener un hijo?

No fue algo planeado. Yo tenía 24 años y hacía ya un año que David y yo vivíamos juntos. En ese momento estaba terminando un tratamiento intravenoso y los médicos se asustaron un poco,



Nerea con su hija Paula cuando tenía 1 año

pero luego no hubo ningún problema.

### ¿Cómo fue tu embarazo? ¿Y el parto?

Muy bien. Yo creo que ha sido cuando mejor he estado, no cogí ni una infección y estuve sin tratamiento. Lo único, los enzimas y las vitaminas. No me fatigaba ni nada. Yo me levantaba y hacía mi vida normal. Salía mucho a caminar, eso sí, caminaba todo el día. Trabajé hasta los 4 meses de embarazo, porque trabajaba cuidando niños, cuidaba a un bebe que ya empezaba a dar patadas y podía ser peligroso. Pero si no, hubiese seguido porque yo estaba muy bien. Ya te digo que es cuando mejor he estado.

El parto fue muy bien, duró solo 5 minutos. Yo había ido a las clases de preparación al parto y luego lo que sabes de la fisioterapia de respirar, te ayuda mucho. Así que en dos empujones salió. Y en el hospital muy bien, el mismo día que nació la niña ya me levanté. La recuperación fue bastante buena.

### ¿Cómo está siendo la experiencia de ser madre?

Fantástica, es lo mejor. Ahora, en estos momentos es lo que te ayuda. Paula es muy lista y muy responsable. Ella sabe lo que tiene que tocar y lo que no, jamás me ha tocado ningún medicamento, ni una pastilla, siempre está pendiente de mí, del oxígeno...

Ahora que estoy esperando el trasplante aquí en Valencia, ella está en Santoña. Al principio se le hizo un poco duro, pero como allí tiene el cole, los amigos y todo, pues lo lleva bien.

### ¿Qué consejo les darías a las chicas con FQ que quieren ser madres?

Que si ellas están bien y están decididas, pues adelante. En mi caso caminaba mucho y estaba en muy buen estado físico porque hacía aeróbic. A las chicas que yo conozco con Fibrosis Quística que se han quedado embarazadas les ha ido bien. De todas maneras, está bien que se lo comenten a sus médicos.



## La Federación está elaborando un manual sobre Sexualidad y Fibrosis Quística

La Federación está preparando un manual sobre Sexualidad y Fibrosis Quística, dirigido por la Dra. Carmen López-Sosa, y en el cual han participado: la Dra. Mercedes Jáñez, la Dra. Esther de la Viuda, el Dr. Jose Carlos Millán, las psicólogas Susana López Puchol y Beatriz Monfort, así como un joven con FQ, Alejandro Dueñas.

Previamente a la elaboración del manual, se ha realizado una investigación exploratoria que recoge las dudas y las dificultades de los jóvenes con FQ, en los aspectos de relaciones sexuales, anticoncepción y reproducción.

Basándonos en los resultados de la investigación se ha editado esta guía que aborda distintos aspectos sobre sexualidad y FQ

orientados a resolver dudas, desmitificar y mejorar la información de los jóvenes con FQ respecto a su sexualidad. Todos hemos oído alguna vez las siguientes afirmaciones: - *Casi todos los adolescentes han tenido relaciones sexuales antes de los 18 años.* - *Lo que más le excita a una mujer es un pene grande.* - *Los hombres y las mujeres pueden tener infecciones transmitidas sexualmente sin tener síntomas.* Esta guía os ayudará a diferenciar, entre todas ellas, las que son mitos de las que son datos verdaderos.

Además del capítulo referido a la investigación realizada con jóvenes con FQ y sus conclusiones, los temas que trata este manual son: "Mitos y patrañas sobre la sexualidad. Algunos de los mitos

que surgen sobre la sexualidad y la FQ"; "El sistema sexual humano. Conceptos generales sobre el sistema sexual, elementos biológicos"; "Fibrosis Quística y respuesta sexual. Repercusiones o peculiaridades de la FQ en la sexualidad"; "Los anticonceptivos. Repaso de los anticonceptivos, su eficacia, ventajas e inconvenientes y repercusiones en FQ"; "FQ y reproducción. Repaso de las técnicas de reproducción"; "FQ y embarazo. Qué aspectos generales planteamos cuando queremos ser madre con FQ"; y "Aspectos prácticos: Consejos prácticos y otros datos curiosos".

El manual estará disponible a partir del mes de junio y todo el que desee podrá solicitarlo a la Federación.

## Próximos Encuentros para jóvenes FQ

### ¡¡¡Diseña tus propios encuentros!!!

La Federación Española de FQ se propone realizar unos **encuentros** con talleres tanto teóricos como prácticos, destinados a personas con FQ de edades comprendidas **entre los 17 y 35 años**, residentes en toda España, con el fin de tratar temas de interés para el desarrollo de la vida normalizada.

Las jornadas tendrán lugar los días **18, 19 y 20 de septiembre** en un centro de recreo situado en la localidad de Liria (Valencia), en el que cada persona podrá dormir en habitación individual o doble, según prefiera; y podrá venir acompañada de otra persona.

El programa previsto será:

- Viernes tarde: Cena de bienvenida.
- Sábado mañana: Montar a caballo y visita por la zona.
- Sábado tarde: Talleres.
- Sábado noche: Cena y noche temática.
- Domingo mañana: Visita a Valencia y despedida.

Podéis elegir la temática de los talleres aportando vuestras sugerencias a través del correo electrónico: [fqtsocial@fibrosis.org](mailto:fqtsocial@fibrosis.org). Por ejemplo, si lo que a ti te interesa es bailar, pues taller de baile, que lo que tú quieres es comentar los tratamientos, pues taller de fisio, nutrición, fertilidad, etc., que lo que de verdad te quita el sueño es cómo se orientaban los antiguos

antes de la brújula, pues taller de orientación en la montaña, que te apetece hablar del tema de pareja, pues taller de parejas... Y así cualquier cosa que se te ocurra y que te apetecería hacer con tus compañeros/as.

La persona con FQ está subvencionada por la Federación y el coste para el acompañante sin FQ es de 97 euros. Este precio incluye alojamiento, pensión completa y autobús Valencia-Liria-Valencia. El traslado hasta Valencia correrá a cargo de cada uno. Las plazas son limitadas.

Para más información:

**Tel.: 96 331 82 00**

[www.fibrosisquistica.com](http://www.fibrosisquistica.com)

## La Federación realiza un estudio sobre localizadores para personas con FQ

La Federación ha realizado el estudio "Inclusión digital y vida independiente de las personas con fibrosis quística", para analizar el posible uso de localizadores en personas con FQ.

Se trata de un proyecto subvencionado por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio, cuyo objetivo es la asistencia permanente de las personas con Fibrosis Quística a través de un aparato especial que permitirá una comunicación permanente con los cuidadores. Mediante este sistema, las personas que se encuentren a cargo, podrán monitorizar a la persona con FQ, localizándola en un mapa, y obteniendo información en caso de que precise de ayuda.



Durante el estudio, se ha investigado, de entre múltiples dispositivos de localización, cuál se ajusta más a nuestras necesidades atendiendo a diversos factores, como facilidad de uso, sensibilidad, autonomía, precio, prestaciones, precisión, durabilidad, etc.

Tanto médicos como expertos en la enfermedad del colectivo de Fibrosis Quística, han manifestado que junto a la utilidad de comunicación y localización que se pretende en este proyecto, se pueden realizar nuevas funcionalidades focalizadas a resolver otros aspectos de la problemática del colectivo, y que además podrán revelar información interesante acerca de la propia enfermedad, y cómo mejorar su autonomía y vida independiente.

### ¿En qué consiste?

El sistema de información geográfica nos permite visualizar el lugar donde está la persona que lleva el localizador. Esta información se puede consultar en cualquier momento desde Internet y únicamente por la persona (tutor, cuidador, etc.) a la que se dé permiso. Dicho permiso se da mediante la entrega de unas claves de acceso.

La información se recibe en el momento que se produce. Esto significa que sabemos dónde se encuentra la persona con Fibrosis Quística en el preciso momento de la consulta. El sistema está preparado para la funcionalidad futura de monitorización de las constantes vitales, mediante sensores biométricos.

El sistema de localización se basa en la plataforma Google Maps, con mapas actualizados de España, cuenta con un servicio accesible mediante identificación del usuario, cada localizador dispone de una identificación particular sobre el mapa, y permite hacer una selección por fecha de los recorridos que la persona ha efectuado.

El localizador es un pequeño y potente GPS, GSM/GPRS de rastreo que está diseñado para posicionamiento o localización de personas de forma remota. Dispone de tres teclas de marcación rápida para llamadas de emergencia (telefónicas), botón de pánico y un botón de alarma para casos de emergencia.

### Resultados obtenidos

La prueba piloto se ha realizado con 25 personas con Fibrosis



Imagen del localizador

Quística de toda España, que han utilizado el localizador. Los resultados de las encuestas realizadas a estos usuarios han manifestado que, en un gran porcentaje, el sistema de localización ha sido muy cómodo de llevar, por su tamaño y sus características físicas como peso y volumen que ocupa. Usuarios y expertos también han señalado que sería de gran utilidad médica el poder conocer el estado de salud o las constantes vitales en determinadas situaciones de la vida cotidiana del paciente.

Dado el buen funcionamiento del aparato, se está estudiando la posibilidad de un nuevo proyecto en el que se incluyan unos sensores discretos biométricos. Estos sensores deberían ser de reducido tamaño y peso para que no sean una molestia para el usuario. Con estas características podríamos medir la temperatura, ritmo cardiaco y nivel de oxígeno en sangre de la persona con FQ, en cualquier momento.

Más información en:  
[www.portucuenta.net](http://www.portucuenta.net)  
[www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)



Enhancing Outcomes for Patients and Their Caregivers.



# The Vest

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier®



# The Vest

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little eas



# The Vest

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier®

**Servicio de Alquiler y Asistencia Técnica**

**Hill-Rom.**  
A HILLENBRAND INDUSTRY

902 193 423  
asistencia@hill-rom.com





# Internacional

## Se celebra el I Día Mundial de las Enfermedades Raras

**E**l sábado 28 de febrero se celebró el I Día Mundial de las Enfermedades Raras. La Federación Española de Fibrosis Quística colabora con Eurordis y con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la realización de este día tan importante, cuyo lema este año es "Las ER, prioridad en la Salud Pública".

Las enfermedades poco frecuentes son la causa del 35% de las muertes de los niños menores de un año y del 10% de los fallecimientos de los niños y niñas entre 1 y 5 años. Actualmente, no hay tratamiento para la mayoría de estas patologías, y apenas existen especialistas que las conozcan.

FEDER y Eurordis reivindican, en este día, la urgente necesidad de poner en marcha un "Pacto de Todos" con el objetivo de lograr un compromiso firme y conjunto en el abordaje de las patologías poco frecuentes, para que las personas con ER alcancen una verdadera integración sanitaria, social, edu-

cativa y laboral. Además de garantizar el acceso en condiciones de equidad al diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de los pacientes, sin importar la rareza de su enfermedad o su lugar de residencia.

*"Enfermedades raras: una prioridad en la Salud Pública"*

La Federación Española de Fibrosis Quística se une a esta reivindicación mundial y solicita que "todas las comunidades autónomas implanten la detección de la Fibrosis Quística y otras enfermedades en el mismo momento del nacimiento. Ya que hoy en día contamos con medios poco costosos y eficaces para conocer la enfermedad desde los primeros momentos de la vida, de forma

que podamos acometer su tratamiento sin pérdida de tiempo, prevenir sus síntomas y lograr una indiscutible mejoría en la calidad de vida", según explica Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de FQ.

### Colaboración mundial en las ER

La difícil realidad que amenaza día tras día a los afectados por ER ha llevado a los países de Europa, Canadá, EEUU y Latinoamérica a unirse en un llamamiento mundial por las patologías poco frecuentes. Todos los países adheridos a este día organizaron numerosos actos y actividades bajo un mismo lema: "Las ER, prioridad en la Salud Pública", con un único objetivo: "Sacar de la invisibilidad a ese 7% de la población mundial que sufre una enfermedad poco frecuente y que se siente desamparado, aislado y desprotegido ante su situación", afirma Rosa Sánchez de Vega, presidenta de FEDER.

## Becas de la Cystic Fibrosis Worldwide para profesionales españoles

**L**os 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 a la Federación Española de Fibrosis Quística, con sede en la ciudad de 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](mailto:fqfederacion@fibrosis.org)

## Asturias

### La Asociación celebra su XI Cena Benéfica

El 21 de noviembre de 2008 la Asociación Asturiana celebró su XIª Cena Benéfica a la que acudieron 420 personas. Se trata de una de las actividades más importantes para la entidad ya que:

- Favorece el encuentro entre las personas que padecen FQ, sus familiares y amigos, con los profesionales que a diario intervienen en la atención de la FQ, pero en un contexto ajeno al hospitalario, a las consultas médicas, a la sede de la entidad; en un ambiente de ocio y celebración.

- Ofrece la posibilidad de difundir la enfermedad y las actividades que realiza la asociación entre los asistentes a la misma.

- Permite recaudar fondos, que junto con las cuotas de los asociados, subvenciones, donativos y otras actividades de captación de fondos, nos permiten realizar nuestros dos proyectos básicos:

1. Proyecto de Intervención Psicosocial.
2. Proyecto de Fisioterapia Respiratoria Domiciliaria.

Como es tradición, durante la cena tuvo lugar la entrega del Pin de Oro que la entidad concede a aquellas personas relevantes por su trabajo a favor de la Fibrosis Quística. En el 2008 fue Don Manuel Ángel Ramos, tesorero de la Asociación, la persona galardonada por su labor y por su implicación con la Asociación y con el colectivo de FQ.

Por otro lado destacar la asistencia a la cena de las siguientes personalidades: Doña Silvia Junco, Concejala de Igualdad, Inmigración y Cooperación al Desarrollo del Ayuntamiento de Oviedo; Don José Vega, Director de la Obra Social y Cultural Cajastur; y Don Ignacio de Zárraga, Director de la Oficina Principal de Caja Laboral en Oviedo.



Durante la cena



Manuel Ángel Ramos y Mª José Díaz Isla

Entidades y organismos públicos que junto con las Consejerías de Salud y Bienestar Social del Principado de Asturias y con la Obra Social de Caja Madrid y Fundación "la Caixa", colaboran en la cofinanciación de nuestros proyectos.

#### 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](http://www.fibrosis.org)



### Piso de acogida en La Coruña

La Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística cuenta con un piso de acogida en la ciudad de La Coruña desde el año 2000. Este apartamento está a disposición de las personas con Fibrosis Quística que estén en lista de espera de trasplante y tengan su vivienda habitual a más de 50 Km. del hospital de La Coruña. Desde que se puso a disposición de los afectados, siempre ha estado ocupado.

El apartamento consta de un dormitorio, un salón con un sofá cama, cocina amueblada y un baño completo. Además, está completamente equipado y cuenta con calefacción en todas las estancias. La dirección es C/ Caballeros nº15 – 2b.



Varias estancias del piso de la Asociación Gallega contra la FQ

## Castilla - La Mancha

### La Asociación celebra su asamblea anual

El pasado 3 de enero se reunieron todos los socios de la Asociación Castellano-Manchega de Fibrosis Quística para celebrar su asamblea anual, en la cual se revisaron las cuentas del pasado año y se decidieron las actividades a realizar durante el presente año.

También se acordó hacer un obsequio a todas las personas que durante el año 2008 colaboraron desin-

teresadamente con esta asociación.

En lo que va de año hemos captado varios socios nuevos, colaboradores y afectados. Desde aquí queremos dar la enhorabuena a uno de ellos que este año tiene previsto celebrar su enlace matrimonial, queremos desearles a él y a su futura esposa todo lo mejor. Por otra parte también queremos felicitar a dos parejas de portadores, padres de niños afectados, de nuestra asociación que van a ser nuevamente padres, unos de ellos de gemelos, todos vienen sanos. Esperamos que estos tres nuevos bebés llenen sus casas de alegría y de ánimo y fuerzas para seguir luchando, así como a todos los padres y madres de nuestra asociación.

Pero no todo ha sido felicidad durante estos últimos meses para nosotros, queremos despedir con estas últimas líneas a un hombre valiente que luchó con nosotros desde el principio y que desde el cielo sigue apoyándonos y cuidando de nuestra asociación y de su familia. Seguirás vivo en nuestros corazones. ¡Hasta siempre, Salva!



Imagen de la Asamblea



## Gallo. La Pasta de las pastas.



El saber hacer, el cuidado en las estrellas, el resguardo por calidad, distinguen a Gallo. Desde 1946 elaboramos pastas en primísima calidad, con la satisfacción en ser uno de los preferidos de los consumidores. Por saber, por salud y por veracidad. Hoy tenemos la gama más amplia de tipos de pasta, para todas las gustos y todas las ocasiones. Una gama que te cuida mientras disfrutas de tener el saber en la pasta.



La Pasta de las Pastas.

## Cena anual de la Asociación Madrileña con actuación especial de Beatriz Luengo

**E**l domingo 30 de noviembre tuvo lugar la ya tradicional Cena Benéfica Anual de la Asociación en Florida Park, en pleno centro madrileño, en un ambiente distendido y acogedor. La cena tuvo un formato similar al del año pasado, cena sentados, muchos premios, gala, etc. y consiguió congregarse a unos 400 comensales entre asociados, amigos, colaboradores y familiares.

La presentación de la gala estuvo a cargo del humorista Javier Veiga quien nos amenizó con su humor y se encargó de la tradicional rifa. Una vez más contamos con la inestimable colaboración de Beatriz Luengo, quien nos amenizó con las cancio-

nes de su último disco al final de la velada. ¡Gracias Beatriz!

De nuevo contamos con importantes personalidades del mundo artístico como Pedro Ruiz, Maribel Verdú, Jorge Sanz, Yotuel, Gran Wyoming, Ramoncín, Miki Molina..., que quisieron unirse un año más a esta entrañable velada. Esto permitió, además, una más que razonable repercusión en los medios.

Este evento está dedicado a los asociados, que son los que realmente dan significado al trabajo diario que se realiza desde la Asociación, y con la organización de esta cena agradecemos su asistencia, apoyo y colaboración a lo largo del año.



Beatriz Luengo presentó su nuevo disco en la cena



Javier Veiga condujo la gala

## Tarjeta Bronce de la Fundación Real Madrid para la Asociación Madrileña



Alberto con el futbolista Raúl

**L**a Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística resultó una de las entidades galardonadas con la Tarjeta Bronce que otorgó la Fundación Real Madrid el pasado día 1 de diciembre en su Gala Anual 2008.

La Fundación tuvo en consideración a aquellas asociaciones y entidades que le habían ayudado a apoyar los mejores proyectos sociales. La presidenta de la Asociación Esther Sabando recibió la tarjeta de bronce de manos de la Directora General de la Fundación Teresa Mogín. ¡Enhorabuena a la Asociación Madrileña por su labor a favor de los niños y jóvenes con fibrosis quística!

## Partido de fútbol benéfico de “artistas y toreros”

El pasado 28 de diciembre el Estadio Vicente Calderón fue nuevamente el escenario en el que artistas y toreros se enfrentaron en un partido de carácter benéfico a favor de la fibrosis quística.

Este año la anfitriona del evento fue la actriz Amaia Salamanca, protagonista de la serie “Sin tetas no hay paraíso”, que se encargó de hacer el saque de honor.

Entre los jugadores, numerosos rostros conocidos del mundo del toreo, la televisión y el deporte como Antonio Canales, Juan y Medio, Luis Cobos, Feliciano López, óscar Higares, Miguel Ángel Muñoz, Álex González, El Fundi o el cantante Pitingo, entre otros.

Richy Castellanos repitió como promotor y organizador de esta iniciativa solidaria. Días previos, Luis Cobos, Paloma Lago, Pablo Rivero, Sergio Perismencheta y Maxi Iglesias acudieron a la presentación del partido benéfico y sus camisetas, en un acto con gran repercusión mediática. Este año el evento ha estado patrocinado por Caja Madrid, Centro Clínico Menorca, Pro-sap, Gabana, Restaurante El Jamón y El Churrasco. Gracias a todos los patrocinadores.

Se trata sin duda de un evento que nos proporciona gran difusión mediática en televisión, radio, prensa



Los dos equipos, artistas y toreros, en la foto previa al partido

y on-line, por lo que tenemos que seguir trabajando para que tenga cada vez más repercusión.

## Día Nacional del Trasplante y Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Asociación Madrileña estuvo presente en los actos oficiales del Día Nacional del Trasplante contribuyendo a difundir la importancia de un gesto tan altruista como es la donación de órganos para salvar vidas y mostrando nuestro agradecimiento a la sociedad española que hace posible los trasplantes.

Asimismo apoyó el I Día Mundial de las Enfermedades Raras a través del programa “Saber vivir” de TVE1.



La Asociación Madrileña en el Día Nacional del Trasplante

## Proyecto de respiro familiar en Mallorca para el colectivo nacional de FQ

**E**n Fundació Respiralia contamos desde abril con un Nuevo Centro de Fisioterapia Respiratoria en el que ofrecemos distintos servicios a nuestros asociados de Baleares. Ahora queremos ofrecer el uso de nuestras instalaciones al resto de personas con FQ y sus familiares dentro de un Programa de Respiro Familiar.

### DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

Ofrecemos a todas las familias FQ interesadas la posibilidad de disfrutar de unas vacaciones en nuestro nuevo centro de Mallorca para personas con FQ. Se trata de unas "vacaciones productivas", en las que se podrá compaginar el ocio con el aprendizaje de las técnicas de drenaje autógeno de fisioterapia respiratoria y realizar actividad física dirigida dentro de un programa de respiro familiar.

Para ello, desde Fundació Respiralia ponemos a disposición de las familias FQ:

- Dos apartamentos independientes, completamente equipados y adaptados, cada uno de ellos para un máximo de 4 personas, situados en una zona privilegiada de la isla a unos 50 m de la playa.

- Un gimnasio con dos cabinas de fisioterapia, vestuarios, duchas y maquinaria de trabajo cardiovascular adecuada para las personas con FQ (treadmill, bicicleta estática y bicicleta elíptica de la marca Star Trac), adquiridas con el asesoramiento del Dr. Gestoso, Director de la Fundación Kovacs. Nuestro centro está adherido a la Escuela Española de la Espalda.

- Profesionales de fisioterapia y de educación física especializados en fibrosis quística, que atenderán las demandas de los usuarios, proporcionando:

- Sesiones de fisioterapia respiratoria y aprendizaje de técnicas de drenaje autógeno (siguiendo la escuela del Profesor Jean Chevaillier).

- Actividad física a través de ejercicios dirigidos a mejorar la psicomotricidad para los más pequeños, educar en el deporte a los niños hasta 12 años y mejorar o mantener la capacidad pulmonar y la tonicidad muscular en afectados a partir de 12 años.

- Sesiones de higiene postural.

- Sesiones de "fisio complement", consistentes en drenaje linfático, terapia manual interna y externa,



Vistas de los apartamentos



Vistas del gimnasio y de una cabina de fisioterapia

masaje del intestino grueso, relajación del esfínter de Oddi y relajación del diafragma, dirigidas a corregir los trastornos y dolores gastrointestinales y mejorar la respiración.

### CONDICIONES E INSCRIPCIONES:

- Los interesados podrán realizar sus reservas a partir del mes de abril de 2009, previa inscripción, siendo prioritarias las solicitudes de residentes de las Islas Baleares.

- Los menores de 18 años deberán ir acompañados por algún familiar que se responsabilice de ellos.

- Se solicitará informe médico actualizado (no MRSA, no Burkholderia, etc.) a todos los FQ.

- Las estancias no se prolongarán más de una semana. Y se podrán realizar un máximo de 2 estancias anuales por familia FQ.

- Precios de lunes a domingo:

- Apartamento para toda la familia: 30€ por día (incluye servicio de limpieza diaria y lavadora-secadora a disposición).

- Fisioterapia mediante técnicas de drenaje autógeno (30') + actividad física dirigida (30'): 40€. Los no iniciados en drenaje autógeno, deberán realizar una primera sesión de 1,5 horas de aprendizaje obligatoria, siendo el precio de ésta de 60€.

- Fisio complement, según disponibilidad del fisioterapeuta: 40€ cada hora.

**Más información: 971 733 771.**

## Gimnasio en movimiento

Una manera de que a los pequeños les agrade ir a nuestro Centro para hacer sus sesiones de fisioterapia es que las mamás o los papás estén con ellos y participen en sus actividades.

Desde el mes de Septiembre tenemos en marcha un proyecto para los más pequeños: Psicomotricidad combinada con DRENAGE AUTÓGENO.

Es un trabajo atractivo y divertido, además de productivo. Saltan, ríen y se les ve muy felices. Se les educa en el esfuerzo, para que cuando sean mayores lo tengan como una rutina necesaria para lograr una buena calidad de vida. Puede que no tengamos estrellas deportivas, pero sí un colectivo de personas con fibrosis quística que saben cuidarse en todos los aspectos.



Gimnasio en movimiento: todos juntos haciendo ejercicio

El futuro es esperanzador, entre todos lo lograremos.

## Degustación de vinos a favor de los niños con fibrosis quística

El Grupo Bendinat, en colaboración con el Centro Cultural del Vino de Bodegas Torres, organizó el pasado día 11 de diciembre una degustación de vinos a beneficio de los niños afectados de fibrosis quística en las nuevas instalaciones de la Fundación Respiralia. Al acto asistieron unas 80 personas que pudieron degustar vinos catalanes y chilenos donados por Bodegas Torres en una cata comentada por la enóloga responsable del Centro Cultural del Vino de Bodegas Torres, María del Mar Jordi.

Además hubo una subasta y se recaudaron aproximadamente 3.000 euros que irán destinados a la atención integral de las personas con fibrosis quística, dentro del Programa de Servicios Sociales que la Fundación Respiralia y la Asociación Balear de Fibrosis Quística tienen en marcha.



Un momento de la degustación

## Respiralia 2009: X Vuelta a Formentera nadando contra la FQ

Este año celebramos el décimo aniversario de la Vuelta a Formentera nadando. Como siempre será el primer fin de semana de julio, los días 3, 4 y 5. Las personas con fibrosis quística de cualquier parte del mundo tienen de forma gratuita:

- La inscripción, que incluye la cena del jueves día 2, los desayunos y las comidas de los 3 días del evento, un gorro y una camiseta serigrafiados, transportes por tierra y mar, alojamiento en el Instituto de Enseñanza Marc Ferrer (colchones en el suelo) y material diverso de higiene.

- La cena benéfica del viernes día 3 de julio y la barbacoa popular del sábado día 4 de julio.

Además de todo esto, tendrán prioridad de reserva de plaza del día 1 al 15 de mayo. ¿Te apuntas?

### La Asociación celebra su VI Jornada sobre Fibrosis Quística

**E**l 17 de marzo de 2009 se celebró en la Casa de Cultura de Aldeamayor de San Martín (Valladolid) la VI Jornada Castellano-Leonesa sobre Fibrosis Quística denominada **"La Fibrosis Quística en el siglo XXI: Visión de tres expertos"**.

La apertura de la jornada la realizó el presidente de nuestra asociación, Martín Valdespino García, presentando a los doctores invitados así como a la moderadora de la jornada, la Dra. Carmen Calvo Romero perteneciente al departamento de digestivo y Nutrición Infantil del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Los ponentes de esta jornada fueron la Unidad de Fibrosis Quística de Hospital de Cruces de Bilbao; Dr. Vazquez Cordero, (Unidad de Neumología Pediátrica y Fibrosis Quística), presidente de la Sociedad Científica Española de Fibrosis Quística; Dr. Felix Baranda García, perteneciente a la Unidad de Neumología de adultos y Fibrosis Quística; Dra. Amaia Sojo Aguirre, Unidad de Gastroenterología y Nutrición infantil.

Finalizada la jornada, con un resultado excelente, nos dirigimos, tanto oyentes como ponentes, a degustar una comida típica castellana. A continuación



Imagen de una de las ponencias

regresamos a la Casa de Cultura para escuchar la exposición del Plan Estratégico de la Federación por parte del Presidente de la Federación, Tomás Castillo, ya que contamos con su presencia a lo largo de este día maravilloso. Seguidamente la Asociación Castellano-Leonesa comenzó su Asamblea Anual Ordinaria y Extraordinaria. Acabada la jornada con un balance muy positivo, solo puntualizar que ese día será recordado gustosamente. Han colaborado con la Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística los Vinos Castilla y León, con la denominación Grupo Yllera, y Caja España.

## Extremadura

### Nuevas trabajadoras en la Asociación

**E**ste año hemos aumentado nuestra plantilla de trabajadores con dos administrativas, Sonia Ferrera Valle y M<sup>a</sup> Teresa Velasco Mendo, una para la sede de Cáceres, y otra para la sede de Almendralejo, contando además nuestra Asociación con un/a fisioterapeuta a la espera de contratar en breve, una psicóloga y una trabajadora social. Ambas administrativas desempeñan alternativamente funciones de contabilidad, captación de socios, gestión de actividades, comunicación con Administraciones públicas y privadas, etc. y su horario será de mañana para Cáceres y de tarde para la otra sede.

Estas incorporaciones han sido gracias a la subvención concedida por el Servicio Extremeño de Empleo, con esta ayuda podremos ir consiguiendo más logros para mejorar la calidad de vida de nuestros socios y sus familias.



Sonia Ferrera y M<sup>a</sup> Teresa Velasco

## Fin de semana de convivencia y respiro

La Concejalía de Igualdad del Ayuntamiento de Santander ha subvencionado el "Programa cuidando del cuidador" destinado a un programa de respiro para padres personas con Fibrosis Quística. Este programa consistió en la estancia de un fin de semana en un balneario de la región. Concretamente se llevó a cabo en el "HOTEL BALNEARIO DE LA HERMIDA", un Balneario de 4 estrellas, con historia desde el siglo XVII; pero oficialmente declaradas sus aguas como minero medicinales y de utilidad pública a mediados del siglo XIX. Está ubicado en el municipio de La Hermida, perteneciente al Ayuntamiento de Peñarrubia. Su situación geográfica es privilegiada, pues se encuentra en medio de un desfiladero insólito, justo a las puertas del Parque Natural de Picos de Europa y es la antesala inminente a la comarca más turís-



Algunos de los participantes

tica de Cantabria: LIÉBANA. Este programa se llevó a cabo en noviembre, en régimen de pensión completa, con programa termo-lúdico. 2.000 metros cuadrados para "regalarse" una cura de salud y olvidarse del estrés y las prisas del día a día. Se aprovechó esta estancia para tener un taller de apoyo, con el que se pretende que los padres se conozcan, que compartan experiencias, dudas y que de alguna manera no se encuentren solos ante la Fibrosis Quística.

## La web de la Asociación ganadora del premio TAW a la web más accesible

La Asociación Cántabra de FQ fue galardonada con el premio TAW 2008 de accesibilidad web en el apartado de entidades sin ánimo de lucro. Los premios TAW a la Accesibilidad Web son una iniciativa de la Fundación CTIC (Centro Tecnológico de la Información y la Comunicación), con el fin de evitar las barreras en el acceso a la información a través de Internet y los medios electrónicos. Cuentan con el apoyo del Gobierno del Principado de Asturias. A los premios, que en su cuarta edición han adquirido carácter internacional al abrirse por vez primera a América Latina, concurren un centenar de candidaturas. El premio fue recogido por Antonio Magaldi, presidente de la Asociación, y Adrian Ribau de la empresa ADRIMA, creadores de la web, que con su proyecto WESO (web sin obstáculos), se fundamentan en crear webs que promuevan los estándares de accesibilidad y usabilidad de las mismas. La web integra conceptos novedosos como el tres clicks máximo, que permite una navegación sencilla y estructurada por la web.



Entrega del premio

## Cantabria

### Web finalista de los premios "Diario Montañés"

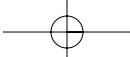
Durante el pasado otoño se desarrolló la primera edición de los 'Premios Web Cantabria 2008' organizados por el portal web [www.eldiariomontanes.es](http://www.eldiariomontanes.es). El certamen concluyó con una gran gala en el Palacio de Congresos y Exposiciones en la que se dieron a conocer los mejores sitios web de Internet en nuestra región tras las valoraciones de jurado e internautas. Un total de 644 páginas web han participado en este certamen, que busca fomentar el uso de las nuevas tecnologías y, sobre todo, resaltar su importancia para la sociedad.

La web de la Asociación Cántabra de Fibrosis Quística quedó finalista en la categoría de webs asociativas. Todos los ganadores recibieron una arroba de moderno diseño de manos de patrocinadores y autoridades. La gala, tuvo un atractivo desarrollo, que combinó la entrega de premios con discursos, proyecciones audiovisuales y música, a través de la demostración interactiva de arpa digital.

Numerosas personalidades del mundo de la política, empresa, economía, sociedad y cultura cántabras arrojaron la fiesta final de la iniciativa puesta en marcha por el Diario Montañés. Todos ellos subrayaron el éxito de la iniciativa, valoraron la gran cantidad de participantes y la calidad de las propuestas presentadas y mostraron la continuidad de su apoyo para las próximas ediciones.

El concurso tuvo mucha repercusión en la prensa escrita del Diario Montañés, lo que nos proporcionó publicidad, y nos dio a conocer entre el público de Cantabria.

Queremos dar las gracias a todos aquellos que nos apoyasteis con vuestro voto, para ganar el premio del público.



## Hagamos bien lo que está a nuestro alcance

“Limitémonos a hacer tan bien como podamos la pequeña tarea que, al parecer, está a nuestro alcance. O sea: cultivemos nuestro jardín... El hombre no puede borrar la crueldad del universo, pero con prudencia puede salvaguardar de ella ciertas pequeñas regiones”. Dice el escritor francés André Maurois.

A veces nos quedamos sin hacer nada porque deseamos hacerlo todo. A veces dejamos de actuar porque el objetivo que nos hemos propuesto es demasiado ambicioso. A veces nos refugiamos en el ideal para no llevar a cabo nuestro deber cotidiano.

Si no sabemos hacer bien la pequeña tarea que está a nuestro alcance, ¿de qué sirve querer arreglar el mundo de una vez?

Los tiempos actuales y los que desgraciadamente se

pronostican, nos obligan a ser más realistas que nunca. Se acabaron, y eso aceptamos ya poco a poco casi todos, las vacas gordas, las donaciones y las subvenciones, simplemente porque nadie puede desprenderse de algo que cree necesitar ahora o luego.

La Federación, las Asociaciones y cada uno de nosotros necesitamos hacer un esfuerzo más, y lo haremos otra vez más, pero siendo realistas y pisando el suelo. Estamos dispuestos a ofrecer nuestro máximo esfuerzo y nuestros últimos recursos pero los demandantes, los usuarios y todo el colectivo relacionado con la FQ se verá abocado a revisar sus ayudas, sus colaboraciones y naturalmente su demandas y exigencias.

Y un día próximo, habrá pasado eso que venimos a llamar “crisis”, para entendernos.

## El amor al prójimo no es un ideal abstracto

Muchas veces, por desgracia, el amor al prójimo se presenta como un ideal abstracto, como un deseo que no aterriza nunca en realidades palpables. Me parece, pues, interesante traer a esta página de Reflexiones FQ, esta definición de amor que sugiere Néstor Paz: “*Urgencia de solucionar el problema del otro*”.

El problema concreto del otro es el campo de la fraternidad o de la amistad. En la solución del problema real de los demás debemos manifestar nuestro amor. Saliendo de mí mismo y yendo en busca de la solución precisa del problema del otro es donde puedo demostrarme prójimo (prójimo) de quien me necesita.

La aglomeración de problemas que coinciden en un núcleo familiar donde uno o alguno de sus componentes padece la FQ, nos hace correr el riesgo de obsesionarnos en la solución de nuestros propios problemas. Si quieres amar de verdad, comienza a pensar en los problemas que pueden tener los que están a tu lado y en tu Asociación y haz algo ¡concreto! para solucionarlos.

## Siempre es posible empezar de nuevo

No puedes volver atrás, pero puedes empezar de nuevo. Siempre es posible empezar de nuevo y rehacer tu vida. No puedes cambiar mágicamente tu pasado. Tu pasado es el que es.

Pero sí puedes vivir tu presente y orientar tu futuro de una forma nueva. El *hoy* que tienes hoy es una gran oportunidad que se te brinda para empezar de nuevo, para orientar tu vida de una manera distinta.

Piensa que hoy es el primer día del resto de tu vida y que precisamente hoy puedes iniciar una nueva y decisiva etapa en tu existencia conviviendo con esa inseparable Fibrosis Quística.

No mires el pasado con nostalgia. No mires que otros de tu clase o de tu entorno pueden hacer cosas que tú no alcanzas. Lo que de verdad importa es el momento presente.

“*Borrón y cuenta nueva*”. Y eso, querido amigo, querida amiga, tantas veces como sea preciso y tantas veces como la FQ te lo requiera.

## El riesgo de deshumanización es real

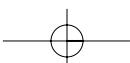
“*El hombre vive en riesgo permanente de deshumanizarse*” escribe Ortega y Gasset en su obra “*El hombre y la gente*”.

La frase de Ortega y Gasset tiene hoy plena vigencia. Uno de los peligros reales más graves y silenciosos que corre el ser humano es precisamente su deshumanización. La racionalización técnica llevada al extremo se ha vuelto, paradójicamente, irracional y amenaza con deshumanizar al hombre. La ciencia y la técnica que podían y debían liberar a la persona, la han esclavizado más. Y la ciencia y la técnica que podían y debían humanizarla, la han deshumanizado más.

Los medios de información y comunicación nos presentan (¿o nos machacan los sentidos?) con noticias y

situaciones que poco a poco vamos aceptando como normales y como ajenas a nosotros. Quizás si la tele dice alguna cosa de Fibrosis Quística (además de ser un milagro) nos motiva a prestar una atención más personal y cercana. La problemática laboral, desempleos y EREs, asesinatos y enfermedades conforman un entorno al que no debemos acostumbrarnos, como nadie y nunca nos hemos acostumbrado a convivir con la FQ sin luchar con todos nuestros medios y esfuerzos.

Si nos deshumanizamos, de nada sirve el desarrollo económico y el estado de bienestar, que es el resultado lógico de la aplicación de la técnica y de la ciencia, especialmente de la medicina, al campo de la industria, del comercio y de la salud.



# La prensa dice...

**El Confidencial**

17 de Febrero de 2009

## Un virus, potencial cura de la fibrosis quística

**U**n virus, modificado genéticamente para ser más infeccioso, ha conseguido liberar de la fibrosis quística a un grupo de células enfermas cultivadas en laboratorio.

Los resultados del procedimiento, que se erige como una potencial terapia genética, se publican hoy en la revista "Proceedings of the National Academy of Sciences".

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria que afecta a las mucosas del cuerpo, en particular a los pulmones y al aparato digestivo, causando dificultades respiratorias y limitando la esperanza de vida de los enfermos a los 40 años.

El principal problema de la enfermedad reside en una mutación del gen CFTR que hace que los canales iónicos cloruros de las células sean defectuosos. En los pulmones, esta situación origina una película densa y pegajosa de mucosidad que dificulta la respiración y facilita la aparición de infecciones respiratorias. El defecto del canal iónico también afecta a la digestión, lo que puede desencadenar deficiencias nutricionales.

Ahora, un equipo de científicos de la Universidad de California (EEUU) ha probado con éxito una terapia genética con virus en un cultivo de células humanas de pulmón afectadas por la fibrosis quística. La terapia consiste en que el virus adeno-asociado infecta a las células de la persona enferma y deposita en ellas el gen sano que reemplazará a aquél mutado causante de la enfermedad.

Para ello, los investigadores tuvieron que salvar varios impedimentos. Para empezar, el virus adeno-asociado es relativamente benigno -tan

sólo tiene efectos adversos en el 10 por ciento de las personas a las que infecta-, por lo que hubo que aumentar en varios cientos de veces, gracias a mutaciones genéticas, su capacidad para infectar al individuo.

El equipo tuvo que provocar una mutación en la superficie del virus para conseguir que ésta se uniera más a los receptores de la membrana celular. Además, indujo otra mutación que potenció la capacidad vírica para traspasar la membrana celular y alcanzar el interior de la célula. Asimismo, el virus debía portar el gen sano para sustituir al mutado causante de la enfermedad.

El resultado es un virus varios cientos de veces más efectivo para entrar en las células pulmonares, que tiene la capacidad de evitar la acción del sistema inmunológico y que, por tanto, puede permanecer en el cuerpo humano el tiempo suficiente como para depositar los genes en el lugar deseado. Tras infectar a cultivos de células humanas de pulmón con fibrosis quística, esta cepa del virus fue capaz de restablecer las propiedades normales del canal iónico cloruro, ya que consiguió reemplazar el gen humano mutado por el sano.

Después del éxito cosechado en el laboratorio, los investigadores ya preparan un ensayo con animales. "Si somos capaces de demostrar que la transferencia del gen puede resultar en una terapia genética, si podemos curar la enfermedad pulmonar en cerdos que han sido diseñados genéticamente para padecer fibrosis quística, entonces tendríamos una oportunidad real de curar la enfermedad en los humanos", explicó el experto de la Universidad de Iowa (EEUU) Joseph Zabner.

# La prensa dice...

## La Opinión

1 de Marzo de 2009

### Los neumólogos piden la prohibición total del tabaco en los espacios públicos

Los neumólogos han exigido hoy prohibir completamente el tabaco en los espacios públicos cerrados para proteger la salud de los menores y de los 800.000 trabajadores expuestos al humo en bares, restaurantes o locales de ocio.

En un comunicado, la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) pide al ministro de Sanidad, Bernat Soria, avanzar en la ley antitabaco de 2006 y regular el consumo de tabaco en los lugares públicos, de lo contrario "se vulnera" el derecho a la salud de estos empleados, tal y como "interpreta la Organización Mundial de la Salud" (OMS).

A su juicio, es una cuestión de salud pública profundizar en la protección del fumador pasivo, ya sean trabajadores o clientes de estos espacios, y recuerda que el tabaquismo pasivo causa unas 5.000 muertes anuales, siendo la tercera causa de

muerte evitable en España.

El coordinador del área de tabaquismo de la SEPAR, Juan Antonio Riesco, opina que la situación es particularmente grave en el caso de los niños, ya que sus pulmones están en pleno desarrollo y la atmósfera contaminada puede afectar a su salud respiratoria.

Además, cuando son adolescentes asocian los momentos de ocio con el tabaco, lo que unido al mal ejemplo que ofrecen muchos de sus mayores, les precipita casi irremediablemente a la adicción.

En España fuma un 20 por ciento de los alumnos de primaria y secundaria y la edad de inicio en el hábito se sitúa en los 13 años.

La Sociedad Española de Neumología es una entidad científica de carácter altruista y está constituida por 3.000 socios, es decir la práctica totalidad de los neumólogos y cirujanos torácicos españoles.

## BBC Mundo

11 de Marzo de 2009

### Crean un pulmón portátil que podría sustituir los trasplantes

Un pulmón artificial, del tamaño de un estuche de lentes, fue creado por científicos británicos. El aparato -dicen los investigadores- podría ayudar a la gente con trastornos respiratorios a vivir una vida normal. Y además, podría ser una alternativa a los trasplantes de este órgano.

El pulmón, creado por científicos de la Universidad de Swansea, en Gales, oxigena la sangre fuera del cuerpo antes de que ésta circule por los pulmones. Los investigadores subrayan, sin embargo, que todavía faltan más estudios para que el dispositivo esté disponible.

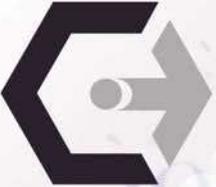
Según los investigadores, el dispositivo podría

ofrecer en el futuro una alternativa a los trasplantes de pulmón que muchas veces es la única esperanza para quienes sufren enfisema y fibrosis quística. El aparato simula la función de un pulmón, dejando entrar oxígeno a la corriente sanguínea y expulsando dióxido de carbono.

El aparato ha sido recibido con optimismo por las organizaciones de ayuda, pero también se ha expresado cautela por el tiempo que todavía falta para que el aparato esté disponible en la clínica. "Pueden pasar todavía muchos años para que pueda ser utilizado" afirma Chris Mulholland, de la Fundación Británica del Pulmón.

# Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística



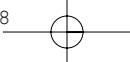


***Chiesi***



*pensando en el paciente*





## Introducción al I-neb®

### ¿Qué es AAD\*?

La Administración Adaptable por Aerosol (AAD\* de sus siglas en inglés/Adaptive Aerosol Delivery) es la tecnología que hace del I-neb un sistema completamente diferente a cualquier otro nebulizador. La AAD se desarrolló para administrar la dosis correcta de medicamento a los pacientes, sin importar el tamaño o ritmo de respiración. La AAD vigila el ritmo de respiración del paciente durante todo el tratamiento, y sólo administra el medicamento cuando el paciente inspira. Este es el momento en que el medicamento tiene mayor probabilidad de llegar a los pulmones. Al vigilar la respiración, el I-neb puede ofrecer información a los pacientes. La boquilla vibra cuando el paciente inspira para indicar que se está administrando el medicamento. Al terminar el tratamiento, se escucha una señal que avisa al paciente de la correcta administración del medicamento.

### Características del producto

- Malla Micropore y bocina de alta frecuencia para preparar el aerosol sin hacer ruido
- Tecnología AAD para asegurar una dosificación segura y precisa
- Pequeño tamaño (aprox. 150mm)
- Ligero (210g)
- Totalmente portátil
- La pila funciona con un cargador de voltaje universal
- Pila de larga vida (aprox. 40 tratamientos por carga)



- Boquilla (contiene la cámara de medicamento, malla de cámara, guía del fármaco)
- Disco
- Botón de encendido
- Pantalla de visualización de cristal líquido (LCD) (muestra información durante el uso)
- Cargador de pila
- Cable del cargador



### El sistema I-neb® AAD\*

El I-neb es un nuevo dispositivo de mano que funciona con pila para la administración de medicamentos. Se usa para convertir un medicamento líquido en un aerosol (neblina) que puede inspirarse para hacerlo llegar a los pulmones. La forma en que el I-neb produce el aerosol (neblina) es diferente de la de otros nebulizadores, puesto que no requiere un compresor. Usa una malla de vibración ultrasónica que se encuentra dentro de la cámara de medicamento. El resultado es un dispositivo más pequeño, liviano y silencioso que puede producir el medicamento con rapidez y efectividad.

El sistema I-neb funciona con un disco que le indica al dispositivo la forma de administrar el medicamento. El I-neb no puede funcionar sin el disco. El I-neb puede ser usado en una clínica o en el hogar por cualquier persona a partir de los 2 años.

## Agradecimiento a Praxis Pharmaceutical

El pasado mes de noviembre, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria celebró una reunión nacional con el título "COMUNICACIÓN CLÍNICA CON EL PACIENTE".

Esta reunión, patrocinada por PRAXIS PHARMACEUTICAL, tenía como objetivo mejorar la comunicación entre los farmacéuticos hospitalarios y los pacientes con los que tratan cada día.

Praxis Pharmaceutical, como organizador, dio la oportunidad a la Asociación Madrileña de FQ de participar con una ponencia en la que pudiéramos difundir las líneas generales de la Fibrosis Quística y lo que es muy importante, contar cómo es nuestro día a día.

Supieron lo que es el shock del diagnóstico, la paciencia de las madres y padres con el tratamiento cada mañana y cada noche cuando nuestros hijos son pequeños, la rebeldía de los adolescentes y la lucha de los padres para que cumplan con los tratamientos.

Les hablamos de los ciclos intravenosos, de los ingresos hospitalarios, del absentismo escolar y de la renuncia de muchos padres a una vida laboral para ocuparse de sus hijos.

Les hablamos de los tratamientos: enzimas, fisio, broncodiladores, suero salino, DNasa, antibiótico inhalado, insulina, etc. Nebulizadores y su limpieza... Es decir, de nuestro día a día.

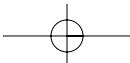
Y les hablamos del TIEMPO..., el tiempo que dedicamos cada día a los tratamientos. Un gran reloj como fondo simbolizaba las 24 horas del día en las que, además de "la vida normal" de un niño, de un adolescente o de un adulto, había que sacar tiempo para hacer todo nuestro "trabajo extra".

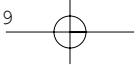
Por eso les transmitimos que cualquier avance en la forma de administración de los tratamientos nebulizados que supusiera "un ahorro" en ese tiempo tan preciado, sería bienvenido.

Además, nos ayudaría a vencer la pereza que al cabo del tiempo produce la rutina de los tratamientos crónicos.

Tanto les impactó lo que les contamos que quieren oírnos en el Congreso Nacional de Farmacia Hospitalaria que se celebrará el próximo mes de octubre en Zaragoza.

**Esther Sabando**  
Presidenta de la Asociación Madrileña de FQ



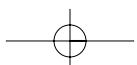


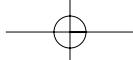
# Praxis

## Pharmaceutical

Science & Life

**Comprometidos**  
con la **Fibrosis Quística**





# Federación Española de Fibrosis Quística

Duque de Gaeta, 56, 14.46022. VALENCIA. Tel.: 96 331 82 00. Fax.: 96 331 82 08

E-mail: [fqfederacion@fibrosis.org](mailto:fqfederacion@fibrosis.org) <http://www.fibrosisquistica.org>

**Presidente:** Tomás Castillo. **Vicepresidentes:** Juan Zamudio, Esther Sabando y Patxi Irigoyen.

**Secretario:** José Luis Poves. **Tesorero:** Rafael Alemany. **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](mailto:info@fqandalucia.org). Web: [www.fqandalucia.org](http://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](mailto: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](mailto: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: [fqbaleaar@respiralia.org](mailto:fqbaleaar@respiralia.org) Web: [www.respiralia.org](http://www.respiralia.org)

## **Asociación Canaria contra la Fibrosis Quística**

Felicidad Blanca González Martín  
C/ Sorolla, 16, 183. 35100 San Bartolomé de Tirajana  
GRAN CANARIA. Tel.: 609508331 y 92872208

## **Asociación Cantabria contra la Fibrosis Quística**

Antonio Magaldi  
Cardenal Herrera Oria, 63, interior. 39011 SANTANDER  
Tel.: 942 321 541. E-Mail: [fibrosis@fqcantabria.org](mailto:fibrosis@fqcantabria.org)  
Web: [www.fqcantabria.org](http://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](mailto: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](mailto: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: [fqatalana@fibrosiquistica.org](mailto:fqatalana@fibrosiquistica.org). Web: [www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org).

## **Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana**

María José Gómez-Casero Herrera.  
C/ Explorador Andrés, nº4, 5º piso, pta.10. 46022  
VALENCIA. Tel.: 96 356 76 16. Fax.: 96 356 04 07.  
E-Mail: [administracion@fqvalencia.org](mailto:administracion@fqvalencia.org)

## **Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística**

Marcos Manuel Lázaro Rojo  
C/ Carreras, 8. 10002. CÁCERES. Tel.: 927 22 80 43  
y 636 65 58 55. E-Mail: [fq\\_extremadura@hotmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto:info@fqmadrid.org). Web: [www.fqmadrid.org](http://www.fqmadrid.org)

## **Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística**

Mª José Plana Dorado  
Avda. Palmeras esquina Diana.  
30120 El Palmar, MURCIA  
Tel.: 968 100 255.Fax: 968 210 054.  
E-mail: [fibrosismur@yahoo.es](mailto:fibrosismur@yahoo.es).

## **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](mailto: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](mailto:fqfederacion@fibrosis.org)

## **BOLETIN DE ADHESIÓN A LAS ASOCIACIONES CONTRA LA 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

