



Revista de la
Federación
Española
de
Fibrosis
Quística

Año XVIII
Número 59
Primer cuatrimestre

2010

**Valencia acoge en junio
el II Congreso de la
Federación y el 33º
Congreso Europeo de**

FQ

10

**La Federación
edita su Plan
Estratégico
2009-2011**



13

**Se prepara el II
Camino de Santiago
para personas con FQ**



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

ENTIDAD DECLARADA DE
UTILIDAD PÚBLICA



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

PORTA-NEB

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

FREEWAY elite



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

PIKO 1



Medidor electrónico de Peak Flow/FEV1.

PIKO 6



Medidor electrónico de FEV1, FEV6 Y FEV1/FEV6.

FLUTTER



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

VENTSTREAM



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



ESTAMOS A SU SERVICIO ¡DÉJENOS AYUDARLE!

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





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

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worldwide
y COCEMFE.



Nº59

Primer cuatrimestre

¿QUÉ ES LA FQ?

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

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

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

Valencia acoge en junio dos importantes eventos para la Fibrosis Quística: el II Congreso de la Federación Española de FQ y el 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística.

Nacional

10



La Federación ya cuenta con su primer Plan Estratégico para los años 2009 - 2011, en el que han colaborado todas las Asociaciones.

Nacional

16

La Federación continúa realizando el Programa de Fisioterapia Respiratoria a Domicilio con el fin de mejorar la adherencia a la misma, ya que es uno de los pilares básicos del tratamiento en FQ.

Internacional

25



La Federación se unió a FEDER en la celebración del Día Mundial de Enfermedades Raras el domingo 28 de febrero de 2010.

Asociaciones

26

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



EDITORIAL

Un congreso para avanzar

Hace dos años celebramos el I Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística. Iniciamos una nueva experiencia de intercambio de ideas, de problemas que entraña la convivencia con la enfermedad en el día a día, en casa, la escuela, el trabajo, las relaciones con los demás. Fue todo un éxito que nos animó a continuar en esta línea.

Hoy, algunas asociaciones de otros países europeos se han interesado por este novedoso modelo de congreso, y nos han solicitado su participación. También muchos profesionales aplaudieron esta iniciativa.

Valencia será sede del 33º Congreso Europeo, que reunirá a más de 2000 especialistas de todo el continente y de América Latina. Con este motivo hemos elegido la ciudad del Turia para celebrar nuestro II Congreso los días 18 y 19 de junio de 2010.

Preparamos este encuentro con los temas que en el anterior se propusieron por los asistentes (sexualidad y fertilidad, terapia respiratoria, ejercicio de derechos... avances en la investigación y manejo de la enfermedad). En esta ocasión contamos con una Federación fortalecida con un plan estratégico consensado, con objetivos compartidos con la Sociedad Española de Fibrosis Quística (que agrupa a especialistas de la medicina) y con los grupos profesionales de enfermería, fisioterapia y psicología más cohesionados.

Sin embargo hay temas que nos preo-



Imagen de los más de 200 asistentes al I Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística celebrado en 2008.

cupan enormemente, como no haber logrado implantar la detección neonatal de la Fibrosis Quística en todas las regiones, las dificultades de coordinación de los especialistas en la atención a los adultos, así como los aspectos psicosociales de la enfermedad, que también tienen que ver con la calidad de vida: los estudios, el trabajo, la amistad, la afectividad... la vida independiente que anhelan tantos adultos.

Tenemos que hablar, debatir sobre todas estas cosas, pensar juntos para buscarle soluciones, intercambiar experiencias para aprender, apoyarnos para no perder el ánimo nunca. Necesitamos la participación de todos, especialmente de los adultos, que tenéis la experiencia insustituible de vivir con la Fibrosis Quística. Os esperamos en el congreso porque os necesitamos para avanzar.

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

EN PORTADA

Se prepara en Valencia el II Congreso de la Federación Española de FQ

Los días 18 y 19 de junio tendrá lugar el II Congreso de la Federación Española de FQ en el Expo Hotel de Valencia. Este evento se celebrará coincidiendo con la realización del 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística.

Después de los buenos resultados obtenidos en el I Congreso de la Federación Española de FQ celebrado en Madrid en 2008, la Federación espera repetir ese éxito en esta segunda edición del congreso, dirigido a personas con FQ, a sus familiares y al colectivo de profesionales socio-sanitarios que trabajan día a día en la Fibrosis Quística. Todo esto organizado con la ayuda de la Sociedad Española de FQ, que ha participado en el diseño del programa para dar a conocer los últimos avances médicos y científicos en relación con la Fibrosis Quística.

Este II Congreso de la Federación tendrá lugar los días 18 y 19 de junio en el Expo Hotel de Valencia (Avda. Pío XII, nº 4), coincidiendo con el 33º Congreso Europeo de FQ que se celebrará del 16 al 19 de

junio en el Palacio de Congresos de Valencia y que está dirigido a profesionales sociosanitarios de Fibrosis Quística de toda Europa.

El II Congreso de la Federación tendrá un abordaje multidisciplinar. En él colaborarán como ponentes médicos especialistas en Fibrosis Quística, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas y personas con FQ. Todo ello para tener una información actualizada del tratamiento en FQ y para poner en común las buenas prácticas y experiencias de las personas con Fibrosis Quística.

Durante los dos días que dura el congreso, se tratarán algunos de los temas que más inquietan a las familias y personas con FQ y que se recogieron de los cuestionarios pasados al final del I Congreso de la Federación, donde los asistentes sugirieron los temas que querían

que fueran tratados en el siguiente congreso. Algunos de ellos son sexualidad y fertilidad femenina y masculina en FQ, derechos sociales de las personas con FQ, hábitos de vida saludables, adherencia al tratamiento, técnicas de fisioterapia, recién diagnosticados o nuevas investigaciones científicas y psicosociales sobre Fibrosis Quística.

Al finalizar el congreso, tendrá lugar en el mismo hotel una cena de gala el sábado por la noche para todos los asistentes.

La fecha límite para inscribirse en el congreso es el día **25 de mayo**. Podéis encontrar la hoja de inscripción para el II Congreso de la Federación Española de FQ en la web: www.fibrosisquistica.org.

Os esperamos a todos en junio en Valencia para celebrar juntos este II Congreso de la Federación.

Foro para adultos con Fibrosis Quística

Es fundamental que las personas con FQ participen en el congreso y den a conocer sus necesidades y expectativas.

Desde estas páginas, la Federación quiere hacer un llamamiento a la participación de los jóvenes y adultos con Fibrosis Quística en el II Congreso de la Federación Española de FQ. Queremos que expresen sus opiniones y den a conocer sus necesidades y expectativas.

Para ello, dentro del programa de este congreso, se ha habilitado un Foro de Adultos, un espacio

donde de manera distendida las personas con FQ podrán expresar e intercambiar sus ideas y opiniones.

Bajo el lema **“Nada para nosotros sin nosotros”**, la Federación quiere que los adultos con FQ sean los protagonistas de sus propias vidas y que de este modo marquen los objetivos de las próximas acciones que se llevarán a cabo.

PROGRAMA PRELIMINAR

Viernes 18 de junio de 2010

14.00 – 16.30 Foro adultos

15.00 - 16.00 Inscripción y entrega de documentación

16.00 – 16.30 Sesión de Apertura:

Rafael Carrión Darijo. Presidente de la Asociación de la Comunidad Valenciana

Tomás Castillo Arenal. Presidente de la Federación Española (FEFQ)

Carlos Vázquez Cordero. Presidente de la Sociedad Española (SEFQ)

Stuart Elborn. Presidente de la Sociedad Europea (ECFS)

Amparo Solé Jover. Presidenta del 33º Congreso Europeo

Karleen De Rijcke Presidenta de la Asociación Europea (CFE)

Mitch Messr. Presidenta de la Asociación Internacional

16.30 – 17.15

Conferencia inaugural: Presenta: Dra. Amparo Solé Jover "Conclusiones del 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística". Stuart Elborn.

17.15 a 18.00

Conferencia 1. Presenta: Tomás Castillo Arenal.

"Standars de calidad recomendados en las Unidades de FQ españolas".

Dr. Carlos Vázquez Cordero

18.00 – 18.30 Pausa, café

18.30– 20.30

Taller 1. Presenta Antonio T. Ríos Tomás.

"Técnicas de fisioterapia en Fibrosis Quística". Dr. Jean Chevalier

Coloquio

Sábado 19 de junio de 2010

9.00 – 11.00

Mesa 1. "Sexualidad y fertilidad"

Moderador: Alejandro Dueñas Celorio

Presentación del manual "Hablemos de Sexo". Dra. Carmen López Sosa.

Fertilidad femenina y masculina. Dr. Guillermo Antíñolo Gil.

Presentación de experiencias

Coloquio

11.00 – 11.30 Pausa, café

11.30 – 13,30

Mesa 2. "Participación y derechos sociales"

Moderadores: Patxi Irigoyen de Prado y Juan J. Zamudio Ranedo

"Mundo asociativo". Marta Cano.

"Participando en la comunidad; estudio y trabajo". Experiencias: Eloi Pons Marzal, Xavier Caballero González e Inmaculada Salas Trejo

Coloquio

13.30 – 14.00

"Acceso a los derechos de las personas con discapacidad".

Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad.

Encarnación Blanco Egido. Asesora. Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad. (Ministerio de Sanidad y Política Social)

14.00 – 15.30 Comida

15.30 – 16.30

Talleres Primera Parte

"Recién diagnosticados y vida diaria con la FQ".

Francisca Cuadrado Ibáñez. Psicóloga.

Pilar González Nieto. Trabajadora social.

"Relajación y control de emociones."

Eva del Baño Sandoval. Trabajadora Social.

Eulalia Díaz Vázquez. Psicóloga.

"Mejorando nuestros hábitos" (ejercicio físico, nutrición, alcohol, drogas).

María Garriga García. Nutricionista

Miguel Mayans Magaña. Preparador físico.

16.30 – 17.30

Talleres Segunda Parte

"Adherencia al tratamiento".

Beatriz Monfort Gil. Psicóloga.

Mónica Hervás Millán. Trabajadora Social.

"Creciendo con la FQ".

Isabel Badillo Durán. Psicóloga

"La vida antes y después del trasplante".

Susana López Puchol. Psicóloga

Laura Esteban Romaní. Trabajadora Social.

17.30 – 18.00 Pausa Café

18.00 - 18.45

Mesa 3 "Investigando en FQ"

Presenta: Esther Sabando Rodríguez.

Becas de investigación "Pablo Motos". Dra. Amparo Escribano Montaner.

Comunicación sobre DHA. Héctor Escobar Castro.

Presentación Red Iberoamericana de Fibrosis Quística.

(Ponente por confirmar).

18:45- 19.30 Conferencia 2 "

Por que se debe utilizar el suero salino hipertónico en Fibrosis Quística". Dra. Adelaida Lamas Ferreiro.

19.30- 20.00

"Sacando conclusiones". Tomás Castillo Arenal

20.00 – 20.15

Acto de Clausura

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

Pilar Ripoll. Directora General de Calidad y Atención al Paciente.



Valencia también acogerá en junio el 33º Congreso Europeo de FQ

Se celebrará del 16 al 19 de junio en el Palacio de Congresos de Valencia

Durante los días 16 al 19 de junio de 2010 se celebrará en Valencia el 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística, organizado por la Sociedad Europea de FQ (ECFS), en colaboración con la Federación Española de FQ y la Sociedad Española de FQ.

La Dra. Amparo Solé, neumóloga de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario La Fe de Valencia, será la encargada de presidir este 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística, cuya finalidad 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.

Además de la doctora Amparo Solé forman parte del comité organizador del congreso Stuart Elborn, presidente de la ECFS; Carlos Vázquez, presidente de la Sociedad Española de FQ y Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de FQ.

El objetivo de este congreso es proporcionar un foro para la discusión de la ciencia básica y aplicada en FQ y facilitar la traducción de los últimos conocimientos en la práctica clínica diaria. El programa, que ha sido elaborado por especialistas internacionales, refleja estas prioridades y contiene temas científicos y clínicos.

Hace 17 años se celebró en Madrid el 18º Congreso Europeo de Fibrosis Quística. Muchos avances han sucedido para la

Fibrosis Quística en estos años gracias a la dedicación y el trabajo duro de todos los profesionales implicados en el tratamiento y la investigación de la FQ.

Un congreso siempre ofrece la oportunidad de compartir conocimiento, intereses y esperanzas, y los organizadores de este 33º Congreso Europeo confían en que esta sea una gran oportunidad para trabajar todos juntos por la Fibrosis Quística.

El programa está compuesto por mesas redondas, ponencias y talleres prácticos. Algunos de los temas que se tratarán son:

Está dirigido a profesionales sociosanitarios de la Fibrosis Quística de toda Europa

- Infecciones respiratorias fúngicas.
- Factores de riesgo en la progresión de la enfermedad. Acercamiento epidemiológico.
- Ensayos clínicos: Diseños y resultados.
- Nuevos acercamientos a la terapia anti-infecciones en Fibro-



sis Quística.

- Nutrición en FQ: Medir, monitorizar, prescribir.
- Implementando estrategias para mejorar la adherencia.
- Enfermedad hepática en FQ.
- Fisioterapia respiratoria.
- Diabetes relacionada con FQ: Nuevos retos para el joven adulto con un segundo diagnóstico.
- Cribado neonatal en FQ.
- Páncreas, terapia con enzimas pancreáticas, pancreatitis.
- Trasplante pulmonar.
- Temas actuales de genética en FQ.

Se puede consultar el programa completo del congreso en la página web de la Federación www.fibrosisquistica.org o en la página web del 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística: www.ecfs.eu/valencia2010.



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



La Federación Española de FQ edita su Plan Estratégico 2009 - 2011

La Federación Española de Fibrosis Quística ha editado en formato libro su primer Plan Estratégico para los años 2009-2011, una nueva herramienta que nos permite trabajar de forma más cohesionada con todas las asociaciones de FQ y dirigir nuestros esfuerzos hacia objetivos comunes para ser aún más eficientes.

Para elaborar el Plan Estratégico de la Federación se contó con la participación de las asociaciones de FQ de toda España, personas con FQ y familiares con opiniones diferentes sobre las necesidades actuales existentes y las estrategias para afrontarlas.

Este plan, que recoge las líneas estratégicas a seguir en los próximos tres años, está ya en todas las asociaciones de FQ.

La finalidad de elaborar un plan estratégico es aunar ideas de todas las personas que forman

parte de la Federación Española para que avance teniendo en cuenta el entorno en el que desarrolla sus actividades. Se trata de un plan ajustado a la realidad, a las posibilidades actuales de la Federación y a las personas que la componen.

Las líneas estratégicas prioritarias para los años 2009-2011 son:

1. Promover la investigación e innovación para mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística.

2. Fomentar la atención socio-sanitaria en igualdad en todo el territorio nacional y el fomento de la prevención.

3. Búsqueda de respuestas a los nuevos retos de la edad adulta.

4. Ser órgano referente de consulta sobre la FQ en todos los estamentos públicos y privados.



5. Desarrollar un plan de comunicación y de sensibilización que convierta a la FQ en una enfermedad conocida.

6. Fortalecer la cohesión de la Federación mejorando el funcionamiento y la comunicación con las asociaciones y el desarrollo de la gestión del conocimiento.

La Federación apoya la ampliación de la Ley Antitabaco

El pasado 16 de febrero, el presidente de la Federación Española de FQ, Tomás Castillo, participó en un desayuno informativo organizado por Europa Press en Madrid, al que asistió la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez.

Uno de los temas que se trataron durante el desayuno fue la ampliación de la Ley Antitabaco. Tomás Castillo le manifestó a la ministra el apoyo de la Federación a la ampliación de esta ley, como

ya hiciera en septiembre de 2009 mediante una carta enviada directamente al Ministerio.

En ella, la Federación se declaraba a favor de la prohibición total del tabaco en los espacios públicos cerrados, ya que esto protegerá la salud de los fumadores pasivos que se encuentran en esos lugares y en especial de los menores y las personas con enfermedades respiratorias, como la Fibrosis Quística.

Por su parte, la ministra de

Sanidad confirmó haber recibido y leído todas las cartas recibidas apoyando la ampliación de la Ley Antitabaco y mostró su agradecimiento por dicho apoyo.

Además, manifestó su intención de presentar un texto atenuado de la nueva Ley Antitabaco a las comunidades autónomas en el Consejo Interterritorial que tendrá lugar en el mes de junio. Se prevé que dicha normativa se apruebe antes de que termine este año 2010.



Las asociaciones preparan sus actividades para el **Día Nacional de la Fibrosis Quística**

Cada año el cuarto miércoles de abril se celebra en toda España el Día Nacional de la Fibrosis Quística, que este año será el **28 de abril**.

Con motivo de este día, la Federación y las asociaciones de FQ tienen previsto celebrar una gran variedad de actividades

Una de las actividades estrella en los últimos años es la plantación de árboles, que este año pretenden llevar a cabo las asociaciones de Aragón, Andalucía, Asturias, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia y la Comunidad Valenciana.

Otras de las actividades que pretenden llevar a cabo las asociaciones son: colocación de mesas divulgativas, realización de ruedas de prensa, marchas a pie y en bicicleta, fiestas campestres, eventos musicales, mascletás de globos, exposiciones de pintura y actividades deportivas, como partidos de fútbol o natación.

Una novedad en estas actividades es la realización de un puzzle de mil piezas con el logo de la Fibrosis Quística, que va a realizar la Asociación Murciana de FQ. Una original idea que ha gustado mucho al colectivo y que la Federación quisiera implantar como una tradición para este día y extender al resto de asociaciones.



Varios niños plantando un árbol durante la celebración del Día Nacional en 2009 en Madrid

La Federación, por su parte, enviará un comunicado de prensa a los medios de comunicación con las reivindicaciones principales del colectivo FQ para hacerse oír y aumentar la divulgación de la Fibrosis Quística en nuestra sociedad.

Se inicia la convocatoria de los **Premios FQ**

Este año se incluye por primera vez el premio a la Mejor Iniciativa Asociativa

La Federación Española de Fibrosis Quística ha abierto el plazo para la convocatoria bienal de los Premios FQ 2010, que este año contarán con dos áreas: profesional y asociativa.

En lo referente a la "Mejor Iniciativa Asociativa", las asociaciones pueden presentar una de su propia asociación o de otra asociación de FQ que consideren oportuno.

Los candidatos serán elegidos según las siguientes bases:

Apartado Profesional: Se con-

cederá un premio a la persona que haya contribuido de manera notable con su actividad profesional al beneficio de la Fibrosis Quística. Cada Asociación podrá presentar un candidato para este apartado.

Apartado Asociativo: Se concederá un premio a la mejor iniciativa asociativa para la FQ. Cada asociación miembro de la Federación Española de Fibrosis Quística podrá presentar la candidatura de una iniciativa asociativa.

El plazo de recepción de can-

didaturas se abrió el pasado 15 de febrero y terminará el 15 de mayo de 2010.

La entrega de premios se realizará durante la cena de clausura del II Congreso Nacional de la Federación que tendrá lugar en junio.

Desde la Federación os animamos a presentar vuestras candidaturas para ambas categorías. Podéis encontrar las bases completas de los premios FQ en la página web de la Federación: www.fibrosisquistica.org.



La Federación reforma el piso de acogida que tiene en Valencia

La Federación Española de FQ dispone de un piso de acogida en Valencia para las personas con Fibrosis Quística y sus familiares que se encuentren en situación de trasplante o que, por revisiones periódicas, necesiten un alojamiento temporal mientras reciben la atención hospitalaria que su situación requiere.

El piso cumple con las medidas de higiene y seguridad necesarias para garantizar el bienestar de las personas con Fibrosis Quística que se alojan en él. El piso era dúplex y con la reforma se ha dividido en dos plantas independientes de 100 mts² cada una.

La primera planta cuenta con una habitación doble para estancias cortas, con baño, cocina y comedor. Y la segunda planta tiene dos habitaciones (doble y triple), dos baños, uno de ellos completamente nuevo, y una espaciosa cocina/comedor nueva y totalmente equipada. Además, el piso dispone de calefacción y aire acondicionado.

En el piso se ofrece también **servicio de acogida**; **servicio de atención social**, que proporciona a las familias un acercamiento a los servicios sociales, tramitación de escolarización a domicilio, asesoramiento para transporte gratuito y dietas y búsqueda de recursos socioeducativos; **servicio de atención psicológica**, que ofrece apoyo emocional a las personas con FQ en situación de trasplante para superar esta etapa de la enfermedad; y **servicio de acompañamiento hospitalario**, que ofrece apoyo y ayuda durante los ingresos hospitalarios.

Si deseas obtener más información sobre el piso de acogida



Imagen de la nueva cocina



Habitación verde



Otra imagen de la cocina

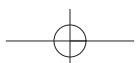


Habitación rosa



Nuevo cuarto de baño

que la Federación tiene en Valencia puedes ponerte en contacto con nosotros a través del correo fqpsicologia@fibrosis.org.





¡Tú haces el próximo manual! Envía tus preguntas sobre la Fibrosis Quística

La Federación está preparando el próximo manual, "**101 preguntas sobre Fibrosis Quística**" y necesita tu colaboración.

El objetivo de este nuevo manual es favorecer la implicación de las familias y personas con FQ en la resolución de sus propias necesidades. Se pretende crear un manual que recoja, analice y responda las dudas relacionadas con la enfermedad.

La idea de este manual fue de un joven con FQ, Alejandro Dueñas, que nos cuenta cómo se le ocurrió: "Yo, como buen niño inquieto y cultivado, siempre preguntaba cosas a mis padres: ¿por qué toso?, ¿por qué no puedo jugar en la nieve?, ¿qué pasa si me mojo?... y sobre todo, ¿por

qué yo? Mis padres había cosas que me las podían decir y otras que o no sabían o no querían. Años después tuve una perrita, Alba, que seguro que ahora me ve desde el cielo de los perros y sabe que no pasa ni un solo día que no me acuerde de ella. Bueno, Alba me ladraba, me daba con la pata, con el morro, con todo... y yo no entendía lo que quería... ¿qué me estaba diciendo alba? Un día me fui con mi madre a un centro comercial y vi un libro "Las 101 preguntas que su perro le haría si pudiese hablar". Me lo compre, lo leí con ansia porque pensaba que así podría entender a Alba... y la entendí. Años después y con la madurez de un tipo de 20 años encontré aquel libro y me dije: qué fácil sería ser un niño



de FQ si tuviese un manual de preguntas y respuestas, si yo lo hubiese tenido durante mis neumotórax no me hubiese preocupado tanto, si cuando ingresé por primera vez hubiese sabido que era normal, etc. Y de ahí nació una idea tan simple como útil".

Os animamos a que enviéis vuestras preguntas sobre la Fibrosis Quística al correo electrónico fqtsocial@fibrosis.org. ¡Colabora en el próximo manual!

Inscríbete ya en el II Camino de Santiago para personas con Fibrosis Quística

La Federación está preparando el II Camino de Santiago para personas con FQ, que tendrá lugar la semana del **23 al 29 de agosto de 2010**.

El camino que se realizará este año es el denominado "Portugués" y las etapas de las que consta son las siguientes:

- **Día 24:** Tui - Enxertade. 23 km.
- **Día 25:** Enxertade - Pontevedra. 25,4 km.
- **Día 26:** Pontevedra - Caldas do Rei. 20,3 km.
- **Día 27:** Caldas do Rei - Padrón. 16,9 km.
- **Día 28:** Padrón - Rúa de Francos. 12,9 km.

- **Día 29:** Rúa de Francos - Santiago. 8,8 km.

El día 23 será el encuentro de todo el grupo en Santiago de Compostela y desde ahí un autobús nos llevará hasta Caldas do Rei, donde nos alojaremos durante toda la semana.

El precio de la inscripción por persona es de **320 euros**, excepto para las **personas con FQ** que es **gratuito**, e incluye: alojamiento en hotel, pensión completa (con picnic para las etapas), seguro de viaje, traslados en autobús desde y hasta Santiago y seguimiento del autobús durante toda la ruta.

El desplazamiento desde los

lugares de residencia de los participantes hasta Santiago de Compostela y la vuelta correrán a cargo de cada uno.

El plazo límite para inscribirse es el **31 de mayo**. Se atenderán las inscripciones por orden de recepción, siendo 45 el número máximo de participantes: 15 personas con FQ más dos acompañantes cada uno.

Las personas interesadas en realizar el II Camino de Santiago para personas con FQ deben mandar a la Federación la inscripción que encontrarán en la web www.fibrosisquistica.org para poder reservar su plaza.

La Fundación “Sira Carrasco” organiza sus Encuentros 2010

Los ENCUENTROS 2010 se celebraron el 19 de febrero en Madrid, como siempre en el Colegio de Ingenieros de Caminos, Canales y Puertos, contando con la participación de más de 160 personas.

El Dr. Héctor Escobar abrió la jornada con unas reflexiones sobre los 14 años de vida de la Fundación, recalcando algunos aspectos como el papel integrador: “la Fundación Sira Carrasco es algo de TODOS, no de alguien en particular. Algo que tiene una historia propia, un pasado que hemos hecho entre todos y un futuro que también entre todos debemos diseñar”.

Recordó a Sira y el porqué se decidió darle su nombre: “tener presente y rendir homenaje permanente a una persona querida y admirada por la mayoría de la comunidad científica española que ha trabajado en Fibrosis Quística, y también para que su memoria sirviese de referente, recordando que las acciones de la Fundación deben estar presididas por un afán de concordia, equidad y diálogo. Así era Sira y eso la hacía buena, querida, especial y diferente”.

Tuvo unas palabras sobre los ENCUENTROS previos: “...en los que han participado un total de 118 profesionales de prácticamente todas las unidades de nuestro país, contando también con la presencia de 22 científicos extranjeros, todos ellos figuras de la máxima relevancia en el panorama científico internacional”. Recordó la razón de ser de la Fundación: “...sigue siendo la misma que tienen sus homólogas en otros países y la que guió su nacimiento: ser una estructura integrada por la Sociedad Española de FQ y las Asociaciones laicas, trabajando para optimizar los recursos y facilitar el desarrollo de todas las



Imagen de los asistentes a los encuentros

acciones encaminadas a mejorar la formación e investigación en torno a la Fibrosis Quística” y su trayectoria, en su opinión positiva, “ocupando un terreno vacío, sin entrar en conflictos de intereses con nada ni con nadie”. Y mirando al futuro, concluyó que: “Hoy, con un histórico bueno, nuestra fundación mira hacia delante y debemos entre todos (Sociedad Española y Federación) diseñar lo que queremos que sea en el futuro”. Tras su intervención, dio la palabra al presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, Tomás Castillo.

La primera ponencia estuvo a cargo del Dr. Carlos Milla, pediatra neumólogo, profesor del Centro de Excelencia en Biología Pulmonar en el departamento de Pediatría de la Universidad Standford, de Estado Unidos, que nos habló sobre la intervención temprana en enfermedad pulmonar.

Tras la pausa-café se desarrolló una interesante mesa redonda sobre trasplante pulmonar. La moderación y puesta al día corrió a cargo del Dr. Andrés Varela, jefe del servicio de cirugía pulmonar del Hospital Puerta de Hierro de Madrid. Sobre los criterios de inclusión en lista de espera habló el Dr.

Antonio Román del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, y a continuación los doctores Ángel Salvatierra del Hospital Reina Sofía de Córdoba y la Dra. Esther Quintana del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla plantearon las controversias sobre los factores de riesgo con casos clínicos y revisión de la bibliografía.

Después del almuerzo, Dr. Jean Luis Bouchara, uno de los mayores expertos mundiales en hongos y Fibrosis Quística, que coordina el grupo europeo sobre este problema y que trabaja en el laboratorio de parasitología y micología del Hospital Universitario de Angers de Francia, hizo una puesta al día sobre este tema. Para terminar, el Dr. Steve Conway, jefe de la Unidad de Fibrosis Quística de adultos y niños del Hospital Universitario San James de Leeds en Reino Unido y el Dr. Fernando Baquero del Hospital Ramón y Cajal de Madrid mantuvieron un duelo a favor y en contra de la profilaxis anti Staphilococo Aureus en FQ.

En todas las ponencias hubo participación nutrida de los asistentes y los encuentros se cerraron con una excelente impresión sobre las exposiciones científicas.



Compromiso de Novartis con España

Cuidamos y Curamos

Atención al paciente
Salud de la población



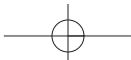
Comprometidos con la mejora de millones de vidas... todos los días

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





Nacional

La Federación continúa con el programa de fisioterapia a domicilio

La fisioterapia respiratoria es uno de los pilares básicos del tratamiento en Fibrosis Quística, por eso, un año más desde la Federación Española de FQ, se apuesta por el programa de fisioterapia a domicilio.

Este servicio tiene como objetivo conseguir que se aplique correctamente el tratamiento de fisioterapia respiratoria y que se contribuya a mejorar la adherencia de las personas con FQ. El hecho de que este servicio sea exclusivamente a domicilio favorece la adherencia y permite que el tratamiento se incluya en la vida diaria de la familia y se cambie "el tiempo médico por tiempo social".

Este año 2010 están participando en el programa familias de las comunidades autónomas de Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Castilla - La Mancha, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia y Navarra.

En el 2009, la Federación destinó 102.000 euros al programa, se contrataron 17 fisioterapeutas y 2 trabajadores sociales. Se ha llevado la fisioterapia a 158 localidades españolas y se beneficiaron 450 personas con FQ.

La valoración de los usuarios

Según una encuesta de satisfacción que se pasó a todos los usuarios, la frecuencia de realización de la fisioterapia antes de empezar en el programa era de todos los días en el 54% de los casos y cuando empezaron a participar en el programa ese porcentaje aumentaba al 72%. El 81% afirmaba haber aprendido a realizar las técnicas que mejor se adaptan a su estado, la mayoría



Marta San Miguel, fisioterapeuta de la Asociación Navarra de FQ

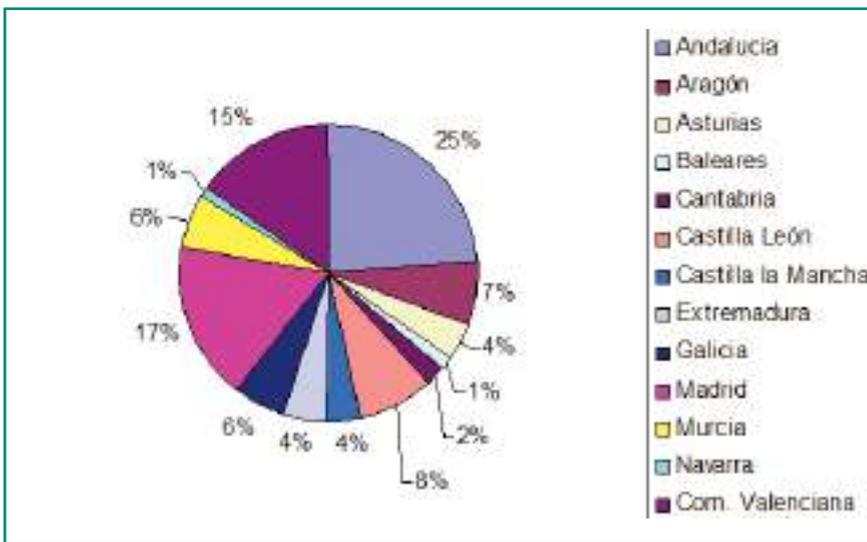


Gráfico que representa los usuarios del programa por comunidades

destaca las respiraciones y el drenaje autógeno. Los fisioterapeutas tienen una media de puntuación de 9,1 sobre 10 y el servicio se valora con un 9 sobre 10.

La mayoría de usuarios señala que, lo que más les gusta es que el servicio sea a domicilio, las nuevas técnicas que aprenden y la

toma de conciencia de lo importante que es el tratamiento. La mayoría de opiniones indican que le gustaría tener más sesiones.

Antonio Soto es un niño de 4 años de Cartagena que lleva participando en el programa de fisioterapia a domicilio desde que nació. Su familia nos explica qué es lo





que más les gusta del programa: *“Nuestra opinión es muy positiva, estamos muy contentos por el trato personalizado, el conocimiento del paciente por parte del fisioterapeuta y, sobre todo, por la comodidad de que sea a domicilio y no tener que trasladarnos para que reciba la fisioterapia”,* comentan.

La opinión del fisioterapeuta

Marta San Miguel, fisioterapeuta de la Asociación Navarra de FQ nos explica los beneficios del programa de fisioterapia a domicilio.

¿Por qué crees que es importante este programa?

Las personas con Fibrosis Quística pasan gran parte de su tiempo en hospitales; acudiendo a consultas, ingresados..., por lo que el desplazamiento de ciertos servicios sanitarios hasta su domicilio resulta muy beneficioso para ellos. El drenaje de secreciones es una práctica vital para las personas con FQ y debe realizarse diariamente. El programa de fisioterapia domiciliaria evita que estas familias, tan saturadas de citas médicas, tengan que desplazarse también para la realización de la misma. La mayor parte de las veces el drenaje va a realizarse de forma autónoma, bien por el mismo paciente o con ayuda de su familia, por lo que es importante poder guiarles y ayudarles a adaptar las técnicas de fisioterapia a cada situación, para que su desarrollo resulte lo menos costoso posible. También tenemos que tener en cuenta que estamos hablando de tratamientos de por



Marta San Miguel realizando la fisioterapia a domicilio

vida y todo lo que les ayude a poder llevar de manera más fácil su enfermedad va a mejorar la adhesión al tratamiento, tan necesaria para poder obtener buenos resultados a corto y largo plazo. A parte de todo lo comentado, está el tan temido contagio de gérmenes, hecho que se reduce notablemente gracias a los programas de atención domiciliaria.

¿Cuál consideras que es la principal ventaja del programa?

Creo que lo fundamental es asegurar una buena adhesión al tratamiento, haciendo que las cargas diarias sean lo más llevaderas posibles. También hay que resaltar

la minimización de las posibilidades de contagio de gérmenes, que decíamos antes.

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

En mi opinión, lo más bonito de mi profesión es poder ayudar tan de cerca a mis pacientes con FQ con algo tan fundamental como es respirar. Cuando me abren las puertas de su casa, también me las abren a sus inquietudes y dudas. El poder sentir que mi trabajo, en colaboración con la persona con FQ, su entorno y el resto de profesionales, puede conseguir mejorar su calidad de vida, es para mí una gran satisfacción.

Colaboradores del programa de fisioterapia a domicilio





Nacional



Restaurantes y bodegas siguen colaborando con la Fibrosis Quística

Hace ya dos años que la Federación inició una Ruta Gastronómica por Valencia a favor de la Fibrosis Quística con gran participación de colaboradores y asistentes. Las dos últimas cenas han tenido lugar en el restaurante **La Malquerida** y el restaurante **Mondrian** los meses de enero y febrero. En ambas hemos contado con la colaboración de Vinos Realce y las Bodegas Zarraguilla y La Soterraña.

Como en otras ocasiones, se cubrió el total de plazas disponibles en los restaurantes, consiguiendo así un éxito de asistencia y divulgación. Además, durante las cenas, se sortearon unos bonos spa donados por El Balneario La Alameda y por La Calderona. Todos los restaurantes de esta ruta gastronómica cuentan con una placa como "Establecimiento



Imagen de la cena benéfica en el restaurante Mondrian de Valencia

colaborador con la Fibrosis Quística", por lo que tendrán siempre un pequeño detalle con los miembros de las asociaciones de FQ que acudan a cenar allí.

Todos los beneficios de estas cenas van destinadas al manteni-

miento y mejora del piso de acogida de la Federación para proporcionar un apoyo necesario a las familias de las personas con Fibrosis Quística que deben desplazarse a Valencia por motivos de salud.

Bodegas y restaurantes colaboradores

Vinos Realce





Se celebra el **Día Nacional del Trasplante** con un **récord histórico: 4028 intervenciones**

El 24 de febrero se celebró el Día Nacional del Trasplante en toda España y la Federación Española de Fibrosis Quística quiso unirse a la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) en la realización de este día tan importante.

El fin perseguido con la celebración de este día es concienciar a la sociedad en general de la importancia de los trasplantes, para poder avanzar y conseguir un mundo más justo y más humano. Es un día en que se quiere demostrar el sentimiento de gratitud tanto a las personas que donaron los órganos como a los profesionales que con esfuerzo y dedicación están dedicando su labor al trasplante, los cuales han hecho posible que se haya superado un nuevo récord realizando 4028 trasplantes durante 2009, de 1606 donantes, en los 106 equipos de trasplante de toda España. Cada día del 2009, sin excepción de festivos, se ha realizado una media de 11 trasplantes de órga-

DATOS DE TRASPLANTES EN 2009

ÓRGANOS	Nº DE TRASPLANTES
Riñón	2328
Hígado	1099
Corazón	274
Pulmón	219
Páncreas	97
Intestino	11
TOTAL	4028

nos en España.

Desde la Federación queremos mostrar nuestro agradecimiento para:

- La administración por poner los medios económicos y las instalaciones sanitarias.

- Personal médico y sanitario, por la incansable capacidad para estar cada vez más preparados y por la calidad de sus atenciones.

- Industria farmacéutica, por su investigación y descubrimiento de nuevos fármacos.

- Personal civil, policial y militar, que se encarga del transporte de los órganos.

- Y de forma especial a los coordinadores de hospital, los coordinadores autonómicos y a la coordinación nacional, en conjunto a la O.N.T.

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

La Federación Española de Fibrosis Quística tiene un convenio firmado 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 expresaron 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.

Os animamos a colaborar con la FQ.

La Federación organiza una **multijornada** en el **Centro de Enfermedades Raras de Burgos**

La Federación organizó los días 13 y 14 de marzo una multijornada en el Centro de Enfermedades Raras de Burgos dirigida a profesionales y juntas directivas de las asociaciones y la Federación, que contó con una asistencia de 45 personas.

Las jornadas comenzaron el sábado por la mañana con dos charlas sobre **“Funcionamiento Asociativo”** y **“Fomento de la participación”**, explicadas por Marta Cano, secretaria general de AMICA. Durante las mismas, profesionales y miembros de las juntas directivas de las asociaciones expresaron sus inquietudes y debatieron sobre el tema.

Por la tarde, mientras los miembros de las juntas directivas celebraban la Asamblea General de la Federación, los profesionales (trabajadores sociales y psicólogos) asistieron a un **taller de reciclaje sobre creatividad y autoliderazgo**, donde se trabajaron temas como la flexibilidad mental o la superación de bloqueos.

Después de cenar, profesionales y juntas directivas se volvieron a reunir para recibir un **taller de salsa**, una dinámica de grupo destinada a romper barreras y fomentar la cohesión del colectivo.

El domingo por la mañana los profesionales continuaron con el taller de reciclaje y los miembros de las juntas directivas asistieron a un **curso de contabilidad** impartido por Rafael Alemany, tesorero de la Federación.

Valoración de los asistentes

Al finalizar las jornadas se pasó un cuestionario de satisfacción a todos los asistentes que valoraron muy positivamente los



Durante la charla **“Funcionamiento Asociativo”**



Taller de reciclaje para profesionales



Imagen de los asistentes

talleres, con un grado de satisfacción general de 4 sobre 5. Los temas que más han gustado entre los familiares y personas con FQ han sido las charlas de asociacionismo y participación y el curso de contabilidad, mientras que los profesionales han destacado la buena elección del tema del taller de reciclaje: autoliderazgo y crea-

tividad.

Letizia Deus, una joven con FQ que asistía por primera vez a una actividad de la Federación, mostró su alegría por haber podido participar: *“Estoy muy contenta de haber tenido la oportunidad de asistir. He aprendido mucho y ha sido una experiencia muy positiva”*, explica.



Se celebra en Burgos la **Asamblea General Anual** de la Federación

El pasado 13 de marzo, aprovechando las jornadas de Burgos para profesionales y juntas directivas de las asociaciones, se celebró la Asamblea General Anual de la Federación en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras.

La asamblea, a la que asistieron 30 personas, comenzó con la aprobación del acta de la asamblea anterior celebrada en mayo en Madrid y se presentó la memoria de actividades del año 2009, donde las novedades más destacadas fueron: el inicio de la implantación de la gestión de calidad dentro de la Federación, la creación y concesión de las becas "Pablo Motos" a la investigación en FQ, y la elaboración y edición del primer plan estratégico de la Federación que comprende los años 2009-2011.

A continuación se presentó el plan de actividades para este año 2010, en el que se continuará con las actividades antes descritas, como las becas "Pablo Motos" y la gestión de calidad, ya que la Federación espera conseguir el sello EFQM durante 2010. Además de esto, las actividades más importantes de este año son el II Congreso de la Federación y el 33º Congreso Europeo que tendrán lugar en Valencia durante el mes de junio.

Después de esto, se presentó un borrador del plan de comunicación de la Federación, que recoge las herramientas y canales de comunicación más eficaces tanto interna como externamente y las acciones comunicativas a realizar durante este año 2010. También se hizo especial hincapié a la importancia de las nuevas tecnologías y a su aplicación por parte



Imagen de los asistentes a la asamblea

de la Federación, que en los últimos meses ha creado nuevos foros de discusión dentro de su web: www.fibrosisquistica.org, un grupo en la red social Facebook y una intranet propia para la gestión interna de la información.

Para terminar, se presentó la situación financiera de la Federación, que incluye el balance de situación, la cuenta de resultados, el control presupuestario 2.009, la cuenta de resultados analítica, el presupuesto para 2.010 y el análisis de los flujos de efectivo. En el ejercicio 2009 se ha producido, por segundo año consecutivo, un resultado negativo de -20.549,75 €, tras un resultado también negativo en 2008 de -13.663,92 €.

La Junta Directiva, una vez analizadas de forma pormenorizada las partidas que han llevado a este resultado, no cree que exista una tendencia negativa y se propone un presupuesto con excedente para 2010. Obviamente

junto con la presentación del presupuesto se refuerza el compromiso de vigilancia financiera y de la toma de medidas correctoras para que este se cumpla. Hay que matizar que la repercusión de intereses de la hipoteca de la compra del piso ha sido de 13.800 € en 2009 y 14.800 € en 2008 y la amortización también ha supuesto una carga notable estos dos años. Consecuentemente los resultados de explotación son positivos en 946,23 € en 2009 y 6.364,43 € en 2008.

El saldo de tesorería ha bajado de 70.568,90 € al inicio de año a 30.641,68 € a 31 de diciembre. Este decremento de 39.927,22 € se justifica, por un lado al absorber los resultados negativos, y por otro, al haber liquidado deudas, de modo que, si bien el efectivo es menor, el resto de las cuentas del capital circulante están claramente saneadas, no siendo por ello un dato preocupante.

USO POSITIVO DEL LENGUAJE EN FIBROSIS QUÍSTICA

Es necesario poner en positivo el lenguaje relacionado con la Fibrosis Quística, eliminando las connotaciones negativas que limitan y estigmatizan a las personas con esta enfermedad. A continuación os mostramos una serie de consejos y recomendaciones lingüísticas para conseguirlo.



Expresiones a eliminar	Sustituir por
Enfermo o afectado de Fibrosis Quística. Afligido por una Fibrosis Quística	Persona con Fibrosis Quística
Sufre o padece Fibrosis Quística Víctima de una Fibrosis Quística	Tiene Fibrosis Quística
Personas normales	Personas sin Fibrosis Quística
Paciente	Persona
Invalidez, incapacidad, minusvalía	Discapacidad o limitación
Minusválido o discapacitado	Persona con discapacidad

Recomendaciones respecto al mensaje:

- **Mostrar el lado positivo** de la enfermedad. Huir de lo negativo.
- Prestar más atención a las **posibles soluciones**.
- Permitamos que las personas con Fibrosis Quística **hablen por sí mismas**.
- Digamos siempre **“personas con Fibrosis Quística”**.
- **Cuidado con los mitos**. Las ideas falsas son peores que el desconocimiento.
- **Sin sensacionalismos**. No debemos crear falsas expectativas.
- Veamos **todas las facetas de la persona**, no sólo la enfermedad.
- **Información equilibrada**, que no dañe la imagen de la persona, ni afecte a sus sentimientos.

Federación Española de Fibrosis Quística

C/ Duque de Gaeta, 56, 14ª. 46022 – Valencia.

Teléfono: 96 331 82 00. Fax: 96 331 82 08

E-mail: fqpremsa@fibrosis.org. www.fibrosisquistica.org

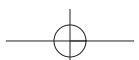




Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística



Enhancing Outcomes for Patients and Their Caregivers.





Internacional

Muchos colaboradores en la I Semana Europea de la Fibrosis Quística

Muchos fueron los personajes famosos que quisieron colaborar con la I Semana Europea de la Fibrosis Quística, celebrada del 9 al 15 de noviembre de 2009. Para ello se pusieron las pulseras solidarias que la Asociación Europea de FQ había preparado para este evento. El objetivo era sensibilizar a la sociedad y divulgar la Fibrosis Quística para mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ en toda Europa.

Desde aquí queremos dar las gracias a todas las personas que quisieron unirse a nuestra causa y lucir la pulsera solidaria de la I Semana Europea de FQ.



Los jugadores de la Selección Española de Fútbol



El astronauta Pedro Duque



El cantante José Manuel Soto



El torero Miguel Ángel Perera



Terio Carrera y Beatriz Hervella, presentadores de TVG



Jugadores del Club de Baloncesto Murcia



El equipo del programa "El Hormiguero"

Internacional



Se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Federación Española de Fibrosis Quística se unió a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebró el pasado 28 de febrero, para trasladar a la Administración que estas enfermedades son una prioridad social y sanitaria.

Más de 3 millones de españoles tienen una Enfermedad Rara en España. El desconocimiento, la falta de información, la escasez de investigación, la ausencia de especialistas y las dificultades de coordinación entre los expertos son algunas de las razones que llevan a las personas con enfermedades raras a sentirse excluidas del Sistema Nacional de Salud.

Celebramos este día con la finalidad de trasladar la urgente necesidad de poner en marcha los Centros, Servicios y Unidades de Referencia así como de impulsar la investigación para las enfermedades poco frecuentes, pero que inciden en numerosas personas,

ya que hablamos de más de 6.000 enfermedades diferentes.

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebró el 28 de febrero en países de todo el mundo y este año llevó por lema en España "Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una

Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria

prioridad social y sanitaria". La Federación Española de Fibrosis Quística se unió a este "grito mundial" y reivindicó su derecho a tener un diagnóstico y una atención adecuada y de calidad para vivir. "Los Centros de Referencia tendrán la misión de facilitar el diagnóstico, la atención adecuada, adaptada y coordinada que hace falta para mejorar la calidad de vida de las personas con enferme-

dades poco frecuentes. Estos centros, además de proporcionar una atención sanitaria efectiva, de alta calidad y rentable, también serán puntos de formación, información e investigación", explicó Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de FQ.

En el día más internacional de las enfermedades raras y en el marco de la Presidencia Española de la Unión Europea, las familias con Fibrosis Quística, quisieron destacar la imperiosa necesidad de aunar el conocimiento en estas enfermedades no sólo en España sino a escala mundial. En este sentido, Tomás Castillo explicó que "la propia Comisión Europea ha destacado la necesidad de poner en común los conocimientos sobre ER para garantizar a los pacientes el mismo acceso a una información precisa, un diagnóstico apropiado y a tiempo y una asistencia de alta calidad. Es precisamente en esta recogida de recursos e información donde los Centros de Referencia juegan su papel más importante".

Becas de la Cystic Fibrosis Worldwide para profesionales españoles

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

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

I Seminario de alimentación en FQ

Todos tenemos muy presente lo importante que es una buena alimentación para que nuestros peques crezcan sanos y disfruten de mejor calidad de vida. En este contexto, la Asociación Madrileña celebró el pasado día 31 de octubre el I Seminario de Alimentación en FQ al que acudieron una veintena de participantes y en el que el objetivo fundamental fue proporcionar a los asistentes consejos y trucos para aprender a comer adecuadamente y sin tensiones.

En una primera parte, y de la mano de la nutricio-

nista María Garriga (Hospital Ramón y Cajal), los 21 asistentes al taller aprendieron a elegir de una forma eminentemente práctica la mejor combinación de alimentos para conseguir una dieta adecuada a las necesidades de nuestros hijos.

Después, en una segunda parte, Paqui Cuadrado, psicóloga de la Asociación, abordó los principales problemas con los que nos podemos encontrar para conseguir una buena educación a la hora de comer, dando pautas para evitar tensiones y resolviendo algunas situaciones personales.



Los asistentes al seminario recibieron nociones teóricas y prácticas sobre alimentación

El Langui y Ana Obregón hacen el saque de honor del tradicional Partido "artistas contra toreros"

El pasado 26 de diciembre el Estadio Vicente Calderón fue nuevamente el escenario en el que artistas y toreros se enfrentaron en un partido de carácter benéfico a favor de la Fibrosis Quística. El saque de honor del partido lo realizaron el actor y cantante Juan Manuel Montilla "El Langui" y la actriz y presentadora Ana Obregón. Entre los jugadores numerosos rostros conocidos del mundo del toreo, la televisión y el deporte como Joaquín Cortés, Juan José Ballesta, Manuel Bandera, Luis Cobos, Feliciano López, Oscar Higares, Pitingo, Christian Gálvez y José Mota, entre otros.

Richy Castellanos repitió como promotor y organizador de esta iniciativa solidaria. El partido benéfico consiguió reunir 18.000 euros para la causa y contó con la asistencia de Los Chunguitos como maestros de ceremonias. ¡Gracias a los patrocinadores!



Todos los jugadores en el campo del Vicente Calderón antes del partido

1er taller para padres de adolescentes con FQ

Más de una treintena de participantes se reunieron el pasado día 23 de enero en el hotel Confortel Pío XII para celebrar el 1er taller para padres de hijos adolescentes con FQ.

Abrió el acto el Dr. Escobar, quien explicó la importancia de la adherencia al tratamiento. A continuación, la psicóloga Paqui Cuadrado analizó la problemática que aparece en los chicos y chicas adolescentes por el mero hecho de descubrirse a sí mismos como seres diferenciados y cómo esto se agrava ante la existencia de una enfermedad. Se habló de la importancia de la individualidad, de la responsabilidad... Le siguió la comida de trabajo en un ambiente distendido y cordial, en el que los padres y madres

aprovecharon para comentar sus experiencias y consultar sus dudas...

En una segunda parte, la fisioterapeuta Tamara del Corral hizo unos apuntes sobre la importancia de la fisioterapia y el ejercicio físico en la FQ, para posteriormente explicar en detalle numerosos conceptos de la aerosolterapia. Se realizaron asimismo ejercicios prácticos con distintos inhaladores de uso frecuente en la FQ y se incidió también en temas como la limpieza y cuidado de estos aparatos.

Los 35 asistentes coincidieron en valorar la jornada como muy interesante y destacaron la necesidad de repetir una jornada similar especialmente dirigida para los chicos y chicas adolescentes.



Un momento del taller para padres de adolescentes con Fibrosis Quística

2ª Visita a Micrópolis

Gracias a la inestimable colaboración de la Junta Municipal de Hortaleza, la Asociación Madrileña organizó el pasado diciembre la segunda visita a la ciudad de Micrópolis.

Dieciocho niños de la Asociación se adentraron en el parque temático en grupos y jugaron en esta ciudad dedicada enteramente a los niños. Nuevamente los chicos y chicas pudieron simular que eran pilotos de avión, motoristas, enfermeros... Además, todos los niños se disfrazaron y disfrutaron mucho de la visita.



Enfermeros, faraones y motoristas por un día en Micrópolis

En marcha...

- La Asamblea General Anual y un taller de aerosolterapia para adolescentes.
- El Día Nacional con: 3ª Plantación de árboles, partido jóvenes contra padres, visita al Hipódromo de la Zarzuela.



Actividades de otoño e invierno en la Asociación

La llegada del otoño se ha hecho rogar este año en la Región de Murcia y el buen tiempo ha permitido que las actividades realizadas en esta época del año, hayan tenido una gran afluencia de público, sobre todo las realizadas al aire libre, como la celebración fin de fiesta de la semana de los Derechos del Niño y la II Jornada Deportiva de FQ.

En la semana de los Derechos del Niño, la Concejalía de Sanidad y Servicios Sociales del área infancia de la Región, organiza una serie de actos para recordar los derechos y deberes de los más pequeños. Son numerosas las asociaciones que participan

organizando actividades diferentes, como obras de teatro, talleres de maquillaje, cuenta cuentos, etc.; nuestra asociación colabora con un taller representativo para la FQ, le llamamos "Fiqui respira".

Nuestro taller, contribuye en esta labor de concienciación sobre estos derechos del niño, pero además dirige sus actividades para dar a conocer la FQ y la importancia que el aire limpio tiene para todos, en especial para las personas que tienen esta patología.

Para conseguir estos propósitos realizamos actividades y juegos relacionados con el aire, como hacer molinillos o figuras con globos, soplar pomperos, etc.; de este modo los más pequeños aprenden diferentes tipos de respiración y los mayores nos conocen un poco más.

Otra actividad que ha tenido una gran aceptación ha sido la II Jornada Aeróbica-salsera, en esta ocasión nos reunimos en el Centro de FQ numerosos familiares y amigos relacionados con la FQ. Con esta actividad pretendemos fomentar el deporte a través de talleres de aeróbic y bailes latinos y a la vez apro-



Jugadores de baloncesto del ACB Murcia junto con algunos niños de la Asociación



Imagen de la II Jornada Aeróbica-salsera

vechar este encuentro como acto divulgativo.

La jornada dio comienzo a las 11:30h. de la mañana con una sesión informativa sobre la FQ y las actividades que la Asociación realiza. Acto seguido se comenzó con las sesiones deportivas impartidas por José Miguel Soto y Angélica Ginés, ambos son profesionales voluntarios implicados en nuestra labor. Sobre las 14:30h. se hizo la entrega de diplomas para todos los participantes, posteriormente se cerraron los talleres con un aperitivo servido al aire libre en la terraza del Centro, ofrecido por los familiares de FQ y la panadería "el niño".

Y recién estrenado el 2010, recibimos en nuestro centro un regalo extra, la visita de varios jugadores de la liga profesional de baloncesto ACB Murcia, que obsequiaron a los más pequeños con juguetes donados por la conocida marca Famosa, los chavales recibieron con gran algarabía tanto la visita de los deportistas, como la recepción de los regalos.

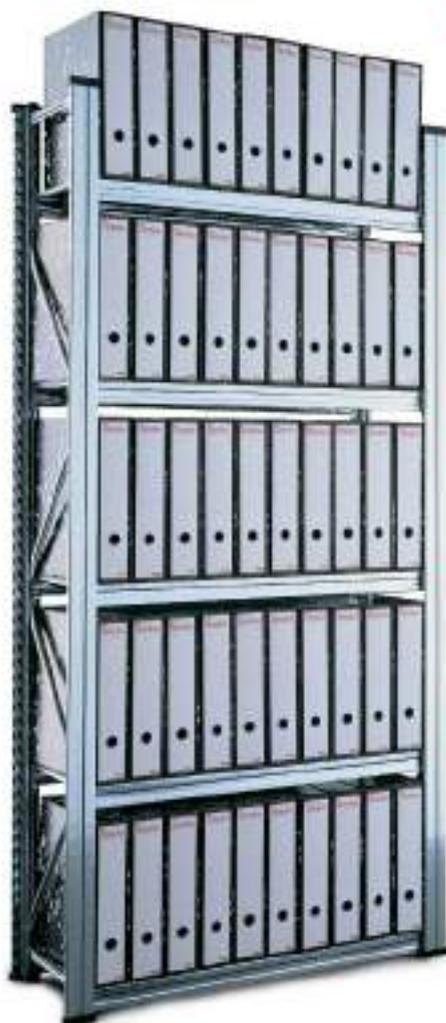
Nuevamente damos las gracias a todas las personas que participan en nuestras actividades, ya que nos ayudan a mantener el espíritu de empuje y difusión de la lucha contra la FQ.



Niños participando en los talleres infantiles

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

La Asociación explica las actividades realizadas durante el invierno

Durante estos últimos meses hemos tenido muchas novedades en nuestra asociación. A finales de octubre se nombró padrino de honor a D. Julián López, conocido actor y humorista castellanomanchego.

En noviembre acudimos a la comisión de información y participación del Área Mancha Sur de servicios sociales que tuvo lugar en El Pedernoso (Cuenca), donde se informó de las novedades para el próximo año y donde se expusieron las dudas o iniciativas para mejorar el programa donde cuentan entre otros con trabajadores sociales, animadores, etc. que asesoran y prestan su apoyo a las distintas asociaciones de la zona.

Durante la Semana Europea de la Fibrosis Quística entregamos la pulsera azul a varias personalidades de la región, a Manoli Galiano diputada regional y alcaldesa de El Provencio y a su equipo de gobierno, a Eugenio Alfaro delegado de educación, así como a varias personalidades de los medios de comunicación entre ellos: la periodista Teresa Viejo, los miembros del grupo musical Mancha Brass y al grupo de humoristas que forman Muchachada Nui. También se entregó la pulsera a voluntarios, miembros del equipo médico del centro de salud de varias localidades, etc.

En diciembre se celebró en Madrid la entrega de los Premios Joven 2009 con los que el Consejo Regulador de la Denominación de Origen de La Mancha reconoce en cada edición a los jóvenes destacados del año en el deporte y las artes. La serie "Física o Química" fue representada por dos de sus actrices Blanca Romero y Angy Fernández, los miembros de "Muchachada Nui", el campeón del Mundo de Motociclismo en 125 CC: Julián Simón y el club de fútbol Agrupación Deportiva Alcorcón, fueron los galardona-



El equipo de Muchachada Nui con algunos miembros de la Asociación

dos y donaron su premio a la organización que ellos mismos eligieron. Los miembros de Muchachada Nui donaron su premio a la Asociación Castellanomanchega de Fibrosis Quística y hasta allí fuimos a recogerlo.

En navidad tuvo lugar en el Salón de Actos del Centro Social Polivalente de El Provencio (Cuenca) la obra teatral "¿Qué tienes en la mirada?" Representada por la Asociación teatral "San Juan Bosco" de Las Pedroñeras (Cuenca), en ella colaboraron el Excmo. Ayuntamiento de El Provencio, cediéndonos el local, el Voluntariado de Castilla-La Mancha apoyando a nuestros voluntarios que nos ayudaron con la venta de entradas anticipadas y en taquilla y los patrocinadores: Olivares Materiales de Construcción, Restaurante El Pocico y Panadería Karim, colaborando económicamente en la publicidad del acto y Construcciones Codeman S.L colaborando con el transporte de los escenarios. Desde aquí agradecemos a todos su participación ya que sin ellos habría sido imposible organizarlo. Todo lo recaudado en taquillas fue destinado al mantenimiento de nuestra asociación. Y el 24 de enero se celebraron unas jornadas donde tuvieron lugar los siguiente actos: la asamblea general, una reunión con la empresa Medipro donde nos hicieron una presentación del chaleco Smart Vest y una presentación de Kobold, máquina de higiene y limpieza de la casa Vorwerk, para terminar con una comida con los trabajadores, socios y voluntarios de nuestra asociación.



Una escena de la obra teatral



Gallo. La Pasta de las pastas.



El saber hacer, el cuidado en los detalles, el compromiso por calidad, distinguen a Gallo. Desde 1944 elaboramos pastas de primerísima calidad, con la satisfacción en sentirnos las preferidas de los consumidores. Por saber, por salud y por variedad. Hoy tenemos la gama más amplia de tipos de pasta, para todos los gustos y todas las ocasiones. Una gama que te cuida mientras disfrutas de tener el sabor de la pasta.



La Pasta
de las pastas.

La Asociación premiada por la Sanidad Balear

El 23 de enero asistimos a la presentación del nuevo Hospital de Referencia de las Islas Baleares, SON ESPASES. Fue una muestra muy ilustrativa del hospital, sus instalaciones y de los servicios de los que seremos beneficiarios. Las expectativas son ilusionantes, ya que el hospital dispondrá de tecnología de última generación para estar a la cabeza de los hospitales más avanzados. Para el colectivo balear de FQ es una noticia de primer orden porque, a los excelentes médicos que tan bien nos atienden, sumaremos unas instalaciones inmejorables. Esperamos y deseamos que por fin sea una realidad la tan ansiada Unidad de Fibrosis Quística.

Dentro del mismo acto de presentación del nuevo hospital, Sanidad de las Islas Baleares hizo un RECONOCIMIENTO especial al trabajo que los profesionales del hospital junto a algunas asociaciones de pacientes llevan a cabo. La Asociación Balear de Fibrosis Quística fue una de las asociaciones premiadas. Asimismo, el Servicio de Neumología de Adultos también fue galardonado. De todo ello estamos muy orgullosos.

Este premio nos obliga aún más, si cabe, a continuar trabajando para el colectivo que representamos, con más ilusión y responsabilidad y procurando lo mejor para su calidad de vida.



Todos los premiados en el acto de reconocimiento a entidades organizado por la Sanidad Balear

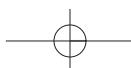
Placa conmemorativa a Darren Dunlop y donativo de la Logia Masónica

El pasado día 5 de diciembre, con motivo de su extraordinaria hazaña en la ultra maratón Port d'Alcúdia-Palma, Darren Dunlop recibió una placa conmemorativa de la mano de Teresa Llull, Presidenta de la Fundación Respiralia, en un sencillo acto que tuvo lugar en la propia sede de la Fundación.

Unos días después, varios miembros de la Orden Masónica Ramón Llull, a la que pertenecía Darren, visitaron la sede de la Fundación para hacer entrega de dos cheques por valor de más de 2.000 euros correspondientes a recaudaciones obtenidas por miembros de la orden y por otros particulares a lo largo del año 2009.



Entrega de placa conmemorativa a Darren Dunlop



Jornada formativa sobre **preparación física individualizada**

El pasado día 30 de enero tenía lugar en la sede de la Fundación la charla formativa sobre "Preparación física individualizada y dirigida". La jornada contó con una breve introducción por parte de la fisioterapeuta Mónica Ferrer, quien nos explicó cómo había surgido la necesidad de promover entre el colectivo balear de FQ la realización de un ejercicio físico más controlado.

A continuación, en una segunda parte, el preparador físico y encargado del proyecto, Miky Mayans, nos contó cómo estaba llevando a cabo ejercicios de psicomotricidad muy variados con los más pequeños y ejercicios de calentamiento, máquinas, fuerza y estiramientos con los más mayores. La valoración de los resultados de más de un año de experiencia desde la puesta en marcha del proyecto se consideró muy positiva, ya que la adherencia al tratamiento de



Miky en un momento de la charla

fisioterapia y ejercicio han aumentado, las familias se han involucrado mucho y se ha incrementado la tolerancia al esfuerzo, sobre todo en los adultos.

Colaboran con el colectivo balear de FQ



Fundación Respiralia en el colegio Ágora Portals

Ágora Portals. El jueves 10 de diciembre se realizó una presentación de la Fundación y de los servicios que presta en el colegio Ágora Portals, así como una demostración práctica de fisioterapia y de preparación física dirigida. Además, el colegio organizó una exposición y venta de esculturas de María Gelabert, la cual donó 575 euros a la Fundación. Gracias.

Mood Beach Club. Vicki McLeod del Mood Beach Club Portals y Luna Radio organizó el pasado 11 de diciembre un mercadillo y una degustación de vinos solidarios con la FQ balear. Se recaudaron aproximadamente 2.000 euros.

El mago Sergei Bruscan. Tarde de magia y diversión para nuestros niños el pasado 19 de diciembre en la sede de la Asociación. Al finalizar disfrutamos de un chocolate caliente y unas ensaimadas.

Anuncio de la **XI vuelta a Formentera nadando contra la FQ**

Entre los días 2 y 4 de julio celebraremos la XI Vuelta a Formentera nadando. Se trata de un evento social, deportivo, solidario y sin ánimo competitivo en el que los participantes, organizados por equipos nadan alrededor de la isla haciendo relevos durante 3 etapas.

El período de inscripciones se abrirá el día 1 de mayo a través de la página web (www.respiralia.org). Las personas con Fibrosis Quística tienen la inscripción gratuita y ellos y las familias FQ tienen prioridad de reserva de plaza durante los primeros 15 días de mayo.

“El trasplante pulmonar en FQ”, tema de la tercera jornada de la Asociación Andaluza

La Asociación Andaluza de FQ celebró el día 28 de noviembre, su tercera jornada formativa. “El trasplante pulmonar en FQ” ha contado con la participación de expertos en la especialidad del trasplante de todas las disciplinas profesionales: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

Las ponencias e intervenciones han recogido la actualidad del trasplante pulmonar en Fibrosis Quística en Andalucía y no sólo desde la perspectiva médica y científica, también en el de las otras especialidades que intervienen en la donación y el trasplante, como son los aspectos psicológicos y sociales y los de la Organización Nacional de Trasplante.

El acto de inauguración, contó con la presencia de Isabel Baena, delegada de Salud de Córdoba, Reyes Lopera, vicepresidenta 4ª y delegada de Bienestar Social de la Diputación, Concepción Díaz, representando a la Coordinadora Autonómica de Trasplantes y Mª Fuensanta Pérez, presidenta de la Asociación Andaluza de FQ.

Las ponencias

La conferencia inaugural corrió a cargo de Concepción Díaz, Coordinadora Autonómica de Trasplante. En su intervención, se recogieron las principales características del modelo de coordinación de trasplantes español y andaluz. Además, hizo un breve recorrido por la historia del trasplante en Andalucía, comenzando por el año 1978, año en el que realizó el primero y que ha venido seguido de 10.000 intervenciones más.

Las ponencias de los profesionales fueron presentadas por personas con Fibrosis Quística que han sido trasplantadas y que, tras las conferencias, nos contaron sus experiencias personales en los temas abordados. Entre estos colaboradores, estaba el vicepresidente de la Federación Española de FQ, Patxi Irigoyen, y la vicepresidenta de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, Rosa Corbí.

Los profesionales que intervinieron a lo largo de la jornada, que en su mayoría ejercen en el Hospital Reina Sofía de Córdoba, trataron de manera exhaustiva los distintos aspectos y fases a tener en cuenta a la hora de tratar a una persona que va a ser sometida a un trasplante. El Dr. Ángel Salvatierra centró su intervención en la cirugía en el trasplante y el Dr. Juan Carlos Robles en los cuidados inmediatos necesarios tras la intervención. Los doctores Francisco Santos y José Manuel Vaquero abordaron en sus ponencias las complicaciones pulmonares y no pul-



Durante la mesa “Afrontando el trasplante”

monares que pueden aparecer en una persona con FQ que va a someterse a un trasplante pulmonar. Además, la jornada contó con la presencia de Dolores Prieto y Manuela Mejías, fisioterapeutas del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, que explicaron las técnicas de fisioterapia y rehabilitación pulmonar necesarias para superar el trasplante de forma positiva y lograr que el paciente consiga la mejor calidad de vida posible.

El tratamiento psicológico es fundamental a la hora de enfrentarse a un trasplante, tanto para el paciente como para sus familiares. En la mesa redonda “Afrontando el trasplante”, las psicólogas de la Asociación Andaluza FQ, Ana Poggio y Silvia Salazar, destacaron la importancia de recibir ayuda psicológica, no sólo para enfrentarse al trasplante, sino en el postrasplante, dado que desde el punto de vista psicológico se ha observado que a pesar de “volver a respirar” surgen nuevas situaciones ante los cambios que pueden desbordar a las personas trasplantadas. Además, se hizo hincapié en el impacto familiar que supone que uno de sus miembros se encuentre en espera de un trasplante. De ahí, la importancia de sacar fuerzas para que la familia pueda seguir funcionando con normalidad. Para ello, es imprescindible no descuidar ninguno de los espacios personales (familiar, pareja e individual).

Seguidamente, se llevó a cabo un turno de intervenciones donde todas las personas trasplantadas que colaboraban en la presentación de la jornada nos contaron cómo vivieron el proceso de trasplante.

La última intervención corrió a cargo de Rosa Gómez, trabajadora social del Hospital Reina Sofía, que informó a los asistentes de los diferentes recursos que disponen las personas que van a someterse a un trasplante en la capital cordobesa y del importante papel que tienen las Asociaciones en el proceso.

Taller de terapias ecuestres para niños

La convivencia tuvo lugar en el centro que FORMADES tiene en la aldea del Rocío.

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística ha organizado, durante los días 11, 12 y 13 de diciembre, un taller de terapias ecuestres destinado a niños con FQ. La actividad tuvo lugar en el centro que FORMADES (Centro Andaluz de Formación Medioambiental para el Desarrollo Sostenible) tiene en la aldea de El Rocío en Huelva.

Durante el taller, dividido en varias sesiones, los niños pudieron acercarse al mundo de los caballos aprendiendo desde las características psíquicas y el cuidado de estos animales, a las diferentes razas y clases de equinos. Además, también se realizó una sesión de "equinoterapia" aplicada a las necesidades de los niños con FQ. En la primera sesión, que tuvo lugar el sábado 12, los profesionales de FORMADES enseñaron a los pequeños las diferentes partes del caballo, los tipos y razas de equinos y los cuidados básicos que necesitan estos animales, desde el herraje hasta la limpieza y el trenzado del pelo. También se explicó cómo se lleva a cabo la doma de los animales, así como la manera de acercarse e interactuar con el caballo. Posteriormente, se realizó una visita a las cuadras donde los niños de FQ disfrutaron mucho conociendo a los caballos y clasificándolos según el tipo de pelaje.

Ya en la sesión de tarde, los niños disfrutaron de una sesión de "equinoterapia" de mano del centro de terapias ecuestres "La Herradura". La "equinoterapia" o "hipoterapia", es el término genérico con el que se denominan las diversas técnicas terapéuticas orienta-



Un momento del taller de terapias ecuestres

das al tratamiento de personas con discapacidad, en las que el elemento central es el caballo. El contacto con el caballo proporciona múltiples sensaciones que influyen positivamente en los ámbitos social, sensorial y motórico de los niños que sufren algún tipo de patología o discapacidad. En la sesión, los niños pudieron montar en el caballo, relacionarse con él y realizar ejercicios beneficiosos para el tratamiento de la Fibrosis Quística.

La sesión del domingo se dedicó a conocer más profundamente el entorno de la aldea y el Parque Nacional de Doñana. A través de un paseo en coche de caballos, los niños y jóvenes inscritos en el taller pudieron observar este entorno natural privilegiado y disfrutar de una mañana en pleno contacto con la naturaleza.

M^a Fuensanta Pérez ofrece una conferencia sobre cuidadores en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla

La presidenta de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, M^a Fuensanta Pérez, ofreció el pasado 29 de enero una ponencia sobre la labor de los cuidadores. Durante su intervención, que tuvo lugar en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla, María relató los problemas que tienen los cuidadores a la hora de enfrentarse a la enfermedad de un familiar, la importancia que tiene el contar con ayuda psicológica para afrontar la situación, y la necesidad que tienen los cuidadores de "cuidarse bien para cuidar mejor".

María empezó su intervención presentando a sus dos hijos, una de ellos con FQ. La presentación nos mostró cómo eran dos jóvenes normales que, a pesar de sus limitaciones, viven el día a día con ilusión y esperanza. María destacó que la discapacidad es "una mera circunstancia" que hay que afrontar de



M^a Fuensanta Pérez durante la conferencia

manera optimista, dejando espacio a la persona discapacitada para que pueda realizar actividades de manera autónoma, y compartiendo el problema con el resto de la familia para que, entre todos, se consiga llevar una vida normal.



La Asociación inicia un programa de cinesiterapia

En el último trimestre de 2009, la Asociación Extremeña de FQ puso en marcha un nuevo programa de cinesiterapia destinado a conseguir inculcar en la persona con FQ una serie de hábitos de vida saludable relacionados con la práctica de ejercicio físico de forma regular, adaptado a sus capacidades funcionales.

Dicho programa es llevado a cabo por un licenciado en Ciencias del Deporte y la Salud, Christian Clemente Polán (ch_clpo@hotmail.com) y consiste en un estudio individualizado de cada paciente viendo los valores normales de oxigenación y otros parámetros indicando una serie de ejercicios o deportes para cada persona según su grado de afectación, siendo como objetivo el aumento de la capacidad pulmonar. La práctica sistemática de ejercicio físico (a partir de ahora EF) se ha convertido en parte esencial de la gestión paliativa sintomática de la FQ, así como de los efectos adversos de la ingesta continua y prolongada de algunos medicamentos, que pueden originar entre otros, un incremento del catabolismo proteico, que influye en la debilidad muscular y en el sentimiento de fatiga. Con este sentido, se ha desarrollado un programa supervisado de EF, intentando no sólo contribuir en el aspecto fisiológico del individuo, sino, ampliarlo además a su esfera psicosocial. De este modo, buscaremos una mejora en los diferentes parámetros de la fuerza muscular, de la aptitud cardiorrespiratoria y de la composición corporal; de la misma manera que se pretende contribuir a la reducción de los estados de ánimo negativos (estrés emocional, ansiedad y depresión), favoreciendo la autoestima, el autoconcepto y la interacción social.

Otro punto a intentar erradicar, será el elevado grado de sedentarismo, que influye de manera perjudicial en la autonomía del individuo y que le dificulta la realización habitual de las actividades de la vida diaria, a su vez, esa inactividad interfiere de forma nociva en su estado de salud, originándose en el sujeto un bucle negativo de difícil salida.

Durante el periodo en el que se desarrolló el programa se realizaron dos evaluaciones, una al comienzo y otra una vez finalizado, donde se procedió a la recogida de datos referentes al consumo de oxígeno máximo (VO₂máx.), FEV1, Fuerza Muscular y Composición Corporal. En función de los resultados obtenidos en esa primera evaluación se realizó una prescripción pautada e individualizada de EF (atendiendo a las características biológicas de los sujetos) en aquellos sujetos en los que los parámetros registrados se alejaban del rango de normalidad, procediendo en determinados casos a una intervención di-

recta domiciliaria.

El VO₂máx. se obtuvo de manera indirecta a través de una prueba de campo; el FEV1 mediante una prueba espirométrica; para la medición de la Fuerza Muscular del miembro superior e inferior se utilizaron tres test (valorando el metabolismo anaeróbico aláctico y el metabolismo anaeróbico láctico); la última variable observada fue el %Masa Grasa, obtenida mediante técnica de bioimpedancia.

La intervención tuvo una duración de 6 semanas, con un volumen de ± 120 minutos semanales y una intensidad de trabajo entre el 40-65% de la FCreserva (registrado mediante el uso de pulsómetro) según valores iniciales obtenidos por cada sujeto.

Los datos preliminares obtenidos tras el estudio muestran una importante mejora de la Fuerza Muscular, con un aumento de la fuerza por encima del 45% en el miembro superior (medido a través de dinamometría manual). Respecto al VO₂máx. y al FEV1 se observa un incremento moderado. Y por último, el porcentaje graso se mantuvo prácticamente inalterable.

Como es evidente, los mayores rangos de mejora recaen en aquellos individuos que partían con unos niveles más bajos de AF. Es por ello, que este tipo de intervención es idónea para individuos altamente sedentarios, o en aquellos casos donde se vea precedido de una estancia hospitalaria prolongada, reduciendo así el tiempo de recuperación domiciliaria.

Algunos socios que han probado el programa, nos cuentan su experiencia: "El programa me ha ayudado mucho, porque me encuentro mejor físicamente, ahora cuando juego al fútbol me canso mucho menos. Además, al estar mejor físicamente, me encuentro mejor de ánimos y estoy muy motivado por Christian, porque me anima mucho y me da muchas esperanzas de seguir mejorando", explica Miguel.

Antonio Arroyo también da su opinión: "El programa de Cristian ha estado bastante bien, es una forma de motivarte a hacer un poco de deporte siempre con la supervisión de un profesional, mejorando tu forma física que al mismo tiempo repercute en tu salud. Me he sentido más ágil y con mejor tolerancia a la actividad desde que empecé el programa".

Durante este año 2010, la asociación pretende seguir contando con dicho programa además de prestar otros servicios como el programa de fisioterapia a domicilio, servicio de psicología y atención social que se están desarrollando desde hace varios años. La asociación cuenta con el apoyo de dos auxiliares administrativos en las sedes de Cánceres y Al-mendralejo además de nuestra trabajadora social.

Charla de nutrición y nueva Junta Directiva

El pasado 7 de noviembre se celebró la Jornada de Nutrición en Cáceres, llevada a cabo por la Nutricionista Dña. María Garriga del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y la psicóloga de nuestra asociación Dña. Rosa Redondo.

Por otra parte, se realizó la reunión ordinaria de la Junta Directiva de la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística en la sede de Cáceres teniendo como objetivo la composición de la nueva junta directiva formada por:

- Marcos Lázaro Rojo: PRESIDENTE
- Estela Rubio Serrano: VICEPRESIDENTA
- María José Carrasco Ojalvo: SECRETARIA
- Miguel Ángel Villa vaquero: TESORERO
- Mercedes López Tello: VOCAL
- Ana María García Morales: VOCAL
- Antonio Arroyo Rodríguez: VOCAL
- Antonio Merchán Fernández: VOCAL
- Mercedes Cordero Sevillano: VOCAL
- Manuel Cortés Núñez: VOCAL
- Rosa María Nevado Gil: VOCAL
- María del Mar Rodríguez Corbacho: VOCAL



Un momento de la charla de nutrición

Cataluña

La Fundación Privada

Casateva colabora con la Asociación

La Fundación Privada Casateva es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como finalidad construir y gestionar un espacio de acogida para pacientes y sus familias, con una doble finalidad: alojar a las familias de fuera de la ciudad de Barcelona mientras dura el periodo de hospitalización de su hijo y alojar al niño y a su familia, siempre que sea posible llevar a cabo el tratamiento o estudios diagnósticos en régimen ambulatorio, evitando la hospitalización.

Este proyecto está impulsado por los cuatro grandes hospitales de Barcelona que atienden continuamente a pacientes pediátricos, como son el Hospital Sant Joan de Déu, el Hospital Vall d'Hebron, el Hospital de Sant Pau y el Hospital del Mar; por entidades sin ánimo de lucro que trabajan con pisos de acogida y con esta misma realidad social; empresas privadas y particulares con especial sensibilidad versus esta problemática social tan emergente en nuestras sociedades actuales.

La Associació Catalana de Fibrosi Quística forma parte del patronato de la Fundación desde sus



inicios y participa en este fantástico proyecto que esperamos que se pueda hacer realidad en poco tiempo.

Es muy importante poder cubrir esta necesidad en nuestro país y que vaya en paralelo al crecimiento tecnológico. Otros países, como es el caso de EEUU o el Reino Unido ya tienen cubierta esta carencia. Por ello, es primordial poner todas nuestras fuerzas para que el proyecto de la Fundación Privada Casateva se convierta en un proyecto común y que se haga realidad lo antes posible.



X Congreso Nacional de Fibrosis Quística

El X Congreso Nacional de Fibrosis Quística se celebró en Barcelona los pasados días 12, 13 y 14 de Noviembre del 2009 en el Hotel AC Barcelona.

El comité organizativo del X Congreso invitó a nuestro presidente, Celestino Raya, a asistir. Recordemos que este congreso está dirigido solamente a personal sanitario (médicos, fisioterapeutas, enfermeras, investigadores...). A él asistieron principalmente miembros de las unidades de Fibrosis Quística de toda España, investigadores y profesionales sanitarios implicados con la enfermedad.

Coincidiendo con la cena de clausura del X Congreso Nacional de Fibrosis Quística, la Junta Directiva de la Associació Catalana de Fibrosi Quística decidió hacer un acto conmemorativo a los médicos de las tres unidades de referencia de Fibrosis Quística de Cataluña que se habían jubilado recientemente.

Este pequeño acto de agradecimiento fue presentado por nuestro gran amigo Jordi Hurtado y se celebró en el restaurante El Xalet. A él asistieron una representación de la Junta Directiva de la Asociación que fueron los encargados de entregar las placas a cada uno de



Entrega de la placa conmemorativa a los médicos

los homenajeados. Los médicos galardonados por su trayectoria profesional, su entrega y su dedicación al colectivo de Fibrosis Quística fueron: el Dr. Nicolás Cobos, neumólogo pediátrico del Hospital Vall de Hebron; el Dr. Santos Liñán, neumólogo pediátrico del Hospital Vall de Hebron; el Dr. Ramón Tormo, gastroenterólogo y nutricionista del Hospital Vall de Hebron; y el Dr. José Antonio Maestre, cirujano torácico y trasplante pulmonar del Hospital Vall d'Hebron.

Nuestro agradecimiento al comité organizativo del Congreso por habernos concedido poder llevar a cabo este acto, y nuestras más sinceras felicitaciones.

La Asociación lucha por el certificado de discapacidad

Durante estos últimos meses, la Junta Directiva de la Associació Catalana de FQ ha estado trabajando duramente para conseguir poder solucionar los casos de denegación del certificado de discapacidad que ha habido entre el colectivo de personas con FQ en Cataluña.

Desde la asociación estamos totalmente convencidos que es un punto prioritario de nuestras líneas de actuación, conseguir que a todas las personas con FQ se les reconozca el grado de discapacidad, es decir el 33% y mayor según su estado de salud, para poder tener acceso a las prestaciones económicas y sociales a que haya derecho. A la vez que es importante trabajar para conseguir que estas prestaciones económicas sean mayores y que la ayuda sea para la persona con FQ y no sea, como ocurre en estos momentos, prestaciones por hijo a cargo aunque la persona ya haya cumplido los 18 años y se haya independizado.

En esta línea, durante estos últimos meses, hemos mantenido diferentes reuniones con las administraciones públicas y con representantes de los grupos parlamentarios del Parlament de Catalunya. Además hemos organizado encuentros con federaciones y asociaciones de nuestro ámbito de actuación para unir

nuestras fuerzas y conseguir finalmente que los baremos actuales vigentes del Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, sean modificados con el objetivo de mejorarlos a favor de las personas con FQ. Es muy importante que se avance en una serie de aspectos. Se han de realizar acciones positivas para conseguir que las personas con FQ y sus familiares puedan tener una vida normal y ser ciudadanos plenamente integrados socialmente. No podemos permitir que se penalice al que se implica totalmente en la lucha contra la enfermedad, viendo alterada su vida diaria por la dedicación a esta lucha.

Por todo esto y por la lucha constante que llevamos a cabo tanto los familiares como las personas con FQ para evitar la progresión de la enfermedad, es muy importante que se tenga en cuenta, cuando se llevan a cabo las pautas de valoración del grado de discapacidad, no sólo el estado de deterioro, sino el esfuerzo y la dedicación de los estados previos que siempre son causa de desigualdad entre la ciudadanía que tiene la enfermedad.

Desde la Associació Catalana de Fibrosi Quística continuaremos trabajando este año 2010 para conseguir finalmente que se cumplan estos objetivos.

La Asociación

Asturias

celebra la XII cena benéfica

El pasado 27 de noviembre de 2009 tuvo lugar la XII Cena Benéfica de la Asociación Asturiana, a la que acudieron más de 400 personas. Este evento supone un punto de encuentro para las familias con FQ y también con las personas-profesionales, colaboradores, amigos, miembros de diversas asociaciones y entidades, que año tras año nos apoyan con su colaboración y presencia.

Este año supuso además la puesta de manifiesto del homenaje a Dña. María José Díaz Isla, con la entrega de una placa conmemorativa por su importante trayectoria como presidenta de nuestra entidad durante 10 años. Asimismo se hizo entrega del Pin de Oro a nuestra Trabajadora social Dña. Tamara Alcorta que ha desarrollado una excelente gestión durante estos años. Como es habitual, en el transcurso de la cena se hizo entrega a los presentes en esta gala de los premios donados por diferentes entidades, lo que supone un aliciente más en la celebración de este en-



Jóvenes y niños con FQ de la Asociación

cuentro anual, que ofrece la posibilidad de difundir la enfermedad y las actividades de la asociación, agradecer a todos cuantos colaboran de cualquiera de las maneras, recaudar fondos y favorecer el encuentro de todos los implicados en un contexto de distensión y ocio.

La Fibrosis Quística en el Club de Prensa del diario La Nueva España

El 10 de febrero tuvo lugar una charla-coloquio en el Club de Prensa del diario La Nueva España, organizada ésta por nuestra asociación. En el acto estuvieron presentes los doctores D. Carlos Bousoño (digestivo) y D^a Ángeles de Miguel (neumología) -ambos de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitario Central de Asturias- así como el doctor D. Alicer Coto, del departamento de genética. Finalmente no pudimos contar, como estaba previsto, con representantes de la Consejería de Salud del Principado debido a problemas de agenda. Como representante de nuestra asociación contamos con la presencia de su Tesorero Don Manuel Ramos, quien introdujo los temas a tratar: implantación del cribado neonatal, beneficios de la utilización del e-flow y avances en estudios genéticos en Fibrosis Quística.

Tanto la Doctora de Miguel como el Doctor Bousoño pusieron de manifiesto la importancia de implantar en Asturias el cribado neonatal, dadas las ventajas que esto supone y teniendo en cuenta que en muchas otras comunidades ya se viene desarrollando, pues resulta primordial la detección de la enfermedad antes de tener una afección pulmonar irreversible u otras problemáticas. La severidad de la enfermedad se podría atenuar con el cribado.

Asimismo tampoco fue cuestionada la ventaja del



Imagen de los participantes en el coloquio

nebulizador e-flow. Simplemente se justificó su entrega por parte de la Administración, que en nuestra comunidad ya se está implantando. La rapidez de su funcionamiento frente a anteriores dispositivos ya justifica su uso, sobretodo para personas que tienen un tratamiento de utilización cuatro veces al día, lo cual supone un ahorro en tiempo de casi una hora.

Por su parte el Doctor Elicer Coto explicó qué es genéticamente la Fibrosis Quística, su transmisión, incidencia en la población, incidencia por pareja de portadores. Desarrolló asimismo las posibilidades de reproducción de personas con la enfermedad.

La jornada finalizó con una tertulia entre los asistentes y el agradecimiento de la asociación a todos los presentes y ponentes.

Castilla y León

La Asociación participa en un Belén viviente

La Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística ha colaborado los días 26 de diciembre, 3 y 5 de enero en un Belén viviente celebrado en Fuensaldaña (Valladolid) organizado por la Asociación Castillo de Fuensaldaña, gracias a los lazos de amistad que unen al presidente de nuestra asociación, Martín Valdespino García, con dicha entidad, de la cual es miembro. Estamos muy agradecidos a la Asociación Castillo de Fuensaldaña por su colaboración y solidaridad hacia nuestra asociación y hacia la Fibrosis Quística. En este Belén participó como figurante una persona con Fibrosis Quística, Miguel Valdespino.

Destacamos el gran éxito de este Belén viviente debido a su majestuosidad, belleza, solidaridad, espíritu navideño y sacrificio, ya que ha supuesto un gran esfuerzo y el frío polar azotaba en esta localidad. Esperamos desde la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística que podamos disfrutar



Imagen del Belén viviente

cada año de éste Belén viviente que ha hecho disfrutar desde los más pequeños hasta los más mayores.

Visita de la Asociación Castellano Leonesa a la Fundación Respiralia

La trabajadora social de la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística visitó los días 26, 27 y 28 de diciembre de 2009 las instalaciones de la Fundación Respiralia en Palma de Mallorca con el fin de conocer la organización de la entidad y de este modo poder informar y aconsejar a sus socios así como de recomendar la visita al Centro de Vacaciones

Productivas para todas las personas con Fibrosis Quística y sus familias, teniendo como objetivo una mayor calidad de vida. Agradecemos desde la Asociación Castellano Leonesa y en particular la trabajadora social el acogimiento y la familiaridad encontrada por los miembros de la Fundación Respiralia, para Teresa y Carlos en particular.



Una imagen del Centro de Vacaciones Productivas de la Fundación Respiralia



Comunidad Valenciana

Gala benéfica en el Palau de la Música

El pasado 13 de diciembre tuvo lugar en la Sala Iturbi del Palau de la Música de Valencia la XIII Gala Benéfica a favor de la Asociación Valenciana contra la Fibrosis Quística. Los pequeños alumnos de l'Aula de Mètode Suzuki per a violí de la Ribera (Guadassuar i Valencia) realizaron una actuación muy impactante y emocionante a causa de la corta edad de sus componentes. Interpretaron con un gran nivel diversas obras de Bach, Schumann, Vivaldi, Strauss, Yann Tiersen... combinando un repertorio clásico y popular. Los pequeños artistas de entre 3 y 11 años, estuvieron acompañados al piano por Olga Peirotén y dirigidos por su profesor Nico Bay Royuela al que imitaban perfectamente para poder interpretar las obras. Esta es una característica del Método Suzuki, o de la Lengua Materna, ya que los músicos no leen partituras. El público se enterneció en muchos momentos al ver unos músicos tan pequeños y tan concentrados, conscientes de la importancia de su primer paso por el Palau.

La Gala estuvo presentada por María Abradelo, quien se ofreció de manera desinteresada y nos mostró su enorme simpatía y su profesionalidad en el escenario. La Gala de este año ha sido todo un éxito



Durante la gala en el Palau de la Música

y acudieron más de 900 personas, teniendo que ser abierto el anfiteatro para poder dar cabida a todo el público que acudió hasta el Palau a pesar del intenso frío. La Asociación Valenciana contra la Fibrosis Quística agradece a todas las personas, familias, entidades y empresas que han colaborado para que la Gala fuera todo un éxito. En especial al Palau de la Música, al Ayuntamiento de Guadassuar, a Nico Bay Royuela, a María Abradelo y a Pedro Pérez.

La Asociación renueva su Junta Directiva

Desde el 24 de octubre del 2009, la Asociación Valenciana contra la Fibrosis Quística, cuenta con un nuevo presidente, Rafael Carrión Darijo, el cual fue nombrado en Asamblea General Extraordinaria.

Su ofrecimiento es poner su esfuerzo en dinamizar la Asociación, seguir luchando por la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ, exigiendo derechos, ofreciendo servicios, compartiendo experiencias, aunando esfuerzos para solicitar, conseguir, exigir, colaborar para que la atención y los servicios aporten una mejor calidad de vida a las personas con Fibrosis Quística. Estar presentes y unidos, tanto en la Asociación como en la Federación Española para que políticos y científicos a nivel autonómico, estatal, europeo o internacional apoyen cada vez más la investigación sobre la Fibrosis Quística.

Estos objetivos son planteables, contando con el apoyo de una amplia Junta Directiva (17 personas) con la que gestionar la Asociación y avanzar en los objetivos que anualmente se vayan planteando. Se han formado unos grupos de trabajo en los cuales participa la Junta Directiva, el personal contratado por



Imagen de la nueva Junta Directiva

la Asociación (trabajadora social, psicóloga y administrativa), y otros socios, teniendo un organigrama de funcionamiento que poco a poco va tomando forma.

Con este organigrama, la utilización del correo electrónico y la puesta en funcionamiento de la web de la Asociación (www.fqvalencia.org), que es un enlace a la de la Federación, esperamos estar mejor comunicados, rentabilizar mejor las colaboraciones y que fluya mejor la información entre todos.

El mensaje que resume esta nueva etapa es: "Conviviendo con la Fibrosis Quística o luchando contra ella, es importante no estar solos".

La Asociación celebra el Día de la Discapacidad

Un año más hemos celebrado el Día Internacional de las Personas con Discapacidad del 3 de diciembre, bajo el lema "Todos somos iguales pero diferentes", en el Palacio de Deportes de Santander esta vez.

La jornada empezó a las 10 de la mañana con la inauguración, a la que asistieron el alcalde y representantes del Ayuntamiento de Santander, del Gobierno de Cantabria, de la Delegación de Gobierno, de la Obra Social de Caja Cantabria y de la Universidad de Cantabria.

Mediante talleres lúdicos y de sensibilización y exhibiciones de deporte adaptado, que además pudo practicarse, se acercó a los jóvenes de centros educativos y a todo aquel que quiso también participar, una realidad que pasa desapercibida para la mayoría de la sociedad.

La jornada terminó a las 5 de la tarde resultando una experiencia muy positiva para todos los que compartimos este día.



Talleres en el Palacio de los Deportes de Santander

La Asociación organiza un taller de autoayuda para cuidadores

La Concejalía de Igualdad del Ayuntamiento de Santander ha subvencionado el "Programa cuidando del cuidador" destinado a un programa de respiro para padres de personas con Fibrosis Quística. Este programa consistió en la estancia de un fin de semana en un balneario de la región.

Concretamente se llevó a cabo en el "HOTEL BALNEARIO DE LA HERMIDA", un Balneario de 4 estrellas, con historia desde el siglo XVII; pero oficialmente declaradas sus aguas como minero-medicinales y de utilidad pública a mediados del siglo XIX. Está ubicado en el municipio de La Hermida, perteneciente al Ayuntamiento de Peñarrubia. Su situación geográfica es privilegiada, pues se encuentra en medio de un desfiladero insólito, justo a las puertas del Parque Natural de Picos de Europa y es la antesala inminente a la comarca más turística de Cantabria: LIÉBANA. Este programa se llevó a cabo en noviembre, en régimen de pensión completa, con programa termo-lúdico. 2.000 metros cuadrados para "regalarse" una cura de salud y olvidarse del estrés y las prisas del día a día.

Se aprovechó esta estancia para tener un taller



Algunos de los participantes

de apoyo, con el que se pretende que los padres se conozcan, que compartan experiencias, dudas y que de alguna manera no se encuentren solos ante la Fibrosis Quística.

Gran éxito de la cena benéfica de la Asociación Cántabra de FQ

El 24 de octubre, la Asociación Cántabra de Fibrosis Quística celebró su comida benéfica anual para recaudar fondos para las personas con esta enfermedad.

La comida se llevó a cabo en el Restaurante de la Estación Marítima del Ferry, y logró superar todas las expectativas en cuanto a participación.

La asociación tuvo el honor de contar para esta cena, con la presencia de todo el equipo médico del Hospital Cantabria.

También contamos con la presencia de representantes del Real Racing Club de Santander, que siem-

pre nos apoyan en todos nuestros eventos.

Después de la comida, hubo sorteo de regalos donados por diferentes comercios de la región, y para terminar, la escuela de baile del Centro Cívico Cueto nos hizo pasar una tarde divertida con las actuaciones de varios grupos de chicos y chicas, así como algún cantante espontáneo.

Como agradecimiento, los chicos y chicas de la escuela de baile, recibieron una camiseta firmada por el bailarín Javier Castillo "Poty".

La Asociación Cántabra de Fibrosis Quística quiere agradecer a todos su inestimable colaboración.



El bailarín Poty



Durante la celebración



Una imagen de la cena benéfica

Buzón de Sugerencias de la Federación

La Federación Española de FQ dispone en su página web de un **Buzón de Quejas, Sugerencias y Felicitaciones**, con el fin de recabar y dar seguimiento a las posibles 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 traslada al área correspondiente para darle respuesta y única-

mente el personal de la Federación tiene acceso a esta información, para preservar la confidencialidad de la misma.

Se dispone de las siguientes opciones para hacer llegar este tipo de comunicaciones:

- 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, puerta 14. CP: 46022 - Valencia.



Para más información pueden visitar la sección dedicada al Buzón de Sugerencias de la página web de la Federación www.fibrosisquistica.org.

La prensa dice...

Diario de Ibiza

14 de Marzo de 2010

El éxito de la investigación con células madre

Baleares se ha hecho un hueco en la élite de la investigación con células madre para la curación de enfermedades genéticas. El grupo del científico Daniel Bachiller ha recibido 800.000 euros del Ministerio de Ciencia e Innovación para desarrollar un tratamiento para curar la fibrosis quística. Tras pasar por cuatro examinadores, dos de ellos internacionales, su propuesta ha sido elegida entre las tres mejores en el área de la medicina regenerativa.

Daniel Bachiller pertenece al Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y trabaja en la fundación pública Caubet-Cimera, junto al hospital Joan March. Su equipo está volcado en la curación de la fibrosis quística, una patología hereditaria y degenerativa para la que actualmente no existe tratamiento. Dentro de las enfermedades clasificadas como 'raras', es la más frecuente. La esperanza de vida de

los pacientes no supera los 40 años debido a la acumulación de moco espeso en los pulmones, lo que provoca frecuentes y graves infecciones y, eventualmente, la destrucción del órgano. [...]

A pesar del entusiasmo, Bachiller no quiere lanzar las campanas al vuelo ni levantar falsas esperanzas. El camino es largo. «Lo intentamos, pero no quiere decir que vaya a funcionar. Aunque curemos la fibrosis quística en ratones, luego tendremos que afrontar la fase preclínica en animales más cercanos al hombre, como el cerdo. Si es un éxito, pasaremos a los ensayos clínicos con personas. Trabajamos a largo plazo y para ello necesitamos el apoyo de las instituciones», explica. Así, ya han recibido aportaciones de la Fundación Mutua Madrileña, la Federación Española de Fibrosis Quística, la Fundación Respiralia o el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS).

Servimedia

3 de Febrero de 2010

Un test para prevenir enfermedades hereditarias tiene gran aceptación en EEUU

Un test para prevenir enfermedades hereditarias, desarrollado por la empresa californiana Counsyl, está teniendo gran aceptación en Estados Unidos, informa el diario "Le Figaro".

El examen, que consiste en un análisis de la saliva de los padres, se utiliza desde hace algunos meses en unas 100 maternidades estadounidenses y ya está incluido en la cobertura de determinadas aseguradoras médicas, pero también puede adquirirse de modo particular por unos 250 euros. La prueba permite detectar anomalías genéticas responsables de un centenar de dolencias, entre ellas la mucoviscidosis, la drepanocitosis y la enfermedad de Tay-Sachs, muchas de las cuales solo se transmiten si ambos

progenitores son portadores, mientras que si solo lo es uno de ellos, sus hijos serán también portadores asintomáticos. El diagnóstico de dichas mutaciones puede permitir evitar su transmisión mediante técnicas de reproducción asistida.

Alrededor del 40% de los estadounidenses que se han sometido al análisis desarrollado por Counsyl eran portadores de al menos una anomalía genética, mientras que las parejas en las que ambos miembros estaban afectados se situaban en torno al 0,8%.

Ramji Srinivasan, director de Counsyl, asegura que la prueba ha sido desarrollada por investigadores de prestigiosas universidades, como Harvard, Stanford y Yale, y que prevén publicar en breve un artículo...

La prensa dice...

Sociedad Española de FQ

10 de Febrero de 2010

Comienza el programa de cribado neonatal de la Fibrosis Quística en el País Vasco

A partir del 17 de febrero, comienza en el País Vasco el Programa de Cribado Neonatal de la FQ. El método elegido, consiste en la obtención de una única muestra de sangre de los recién nacidos, mediante la determinada "prueba del talón" que se realiza a las 48 horas de vida. Mediante esta prueba, se podrán diagnosticar en los recién nacidos del País Vasco, cuatro enfermedades genéticas, entre ellas la FQ. En esta muestra de sangre se analizará la concentración de Tripsinógeno inmunorreactivo o T.I.R., y en las muestras con T.I.R. anormal, se investigará la presencia de mutaciones causantes de FQ. En aquellos casos en que se detecten una o dos mutaciones causantes de FQ, se contactará con las familias para que acudan a la Unidad de FQ del Hospital de Cruces, para la confirmación del diagnóstico mediante el test del sudor. La ventaja del método elegido, es que no es necesario, como se realiza en algunos Programas de Cribado Neonatal de la FQ, contactar con todas las familias cuyo hijo tiene niveles de T.I.R. anormal a los dos

días de vida, para obtener una nueva muestra de sangre al mes de vida, y a continuación, solamente en los muy pocos en que el T.I.R. sigue siendo anormal, realizar el test del sudor y el estudio genético. Con el método que se va a utilizar en el País Vasco, una vez realizada la prueba del talón, solo se contactará con las familias cuyo hijo tiene FQ, o es portador. Mediante este método solo se detectan algunos de los portadores de FQ existentes.

El objetivo de los programas de cribado neonatal de la FQ es el diagnóstico de las personas con FQ, y no la detección de portadores. La posibilidad de elegir este método, y no el de la repetición de la determinación del T.I.R. al mes de vida, depende de la distribución específica de las mutaciones causantes de FQ, en los pacientes de la población objeto del programa de cribado. La generalización en España de los programas de cribado neonatal de la FQ es un objetivo común de la Sociedad Española de FQ y de la Federación Española de FQ, cuyo logro está cada vez más próximo.

ABC.es

25 de Febrero de 2010

Primeros 18.845 cribados neonatales de Fibrosis Quística en Canarias detectan 4 enfermos

Así lo expusieron hoy en una rueda de prensa la consejera regional de Sanidad, Mercedes Roldós, y la directora general de Programas Asistenciales del SCS, Julio Nazco, quienes destacaron que Canarias es una de las siete comunidades españolas que ofrece este cribado a todos los recién nacidos. Esta prueba se comenzó a realizar en 2009, año en el que se incluyó en el programa de Diagnóstico Precoz de Metabolopatías Congénitas en el Recién Nacido, que ya ofertaba el cribado para prevenir enfermedades metabólicas como el hipotiroidis-

mo congénito y la fenilcetonuria, que provocan retraso en el crecimiento físico y mental. Según los datos de la Consejería de Sanidad del Gobierno canario, la fibrosis quística, enfermedad que ocasiona una importante afectación pulmonar, manifestaciones digestivas, malnutrición y problemas de crecimiento, la padecen uno de cada 4.000 niños canarios. La consejera Mercedes Roldós destacó que este cribado, que se realiza en virtud de un convenio suscrito con la Universidad de La Laguna, permite detectar a los portadores asintomáticos de esta patología...

De un colectivo que no piensa, poco se puede esperar

En una carta que la Universidad de Cervera escribió a Fernando VII en la época absolutista, he encontrado esta "perla": *"Lejos de nosotros la funesta manía de pensar"*.

Todavía hoy, por desgracia, no son pocos a quienes pensar da miedo. Lo consideran una manía, una exageración, y hasta un peligro. Y así les va.

Tengo en mis manos la reciente publicación PLAN ESTRATÉGICO 2009-2011 de la Federación Española de Fibrosis Quística y me ha alegrado ver que se han recopilado tantas opiniones y esfuerzos de todos los colectivos que conforman la Federación y sus respectivas Asociaciones como un proyecto único y común, revisando el pasado pero pensando en el futuro.

Un colectivo que no piensa está destinado al fracaso. Sin pensamiento crítico no hay perspectivas amplias ni pueden abrirse nuevos caminos. Sólo el pensar es capaz de dar sentido al actuar. Sin pensamiento crítico propio, el actuar se vuelve mecánico y vulgar. Un colectivo que no piensa puede vegetar, pero es incapaz de crear algo que valga la pena o que plantee proyectos en momentos difíciles de crisis generalizada en diferentes aspectos.

Precisamente por eso comparto todas, pero quiero repetir las últimas palabras del presidente Tomás en la presentación del libro: "Nuestro compromiso es que este documento, lejos de ser una manifestación de buenos propósitos, es ya una guía de trabajo para todos. En esa noble tarea cuento con vosotros".

El "tú" es la puerta hacia la libre solidaridad

El "tú" es la puerta hacia la libre y verdadera solidaridad. Cuando uno es capaz de poner el "yo" al servicio del "tú" es verdaderamente libre. El muro infranqueable del "yo" que no permite el acceso al "tú" significa esclavitud, no libertad.

Todos los que, de alguna manera, estamos relacionados, integrados o pertenecemos a las diferentes asociaciones de Fibrosis Quística deberíamos ser y comportarnos siempre como "hombres-tú", personas que saben y experimentan que su "yo" se realiza siempre solidariamente en la entrega al "tú".

En la medida que sepamos ser "hombres y mujeres-tú" seremos personas más libres que saben vivir la radical libertad de entrega solidaria a los demás. La auténtica libertad no se encuentra en el culto al "yo", sino en el servicio gozoso al "tú". Es realmente gratificante y esperanzador, especialmente en estos momentos de dificultades económicas, laborales y de valores, comprobar que día a día y después de tantos años, seguimos contando en cada Asociación FQ y en la Federación, así como en los Grupos Profesionales, con muchas personas que anteponen el "tú" a su "yo".

Evitar las generalizaciones

Al escritor francés Alexander Dumas se le atribuye esta contundente e irónica frase: *"Todas las generalizaciones son peligrosas... incluso ésta"*.

Es verdad que resulta muy difícil hablar sin generalizar, pero un inadecuado uso de las generalizaciones es muy peligroso. Con frecuencia somos radicalmente injustos al generalizar. La generalización es como un molde fijo y raquítico en el que metemos a la fuerza e injustamente una realidad plural y diversificada. Cuidemos si vamos a referirnos a "los médicos", alerta si hablamos de "los enfermos", concretemos si "los jóvenes" son esto o aquello. No generalicemos al juzgar las acciones o los resultados de nuestras Asociaciones FQ en general o si incluimos, además, a las personas de sus juntas directivas. La generalización es una injusticia del lenguaje que deberíamos evitar. Todas las generalizaciones, tanto las positivas como las negativas, son peligrosas porque constituyen un falseamiento de la realidad. Reclamemos, por ejemplo, correctamente y de forma reglamentaria, si un servicio del hospital repite alguna carencia. Hagamos valer nuestros derechos adquiridos por el colectivo de Fibrosis Quística de forma concreta, personalizada y oportuna, pero huyamos de las generalizaciones, y todavía más, evitemos las lamentaciones y comentarios fuera de lugar que no sirven para nada.

Examina lo que haces y cómo lo haces

Es una máxima llena de sabiduría y dice: *"Estudia como si fueras a vivir para siempre; vive como si fueras a morir mañana"*.

Estudia, busca, investiga, ama, trabaja como si fueras a vivir para siempre. Lo que signifique perfeccionarte a ti mismo o al entorno en que vives, tómalo como una tarea y objetivo constante y llévalo a cabo con rigor, con seriedad y con ilusión como si fuera una obra que no tuviese fin. Como si fuera "la obra

de tu vida".

Tantos jóvenes integrados en la sociedad esforzándose diariamente por normalizar y compaginar sus limitaciones con otras tantas ilusiones y proyectos. "Lo que haces" lo debes realizar como si tuvieras que vivir siempre, el "cómo lo haces", por el contrario, como si mañana fuera el último día de tu vida. Así ambas cosas ganarán en calidad: la obra y la intención.



Ciencia

Concurso de fotografía Chiesi

Está dirigido a personas con FQ, sus familiares y los profesionales de la salud que los atienden.

El Valor del Tiempo es el tema del Primer Concurso de Fotografía que organiza Chiesi España en colaboración con la Federación Española de Fibrosis Quística para personas con FQ, sus familiares y los profesionales sanitarios implicados en su diagnóstico, tratamiento o cuidado. Si eres uno de ellos y deseas compartir tu visión sobre la vida, sobre el tiempo, sobre su valor, sobre lo que simboliza para ti o para otros, participa y envía una fotografía que signifique el Valor del Tiempo. Si tu fotografía es elegida una de las tres mejores, Chiesi España te regalará una cámara de fotos.

Se trata de un concurso de fotografía online, donde la participación es gratuita y es necesario registrarse, tal y como se indica en la página del concurso (www.elvalordeltiempo.es).

El concurso comenzó el jueves 1 de marzo de 2010 y finalizará el miércoles 31 de mayo a las 12 horas del mediodía.

Una vez finalizado el concurso, un jurado elegirá a los ganadores basándose en criterios de calidad y originalidad de la fotografía enviada. Este jurado estará formado por un fotógrafo, Daniel Robledo, Director de Arte de la Agencia de Publicidad Co&Cos; un representante de la Federación Española de Fibrosis Quística, Aisha Ramos; y un representante de Chiesi



España, Manuel Elias.

Los premios a los que se pueden optar por participar en este concurso para los tres primeros clasificados o ganadores del concurso son tres cámaras de fotos.

A partir del día 3 de junio de 2010 se comunicará el resultado a los ganadores del concurso mediante un correo electrónico a las direcciones facilitadas en el cuestionario de registro.

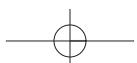
Colabora con la Fibrosis Quística

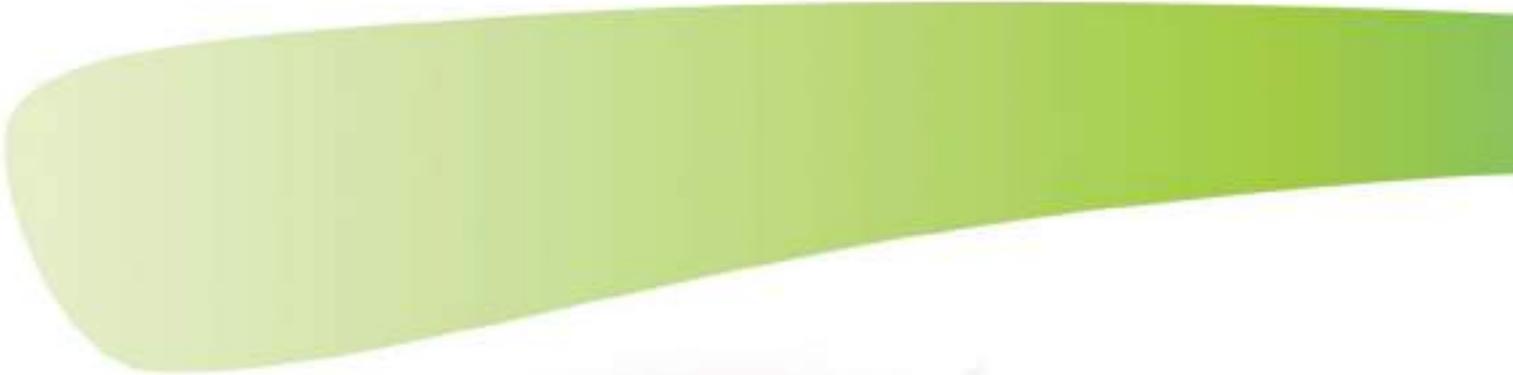
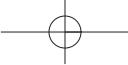
**Tú respiras sin pensar,
yo sólo pienso en respirar**

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

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

Más información en la página web www.fibrosis.org

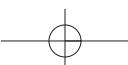




 ***Chiesi***



pensando en el paciente





Ciencia

DHA: Cómo actúa en Fibrosis Quística

En la FQ existe a nivel pulmonar, desde los primeros meses de vida, una combinación de inflamación e infección, que condiciona la evolución de la patología respiratoria de estos pacientes.

Se conoce bien la importancia de tratar de forma precoz y agresiva los primeros aislamientos bacterianos en los cultivos y aspirados para impedir que estas bacterias colonicen los pulmones de forma crónica.

Respecto a la inflamación, todavía no es posible, a día de hoy, definir si ocurre antes o después de la infección, pero sí se acepta que el tratamiento de la inflamación puede ser importante también para evitar o retrasar el deterioro de la función pulmonar.

Se han usado diversos fármacos para tratar la inflamación y en los últimos años se ha demostrado la eficacia de la azitromicina como agente antiinflamatorio. Otras sustancias, como el ácido docosahexaenoico (DHA), están actualmente en estudio.

El DHA es un ácido graso que se sintetiza en el organismo a partir del ácido α -linolénico y el ácido araquidónico (AA) lo hace a partir del ácido linoleico, su aporte depende, por tanto, de la ingesta de estos ácidos grasos en la dieta. El ácido linoleico y α -linolénico no pueden ser sintetizados por el hombre, por lo que su aporte debe realizarse a través de la alimentación, por eso se llaman ácidos grasos esenciales (AGE).

El DHA no es una medicación, sino un ácido sintetizado por el organismo de todas las personas de forma fisiológica.

Desde hace años se han descrito acciones antiinflamatorias atribuidas al DHA y existen estudios en marcha intentado demostrar que la suplementación de la dieta con DHA puede tener efectos antiinflamatorios en diversas patologías como el asma y la FQ.

Además, los pacientes con FQ tienen deficiencia en AGE, en particular de ácido linoleico, un aumento de AA y una disminución de DHA que inicialmente se atribuía a posibles carencias nutricionales.

A finales de los años 80 y en la década de los noventa se desarrollaron los primeros trabajos que estudiaron las propiedades beneficiosas del aporte de ácidos grasos en pacientes con FQ. Por un lado, se demostró que dietas carentes de ácidos grasos pro-

vocaban la aparición de enfermedad respiratoria en pollos y otros trabajos constataron alteraciones del perfil plasmático de los ácidos grasos en pacientes con FQ a la vez que se evidenciaron ciertos efectos beneficiosos cuando estos pacientes eran suplementados con los ácidos grasos que estaban disminuidos. Se pensó entonces que estas alteraciones eran consecuencia de la maldigestión y malabsorción que tienen estos pacientes, secundaria a la insuficiencia del páncreas exocrino, presente en el 85% de los pacientes.

Trabajos posteriores pusieron de manifiesto que las alteraciones de los ácidos grasos en el plasma de estos enfermos eran independientes del estado nutricional, creyéndose entonces que podría existir un defecto primario específico del metabolismo de los ácidos grasos, constatando que estos estaban alterados no solo en plasma y eritrocitos, también en los tejidos regulados por la CFTR.

En el año 2000, Freedman y Álvarez, tras realizar estudios en ratones modificados para padecer FQ sugirieron que era posible que la alteración de los ácidos grasos fuese primaria, es decir, propia de la enfermedad y no secundaria a malnutrición. Esta hipótesis se basaba en que las alteraciones que se veían en las membranas celulares de los ratones a los que se les había introducido la mutación de la proteína CFTR se corregían tras administrar una dieta rica en DHA, consiguiendo también una reducción en la infiltración de neutrófilos en el pulmón, es decir, una disminución de la inflamación.

En definitiva, la administración de DHA a estos ratones corregía el defecto lipídico, revertía la patología y aumentaba los niveles de DHA y de ácido linoleico. Estos investigadores demostraron que este efecto era específico del DHA y no se observaba al administrar otros ácidos grasos.

A partir de estos trabajos, en los últimos años, se están realizando estudios administrando DHA a pacientes con FQ con varios objetivos: mejorar los niveles de DHA, disminuir la situación inflamatoria e intentar modificar la conducción de cloro en las membranas de los tejidos regulados por la proteína CFTR, revirtiendo así los síntomas a nivel de algunos órganos regulados por el gen CFTR como el páncreas, intestino y pulmón.

Dr. Héctor Escobar Castro MD.





INDICACIONES

DHA-basic®, está indicado en el tratamiento dietético de situaciones clínicas que cursan con desnutrición severa, tales como Fibrosis Quística.

MODO DE EMPLEO

Agitar antes de usar. Extraer de la botella con la jeringuilla dosificadora la cantidad de DHA-basic® recomendada por el facultativo. Suministrar directamente o bien mezclándolo con cualquier alimento.

La cantidad diaria recomendada es de 50–70 mg/kg/día de DHA equivalente a 0,15-0,21 ml de DHA-basic®/kg/día. En términos de dosis diaria, se recomienda una dosis promedio no superior a 3 gramos de DHA al día, equivalente a 9 ml de DHA-basic®. Mantener el producto en nevera. Después de usar, debe cerrarse bien la botella y guardarla de nuevo en nevera.

Consumir dentro de los 30 días después de abierta la botella.

AVISO IMPORTANTE

DHA-basic® debe ser utilizado bajo supervisión médica.

DHA-basic® no puede ser utilizado como única fuente de alimento. Usar solo por vía oral. Se recomienda tomar con los alimentos para evitar trastornos gastrointestinales.

No usar por vía parenteral.

LISTA DE INGREDIENTES

Aceita de Microalga Schizochytrium sp con un contenido en DHA del 35%, aceite de girasol, emulgente (E-322), antioxidantes (E-304i y E-306) y aromas naturales (extracto de romero).



Ciencia

Barcelona acogió en noviembre el X Congreso Nacional de Fibrosis Quística

Del 12 al 14 de noviembre de 2009 tuvo lugar en Barcelona el X Congreso Nacional de Fibrosis Quística. El espíritu de la Comisión organizadora fue el que todas las unidades de España participaran de forma activa y tuvieran la oportunidad de aportarnos sus experiencias clínicas y sus trabajos de investigación. El acto inaugural fue precedido por la Honorable Consellera de Salut de la Generalitat de Catalunya, la Dra. Marina Gelli, la directora de procesos del Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, Dra. Ana Ochoa, el presidente de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, Dr. Carlos Vazquez y el presidente de la Federación Española de la Fibrosis Quística, Tomás del Castillo. Fue un acto muy emotivo por el mensaje de esperanza transmitido y con la promesa de apoyo y de compromiso por parte de las autoridades sanitarias en la lucha contra esta enfermedad. En la mesa principal de neumología se abordó el papel de los patógenos emergentes, las técnicas invasivas en el diagnóstico de enfermedad pulmonía, los tratamientos con corticoides, suero salino hipertónico e inmunomoduladores y la relación entre el músculo periférico y la enfermedad, a cargo de los doctores R. Cantón, I. Barrios, R. Girón y A. Alvarez.

La mesa principal de gastroenterología se centró en el control de la insuficiencia pancreática, la diabetes, el páncreas en el adulto, y la nutrición por parte de los doctores A. Sojo, L. Guarnier, R. Barrio y J.M. Moreno. Otra característica a destacar en este evento fue la importancia que el cribado neonatal tiene y por lo que se le ha dedicado una mesa exclusiva y que fue la apertura del congreso. Los efectos de una precocidad diagnóstica y la implementación de una terapéutica precoz ya están bien demostrados. Son muchas las comunidades en España que han implementado el cribado neonatal pero todavía son demasiadas las que no lo han hecho. Participaron también representantes de las diferentes comunidades que cuentan con la implementación del programa desde hace varios años y por lo tanto con una experiencia significativa tales como las comunidades de Aragón, Castilla y León, Cataluña, Galicia, de las Islas Baleares y Murcia. Representantes de las mismas expusieron sus resultados y fue un foro importante de estímulo para que los profesionales de la sanidad y las fuerzas políticas que los representan, puedan conseguir en un futuro muy próximo que el cribado neonatal sea una realidad a nivel nacional.

Un hecho a puntualizar fue la masiva asistencia y de participación de los asistentes tanto nacionales como extranjeros venidos de Portugal, Ecuador, Cuba, Colombia y Venezuela lo cual como organizadores nos ha colmado de satisfacción por la trascendencia más



Imagen del acto inaugural del congreso

allá de España.

No podíamos olvidar que se cumplían 20 años de la identificación del gen de la Fibrosis Quística y quisimos "celebrarlo" con una conferencia a cargo de la Dra. T. Casals pionera en la identificación de muchas de las mutaciones que se detectan solamente en población española. También hemos tenido el honor de poder contar con 3 prestigiosos investigadores extranjeros y ofrecer una oportunidad de conocer directamente de ellos los últimos trabajos de investigación que hay en el campo de la genética: la profesora Dra. Margarida Amaral de Portugal que trabaja en estos momentos en Alemania, quien habló de la estructura de la proteína, sus diferentes clases de mutación y sus alternativas terapéuticas; el profesor Dr. Gerd Döring microbiólogo de la Universidad de Tübingen que expuso las novedades de la patógena de la inflamación y su posible tratamiento y por último el profesor Dr. Paul Aurora del prestigioso centro del Great Ormond Street que dedicó su conferencia a un tema de suma actualidad como son los métodos de detección precoz de la enfermedad pulmonar no invasivos en fases asintomáticas.

Queremos transmitir a todas las familias y personas con FQ que este congreso ha dejado como mensaje la esperanza, porque en la actualidad existe un numeroso grupo de trabajos de investigación desde el punto de vista de la terapia de la corrección de la proteína y su funcionamiento, de nuevos antibióticos nebulizados y antiinflamatorios, etc., en los que están imbricados centenares de pacientes en forma de ensayos clínicos en distintas fases, que no dudamos van a tener repercusiones clínicas en un futuro inmediato que nos hagan mirar el futuro con optimismo. Agradezco a todos los que han trabajado por el compromiso y la ayuda que me han dado para lograr el éxito que hemos alcanzado en este congreso.

Dra. Silvia Gartner



VARIABLES PSICOSOCIALES QUE PREDICEN LA SUPERVIVENCIA EN LOS TRASPLANTADOS

M^a Ángeles Pérez (1), Agustín Martín (1), Antonio Galán (2) y Mercedes Borda (1)

Especialistas en Psicología Clínica - Universidad de Sevilla (1) y Junta de Extremadura (2)

Para muchos enfermos, el trasplante de órganos es una alternativa terapéutica que les permitirá sobrevivir y recuperar un funcionamiento personal cercano a la normalidad. No obstante, no se trata de un procedimiento médico que ofrezca un resultado exento de dificultades. Así, y tal como nuestro grupo de investigación ha abordado en diversos estudios (p.e. Pérez y Martín, 2002; Pérez, Martín, Díaz y Pérez, 2006; Pérez, Martín y Galán, 2005, 2007; Pérez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Pérez, Martín y Pérez, 2008), en muchos trasplantados encontraremos complicaciones psicológicas como ansiedad, depresión, disfunciones sexuales, fantasías sobre el donante e insatisfacción con la imagen corporal.

Dado que algunas variables psicosociales acompañan al paciente a lo largo de todo su recorrido médico (pre y post-trasplante), nos planteamos la utilidad de determinar con cuáles de ellas podemos predecir la evolución posterior del estado de salud. El objetivo final sería lograr una identificación precoz de las dificultades y así poder intervenir con el paciente lo antes posible. En nuestro estudio tomamos en consideración cuatro variables psicosociales de gran relevancia en el ámbito de la Psicología de la Salud: Ansiedad, Depresión, Patrón de Conducta Tipo A (competitividad, hostilidad, impaciencia...) y Apoyo Social.

La primera fase del estudio implicó que, durante un intervalo temporal de dos años, seleccionáramos a un grupo de 166 pacientes recién trasplantados, a los que evaluábamos con una entrevista y varios cuestionarios. Los enfermos eran valorados cuando recibían el alta de la Unidad de Cuidados Intensivos en la que habían sido ingresados tras la intervención quirúrgica.

La segunda fase se iniciaba un año después del trasplante. En ese momento, nos interesamos por averiguar qué pacientes habían fallecido durante este período de tiempo. De esta manera, identificamos a los 22 pacientes que habían fallecido, dentro del grupo total de 166 enfermos. Con el objeto de contar con un grupo de comparación, seleccionamos, de entre los supervivientes, a 22 pacientes similares en cuanto al tipo de órgano trasplantado, edad y género. La pregunta que nos formulábamos era: justo después del trasplante ¿se diferenciaban a nivel psicosocial los pacientes que iban a fallecer de aquellos otros que sobrevivirían?

De las cuatro variables consideradas, encontra-

mos diferencias en Ansiedad y Depresión, en las que puntuaron significativamente más alto los pacientes que habían fallecido, en comparación con los que permanecerían vivos al año del trasplante. En cambio, no había diferencias ni en Patrón de Conducta Tipo A ni en nivel de Apoyo Social, a pesar de que habitualmente se ha considerado que estas variables tienen cierto impacto en la evolución física y psíquica de los enfermos.

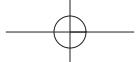
Una posible explicación para estos resultados es que los pacientes con un alto nivel de ansiedad tras el trasplante, pudieran prestar menos atención a los hábitos de salud, lo cual conllevaría un deterioro en el funcionamiento biológico. De la misma manera, la sintomatología depresiva también parece implicar un deterioro en la evolución del estado de salud, lo que podría atribuirse a una menor adherencia al tratamiento médico.

No obstante, es posible plantear una explicación alternativa; pudiera ser que los pacientes con dificultades médicas de relevancia desde los momentos inmediatamente posteriores al trasplante sufran mayores niveles de ansiedad y depresión. En este caso un peor estado de ánimo no sería tanto un factor causal del futuro fallecimiento, como un indicador de riesgo de esta posible mala evolución médica. A favor de esta explicación alternativa aparece el hecho de que el grupo de pacientes que más tarde fallecerían permaneció ingresado en la Unidad de Trasplante durante un período de tiempo más largo que los enfermos que sobrevivirían. Este cuestionamiento ofrece una interesante línea de trabajo para futuras investigaciones.

En resumen, el hallazgo fundamental de nuestro estudio es la constatación de que el estado afectivo (sintomatología ansiosa y depresiva) de los pacientes en los momentos inmediatamente posteriores al trasplante, permite distinguir a los enfermos que fallecerán respecto a los que sobrevivirán. Esto subraya la importancia de identificar tempranamente el estado afectivo de los enfermos, e incluso plantearse la utilidad de una intervención terapéutica en esos primeros momentos. Todo ello redundaría en una mejor adaptación tras el trasplante, que incluyera el aceptar el riguroso régimen de cuidado sanitario que impone este procedimiento médico. De esta forma, podríamos aumentar la supervivencia de los injertos y disminuir la mortalidad en los trasplantados.

Fuente: INFOCOP. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (5/11/2009)





Ciencia

Mejorando el tratamiento de la Fibrosis Quística: manejo y adherencia

Praxis Pharmaceutical ha puesto en marcha una campaña para promover la adherencia al tratamiento en personas con Fibrosis Quística.

Mejorando el tratamiento de la FQ: "manejo y adherencia". Este es el título del proyecto con el que el Laboratorio Praxis Pharmaceutical quiere poner en marcha durante este año una campaña de comunicación en el que el cumplimiento del tratamiento sea el objetivo principal.

Este proyecto ha sido presentado al Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, Tomás Castillo, que lo ha considerado de gran utilidad para todos.

Es bien conocido por todos que los pacientes que siguen un tratamiento crónico acaban más pronto o más tarde haciéndose malos cumplidores.

Cuando hablamos del cumplimiento de tratamiento en la edad infantil, gracias a la perseverancia de los padres los niños no olvidan dedicar el tiempo diario a seguir la secuencia de tratamiento prescrita por los médicos.

En la edad adolescente, la rebeldía propia de la edad y la independencia que es una exigencia natural transforma en pereza la rutina obligatoria del tratamiento y éste deja de ser tan riguroso.

Pero todos hemos oído de nuestros médicos, siempre hasta la saciedad, la importancia de no saltarse ni una sola sesión de

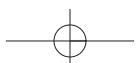
broncodilatador; suero salino, dnasa, fisioterapia y por fin, antibiótico. Cada día, ¡¡¡dos veces al día!!!

Además, a veces tenemos dudas, ¿lo hacemos bien? ¿seguimos la secuencia correcta? ¿qué es antes, el suero salino o el antibiótico?

Y cuando entramos en la rutina de la limpieza del equipo de aerosolterapia, es posible que desinfectemos sin ser necesario, o pongamos a hervir a diario las piezas del nebulizador cuando sólo hace falta una vez a la semana, o prescindamos del agua destilada en el último aclarado tan necesaria para eliminar restos de cal sobre todo en zonas de aguas duras.

Otras veces la técnica de nebulización, sobre todo con los equipos más modernos, no es correcta. Desde el día en que nos enseñaron a montar y desmontar el equipo hasta hoy han pasado varios meses y hemos adquirido "vicios" que se deben corregir.

Talleres de cumplimiento, consejos prácticos para mejorar los tratamientos, corrección de las técnicas de nebulización y puesta al día de novedades terapéuticas serán el eje central de este proyecto que contará con la participación de nuestros médicos y que recorrerá España asociación por asociación.



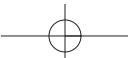


Praxis

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 Povos. **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 Povos 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

