

I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en



10

Las Asociaciones
celebran el Día
Nacional de la FQ



18

La Federación edita
dos nuevos manuales



26

Valencia acogerá el
Congreso Europeo
de FQ en 2010



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

ENTIDAD DECLARADA DE
UTILIDAD PÚBLICA



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

PORTA-NEB

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

FREEWAY elite



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

PIKO 1



Medidor electrónico de Peak Flow/FEV1.

PIKO 6



Medidor electrónico de FEV1, FEV6 Y FEV1/FEV6.

FLUTTER



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

VENTSTREAM

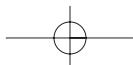


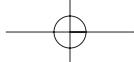
Nebulizador de Sistema Cerrado de Alto Rendimiento. Máxima cantidad de aerosol en la inspiración, con la mínima pérdida.



ESTAMOS A SU SERVICIO ¡DÉJENOS AYUDARLE!

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





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

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worlwide
y COCEMFE.



Nº57

Segundo 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 génito-urinario.

Un diagnóstico precoz puede mejorar la calidad de vida y prolongar la esperanza de las personas con Fibrosis Quística.

Edita: Federación Española de Fibrosis Quística.

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

Consejero delegado: Vicente Costa

Dirección: Federación Española de Fibrosis Quística

Maquetación: Estefanía Alabau

Redacción: Estefanía Alabau

Fotos: Departamento propio de la Federación.

Publicidad: Departamento propio de la Federación.

Depósito legal: 1312431.

Impresión: Mediterráneo Proceso Gráfico. Telf.: 961340502.

SUMARIO

En portada

6



Barcelona acoge las I
Jornadas de Intervención
Multidisciplinar en
Fibrosis Quística.

Nacional

10

Las Asociaciones de FQ celebran el Día
Nacional de la Fibrosis Quística con multitud
de actividades lúdicas y divulgativas para dar
a conocer la enfermedad a toda la sociedad.

Nacional

14



La Federación celebra su
Asamblea General Anual y da
a conocer los ganadores de las
Becas "Pablo Motos" 2009.

Internacional

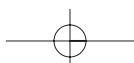
26

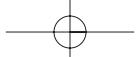
Francia acoge el 32º Congreso Europeo de
Fibrosis Quística, donde se presentó la ciu-
dad de Valencia como sede del próximo
Congreso Europeo que se celebrará en 2010.

Asociaciones

28

Las Asociaciones
cuentan en la revista
FQ sus últimas activi-
dades en favor del
colectivo de personas
con FQ y familiares.





EDITORIAL

Los retos de la edad adulta

Por fortuna la mayoría de las personas con FQ ya son adultas. Es este un logro que nos llena de orgullo. Hace tan solo algunos años sería inimaginable, casi un sueño, pensar en esta gran noticia. Y además también la mayoría alcanza su mayoría de edad con un estado de salud que permite una calidad de vida impensable cuando eran niños. La Fibrosis Quística ha dejado de ser una enfermedad solo pediátrica en la que las familias éramos los principales agentes de los tratamientos prescritos por los médicos. Ahora son los jóvenes y adultos los auténticos protagonistas de su enfermedad, y así muchos lo reclaman.

Pero la edad adulta plantea también múltiples retos a los profesionales de la medicina, la psicología, la fisioterapia, la enfermería, el trabajo social, no solo a las familias. El cambio que supone pasar de recibir los cuidados familiares a tener la responsabilidad propia de los cuidados, es un salto enorme. Y este salto lo están realizando ya muchos jóvenes que quieren tener su propia vida, sin permitir que la enfermedad sea la protagonista de su existencia.

En este sentido, a nadie se escapa que las complicaciones que van produciéndose con el paso de los años requieren de mayores atenciones, y con ello de una gran adherencia a los tratamientos, y para lograrlo hay que sugerir, convencer, implicar a la persona. Sin su participación la efectividad de las terapias será más reducida. Se requiere además la coordinación de más especialistas médicos, y desde luego que las unidades de Fibrosis Quística funcionen con los equipamientos de personal y medios necesarios para atender las necesidades de los adultos. Cuestión en la que tenemos mucho que mejorar en gran parte de los hospitales.

Pero ser adulto supone también asumir responsabilidades y resolver grandes cuestiones vitales, como terminar la formación profesional o universitaria, afrontar el empleo, contar con una red social y de amistades, tener una vida afectiva, posiblemente hacer proyectos en pareja, disfrutar de la sexualidad, y para muchos hacer

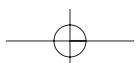


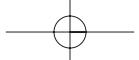
Imagen de una de las ponencias durante las I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en FQ. Nuevos retos en la edad adulta.

realidad el deseo de independizarse. Todo ello requiere de un cambio de paradigma muy importante: los aspectos psicosociales toman un especial protagonismo, posiblemente en un plano de igualdad con los aspectos biomédicos de la enfermedad. Sentirse bien, no es solo minimizar los síntomas, supone también estar a gusto con lo que se logra hacer en la vida.

La Federación está impulsando multitud de iniciativas para afrontar estos retos. La aprobación por la Asamblea del Plan Estratégico ha permitido unificar criterios para caminar juntos todas las asociaciones, incidiendo sobre las mismas ideas para ser más eficientes. Las Jornadas de Intervención Multidisciplinar celebradas en Barcelona han aportado conclusiones para coordinar el imprescindible trabajo en equipo de los profesionales de las diferentes ramas. Publicamos un manual sobre sexualidad que será un referente por su claridad y sencillez, y un libro sobre la diabetes que nos ayudará a prevenir y tratar esta dolencia que se hace tan frecuente en la etapa adulta. En septiembre celebraremos un encuentro de jóvenes en Valencia para poner en común inquietudes porque necesitamos, para afrontar estos retos, de la participación de los propios protagonistas, poniendo en valor el lema "nada para nosotros sin nosotros".

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: un número de Lpasa en cada cápsula.

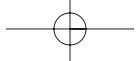


Sociedad Española de
Gastroenterología y
Hepatología
SEGHG

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



GRUPO
SOLVAY PHARMA
NUTRACIÓNEZ



EN PORTADA

Barcelona acoge las I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en FQ

La Federación Española de FQ organizó los días 18 y 19 de junio en Barcelona las "I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en Fibrosis Quística: Nuevos retos en la edad adulta", dirigidas a profesionales sociosanitarios de la FQ.

La Federación Española de Fibrosis Quística, junto con la Sociedad Española de FQ y la Asociación Catalana de FQ, ha organizado las "I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en Fibrosis Quística: Nuevos retos en la edad adulta", que tuvieron lugar los días 18 y 19 de junio en la sede de la ONCE de la ciudad de Barcelona.

Las jornadas, que han sido declaradas de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad y Política Social, estaban dirigidas a profesionales que trabajan en torno a la Fibrosis Quística: médicos, enfermeras/os, fisioterapeutas, trabajadores/as sociales, psicólogos/as, nutricionistas, etc.

En total, acudieron al evento **63 profesionales** de todas las disciplinas, provenientes de Cataluña (27%), Comunidad Valenciana (22%), Madrid (20%), Andalucía (11%), Baleares (6%), País Vasco (4%), Aragón (4%), Galicia (4%) y Murcia (2%).

Se plantearon estas jornadas porque las personas con Fibrosis Quística cambian al llegar a la edad adulta, y por tanto, el papel de los profesionales que tratan la FQ también cambia en esta nueva etapa.



Durante la inauguración: Dra. Amaia Sojo, Tomás Castillo y Celestino Raya

Por ello, es necesario plantearse nuevas estrategias para abordar los tratamientos y la adherencia. Los objetivos de 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.



EN PORTADA



Mesa redonda "Transición a la etapa adulta"



Imagen del público asistente

Programa de las jornadas

La estructura de las jornadas estuvo formada por talleres prácticos, conferencias y mesas redondas, en las que participaron profesionales del Hospital Vall D'Hebrón de Barcelona, el Hospital de Sabadell Corporacion Sanitaria Parc Taulí, el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el Hospital Universitario La Fe de Valencia, el complejo Hospitalario Universitario La Coruña, y de varias Asociaciones de Fibrosis Quística.

Las conferencias que abrieron las jornadas fueron: "Presentación del documento de consenso sobre la composición y funcionamiento de las Unidades de Fibrosis Quística", de la Dra. Amaia Sojo, vicepresidenta de la Sociedad Española de FQ; y "Necesidad y ventajas de la intervención multidisciplinar en el adulto con Fibrosis Quística", de Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de FQ. También intervino Celestino Raya, presidente de la Asociación Catalana de FQ.

Los temas que se trataron en las mesas redondas fueron: "Buenas prácticas en la atención al adulto con FQ", "Atención integral al adulto con Fibrosis Quística. Nuevos retos para los profesionales" y "La urgente necesidad del trabajo en equipo ante situaciones vitales críticas".

Los talleres prácticos abordaron los siguientes temas: "Estrategias para mejorar el trabajo en equipo: guía para la elaboración de un plan de cuidados" y "Las técnicas de



Ponencia sobre comunicación de la psicóloga Isabel Boadillo



Antonio Ríos, fisioterapeuta



Fernando Díaz, fisioterapeuta

comunicación como herramientas para la salud".

Valoración de los asistentes

Según las impresiones recogidas en los cuestionarios de satisfacción rellenos por los asistentes, las ponencias mejor valoradas han sido:

- "Transición a la Etapa Adulta", del fisioterapeuta Antonio Ríos, coordinador del Grupo Español de Fisioterapeutas para la FQ.
- "El papel de la medicina en el final de la vida", de la Dra. Pilar Morales, neumóloga de la Unidad de FQ y Trasplante Pulmonar del Hos-

pital La Fe de Valencia.

- "Las técnicas de comunicación como herramienta para la salud", de Isabel Boadillo, psicóloga de la Asociación Balear contra la FQ.

- "Las pérdidas en la edad adulta", de Alicia Gabaldon, psicóloga clínica y colaboradora del Grupo Español de Trabajadores Sociales y Psicólogos para la FQ.

- "Adherencia al tratamiento y deterioro pulmonar", de Fernando Díaz, fisioterapeuta de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

- "Transición a la Etapa Adulta", del Dr. Luis Maiz, neumólogo responsable de la Unidad de Fibro-

EN PORTADA

sis Quística del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Según los cuestionarios, se propone para futuras jornadas la realización de más talleres prácticos que homogeneicen protocolos de actuación, más temas psicosociales, más práctica de cómo trabajar en equipo y cómo derivarse casos, y estrategias para cuidar al cuidador profesional.

Además, han destacado como muy positivo la relación con otros profesionales, la buena organización y el buen ambiente reinante.



Mesa redonda "Buenas prácticas en la atención al adulto con FQ"



Tomás Castillo y Celestino Raya con Carles Miquel, coordinador del programa de investigación e innovación en Ciencias de la Salud, del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña



Durante la ponencia de la psicóloga Alicia Gabaldón

Conclusiones de las Jornadas

- La importancia de la comunicación dentro del trabajo con personas con FQ. **La imperante necesidad de realizar más jornadas y entrenar a los profesionales en habilidades terapéuticas** que acompañen al tratamiento puramente médico.
- **La necesidad de mejorar las unidades de FQ y su unificación**, para lo cual se propone el conocimiento de las mismas, el establecimiento de los mínimos imprescindibles, consensuados y protocolizados y la lucha para que todas dispongan de los mismos medios.
- **La importancia del trabajo interdisciplinar**. Integrar la visión biopsicosocial de las personas con Fibrosis Quística, y por lo tanto su tratamiento debe ser también biopsicosocial.
- Las necesidades de los adultos han ido cambiando y se requiere **la actuación de más profesionales y más recursos para la intervención**.
- **Establecer protocolos de coordinación y actuación que agrupen a todos los estamentos interesados**, desde la atención primaria hasta el hospital, pasando por los recursos sociales. Se le da especial nombramiento a la fisioterapia y a la atención primaria.
- Y, por último, **establecer grupos de trabajo** que materialicen la respuesta a estas conclusiones.



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 easier



The Vest[®]

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier[®]

Servicio de Alquiler y Asistencia Técnica

Hill-Rom
A HILL-ROM COMPANY



902 193 423
asistencia@hill-rom.com





Las Asociaciones celebran el Día Nacional de la Fibrosis Quística

Como cada año, las asociaciones de FQ celebran el Día Nacional en sus comunidades autónomas con multitud de actos informativos, ruedas de prensa, actividades lúdicas, plantaciones de árboles y sueltas de globos que simbolizan el aire que les falta a las personas con FQ. Todo para dar a conocer un poco más la enfermedad a toda la sociedad.

Asociación Murciana

Aire, mucho aire para hinchar los globos verdinaranjas que cada 4º miércoles de abril de cada año llenan la ciudad de Murcia de color reivindicando el Día Nacional de la Fibrosis Quística.

Este año la asociación quiso llegar a la sociedad murciana realizando una campaña de divulgación más agresiva con el grito de "¡Planta un árbol! La FQ por el medio ambiente". El martes 28 se plantaron varios ficus como símbolo de nuestra gran fiesta nacional.

Esta iniciativa es para divulgar el conocimiento de la enfermedad y al mismo tiempo concienciar a la ciudadanía sobre la necesidad de respetar el medio ambiente, con el fin de poder contar con un aire puro que favorezca sustancial-

mente a todo el mundo, en especial a todas aquellas personas que padecen enfermedades del aparato respiratorio, como la FQ.

Además, la asociación instaló una carpa informativa situada en la Plaza de la Universidad de Murcia y mesas informativas por toda la ciudad de Murcia y Cartagena. La actividad principal se llevó a cabo en dicha plaza a las 13 h. con una alegre y colorida masclatá de globos a favor de la FQ y por la tarde diversos talleres relacionados con el aire para los más pequeños. Desde aquí la asociación quiere agradecer a todo el mundo su desinteresada colaboración e invitarles a que acudan a la próxima actividad.

Asociación Andaluza

Las celebraciones tuvieron lugar en diferentes enclaves de Andalucía. En Sevilla, el acto principal fue la tradicional suelta de globos en la Plaza del Triunfo, a la que asistieron numerosos socios y jóvenes con FQ con su presidenta, María Fuensanta Pérez, a la cabeza; además de rostros conocidos como el cantante Chiquetete o Juani de los Cantores de Híspalis. También contaron con la presencia del coordinador de Trasplantes Provincial, Manuel Bernal; el jefe de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Dr. Javier Dapena, y la neumóloga de esta Unidad, Dra. Esther Quintana.



Suelta de globos en Sevilla

Durante toda la jornada, se colocaron mesas divulgativas por diferentes puntos de la ciudad: San Jacinto, El Duque, Nervión, Los Arcos, etc. Por la tarde, socios y jóvenes con FQ se reunieron en el Parque de los Bermejales para plantar un árbol por todas las personas que con fibrosis quística. Una placa recuerda este acto conmemorativo.

Los asociados de Granada procedieron a una suelta de globos en la Plaza de la Fuente de las Batallas, además de instalar una mesa informativa que acercó un poco más la realidad de la fibrosis quística a los granadinos. En Jerez de la Frontera, San Fernando, el Puerto de Santa María, Chiclana de la Frontera, Cádiz y Linares, también se instalaron mesas divulgativas para informar a los ciudadanos sobre la enfermedad. Mención especial merece José Antonio García, de Melilla, que ha conseguido que la fibrosis quística sea cada vez más conocida en la Ciudad Autónoma.

La Asociación Andaluza de FQ quiere dar las gracias a todas las personas con FQ, familiares y



Plantación de árboles en Murcia



Nacional



Plantación, partido y juegos en la Asociación Madrileña por el Día Nacional de la FQ

colaboradores que participaron en la organización del Día Nacional. Gracias por ayudarnos a respirar.

Asociación Madrileña

La Asociación Madrileña celebró el Día Nacional en el polideportivo del Distrito de Hortaleza de Madrid. Allí se acercaron más de un centenar de personas para divulgar la FQ, plantar árboles y pasar una bonita jornada al aire libre. Con el lema "Por un AIRE más limpio para RESPIRAR mejor", la asociación va consolidando esta actividad, a la vez que se recordó a las autoridades la importancia de la implantación definitiva del diagnóstico neonatal de la enfermedad en todo el territorio nacional y se contribuyó a la difusión de la enfermedad y a reivindicar una mejor atención sanitaria. Se contó con la presencia de varias personalidades políticas y del ámbito sanitario, entre las que destacaron Elena Sánchez Gallar, Concejala-Presidenta del Distrito de Hortaleza, a quien agradece-



Plantación de árboles y mesas informativas en Extremadura

mos todas las gestiones que ha hecho para hacer posible esta plantación.

Además, la asociación organizó el 2º partido de fútbol "Jóvenes FQ contra Padres", donde los participantes contaron con equipaciones donadas generosamente por la Concejalía de la Junta Municipal de Hortaleza. Al parecer ganaron los jóvenes... aunque todos recibieron medallas.

Los más pequeños pudieron disfrutar de cuentacuentos, títeres, manteo, pinturas y maquillajes. Fue un día muy especial que esperamos se vaya consolidando año tras año por lo que tiene de divulgación de la FQ y de confraternización entre las familias y amigos.

Asociación Balear

La Fundación Respiralia y la Asociación Balear de FQ se unieron a las peticiones de la Federación a las administraciones públicas: diagnóstico neonatal en todo el territorio nacional, registro de personas con FQ y un mejor tratamiento de todas las personas con FQ en Unidades Hospitalarias que

sigan las Normas Asistenciales Europeas.

Este año la Asociación Balear celebra el 20º Aniversario, por lo que sin duda 2009 es un año importante para el colectivo balear de FQ. Por ello se aprovechó el Día Nacional para convocar una rueda de prensa y atender a distintos medios de comunicación (IB3TV, Ona Mallorca, Última Hora, entre otros). En la rueda de prensa, además de unirse a las peticiones de la Federación, se conmemoró el 1er aniversario de la presentación del Centro para Personas con FQ de la Fundación y se presentó "Respiralia 2009", la X edición de la Vuelta a Formentera nadando contra la FQ. Aunque la presentación oficial de este último evento para todos los socios, colaboradores y participantes se celebró el sábado siguiente en la sede de la Fundación. Al acto asistieron unas 80 personas que pudieron disfrutar de un agradable ágape.

Asociación Extremeña

La Asociación Extremeña de FQ celebró el Día Nacional con



Rueda de prensa en Baleares



Nacional



una fiesta campestre, que este año ha sido en Pinofranqueado, localidad cacereña al norte de la provincia. Fue un día de convivencia entre jóvenes con FQ, familiares y amigos, donde acompañó el buen tiempo y se llevaron a cabo diferentes actividades como la plantación de 50 alcornoques, juegos populares para los más pequeños, una charla de Cinesiterapia para los familiares, una buena comida y merienda, y como final, dos actuaciones musicales de los grupos de la zona "Del Pescador" y "De Pura Cepa". Este año el número de asistentes ha sido mayor y desde aquí animamos a que aumente el año próximo. Además, se colocó una mesa informativa en la capital autonómica de Extremadura, Mérida, con el fin de dar a conocer la enfermedad e informar de los servicios, y objetivos que tiene la asociación.

Asociación Catalana

Este año y coincidiendo con la Díada de Sant Jordi, la asociación salió a la calle en diferentes municipios de Cataluña para dar a conocer la Fibrosis Quística y recaudar fondos con la venta de rosas y libros para la investigación y el tratamiento de la FQ.

Las ciudades donde se llevó a cabo esta iniciativa fueron: Barcelona, Gavà, Terrassa y Amposta. Gracias a todos los socios/as, la Fibrosis Quística es más conocida en Cataluña. Desde estas líneas la asociación quiere dar las gracias a todas las personas que se



El Racing de Santander con la Asociación Cántabra de FQ

acercaron a las paradas a conocer la FQ y a colaborar económicamente con esta gran causa. Y afirman: "Sólo con que hayamos concienciado con nuestra labor a un grupo de personas, ya es un paso adelante. ¡Gracias a todos/as!".

Asociación Valenciana

Se ubicaron varias mesas informativas en el Hospital Universitario La Fe, en el Hospital Clínico (ambos de Valencia), en el Hospital General de Castellón y en el Hospital General Universitario de Elche. En todas ellas se contó con la colaboración de padres y jóvenes con FQ, a los que la asociación agradece su apoyo. Este año, además, la asociación ha contado con la colaboración del IES La Mola de Novelda, donde cursa sus estudios Adrián Guardiola, un joven con FQ que fue trasplantado con éxito el pasado mes de octubre. Allí se impartió una charla informativa a cargo de M^a José Gómez-Casero (Presidenta) y Amadeo Sánchez (enfermero) donde se habló de los aspectos generales de la enfermedad, ya que la mayoría de los presentes la desconocían, y se dio a conocer de primera mano cómo es el día a día de un joven y su familia con la enfermedad. La asociación quiere dar las gracias desde aquí a la directora



Rosas y libros en Cataluña

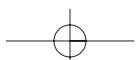
del Instituto D^a Dolores García, a los alumnos de 1º de bachillerato que estuvieron atentos durante una hora y a los profesores por su colaboración y su buen trato.

Asociación Cántabra

El Racing de Santander se sumó al Día Nacional de la FQ y colaboró un año más con la Asociación Cántabra de FQ, para ayudar a sensibilizar a la sociedad sobre el problema que significa sufrir esta enfermedad hereditaria. La asociación se sumó a la petición del diagnóstico neonatal, así como la creación de un registro de pacientes y la mejora en el tratamiento de la enfermedad. El fútbol y el Racing ayudaron a llamar la atención sobre este problema. De este modo, niños de la Asociación Cántabra salieron al terreno de juego antes del partido que disputaron Racing-Atlético de Madrid y se fotografiaron con los jugadores, al tiempo que portaron una pancarta del Día Nacional, con lo cual se difundió el mensaje de la entidad.



Charla informativa en Novelda (Alicante)





El colectivo FQ colabora en la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos

El pasado 3 de junio se celebró el Día Nacional del Donante de Órganos en toda España. La Federación Española de Fibrosis Quística colabora todos los años con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en la realización de este día tan importante.

Tanto la Federación como las Asociaciones de FQ que la integran aprovecharon este día para divulgar la Fibrosis Quística y explicar la necesidad de que se sigan realizando donaciones de órganos.

La generosidad de los ciudadanos españoles a la hora de donar sus órganos continúa creciendo año tras año. Así lo confirman las cifras de las que dispone la ONT de los primeros meses de 2009. Los trasplantes han aumentado un 6,2% en los tres primeros meses del año. Esto ha permitido llevar a cabo 1.010 trasplantes, frente a los 951 realizados en el mismo periodo del año anterior.

Gracias a la Organización Nacional de Trasplantes, España se ha convertido en un modelo de referencia para muchos países, al ser el país con mayor índice de donación de órganos, y por tanto de trasplantes, en todo el mundo.

La Federación Española de Fibrosis Quística, consciente de la importancia que supone el concienciar a la sociedad de la necesidad de donar órganos, lleva colaborando desde hace muchos años, directamente y a través de sus asociaciones, con la Organización Nacional de Trasplantes y los coordinadores de trasplante de las distintas



Rueda de prensa en la que participó la Asociación Aragonesa de FQ

DONANTES DE ÓRGANOS	1577
Trasplante renal	2229
Trasplante Hepático	1108
Trasplante Cardíaco	292
Trasplante Pulmonar	192
Trasplante Pancreático	110
Trasplante Intestinal	14
Total trasplantes	3945

Datos totales sobre la actividad de donación y trasplante en 2008

Comunidades Autónomas, en la organización del Día Nacional del Donante de Órganos, mediante la colocación de mesas informativas y la divulgación a través de los medios de comunicación, realización de jornadas, etc.

El fin perseguido con la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos es que

continúen aumentando las donaciones de órganos, tan necesarias para que muchas personas puedan seguir viviendo. Es muy importante que nuestro mensaje llegue a toda la sociedad española, ya que cualquier persona es un donante potencial y con su colaboración son muchas las vidas que se pueden salvar.

Ya se conocen los premiados con las becas “Pablo Motos” 2009

Los ganadores se dieron a conocer durante la Asamblea General Anual que la Federación celebró en Madrid el pasado mes de mayo.

El pasado 30 de mayo se celebró en Madrid la Asamblea General Anual de la Federación Española de Fibrosis Quística, a la que asistieron unas 70 personas de las diferentes Asociaciones de FQ de toda España.

El objetivo principal de la reunión era definir las líneas estratégicas a seguir para poder elaborar el Plan Estratégico de la Federación para los años 2009-2011.

Para ello, durante los meses previos a la Asamblea, la Comisión Ejecutiva de la Federación realizó visitas a varias Asociaciones de FQ para elaborar con ellas un DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) de la Federación. El resto de Asociaciones se visitará a lo largo de 2009.

También se realizó un DAFO interno entre toda la Junta Directiva, que se unió a los DAFO elaborados por cada asociación para poner el común las ideas de todos los que integran el colectivo FQ..

Todo esto se analizó y debatió en la Asamblea celebrada en Madrid y como resultado se definieron las líneas estratégicas que debe seguir la Federación durante los próximos tres años. La participación por parte de todos los asistentes fue excelente.

Becas “Pablo Motos” 2009

Durante la Asamblea también se dieron a conocer los premiados con las becas “Pablo Motos” a la investigación en Fibrosis Quística de 2009.

La Federación ha destinado



Imagen de la Asamblea General celebrada en Madrid

100.000 euros para esta primera convocatoria, por lo que cada beca contará con una dotación económica de 18.000 euros.

De los 20 proyectos recibidos este año, se han concedido seis becas, tres de ámbito científico y otras tres de ámbito social.

En el ámbito científico:

- *Aproximaciones de terapia génica/celular en FQ: Potencial terapéutico de las células madre mesenquimales modificadas para secretar la proteína anti-inflamatoria sST2 en un modelo murino de lesión pulmonar inducido por infección bacteriana*, presentado por José M. Arán Perramón.

- *Estudio de la eficacia del tratamiento a largo plazo con suero salino hipertónico sobre las exacerbaciones pulmonares en pacientes con FQ*, presentado por la Dra. Adelaida Lamas.

- *Desarrollo de un protocolo combinado de terapia génica y terapia celular para el tratamiento*

de la FQ, presentado por el Dr. Daniel Bachiller.

En el ámbito social:

- *Prescripción de un programa de ejercicio físico intrahospitalario para niños con FQ. Efectos sobre su capacidad funcional y estado de salud general*, presentado por la Dra. Margarita Pérez.

- *Calidad de vida y FQ infantil. Traducción, adaptación cultural y validación de un instrumento específico*, presentado por el Dr. Francisco Javier Dapena.

- *Rentabilidad de los cuestionarios de Calidad de Vida (CFQ-R) en los pacientes con Fibrosis Quística como coadyuvantes en la indicación del trasplante pulmonar*, presentado por la Dra. Amparo Solé.

La Federación quiere dar las gracias una vez más a Pablo Motos, ya que sin su ayuda y los libros “Frases célebres de niños” estas becas no habrían sido posibles.



Compromiso de Novartis con España

Cuidamos y Curamos

Atención al paciente
Salud de la población



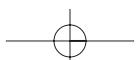
Comprometidos con la mejora de millones de vidas... todos los días

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



Fernando Moreno: “Disfruto del presente y lucho por un futuro mejor”

Fernando es un joven con Fibrosis Quística de 39 años, está trasplantado y vive en Madrid, aunque es extremeño por los cuatro costados: nació en Ribera del Fresno y desde el año de edad hasta los 21 vivió en Conquista del Guadiana, ambos municipios de la provincia de Badajoz, a donde vuelve siempre que puede. Es trabajador social y vicepresidente de la Asociación Madrileña de FQ, además tiene una Compañía de Teatro y trabaja como voluntario dando clases de teatro en colegios y asociaciones juveniles.

¿A qué edad te diagnosticaron Fibrosis Quística?

A los 18 años, como ves, una edad demasiado tardía. A esas alturas llevaba ya a mis espaldas diagnósticos para todos los gustos: insuficiencia hepática, alergias mil, bronquitis crónica, y hasta Tuberculosis Pulmonar. Hasta que a un internista, el Dr. Pérez Cáceres, quiso corroborar sus sospechas y probó con el test del sudor, que eliminó sus dudas. Hay que tener en cuenta que de esto hace ya bastante tiempo y que es difícil que ahora ocurra, aunque nunca hay que bajar la guardia ante sospechas razonables.

Has actuado en varios cortometrajes y documentales, ¿cómo empezaste en esto?

A mí siempre me entusiasmó el mundo de la interpretación. Siempre he sido muy “payaso” y ya en el colegio, con edad de 11 ó 12 años, participaba en todas las obras de teatro que podía (¡ilegué a actuar en una Zarzuela... fue muy divertido!); pero incluso en el pueblo, nos juntábamos unos

cuantos niños y hacíamos pequeños espectáculos en nuestras casas para el resto de los niños del pueblo y les cobrábamos (la profesionalidad y el trabajo hay que hacerla valer) entre tres y cinco pesetas la entrada. Luego ya, con la mala evolución de mi estado de salud y los estudios, fui apartándome de todo esto, pero el “gusanillo” siempre estuvo ahí. Tras el mazazo del diagnóstico y, sobre todo, por el deterioro en mi estado general, lo dejé definitivamente, muy a mi pesar. Tenía muchas ganas de volver a actuar y de hacer muchas cosas, pero físicamente no podía. Por fortuna, tras el trasplante, se abrió una nueva y enorme posibilidad ante mí. Estuve descansando y poniéndome en forma durante un año y en septiembre de 1999 (me trasplantaron en abril de 1998) me matriculaba en un curso de interpretación: fue maravilloso. Realmente estaba haciendo lo que quería y como quería, sin ningún tipo de traba.

En una obra de teatro, en la que eran necesarias unas partes filmadas, un amigo nos presentó a otro que realizaba cortos y conocía ese mundillo. Lo hizo y a partir de ahí yo empecé a colaborar como actor en sus cortos y con otra gente más. Algunos de estos cortos se han paseado por muchos festivales y han llegado incluso a Japón. La verdad es que estamos muy contentos y entusiasmados, aunque nos queda muchísimo por aprender.

Además de dar clases de teatro, tienes una compañía de actores con unos amigos, ¿actuar es para ti un hobby o un trabajo?



Fernando actuando en un spot

Como ya he comentado antes, para mí ni trabajo ni hobby, es una pasión. En el curso que inicié conocí a las personas con las que formamos una compañía de teatro propia, para llevar a cabo nuestros propios proyectos, y así llevamos varios años. ¡Claro que me gustaría, me encantaría, poder vivir de esto, de la interpretación, a mí y al resto de mi grupo! Pero comprendo que es muy difícil. De momento nos va bien: hacemos lo que queremos, cuando y donde queremos. No hacemos espectáculos demasiado comerciales: aprovechamos el escenario para denunciar o hacer oír nuestra voz sobre aquellos temas que creemos injustos o queremos que se conozcan. Hace tiempo que estamos enfrascados en un proyecto que nos apasiona: poner voz a todas las víctimas, torturados y desaparecidos de las dictaduras tan crueles que ha habido (y sigue habiendo) en muchos países, pasando por Chile, España, Argentina, y situa-



ciones tan límite como las que viven los presos en Guantánamo.

Eso no quita que también nos guste trabajar espectáculos cómicos, por lo que también tenemos en repertorio obras muy divertidas en formato café-teatro o cabaret, con textos de Woody Allen, Monty Python, Gila, adaptado y dramatizado por nosotros mismos y con los que el público, y así nos lo ha hecho saber, se lo pasa francamente bien.

¿El hecho de tener Fibrosis Quística o estar trasplantado te ha supuesto algún impedimento a la hora de ejercer tu profesión?

Sin duda alguna. Tener fibrosis quística ha sido mi mayor y único impedimento. No tengo la más mínima visión romántica de la enfermedad en este sentido. Impidió que pudiera formarme en el momento adecuado aunque es cierto que nunca es tarde. La formación que adquirí fue ya a partir de casi los treinta años y me costó mucho más. Por otro lado, esta tarea no es nada sencilla, el público, cuando va al teatro o a una sala de cine, disfruta (o no) con lo que ve, pero en lo que la gente muchas veces no cae es que eso es el resultado de horas y horas de trabajo, lecturas y ensayos, acrecentado en las compañías humildes y sin demasiados recursos, como la nuestra; horas que le quitamos al descanso, familia y amigos.

Pero me considero una persona que no vive en el lamento, todo lo contrario. Durante esos años no viví sufriendo, sino luchando porque algún día pudiera llegar a hacer lo que realmente quería. Y por fin llegó. Tras el trasplante, empecé a prepararme y a luchar por poder alcanzar mi sueño. Y aún estoy en el camino, por fortuna. Creo que los sueños no están para concluirlos, sino para darnos fuerzas y energía para llegar a



Durante una representación de "El Gran Jefe" de Woody Allen

ellos y disfrutar en el camino a su logro.

¿Cuáles son tus próximos proyectos?

Seguir con las clases de monitor de teatro para jóvenes y niños. Es maravilloso poder dar la oportunidad a jóvenes de entender el teatro como una opción de ocio tan válida como otra. Y, por supuesto, seguir con mi grupo, para ver si pronto damos el "gran salto". Con esto simplemente nos referimos a poder vivir de lo que hacemos, a que nos salgan muchos "bolos".

Seguro que hay jóvenes con Fibrosis Quística que están interesados en el mundo del cine y del teatro, ¿tienes algún consejo que darles?

No creo que tenga la suficiente autoridad para dar consejos, pero sí puedo compartir mi filosofía de vida, que la llevo no sólo para el tema del teatro o mis aficiones, sino para VIVIR, en el más amplio sentido de la palabra: yo soy mucho más que la Fibrosis Quística; sé que tengo que compartir mi vida con ella, siempre, y que nada de lo que haga va a impedir eso.

¿Qué me queda entonces? ¿Resignarme? Yo no lo llamo así. Nada más lejos. Lo que procuro es llevarme bien con ella. Jugamos a llevar una buena relación y, como en cualquier relación, unas veces cede uno y otras cede la otra. Marcamos nuestro ritmo al compás. Llegamos al mejor de los acuerdos en una relación cordialmente incordial. Le dedico el tiempo que necesita y ella me lo agradece dejándome dedicar al resto de lo que también y, sobre todo, forma parte de mí. No vivo lamentándome por el pasado. Disfruto del presente y lucho en ese presente por un futuro mejor. Con ganas se consiguen las cosas y yo he conseguido muchas. El camino ha sido duro, pero eso ha hecho que las cosas que tengo las valore aún más y disfrute mucho más de ellas.

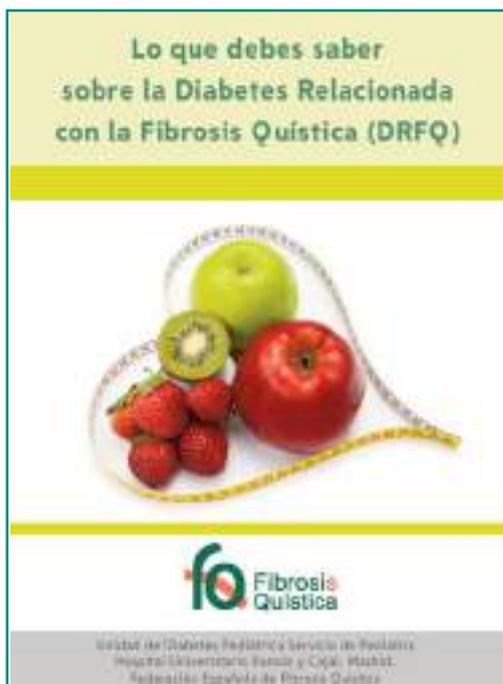
Si realmente hay alguien que desea disfrutar de este mundo del teatro o el cine, lo único que le puede decir es que adelante, que malos momentos tiene todo el mundo, pero que merece la pena luchar por los deseos de uno y que hay que aprovecharlos como motor de arranque para luchar en esta carrera de fondo.



Nacional

La Federación edita dos nuevos manuales sobre Fibrosis Quística

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



- Lo que debes saber sobre la Diabetes relacionada con la Fibrosis Quística (DRFQ)

Este es el primer manual específico que se realiza sobre la Diabetes relacionada con la Fibrosis Quística. Ha sido elaborado por la Unidad de Diabetes Pediátrica del Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid), y coordinado por la Dra. Raquel Barrio.

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.

Trata temas tan interesantes como "Nutrición en la FQ con alteración hidrocarbonada", "Hipoglucemia", "Ejercicio en la DRFQ", "Educación diabetológica", "Test de control médico utilizados en la DRFQ" o "Aspectos psicológicos del diagnóstico de la diabetes en las personas con FQ".

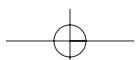


- "Hablemos de sexo". Salud sexual, anticonceptiva y reproductiva en los jóvenes con Fibrosis Quística

La Federación ha elaborado el primer manual sobre sexualidad y FQ, dirigido por la Dra. Carmen López-Sosa.

La finalidad de esta guía, que aborda distintos aspectos sobre sexualidad y FQ, es la de resolver dudas, desmitificar y mejorar la información de los jóvenes con FQ respecto a su sexualidad.

Algunos de 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", "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" o "FQ y embarazo. Qué aspectos generales planteamos cuando queremos ser madre con Fibrosis Quística".





Tomás Castillo publica un nuevo libro que trata el tema de la enfermedad

Después del éxito de su libro "Déjame intentarlo. La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas", Tomás Castillo Arenal, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, ha publicado un nuevo libro titulado **"Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí"**.

Como ya hiciera en su anterior libro con la discapacidad, Tomás Castillo sitúa de nuevo en primer plano a la persona y trata la enfermedad como una mera circunstancia. Nos enseña la difícil tarea de vencer el miedo ante la enfermedad, de ser optimistas y atrevernos a vivir, aprovechando las oportunidades de

disfrute que la vida nos brinda día tras día.

Tomás Castillo presentó su libro "Aprendiendo a vivir" el pasado 18 de junio en Barcelona, en el marco de las I Jornadas de Intervención Multidisciplinar en Fibrosis Quística, con una gran acogida por parte del público asistente.

El libro, que ya va por su segunda edición, está disponible en las tiendas y se puede adquirir también a través de la Federación, en el teléfono **96 331 82 00** y a través del correo electrónico fqsecretaria@fibrosis.org.

Los derechos de autor de este libro están destinados a programas de ayuda para las personas con Fibrosis Quística de países empobrecidos.



Inauguramos el Buzón de Sugerencias

La Federación Española de Fibrosis Quística ha inaugurado en su página web un **Buzón de Quejas, Sugerencias y Felicitaciones**, con el fin de recabar y dar seguimiento a las quejas, sugerencias y felicitaciones de cualquier persona o familiar con Fibrosis Quística, así como de los profesionales que trabajan para la FQ.

Cada una de las quejas, sugerencias y felicitaciones se pasará al área correspondiente y únicamente el personal de la Federación tendrá acceso a esta información, para preservar la confidencialidad

de la misma.

Se dispone de las siguientes opciones que se pueden utilizar para hacer llegar las quejas, sugerencias y felicitaciones:

- CORREO ELECTRÓNICO: sugerencias@fibrosis.org
- TELÉFONO: **96 331 82 00**
- FAX: **96 331 82 08**.
- CORREO POSTAL:
Federación Española de Fibrosis Quística. C/ Duque de Gaeta, nº 56 – 14ª. C.P. 46022 - Valencia

La Federación informará cuando sea necesario del seguimiento y estado de cada solicitud.

Para más información pueden



visitar la sección dedicada al Buzón de Sugerencias de la página web de la Federación www.fibrosisquistica.org.



Nacional



Respiralia 2009 “X Vuelta a Formentera Nadando contra la Fibrosis Quística”

Durante el primer fin de semana de julio, Formentera ha acogido el décimo aniversario de la Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística con una inmejorable climatología.

Los 212 participantes de este año, entre ellos 7 personas con Fibrosis Quística, han podido disfrutar de unas tranquilas aguas que han permitido el nado de los 65 kilómetros del perímetro de la isla. Para amenizar la navegación en el Capità Jack mientras se reponían las fuerzas, nuestro DJ Gus ponía a todos los nadadores a bailar en la cubierta. De esta manera, las tres etapas discurrieron

con total normalidad, sin ni siquiera tener que preocuparnos por unas medusas que decidieron respetar a la mayoría de los participantes. Como novedad, decir que la llegada se realizó en la playa de Es Cavall d'en Borràs en vez de en el Puerto de La Savina, siendo ésta mucho más agradable por la calidad de sus aguas.

Cabe destacar que este año hemos contado con la presencia de 2 nadadores de Nueva Zelanda, 3 de Italia, 2 del Reino Unido y 2 de Estados Unidos. En la noche del viernes celebramos la cena benéfica en el Hotel Riu La Mola con la presencia del Consejero de Salud, Vicenç Thomàs. En este

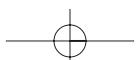
acto se hizo la entrega del premio FQ Balear a nuestra fisioterapeuta Ketty Ruiz por su dedicación y profesionalidad que demuestra cada día en el tratamiento de la Fibrosis Quística, no sólo con los de Baleares sino con los que han empezado a venir de la península a formarse en Drenaje Autógeno.

En la noche del sábado se celebró una barbacoa popular amenizada por la actuación de “El Duólogo”, mientras que el domingo cenamos en el popular Blue Bar, cerrando la velada con la proyección de las mejores fotografías de esta décima edición.

Se pueden ver todas las fotografías en www.respiralia.org



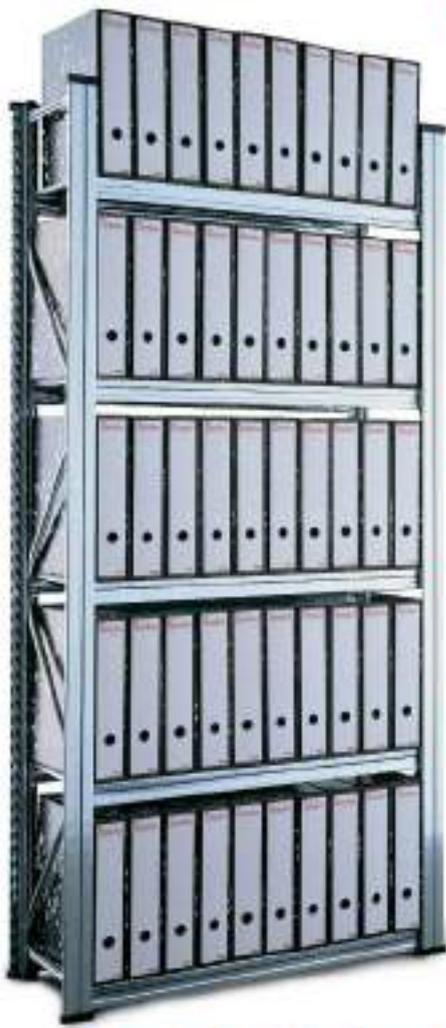
Varias imágenes de la vuelta a Formentera y sus participantes. A la derecha, Carlos Pons (gerente de Fundació Respiralia) junto con el Consejero de Deportes del Govern Balear



Esmelux

Estantería Rápida

TIEMPO de ENTREGA: ¡De 1 a 4 días!



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

Servicio Técnico Comercial
Consúltenos sin compromiso.
Solicite nuestro Catálogo
GRATIS

902 32 16 32
www.estanteriarapida.com



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

COCEMFE celebra su Asamblea General y la IX Edición de Premios

Cerca de 1600 asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de toda España estuvieron representadas en la Asamblea General que celebró COCEMFE el pasado 20 de junio de 2009.

Durante la Asamblea General, inaugurada por Juan Carlos Ramiro Iglesias, Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, se repasó la actividad de la Confederación durante 2008 y se aprobó por unanimidad el plan de actuación para 2009, así como la incorporación de una nueva entidad, la Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS).

El presidente de COCEMFE, Mario García, hizo un llamamiento al Gobierno y las Comunidades Autónomas para que impulsen de una vez por todas la Ley de Autonomía Personal, tan necesaria para más de cuatro millones de personas con discapacidad que hay en nuestro país.

El día anterior a la Asamblea, COCEMFE entregó la novena edición de sus premios anuales. Los premiados de 2009 fueron:

- El Ayuntamiento de Barcelona, por su labor pionera en la mejora de la accesibilidad de la ciudad.
- El Ayuntamiento de Oviedo, por la implicación directa con las entidades de personas con discapacidad.
- Caja Navarra, por la iniciativa "Tú eliges: tú decides", por la que los clientes de la caja eligen los proyectos a desarrollar a través de la Obra Social de la entidad.
- Informativos Fin de Semana de Telecinco, por mantener continuamente una preocupación por los temas referentes a las perso-



Foto de los premiados en esta IX edición



Comisión Ejecutiva de COCEMFE en la Asamblea 2009

nas con discapacidad difundiendo frecuentemente la problemática de este colectivo.

. Josep Borrell, por su implicación histórica con el colectivo de la discapacidad, demostrando una gran sensibilidad y receptibilidad a todas las demandas y propuestas que desde COCEMFE se le han hecho, durante toda su carrera política.

Durante el acto también se presentó la canción "Soñaremos juntos" a cargo del letrista Miguel Murillo, el cantante Susi Oyola y el arreglista Juan José García Caffi. Se trata de una composición que canta a la unión y la solidaridad,

surgida de un proyecto de COCEMFE Badajoz, que cuenta a su vez con el respaldo del presidente de la Junta de Extremadura, Guillermo Fernández Vara.

Entre los asistentes a la entrega de estos premios estuvieron Jordi Hereu i Boher, Alcalde de Barcelona; Ricard Gomá, Segundo Teniente de Alcalde y edil de política Social; Juan Bernal, Subdirector General Adjunto de Patrimonio de Caja Navarra; José Ribagorda, Director y presentador de los Informativos Fin de Semana de Telecinco, y M^a Jesús Mejuto Carril, Consejera de Sanidad y Dependencia de Extremadura.



Un nuevo restaurante se une a la ruta gastronómica de la Federación

El restaurante valenciano "La Tierra" se ha unido a la ruta gastronómica que la Federación Española de Fibrosis Quística está realizando por la ciudad de Valencia.

El pasado 21 de mayo tuvo lugar esta cena benéfica en el restaurante "La Tierra" donde también se realizó una cata de vinos a cargo de las bodegas Zarraguilla, La Soterraña y Vinos Realce.

Los asistentes a la cena pudieron degustar una selecta variedad de platos españoles, como chistorra de Navarra, pimientos de Guernica, croquetas de jamón ibérico, queso de oveja artesano de Navarra y otras tantas delicias.

Al finalizar la cena, Aisha Ramos, Directora de la Federación, hizo entrega al restaurante de una placa como "Estableci-



Durante la cena en el restaurante "La Tierra" de Valencia

miento colaborador con la Fibrosis Quística".

Además, la joyería EME EME 1964 (C/ Numancia, 1. Valencia) realizó una donación de pendientes, gemelos y colgantes de

diseños exclusivos, que se sortearon entre los asistentes.

La Federación está preparando una gran cena benéfica, dentro de esta ruta gastronómica, para celebrar a la vuelta del verano.

Bodegas y restaurantes colaboradores

Vinos Realce





Inscríbete en los Encuentros para Jóvenes FQ en Valencia

Ya se ha abierto el plazo de inscripción de los "Encuentros para jóvenes con Fibrosis Quística" en Valencia. Tenéis **hasta el día 31 de agosto** para enviar vuestra solicitud. Encontraréis la hoja de inscripción junto con las instrucciones a seguir en la sección "Recursos" de la web www.fibrosisquistica.org.

El propósito de la Federación es realizar unos encuentros con talleres tanto teóricos como prácticos, destinados a personas con FQ de **edades comprendidas entre los 18 y 35 años**, residentes en toda España, con el fin de tratar temas de interés para el desarrollo de la vida normalizada.

Los encuentros 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. 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.

El programa previsto será:

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

Entre las propuestas recibidas destaca el tema de la sexualidad, por lo que se aprovechará para presentar el último manual de la Federación, "Hablemos de sexo. Salud sexual, anticonceptiva y



Imagen del centro de recreo de Liria

reproductiva en los jóvenes con Fibrosis Quística".

Además, se han recibido propuestas para talleres prácticos de natación o aeróbic. Desde aquí os animamos a seguir enviando vuestras propuestas al correo: alicia_gabaldon@hotmail.com.

Recordad que los jóvenes con FQ deberán adjuntar justificante médico 5 días antes de los encuentros que certifique que no padecen Burkholderia cepacia, ni Staphylococcus aureus meticilín-resistente.

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

La Federación Española de Fibrosis Quística ha firmado un convenio con Bancaja para la comercialización de las 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), podéis solicitar esta tarjeta Bancaja ONG y elegir a la Federación Española de Fibrosis Quística entre las ONGs que han firmado el convenio.

Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística





Francia acoge el 32º Congreso Europeo de Fibrosis Quística

Durante la semana del 9 al 13 de junio de 2009 se ha celebrado en Brest (Francia) la 32ª Conferencia Europea de FQ. Cabe destacar la excelencia de las presentaciones científicas y el interés despertado tanto en la comunidad científica como en la sociedad laica.

Se celebraron dos sesiones plenarias, la 1ª sobre el XX Aniversario del descubrimiento del gen de la fibrosis quística, y la 2ª sobre aspectos psico-sociales, futuras directrices diagnósticas y terapéuticas, y colaboración entre Federación laica y Sociedades científicas.

Claude Férec, presidente de la 32ª Conferencia, recordó con añoranza cuando asistió hace 20 años a la presentación en el congreso americano de 1989 a la ponencia sobre el descubrimiento del gen responsable de la FQ.

Lap Chee Tsui presentó cómo identificaron el gen, el análisis de las mutaciones CFTR, los modelos animales y genes modificadores. Además, comentó las recientes publicaciones que hablan sobre los genes modificadores de CFTR, y posibles implicaciones futuras en el manejo de la enfermedad.

Como resumen de los 20 años concluyó que ha habido una gran producción científica sobre el gen CFTR y la proteína; así como progresos en la genómica, aunque aún no se detecta el 100% de las mutaciones y queda pendiente la mejora en los tratamientos. Presentó también las diferentes líneas de investigación en fármacos en desarrollo clínico/experimental en Fibrosis Quística.

Por su parte, Jack Riordan habló sobre los diferentes pasos en investigación del genoma durante 20 años. Y Batsheva

Kerem comentó los efectos del descubrimiento del gen, y la genética en la detección, prevención y tratamientos potenciales de la FQ. Reconoció que en algunos países se conocen más del 90% de las mutaciones y apuntó que clonar el gen FQ ha servido para:

1. Prevenir la enfermedad: actualmente hay un descenso.
2. Detección: se aplica el estudio de portadores y consejo genético en muchos países.
3. Diagnosticar: se disponen de muchas herramientas para el diagnóstico.
4. Tratar: descubrir nuevos tratamientos en un futuro cercano. Finalizó con un mensaje de esperanza apuntando hacia "el tratamiento personalizado de las personas con FQ basado en la genética".

Alexandra Quittner presentó el papel de los estudios de calidad de vida y PRO (patient reported outcome) en el manejo de la población FQ pediátrica y adulta. Comentó diferentes estudios en marcha que se presentarán en Valencia 2010, y concluyó que el objetivo de todos estos estudios es:

1. Identificar el grado de calidad de vida individualmente en función de la severidad de la enfermedad, u otros factores como del sexo del paciente.
2. Identificar posibles beneficios de una intervención precoz que no se haría por hallazgos puramente médicos.
3. Medir beneficios clínicos de nuevos medicamentos.
4. Predecir posible deterioro de función pulmonar en la evolución de la enfermedad.
5. Predecir la mortalidad.

La conferencia de Harm Tidden fue sobre ensayos clínicos, priori-



El presidente de la Sociedad Europea de FQ, Stuart Elborn, en compañía de los descubridores del gen de la FQ en 1989.

dades y retos actuales. Su conclusión fue que se necesitan urgentemente estudios randomizados en pacientes diagnosticados mediante screening neonatal respecto a los nuevos tratamientos, y estudios colaborativos entre la comunidad científica FQ y las agencias reguladoras. Apuntó durante su ponencia el papel del TAC torácico en la detección de la progresión de la enfermedad pulmonar y remarcó que el TAC es más sensible que la exploración funcional para objetivar dicha progresión.

Frank Dufour, de la Sociedad Europea laica presentó una ponencia sobre el papel de las organizadoras de pacientes en la comunidad científica.

A parte de las dos sesiones plenarias se realizaron simposiums, talleres, póster discusión, etc., que abarcaron diferentes tópicos de la FQ: fármacos en investigación, infecciones, aspectos psico-sociales, calidad de vida, cribado neonatal, rehalibitación respiratoria, trasplante pulmonar y organización de unidades de FQ.

Asimismo se realizaron las reuniones de los diferentes grupos de trabajo que existen en la Sociedad Europea de FQ.

En general el congreso de Brest 2009 ha destacado por su calidad científica. Esperamos superarlo en Valencia 2010.

Internacional



Presentación de Valencia como sede del 33º Congreso Europeo de FQ de 2010

Durante el 32º Congreso Europeo de FQ celebrado en Brest (Francia), se realizó una presentación de la ciudad de Valencia como sede del próximo Congreso Europeo de Fibrosis Quística, que tendrá lugar entre los días 16 y 19 de junio de 2010.

La presentación estuvo a cargo de la Dra. Amparo Solé, neumóloga de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario La Fe de Valencia y Presidenta del 33º Congreso Europeo de FQ.

El congreso estará organizado por la Sociedad Europea de Fibro-

sis Quística (ECFS), en colaboración con la Federación Española de FQ y la Sociedad Española de FQ.

La finalidad de este congreso es conseguir la mayor participación posible de todos los profesionales de la salud relacionados con la FQ, que normalmente no pueden acudir a los congresos que se celebran fuera de España.



Amparo Solé



Se celebra en París la Asamblea anual de CF Europe

La Asamblea anual de CF Europe (CFE) el pasado mes de junio tuvo una asistencia de 47 personas representando a 23 asociaciones europeas de padres y personas con FQ.

Comenzó con una breve presentación por parte de los asistentes, en la que se explicó la situación de la FQ en cada uno de los países. Después se procedió a la asamblea administrativa.

Se propuso que las entidades participantes indicaran sus propuestas sobre las estrategias de la Asociación Europea y los planes de futuro. Cada uno de los asistentes indicó lo que pensaba que debía continuar haciendo la entidad, lo que debía parar de hacer y lo que debía mejorar.

Está previsto para este año que se realice la Semana Europea de la FQ, en lugar del Día Europeo. Durante esa semana las asociaciones que lo deseen pueden realizar distintas actividades en sus respectivos países.

El 11 de noviembre tendrá lugar una reunión en el parlamento Europeo, a la que los distintos países miembros de la CFE estamos invitados. Debemos escribir a los miembros parlamentarios españoles para que asistan y nos conozcan en persona, que conozcan la enfermedad y nuestra lucha.

La CFE está preparando un documento de declaración de igualdad en el acceso al tratamiento de la FQ en todos los países miembros de la Comunidad Europea para que sea firmado y avalado por todos los países miembros, además de por Eurordis y la Sociedad Médica Europea.

También se pretende realizar la distribución de una gran cantidad de pulseras entre los países, para que durante esa semana se distribuyan entre los socios y también entre personas famosas y políticos, para que salgan con ellas en sus intervenciones en televisión. Se hará un pedido de 300.000 pulseras y cada persona con FQ

debería distribuir 10 entre sus amigos y familiares.

El día 9 de junio tuvo lugar una conferencia en la que participaron ponentes de distintos países. Frank Dufour, Director médico de Vaincre la Mucoviscidose (Francia), presentó una actualización sobre la situación de la FQ, su tratamiento y las distintas investigaciones que se están llevando a cabo en todo el mundo.

Otra ponencia trató sobre la relación de la FQ con los medios de comunicación, donde se mostraron las distintas vías de contactar con los medios, trucos, actividades a realizar y actuaciones a evitar. Todo ello expuesto por la periodista alemana Olga Gnedina.

Durante toda la Asamblea hubo un gran intercambio de experiencias, sobre todo de aquellos países que no disponen de gratuidad de medicamentos y que, siendo pocas las personas diagnosticadas, no reciben la ayuda necesaria por parte del gobierno.

Éxito de la VII Carrera de Utrera contra la FQ

El Estadio de Vistalegre de Utrera registró un lleno absoluto. Más de 400 atletas participaron en la carrera popular.

El pasado sábado 23 de mayo tuvo lugar la "VII Reunión de Atletismo y Carrera Popular de Utrera a beneficio de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística" en el Estadio de Vistalegre. Esta reunión de atletismo contó con la presencia de más de 400 atletas y registró un lleno absoluto en las gradas. Durante la jornada, se celebraron multitud de pruebas que hicieron disfrutar a los asistentes de las diferentes disciplinas del atletismo: 150 metros lisos, 300 metros, 150 metros, 1500 metros, 600 metros, lanzamiento de peso, lanzamiento de jabalina, salto de longitud... en las categorías de alevines, benjamines, infantil, cadetes, veteranos y categoría absoluta. Entre los atletas participantes (llegados de Andalucía, resto de España e incluso Portugal) destacó la presencia de Antonio Reina y Luís Alberto Marco, récord de España de 800 metros y campeón de Europa, respectivamente. Además, se llevó a cabo una prueba de relevo sueco, muy popular en los países nórdicos, que llamó la atención de los asistentes por su curiosa organización: el primer atleta corría 800 metros; el segundo, 600; el tercero, 400; y el cuarto, 200.

Pero si emocionantes fueron las pruebas de pista, no fue menos la carrera popular, donde profesionales y aficionados al atletismo se unieron para ayudar a las personas con FQ. Entre los participantes, se encontraba Josefa, corredora de 60 años que completó en su totalidad el recorrido de 8 km de los que



Imagen de la carrera

constaba la prueba. Y, como los últimos serán los primeros, también recibió su premio: un delicioso jamón que, según comentó, "comeré en compañía de mis bisnietos".

La recaudación se destinará a la Asociación Andaluza de FQ. Desde la misma queremos agradecer a Juan Garrido, alma mater de este evento, y a todos los miembros del Club de Atletismo de Utrera por organizar esta reunión. También a todos aquellos que a través de la compra del "dorsal 0" colaboraron con su aportación económica. Gracias por ayudarnos a respirar.



La corredora Josefa

Estudiantes de medicina disertan sobre la Fibrosis Quística

Merche y José están en su último año de carrera. Preocupados por el ya inminente MIR aún les quedan unos pocos pasos que caminar. Entre ellos se encuentra una disertación en las XII Jornadas Interdisciplinarias de Actualización en Clínica Pediátrica y el tema elegido no es otro que la fibrosis quística en los niños. Merche y José acudieron a nuestra Asociación para informarse sobre la enfermedad y las actividades que cada día llevamos a cabo. El pasado 5 de mayo, ofre-

cieron una ponencia sobre los diferentes síntomas de la enfermedad, los tratamientos, la importancia de la fisioterapia respiratoria y del apoyo de familiares y otros afectados. La intervención, de unos 20 minutos de duración, fue una estupenda recopilación de todos los factores que rodean a la enfermedad que hizo que todos los oyentes se acercaran un poco más a la realidad de esta patología. Desde la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística queremos darles las gracias por ayudar a



Los estudiantes Merche y José

difundir los principios de nuestra entidad y ayudar a que los futuros médicos se interesen por la enfermedad.



Gallo. La Pasta de las pastas.



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



La Pasta
de las Pastas.

El cuarto pilar: la PREPARACIÓN FÍSICA

La búsqueda de tratamientos más eficaces permite que las Asociaciones nos aventuremos a poner en marcha actividades coordinadas con el equipo médico que vayan paralelas a los tres pilares por todos conocidos: antibioterapia, nutrición y fisioterapia.

El colectivo de personas con FQ de Baleares dispone de un equipo de profesionales formado por el profesor de educación física Miky Mayans, 3 fisioterapeutas, Ketty Ruiz, Mónica Ferrer y Fco. Javier Vega, y un asesor, Juan Carlos Fernández, en Mallorca; una fisioterapeuta en Menorca, Raquel Salinas; y otra en Ibiza, Elena Cascales. Todos ellos trabajan de forma coordinada, de manera que las consultas entre ellos son frecuentes a la hora de revisar los tratamientos de los distintos usuarios del programa. Ello garantiza la continuidad del tratamiento, sobre todo en Mallorca, donde las sesiones no se anulan, ya que los fisioterapeutas pueden sustituirse entre ellos. Son un conjunto de profesionales muy comprometidos con la FQ y con nuestro colectivo, por lo que nos sentimos muy orgullosos de ellos.

Desde septiembre del año pasado, en Mallorca se lleva a cabo el programa de preparación física individualizada, gracias al trabajo de documentación de su responsable, Miky Mayans. Los resultados obtenidos hasta la fecha son muy esperanzadores, por lo que



Imagen de los fisioterapeutas

animamos a que otras asociaciones pongan en marcha programas como el nuestro o como el que ha sido seleccionado recientemente por las Becas Pablo Motos, porque realmente creemos que ayudan a que la mentalidad de la persona con FQ sea mucho más positiva. Esperamos que en un corto espacio de tiempo podamos hablar de un cuarto pilar para el tratamiento de la FQ: la preparación física.

Por ello, también animo a los jóvenes a que lo tengan presente y a los padres a que habitúen a los pequeños al esfuerzo. Cuando lleguen a la edad adulta tendrán la recompensa.

Teresa Llull.

Primeras vacaciones productivas en Mallorca

Al finales del pasado mes de mayo tuve la satisfacción de inaugurar el "Programa de vacaciones productivas en Mallorca", puesto en marcha por la Fundación Respiralia.

Ha sido una experiencia muy, muy positiva. La realidad supera con creces todo lo que se publicó en nuestra Revista FQ.

La Fundación ha levantado un edificio verdaderamente envidiable y con unas instalaciones pioneras. Los apartamentos disponen de todo lo que un Fiqui o su familia pueden necesitar para una estancia confortable y unas "vacaciones productivas".

Las instalaciones del Gimnasio y las Cabinas de Fisioterapia son, simplemente, impecables.

Pero con todo, no es lo material lo que quizá más merezca ser destacado. Una Fundación no levanta un edificio de 1000 m², lo equipa y lo mantiene funcionando sin muchísimo trabajo, esfuerzo y dedicación por parte de aquellas personas que están al

frente de la misma: Teresa y Carlos. La hospitalidad y amabilidad de ambos ha ido mucho más lejos de lo que exige la mera cortesía.

Y qué decir de las fisioterapeutas Ketty, Mónica y el preparador físico Miky. Su paciencia, profesionalidad, y competencia, que les he visto desarrollar con niños, adolescentes, jóvenes y adultos, son encomiables.

Lo dicho: una experiencia muy, muy positiva. Muchas gracias a todos. Si puedo... repetiré.

Antonio Llinares García.



Antonio Llinares

Fiesta infantil de la "Nariz roja" a favor de los niños con FQ

El viernes 13 de marzo por la tarde se celebró la fiesta infantil de la "Nariz Roja" (Red Nose Party), que tiene gran arraigo en Reino Unido, en el precioso marco del Mood Beach Club de Portals (Mallorca).

Al acto asistieron unos quinientos niños que disfrutaron, y mucho, de las atracciones y actuaciones de magos, luchadores con espadas, maquilladores de caras, castillos hinchables, discoteca móvil y de un poni muy bonachón que hizo las delicias de peques y mayores.

No faltaron los disfraces ni divertidas caras pintadas que todavía les hacían más guapos.

Se recaudaron 1.600 euros que se destinarán a pagar sesiones del programa de preparación física individualizada de la Fundación Respiralia.

Gracias a Mood Beach Club, Luna Radio y el Grupo Bendinat y, en particular, a los que hicieron posible esta magnífica fiesta.



Entrega del cheque

Charla formativa sobre tratamiento y medidas higiénicas

La Asociación Balear de Fibrosis Quística está organizando una charla formativa para el colectivo FQ balear sobre "Adherencia al tratamiento y medidas higiénicas en la FQ" para el próximo sábado día 20 de junio a las 17:30 horas en la sede de la Asociación.

La charla correrá a cargo de nuestra fisioterapeuta Ketty Ruiz.

Confraternización de las familias FQ en un hotel de Mallorca

La Asociación Balear de Fibrosis Quística organizó entre los días 10 y 12 de abril una estancia de confraternización en el hotel Talayot de Mallorca. Fueron 25 las personas que disfrutaron de un fin de semana de descanso y diversión en un hotel de Cala Millor. Si bien es cierto que el tiempo no acompañó todo lo deseado, muchas fueron las actividades que se pudieron disfrutar: piscina, billares, ping-pong, juegos de mesa, paseos y palas en la playa...

Nuestras familias coincidieron en el hotel con los jugadores del Real Madrid Infantil, quienes estaban participando en un campeonato en la zona. Queremos destacar la educación y el saber estar de estos chicos dentro del hotel pues su comportamiento fue ejemplar, prestándose en todo momento a hacerse fotos con nuestro grupo. Nosotros les correspondimos animándoles durante el partido.



Foto con el Real Madrid

Ultra maratón a través de Mallorca a favor de los niños y jóvenes con FQ

Con motivo de la Presentación de la "X Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística", Carlos Pons, gerente de la Fundación Respiralia, anunció que el próximo 26 de septiembre se celebrará una Ultra Maratón benéfica desde el Puerto de Alcudia hasta la sede de la Fundación. Darren Dunlop, canadiense afincado en Mallorca desde agosto del año pasado, correrá aproximadamente 70 kilómetros realizando un gran esfuerzo para recaudar fondos para nuestro colectivo.

Como colofón, el día 26 habrá una cena-gala benéfica en el Gran Casino Mallorca a 100 euros el cubierto. Estáis todos invitados a asistir.

La Asociación se reúne con la Consejera de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura

El pasado 2 de abril, la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística se reunió con la Consejera de Sanidad y Dependencia, M^a José Mejuto Carril. En dicha reunión se habló de los siguientes temas: no disponibilidad de habitación individual en algunos de los hospitales de la región, problemas con los Certificados de Minusvalía sobretodo en la provincia de Cáceres, Biopsia Corial para madres con hijos con FQ, screening neonatal (deficiencias demostradas), nombrar Hospital de Referencia en FQ en Extremadura, posibilidad de apoyo desde la Consejería de Sanidad y Dependencia de difusión de la enfermedad y de los servicios que se prestan en nuestra entidad y por último del diagnóstico preimplantacional.

El Sr. D. Ceciliano Franco, Director General de Asistencia Sanitaria, nos ha dado respuesta a algunos de los problemas planteados. En cuanto al screening

neonatal, han contestado que en todas las Comunidades autónomas se estaba haciendo el mismo sistema de detección, una prueba incompleta y fiable solo un 75% que en unos 4 meses modificarían y se implantaría una nueva técnica.

Con respecto al Hospital de referencia, se había hablado en el Consejo de Dirección y también lo habían solicitado la enfermedad de Crohn y Retinosis, y están pendiente de resolución. Con respecto a la habitación individual, mandaría una nota interior a todos los gerentes de las 8 Áreas de Salud de Extremadura para que estos a su vez contactaran con los directores de los hospitales de Extremadura.

Con respecto al diagnóstico preimplantacional nos han derivado para tratar este tema al Sr. D. Juan Luengo Álvarez Coordinador Técnico de la Subdirección de Atención Especializada del Servicio Extremeño de Salud.

Primera Marcha de la Fibrosis Quística celebrada en Extremadura

Este año ha sido el primero, pero después del éxito obtenido no será el último. Se llevó a cabo el pasado 22 de Abril, celebrando el Día Nacional de FQ con una marcha de 5 Km, entre las localidades de Zalamea de la Serena y Malpartida de la Serena, donde medio centenar de personas acompañaron a familiares y miembros de la Asociación Extremeña de FQ, en este acto simbólico para luchar y reivindicar aún ciertos derechos y necesidades que los enfermos y familiares de FQ tienen. Una vez llegado al final de la marcha, en el Centro Cultural de Malpartida de la Serena, se leyó el comunicado de Federación Española y al final de dicho acto se tomaron los asistentes el café solidario.



Imagen de la marcha

Todos los socios pueden adquirir a mitad de precio el "DVD de Nutrición para personas con FQ"

Todos los socios/as de la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística se han beneficiado al poder adquirir el "DVD de Nutrición para personas con FQ" a la mitad del precio establecido. Esto ha sido posible gracias a la aportación del 50% del coste total por parte de la empresa OPEL Coria-Cáceres, propiedad de un asociado, padre de un joven con fibrosis quística.

Desde la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística agradecemos dicha aportación.

Charlas de Orientación Laboral y del Manejo de Tratamiento Antibiótico Intravenoso

El pasado 23 de abril en la sede de la Asociación Extremeña de FQ, en Cáceres, se llevó a cabo dos charlas de ámbito socio-sanitario.

La charla de orientación laboral fue impartida por la Trabajadora Social, D^a Begoña Majado y por la Psicóloga, D^a Rosa Redondo, de la Asociación.

Se trató, entre otros los siguientes puntos: recursos para la búsqueda de empleo, habilidades para una entrevista de trabajo, se habló de subvenciones para el autoempleo, la existencia de los Centros Especiales de Empleo del Plan de Empleo de Extremadura, etc.

La charla del Manejo de Tratamiento Antibiótico Intravenoso, llevado a cabo por el A.T.S, D. Antonio Arroyo, cuyo contenido fue el siguiente, clasificación de los accesos venosos. Tipos de catéteres. Conceptos de "asepsia", "desinfección" y "esterilidad". Lavado de manos. Preparación del antibiótico a administrar. Materiales y método a emplear. Conservación del preparado y durabilidad. ¿Cómo purgar un sistema de infusión? Actuación tras la administración



Una imagen de las charlas

de cada antibiótico: ¿Heparinizar o salinizar? Cuidado de las vías venosas, ventajas y desventajas de los TAIVD.

Castilla - La Mancha

La Asociación celebró una junta extraordinaria

El pasado mes de abril se reunió en junta extraordinaria la directiva de la Asociación Castellano-manchega de Fibrosis Quística para decidir los actos que se realizarían el Día Nacional de la Fibrosis Quística y que fueron los siguientes:

Apariciones en distintos medios de comunicación de toda la región entre otros Cadena Ser, Onda Cero, Televisión Albacete, etc.

También se realizó un acto con el fin de captar voluntarios para nuestra asociación, se facilitó información sobre la enfermedad y se recaudaron fondos con la venta de bolígrafos.

Además de todo esto, estamos en contacto con un conocido castellano-manchego del que aún no diremos su nombre y que pronto se convertirá en nuestro socio de honor.

Estamos preparando también la concentración anual de nuestra asociación que este año se llevará a cabo en Villafranca de los Caballeros (Toledo), allí se reunirán para pasar el día juntos volun-

tarios, afectados, amigos y familiares para los que hemos organizado entre otras actividades excursiones con el aula de la naturaleza, visitas a las Lagunas de Villafranca, y un taller de bioenergía.



Fotografía de la junta directiva

Se celebra la Asamblea anual 2009

Algo más de 40 personas se reunieron el pasado 14 de marzo para celebrar la Asamblea Anual de la Asociación. Se contó con la presencia de Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, que nos habló del DAFO, solicitó colaboración de todos los asociados y nos explicó el compromiso de la Junta Directiva de la Federación de elaborar un Plan Estratégico para los próximos años.

La Asamblea siguió su curso con la aprobación

de los gastos del 2008 y las actividades desarrolladas, así como con la presentación y aprobación de las actividades y los presupuestos de 2009. Se aprobaron también algunos cambios en la Junta Directiva.

Mientras los padres estaban reunidos, los chavales pudieron disfrutar de una agradable clase de baile en los salones de la Academia Beatriz Luengo de la mano de un profesional. ¡Y lo pasaron estupendamente!



Socios de la asamblea y clases de baile para los niños

La FQ en la Universidad del País Vasco por segundo año consecutivo

El pasado mes de mayo, de la mano de una socia de la Asociación Madrileña contra la FQ, se acercó la fibrosis quística a los alumnos de Medicina Genética de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU).

Por segundo año consecutivo esta madre de un chaval con FQ participó en un seminario para los alumnos de 1er curso de la carrera de Medicina.

Más de 120 alumnos atendieron la charla, que se dividió en dos partes principales: una primera parte de presentación de la fibrosis quística en cuanto a enfermedad genética, con sus síntomas, diagnóstico y tratamiento, y una segunda parte en la que se destacó la importancia del asociacionismo y el papel de éstas como entidades que pretenden conseguir la mejor calidad de vida de las personas con FQ.

Se trata de una iniciativa de divulgación muy importante en la base misma de los que serán los médicos de nuestros hijos en un futuro no muy lejano. Iniciativa que os animamos a realizar en vuestras comunidades.



Título del seminario impartido en la UPV/EHU

Colaborando con la Asociación Madrileña:

101 km. de Ronda

El sábado 16 de mayo Carlos Querada lograba hacer los 101 km de Ronda y lo hacía en un gran tiempo (14 horas y media) y por una muy buena causa: a beneficio de la Asociación Madrileña contra la FQ. Con el lema "Corre 1 km contra la fibrosis quística" se recaudaron fondos que irán destinados a proporcionar fisioterapia respiratoria y atención psicológica a las personas con FQ y a sus familiares.

¡Enhorabuena Carlos por tu gran proeza y por apoyar una buena causa!



101 km corriendo contra la FQ

Fiesta cubana



Cartel anunciador de la fiesta

El pasado sábado día 13 de marzo tenía lugar en el club "La Reina de Cuba" de Madrid un espectáculo cubano a favor de la Asociación.

El club ofreció un bonito espectáculo de baile, además de una cena típica cubana. Se bailó salsa y también sevillanas. Además, Yamile, principal artífice de este evento solidario, dio unas improvisadas clases de salsa a la treintena de asistentes.

Gala en Centro Cultural

El Centro Cultural Extremeño "Carolina Coronado" el pasado día 3 de abril quiso colaborar con la Asociación Madrileña contra la FQ y organizó una Gala a favor de nuestros jóvenes. Se contó con las actuaciones de "El Loren", en el apartado de canción española, "Rimas-Inti" con canción latinoamericana y con Gregorio del grupo Tennesse. Además, la Escuela de Danza Beatriz Luengo apoyó también el festival con una gran actuación de sus profesores y alumnos.



Alumnas de la Escuela

Están en marcha...

Taller de hipoterapia

Con fecha aún sin determinar, la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística está organizando una jornada de puertas abiertas en la Fundación Caballo Amigo. Se trata de una primera toma de contacto con la hipoterapia y la equitación terapéutica donde los jóvenes con FQ de entre 9 y 15 años podrán disfrutar de la compañía de los caballos.

Actividad de convivencia en FAUNIA

Un día de confraternización, el sábado día 6 de junio, en el que compartiremos un día juntos en FAUNIA. La jornada incluye: ruta guiada por un biólogo del parque, asistencia al entrenamiento de los mamíferos marinos y las aves rapaces y almuerzo. Todo gratis. Promete ser una bonita jornada.



Becas para campamentos urbanos en FAUNIA

Del 26 de junio al 3 de julio la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística ofrecerá 20 becas para niños de 3 a 13 años para un campamento urbano en FAUNIA en horario de 9 a 16. Faunia busca acercar a estos jóvenes el valor de la Naturaleza, a través de la interacción con los animales. Se pretende transmitir la importancia de la conservación y protección de los recursos naturales.

Asociaciones



C. Valenciana

Mejora en la **fisioterapia domiciliaria** de la Asociación

Desde enero de 2009 y gracias a la colaboración de Rosana Ballester Ferrandis de Burriana, madre de dos afectados de Fibrosis Quística y a través del sorteo de la colcha artesanal de patchwork, contamos para el proyecto de Fisioterapia Domiciliaria con estos tres Espirómetros Datospir 120B que nos servirán para obtener datos reales y de este modo poder mejorar la fisioterapia de nuestros niños y jóvenes de las provincias de Valencia, Castellón y Alicante.



Imagen de uno de los espirómetros

¡Hasta luego, Amadeo!

Hola a todos, desde la Asociación queríamos informaros y despedirnos de nuestro enfermero Amadeo. Como ya sabéis la asociación funciona con subvenciones y Fundación Vodafone que era la que nos permitía contratar a Amadeo acaba el próximo mes de junio.

Por ello y esperando que otras subvenciones nos permitan seguir contando con tu presencia, queremos darte las Gracias de parte de todos los niños, jóvenes y familiares y de tus compañeras por estar con nosotros y por el trabajo que has hecho durante este año. ¡Hasta luego, Amadeo!



Amadeo Sánchez, enfermero

La Asociación firma un convenio con Caja Madrid

El pasado mes de mayo tuvo lugar la firma del convenio de colaboración entre la Obra Social Caja Madrid y la Asociación Valenciana contra la Fibrosis Quística. El proyecto presentado y aprobado "Atención domiciliaria para la prevención e inserción social. Adherencia al tratamiento, hábitos de vida saludables", es un servicio de atención domiciliaria que ofrece a las familias con hijos afectados para que aprendan correctamente las técnicas de fisioterapia y la adherencia al tratamiento tanto los padres como los propios hijos, con el objeto de fomentar la autonomía personal del afectado.

En la firma del convenio estuvieron presentes D. Francisco Javier Asunción Ruiz en representación de la Obra Social Caja Madrid y D^a M^a José Gómez-Casero Herrera Presidenta de la Asociación Valenciana contra la F.Q.



Imagen de la firma del convenio

La Asociación recibe un donativo por parte de la Gran Logia de España

El pasado mes de Febrero recibimos un donativo de 1000 euros de Gran Logia de España a través de Logia Deportiva de Jávea. Dicho importe ira destinado para sufragar parte de los gastos del proyecto "Respiro familiar" cuya finalidad es facilitar el respiro familiar para prevenir desestructuración familiar ocasionada por los ingresos hospitalarios derivados de la fibrosis quística, tanto en niños como adultos en situación de trasplante. Su presidente D. Óscar de Alfonso Ortega hizo entrega del talón. Agradecemos desde estas líneas



Entrega del donativo

as su donación en nombre del colectivo de Fibrosis Quística.

Cantabria

La Asociación participa en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Asociación Cántabra contra la Fibrosis Quística participó en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Asimismo el periódico "El mundo" publicó un reportaje sobre Fibrosis Quística como enfermedad rara.

Las siete asociaciones de enfermedades raras que hay en Cantabria se sumaron este fin de semana a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, convocado por primera vez en España por FEDER, para reivindicar un gran pacto social que propicie la integración sanitaria, educativa, laboral y social de los afectados.

Con este fin, las asociaciones instalaron mesas informativas en el Hospital Valdecilla de Santander y en el Hospital Sierrallana de Torrelavega para darse a conocer y recoger firmas en favor de un pacto en el que deberían implicarse las administraciones, las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas, la industria farmacéutica, los colegios profesionales y los medios de comunicación.

El objetivo final es "sacar de la invisibilidad a los

enfermos, de forma que no se sientan aislados y desprotegidos".



Imagen de las mesas informativas

Día Nacional del Donante de Órganos

Como cada primer miércoles de junio la "Asociación Valenciana contra la F.Q.", colabora junto con otras asociaciones (Asociación de trasplante hepático de la Comunidad Valenciana, Asociación de enfermos de riñón, Asociación Valenciana de trasplantes de Pulmón) y la Consellería de Sanidad en el "DÍA NACIONAL DE DONANTE".

Con la celebración de este Día queremos recordar a nuestros conciudadanos la necesidad de la donación de órganos, así como de la captación de donantes. Igualmente y de la misma manera, queremos reconocer y agradecer ese gesto que muchos tuvieron ya, y que hizo posible el despertar de un órgano sano en un organismo enfermo, con la consiguiente transmisión de un soplo de vida y esperanza.

Por este motivo, la Asociación Valenciana colaboró con los siguientes actos:

Instalación mesas divulgativas en puntos neurálgicos de la ciudad Valencia.

Reparto de material divulgativo sobre la donación en centros de salud y hospitales.

Asamblea y charla sobre gastroenterología y nutrición en Fibrosis Quística

Hasta ahora, siempre se había convocado a los socios a primera hora para la asamblea. Pero en esta ocasión, decidimos celebrar la charla formativa en primer lugar. El espacio elegido fue el aula 4 de la Facultad de Medicina de la UAB en la unidad docente del Hospital Vall d'Hebron. Así que tras unas palabras de bienvenida, Celestino Raya, nuestro presidente, realizó las presentaciones y dio comienzo la jornada sobre gastroenterología y nutrición en FQ.

El Dr. Dámaso Infante, de la Unidad de Gastroenterología del Hospital Vall d'Hebron, fue el primero en participar explicando que las manifestaciones clínicas de la Fibrosis Quística se centran fundamentalmente en los pulmones, páncreas, sistema hepatobiliar, en el intestino y aparato reproductor. Su charla sirvió como introducción al tema del resto de conferenciantes. Como novedad, nos desveló que en breve se va a iniciar un estudio con bicarbonato microcapsulado. Además, se ha realizado un estudio para valorar el efecto de la administración de probiótico. Se ha confirmado que mejora la función intestinal en la FQ desde un punto de vista clínico y bioquímico.

Seguidamente, la Dra. Luisa Guarner, de la Unidad de Gastroenterología del Hospital Vall d'Hebron, presentó las alteraciones digestivas en el adulto con Fibrosis Quística haciendo primero una breve descripción de la enfermedad. Manifestó que todos los problemas de esta dolencia se deben a la disminución de secreción de bicarbonato y agua.

A continuación, el Dr. Nilo Lambruschini, de la Unidad de Gastroenterología del Hospital de Sant Joan de Déu expuso la afectación hepática en el paciente con FQ. Nos puntualizó que no se puede decir con certeza que mutación (ni severa ni moderada) determinará una afectación hepática. Además, co-



Imagen de la Asamblea

mentó que el ácido ursodeoxicólico en dosis de 15-20 mg x kg x día se utiliza como tratamiento y prevención. Por último, la Dra. Pilar Guayarte, de la Unidad de Gastroenterología del Hospital de Sabadell-Corporación Parc Taulí, se encargó de la nutrición en las personas con Fibrosis Quística.

Insistió que se ha de aumentar la densidad calórica, no la cantidad de alimentos y que en los pacientes con diabetes mellitus la insulina se ha de adecuar a la dieta, no al contrario. Afirmó que la administración de ácido docosahexanoico (DHA) produce una mejoría en la morfología del páncreas. Concluyó diciendo que la nutrición es importante pero no ha de ser estresante, que es fundamental la comunicación con el nutricionista, que es necesaria la educación en la administración de enzimas, vitaminas y alimentos energéticos y que hay que seguir investigando.

Después de que los conferenciantes aclararan las dudas de los asistentes, se dio por acabado el coloquio y pudimos degustar de un coffee break por gentileza de la asociación. Seguidamente se reanudó la jornada con la Asamblea general de socios, en la cual se renovó parte de la Junta Directiva de la Asociación, así como se aprobaron el acta de la asamblea anterior, la memoria de actividades 2008, las líneas de actuación 2009, el balance de cuentas 2008 y el presupuesto económico para el año 2009.

Durante el turno de intervenciones, surgieron diferentes temas y cuestiones, como por ejemplo, el asesoramiento en las escuelas que se suele hacer a demanda de los socios, la eficacia del chaleco, la responsabilidad social corporativa de las empresas, las sugerencias o inquietudes que se pueden hacer llegar a la asociación vía e-mail o carta, la Marató de TV3 de este año 2009 que se dedicará a las enfermedades minoritarias, las enzimas pancreáticas de 40000, etc.



Asistentes a la Asamblea

CATSALUT incluye entre sus servicios la técnica de aclaramiento mucociliar

Desde el 1 de junio ya está disponible que el equipo de aclaramiento Mucociliar "The Vest" sea prescrito por los neumólogos catalanes.

Los criterios de prescripción son:

- Pacientes diagnosticados de fibrosis quística o bronquiectasias crónicas o un trastorno neuromuscular crónico y que tengan antecedentes personales de neumonía o algún otro empeoramiento importante de la función pulmonar.

- Pacientes donde se haya documentado el fracaso de otros métodos o la incapacidad de utilizar otras técnicas de aclara-

miento mucociliar incluidas la CPT (por ejemplo, dos o más niños con fibrosis quística en la familia, incapacidad del cuidador para realizar CPT a la frecuencia necesaria, o no disponer los padres o la pareja de los recursos para realizar la CPT; y al menos tener 2 años de edad.

La técnica de aclaramiento mucociliar ha sido incluida en el portafolio de servicios prestados por el CATSALUT como son los ya conocidos: nebulizadores, aspiradores de secreciones, oxígeno domiciliario, etc.

Gracias al trabajo conjunto realizado por los neumólogos de las unidades de referencia de



Imagen de "The Vest"

FQ, de la Asociación Catalana de FQ y del fabricante Hill-Rom, se ha conseguido poner una importante herramienta más a disposición de los pacientes de FQ para que completen su trabajo de fisioterapia respiratoria.

Castilla y León

Charlas y marcha en Fuensaldaña

El sábado 6 de junio se celebraron en Fuensaldaña, en la Casa Cultura, unas charlas sobre hipertensión e higiene postural. La presentadora de la charla fue Ana M^a Abril Flores y las ponentes fueron M^a Eugenia y Feli, enfermera y fisioterapeuta respectivamente. También visualizamos el corto "En el lado de la vida", de carácter solidario para el fomento de la donación de órganos, protagonizado por Candela Peña. Para finalizar pudimos ver las fotografías de las jornadas celebradas el año pasado y disfrutar de un aperitivo.

El domingo 7 de junio se celebró la Marcha Castillo Fuensaldaña. Antes de comenzar la marcha se hizo entrega a nuestra asociación de una donación de la Caixa, que fue recibida por el Presidente de la Asociación Castellano Leonesa así como por la Presi-



Imágenes de la marcha y de las charlas

denta de la Asociación Castillo de Fuensaldaña. Fue un recorrido de 10 km. aproximadamente por los caminos rurales de los alrededores de Fuensaldaña. En dicha marcha hubo participantes de todas las edades, desde niños muy pequeños hasta personas mayores. Hubo personas que lo recorrieron andando y otros en bicicleta. Al finalizar la marcha continuamos con juegos autóctonos en la plaza del pueblo como por ejemplo la rana, la comba, pe-

onzas, etc. hasta que llegó la hora de comer, donde nos reunimos todos los participantes, así como otras personas que no pudieron hacer el recorrido. Se realizaron unos sorteos con donaciones de clubs deportivos y tiendas de la provincia. Seguidamente comenzaron los bailes regionales y así pudimos cerrar este día a favor de la donación de órganos organizada por la Asociación Castillo de Fuensaldaña, con la cual colaboramos como cada año.

La Asociación participa en el Día Nacional del Donante de Órganos

Con motivo de la conmemoración de los actos del Día Nacional del Donante de Órganos, la Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística, ha participado en una serie de actos conjuntamente con la Asociación de enfermos Renales "Alcer Ebro" la Asociación de Trasplantados del Corazón "Virgen del Pilar", y la Asociación de enfermos Hepáticos "A.E.T.H.A."; motivado por las buenas relaciones entre estas asociaciones así como con el Coordinador de Trasplantes Autonómico el D. José Ignacio Sánchez Miret.

Las cuatro asociaciones llegamos a un acuerdo de celebrar conjuntamente varios actos los días 2 y 3 de junio. El martes día 2 en la sede de A.E.T.H.A. celebramos una rueda de prensa para que los medios divulgasen el día Nacional del Donante, a la ciudadanía en general.

Ese mismo día por la tarde en la Plaza del Pilar de Zaragoza



Imágenes de la rueda de prensa y de las mesas informativas

realizamos un acto público entre los socios de las cuatro asociaciones que consistió en una suelta de globos en memoria de los Donantes que tanta vida han dado.

El miércoles día 3 de junio, Día Nacional del Donante, instalamos mesas informativas y de captación de donantes en puntos estratégicos de Zaragoza, con una buena saturación porque con la colaboración de cuatro asociaciones pudimos instalar 17 mesas.

Por la tarde para terminar los

actos en la Basílica del Pilar celebramos una misa ofrecida a los donantes y trasplantados fallecidos en la capilla de Nuestra Señora del Pilar.

Datos de donación y trasplante

En los cinco primeros meses de este año, se han llevado a cabo en Aragón diez trasplantes más que en las mismas fechas de 2008. En total se han realizado 41 trasplantes: 25 de riñón, 2 de corazón y 14 de hígado.

Murcia

FAMDIF celebra su XXX Asamblea General Ordinaria en el Centro Nacional de Fibrosis Quística

La Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, FAMDIF COCEMFE-Murcia, ha celebrado su XXX Asamblea General Ordinaria en el Centro Nacional de Fibrosis Quística de la pedanía murciana de El Palmar, en la que se aprobó por unanimidad la reelección de la Junta Directiva, encabezada por Carmen Gil, y cuya Secretaría está a cargo de M^a José Plana Dorado, presidenta de la Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística.



Imagen de la Asamblea

La prensa dice...

Infonorte Digital

24 de Abril de 2009

Canarias realizará el cribado neonatal para la detección de la fibrosis quística

La Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias realizará en 2009 el cribado neonatal para la detección precoz de la fibrosis quística a todos los recién nacidos en esta Comunidad Autónoma. Para ello se implantará un Protocolo que establece las directrices a seguir en este proyecto y que incluye una campaña informativa tanto para profesionales sanitarios como padres y madres.

El Programa para el Diagnóstico Precoz de Metabolopatías Congénitas en el Recién Nacido está subvencionado por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias con el objetivo de prevenir enfermedades metabólicas como el hipotiroidismo congénito, la fenilcetonuria y, desde 2009, también la fibrosis quística. En concreto, el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria provocan retraso en el crecimiento físico y mental, si bien, con un diagnóstico y tratamiento precoz es posible evitar dicho retraso y conseguir un desarrollo normal. La fibrosis quística,

por otra parte, ocasiona una importante afectación pulmonar, manifestaciones digestivas, malnutrición y problemas del crecimiento, por lo que el diagnóstico y tratamiento precoz también consigue mejorar el curso de la enfermedad y la calidad de vida de los pequeños afectados así como poder realizar consejo genético. La toma de la muestra de sangre se realiza en el talón del bebé mediante una punción con una pequeña lanceta que apenas causa dolor y no ocasiona ningún daño. Se extraen unas gotas de sangre para realizar el cribado de dichas patologías. Además se rellena un formulario con los datos del padre/madre/tutor, teléfono y domicilio donde comunicar o remitir los resultados.

Con la firma de dicho formulario, el usuario acepta la realización del cribado de dichas enfermedades, que se realizará en los centros de Atención Primaria entre el tercer y sexto día de vida, y en los hospitales si son dados de alta después del tercer día de vida.

Business Wire

9 de Junio de 2009

Luminex lanza dos nuevos tests para la fibrosis quística en Europa

Luminex Corporation, líder mundial en soluciones múltiples, ha anunciado que ha lanzado dos nuevos tests para la fibrosis quística en Europa, el xTAG® Cystic Fibrosis 39 Kit v2 y el xTAG® Cystic Fibrosis 71 Kit v2, como productos con marca CE IVD según la directiva europea sobre dispositivos médicos de diagnóstico in vitro.

Los nuevos tests xTAG, las pruebas para la fibrosis quística más completas, se utilizarán para ofe-

cer ayuda en la detección de la fibrosis quística en los recién nacidos y como prueba de confirmación en los recién nacidos y niños.

El comunicado en el idioma original, es la versión oficial y autorizada del mismo.

La traducción es solamente un medio de ayuda y deberá ser comparada con el texto en idioma original, que es la única versión del texto que tendrá validez legal.

La prensa dice...

Info 7

21 de Mayo de 2009

Un nuevo aerosol podría beneficiar a los pacientes de fibrosis quística

Mediante el uso de un agente especial llamado GS-9411, el aerosol evita que el sodio sea absorbido demasiado rápido, un problema común de las personas que tienen esta enfermedad. La absorción rápida del sodio de la superficie de las vías respiratorias provoca sequedad y facilita la acumulación de mucosidad y bacterias.

En las pruebas con células de las superficies de las vías respiratorias cultivadas en laboratorio, el GS-9411 ayudó a las células a retener humedad durante más de ocho horas, mientras que las pruebas en animales encontraron que el aerosol ayudaba a eliminar el exceso de mucosidad durante al menos cuatro horas.

"El GS-9411 administrado en forma de aerosol

puede aumentar de manera efectiva el líquido en la superficie de las vías respiratorias y facilitar la eliminación de mucosidad en un modelo de animal", aseguró en un comunicado de prensa el autor del estudio Andrew Hirsh, director principal del descubrimiento y desarrollo preclínico de medicamentos de Parion Sciences, una compañía farmacéutica. "Los resultados demuestran que el GS-9411 amerita más investigación como nueva terapia farmacológica para reducir la infección respiratoria y mejorar la función pulmonar".

"La potencia y duración de la efectividad del medicamento en las células y estudios de animales fue excepcional, una característica que distingue este compuesto de otros agentes", apuntó.

Reuters Health (Nueva York)

8 de Junio de 2009

Problemas de conducta, frecuentes en niños con fibrosis quística

Los niños con fibrosis quística suelen tener problemas de sueño, con la alimentación y de adherencia a la fisioterapia. Esos problemas de conducta "afectarían negativamente los resultados terapéuticos", escribió en Archives of Disease in Childhood el equipo del doctor Christopher Richard Ward, del Hospital de Niños Royal en Parkville, Australia. El equipo entrevistó a 117 familias de niños con FQ de entre 6 meses de edad a 5 años. Según los cuidadores de los niños, el 53% tenía problemas de sueño (leves a graves) y el 40% presentaba inconvenientes con la alimentación, dos porcentajes mucho más altos que los hallados en la población normal. La adherencia a la fisioterapia era un problema en el

50% de los niños. Los autores evaluaron también la salud mental de los cuidadores. El 33% de ellos tenía síntomas de depresión. El 16% tenía ansiedad y el 34%, estrés. Más de un tercio de los cuidadores (el 37%) dijo que dormía "bastante mal" o "muy mal".

El manejo de los niños con FQ debe incluir un enfoque multidisciplinario que "incluya el bienestar del paciente y su familia, como así también las derivaciones adecuadas para proteger la salud mental del cuidador y la crianza de los niños", concluyó el equipo. "Los nuevos estudios deberían ser sobre una intervención orientada a los padres para prevenir o tratar los problemas comunes identificados en el estudio", añadieron los autores.

De nada sirve el lamento ante el mal

¿Por qué en lugar de maldecir las tinieblas, no nos decidimos a encender al menos una pequeña luz? No pocas veces condenamos a la oscuridad y nos lamentamos de lo mal que va el mundo, enumerando masoquistamente sus defectos y desgracias y lo peor que nos toca directamente a nosotros, seguramente injustamente si comparamos con otros, pero somos incapaces de encender al menos una cerilla para que mejore.

Ante el mal, inmersos en una excepcional situación generalizada de "crisis" no vale la maledicencia, la imprecación o el lamento. Son actitudes estériles que no conducen a nada. Ante el mal lo que importa es la reacción del bien. La única manera de hacer frente a la oscu-

ridad es con la luz, por muy modesta que sea.

Un diagnóstico cruel, una fatal noticia, un descubrimiento del día a día de la Fibrosis Quística. Un proyecto que debe beneficiar al colectivo de una de nuestras Asociaciones FQ, no respaldado por la subvención necesaria de cada año. No poder levantarse para ir a clase como cada día hacen mis compañeros de curso. Pero el lamento ante el mal no arregla nada, nos conduce a un callejón sin salida que nos pone nerviosos y que empeora la situación personal, familiar y social. Afrontemos las tinieblas del mal con la pequeña luz del bien. Es la única actitud esperanzada que cabe adoptar, es la única respuesta válida que cabe dar.

La decisiva importancia de la crisis

Una crisis se presenta cuando se está muriendo algo y en su lugar todavía no hay recambio, no ha nacido algo nuevo. En este sentido podríamos decir que nuestro mundo, a comienzo de este tercer milenio, se encuentra en una profunda crisis. Se han muerto sistemas económicos, maneras seculares de pensar y de actuar y todavía no hay recambio. Nuestro mundo está en crisis porque busca a tientas un nuevo modelo de hombre y sociedad y todavía se rastrea un relevo en la incertidumbre.

Las crisis no son necesariamente absolutamente negativas, sino más bien tiempos cruciales donde parece que todo se balancea en la indecisión. Lo que importa en momentos de crisis es acertar en el diagnóstico, en el análisis DAFO. Una crisis bien aprovechada puede tener enormes ventajas. Se llama crisis en el campo de la medicina a aquel momento decisivo en que el enfermo está a punto de dar un viraje decisivo, bien hacia la definitiva curación o bien hacia un agravamiento irreversible.

¿Sabremos la Federación y sus respectivas Asociaciones, sabremos los directivos de las mismas, sabremos los asociados y sabremos los enfermos, familiares y colectivo de la Fibrosis Quística acertar en el análisis y medidas a tomar para establecer los cambios necesarios para salir reforzados, estabilizar el futuro y asegurar los objetivos de nuestra MISION-FQ? El mundo de hoy vive uno de estos momentos decisivos. Y lo que importa es que haya hombres y mujeres que piensen en el futuro, que elaboren alternativas capaces de sustituir los modelos caducos.

Saber negar es un arte difícil

Baltasar Gracián en su obra "Oráculo manual y arte de la prudencia", escribe estas palabras, llenas de sensatez y de sabiduría: *"Hay muchos que siempre tienen en la boca el "no", con que todo lo sazonan; el "no" es siempre el primero en ellos, y aunque después todo lo vienen a conceder, no se les estima porque precedió aquella primera desazón. No se han de negar de rondón las cosas; vaya a tragos el desengaño; ni se ha de negar del todo que sería desahuciar la dependencia. Queden siempre algunas reliquias de esperanza para que templen lo amargo en el negar. Llène la cortesía el vacío del favor y suplan las buenas palabras la falta de las obras. El "no" y el "sí" son breves de decir, y piden mucho pensar"*.

Es muy importante el modo de decir "no". Saber negar es un arte. A veces es mucho más apreciado un "no" educado que un "sí" brusco y a secas. La manera de actuar es decisiva. Saber negar una cosa con educación, con estilo, es una tarea muy difícil que requiere valentía y cariño al mismo tiempo. Nuestros asociados han podido recibir ayudas y beneficiarse de algunas gestiones realizadas y alcanzadas por la Asociaciones de FQ y coordinadas por la Federación Española de FQ, pero la situación general es sobradamente conocida y los recursos menguan hasta desaparecer.

No siempre será posible decir "sí", ni siquiera a los amigos, a los más necesitados o a quienes creemos que lo merecen, pero cuando digas "no" hazlo con elegancia y finura en el modo, aunque en la sustancia tengas que mantenerte firme, sin ceder ni un milímetro.

La envidia nos agría el corazón

Nuestro Francisco de Quevedo afirma: *"La envidia va tan flaca y amarilla porque muere y no come"*. Mejor definición de la envidia, imposible. El envidioso no se aprovecha de su actitud, simplemente sufre. El extremo diametralmente opuesto a la persona feliz es la persona envidiosa. Sólo el que sabe abandonar la envidia, puede encontrar el camino de la felicidad. Algunos la disfrazan llamándola "envidia sana", pero la envidia es el odio por la superioridad ajena y el odio siempre es amargo. Un profesional de otro, un enfermo de otro, una familia de otra, un colectivo de otro, una Asociación de otra, una situación de

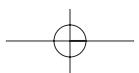
otra, un punto de vista de otro, un criterio de otro. Y no hay que buscar mucho ni hay que buscar fuera de nuestro entorno, también en la FQ podemos fastidiarnos la existencia sin que nos dé compensación alguna. Tal vez sea el vicio o pecado más absurdo que existe, pues en él todo es negativo. La verdadera sana envidia significa decidido esfuerzo por superarnos y puede ser para nosotros un saludable estímulo para convivir, aceptar y mejorar la calidad de vida con FQ. La postura diametralmente opuesta a la envidia es sabernos alegrar por la superioridad o el bienestar del otro.



 ***Chiesi***



pensando en el paciente



Tratamiento con suero salino hipertónico nebulizado

Declaración de Consenso de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Fibrosis Quística

1- El suero salino hipertónico (SSH) nebulizado actúa hipotéticamente atrayendo agua del interior de la pared bronquial hasta la luz de las vías aéreas y, de esta forma puede promover la hidratación de las secreciones respiratorias y su movilización (aclaramiento mucociliar). Es posible que inhiba también la excesiva reabsorción de sodio y agua, que ocurre en la FQ, desde la luz de las vías aéreas hacia el interior de las células de la pared bronquial, lo que causa la deshidratación de las secreciones. También produce tos, lo que puede contribuir a la movilización de éstas.

2- Actualmente se considera al tratamiento con SSH nebulizado, como una opción terapéutica de eficacia probada, estadísticamente significativa, en pacientes con FQ de más de 6 años de edad. Pero una cosa son las diferencias estadísticamente significativas asociadas a un tratamiento médico, y otra la relevancia clínica real de estas diferencias, lo que en el caso de este tratamiento, es a nuestro entender todavía incierta. Corresponde al médico, de acuerdo con el paciente y su familia tras su información, decidir de forma individualizada, la iniciación o no de dicha terapéutica.

3- El estudio más amplio publicado fue realizado en Australia (Elkins, 2006) en 164 pacientes mayores de 6 años que recibieron aleatoriamente 4 ml. de salino al 7% nebulizado 2 veces al día, o placebo mediante nebulizador PARI LC plus durante 48 semanas. Este estudio, demostró una diferencia pequeña, pero significativa, en la función pulmonar media en los pacientes que recibían SSH. Sin embargo, no se apreció ninguna diferencia en la pendiente de declive de la función pulmonar entre ambos grupos. También, se apreció una disminución de un 56%, en el número de exacerbaciones respiratorias (0.39 vs. 0.89 por paciente). De este estudio se han cuestionado algunos aspectos, puesto que aunque el 78% tenían cultivos positivos a *Pseudomonas aeruginosa*, menos del 20% recibían tratamiento con antibióticos nebulizados con actividad anti-*Pseudomonas*, y todavía menos con azitromicina oral, ambos tratamientos de eficacia incuestionable. Otro estudio publicado (Donaldson, 2006), controlado con placebo, ha mostrado beneficios en la función pulmonar, y en el aclaramiento de las secreciones hasta 8 horas después de la nebulización de 5 ml. de salino al 7%. Sin embargo, su valor es más limitado, tanto por su duración (tratamiento solo durante 2 semanas), como por el número de pacientes, y porque el tratamiento se aplicaba 4 veces al día (empleando cerca de hora y media para ello).

4- No hay publicados, por el momento, estudios controlados a largo plazo en lactantes y niños de menos de 6 años, aunque uno realizado con la administración de una única dosis de sa-

lino al 7% precedida de salbutamol nebulizado en un pequeño número de lactantes, mostró una buena tolerancia (Subbarao, 2007).

5- El tratamiento es seguro, aunque puede causar tos molesta y broncoespasmo en algunos pacientes, y es prudente la administración de un broncodilatador inhalado (un beta agonista de acción corta) como el Salbutamol (Ventolin) o la Terbutalina (Terbasmin) antes de cada tratamiento, para prevenir estos efectos.

6- Otro estudio (Suri, 2004), que lo comparó con otra medicación disponible que actúa favoreciendo también el aclaramiento de las secreciones (la DNA-asa nebulizada o Pulmozyme) mostró por término medio un efecto beneficioso mayor del Pulmozyme sobre la función pulmonar, aunque algunos pacientes, se beneficiaron más con el SSH.

7- No se conoce el impacto real a largo plazo, del tratamiento con SSH nebulizado, en la evolución de la enfermedad pulmonar de la FQ.

8- La Revisión Sistemática de 2008 de la Colaboración Cochrane (máxima autoridad en el juicio de los tratamientos médicos, bajo el prisma de la evidencia científica) de los estudios controlados publicados hasta el momento sobre el tema, concluye que: "No hay pruebas suficientes por el momento para recomendar el uso rutinario del SSH nebulizado en la FQ".

9- Si se opta, de acuerdo con los pacientes y sus familias, por ofrecer este tratamiento, se deberá tener en cuenta la carga de tiempo que supone su uso, a añadir al ocupado por otros tratamientos de beneficio absolutamente probado como los antibióticos nebulizados con actividad anti-*Pseudomonas aeruginosa*, la fisioterapia respiratoria, y eventualmente la DNA-asa. No se deberá negar este tratamiento a los pacientes y familias que lo soliciten.

10- En caso de aplicar el tratamiento con SSH, es conveniente que su administración se haga, mediante un sistema de nebulización que consuma el menor tiempo posible como el E-flow Rapid u otros equivalentes. Se debe garantizar además la ausencia de contaminación microbiana durante la preparación, conservación y manipulación de las soluciones de SSH a nebulizar.

11- Existen actualmente estudios de investigación en marcha, uno de ellos en nuestro país en la Comunidad de Madrid, que pueden ayudar a definir mejor el lugar de esta modalidad terapéutica en el manejo de la FQ.



Praxis

Pharmaceutical

Science & Life

Comprometidos
con la **Fibrosis Quística**



Federación Española de Fibrosis Quística

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

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

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

Secretario: José Luis Poves. **Tesorero:** Rafael Alemany. **Directora:** Aisha Ramos.

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

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

Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Balear contra la Fibrosis Quística

Jorge Busquets Méndez de Sotomayor
C/ Dinamarca, nº 9. 07015 PALMA DE
MALLORCA. Tel.: 971733 771 y Fax: 971283 267.
E-Mail: fqbalear@respiralia.org Web: 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 928722081

Asociación Cantabria contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística

Martín Valdespino
C/ Batuecas, nº 24 (Colegio Conde Ansúrez)
47010 VALLADOLID. Tel.: 686758173.
E-Mail: fibrosisquisticacyl@hotmail.com

Asociación Castellano-Manchega contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Catalana de Fibrosis Quística

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

Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

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

Asociación Extremeña de 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

Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

Mª José Plana Dorado
Avda. Palmeras, nº 48. 30120 El Palmar, MURCIA
Tel.: 968 21 56 06 / 600 594 060 Fax: 968 10 22 29
E-mail: fibrosismur@yahoo.es. - www.fqmurcia.org

Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

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

COMITÉ MÉDICO ASESOR

Presidente: Dr. Carlos Vázquez Cordero
Vicepresidenta: Dra. Amaia Sojo
Secretaria: Dra. Amparo Escribano
Tesorero: Dr. Joan Figuerola
Vocales: Dra. Silvia Gardner, Dr. Félix Baranda,
Dra. Teresa Casals, Dr. Javier de Gracia, Dr. Javier
Manzanares.
Administración: Aisha Ramos
Telef.: 963318200. Fax.: 963318208.
E-mail: fqfederacion@fibrosis.org

BOLETIN DE ADHESIÓN A LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUÍSTICA

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

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

¿Tiene algún afectado en la familia? Sí/No. Parentesco _____
MODALIDAD DE SOCIO: 1. Cuota anual : 30-60 euros. Otras _____
(Marcar lo deseado) 2. Aportación única. Euros: _____
3. Sólo Revista FQ. Ayuda: 6 - 18 euros - Otras _____

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

