



# La Federación consigue el sello de Excelencia EFQM



Año XVIII - Número 61  
Tercer cuatrimestre  
**2010**

**8**

Jóvenes FQ realizan con éxito el Camino de Santiago



**11**

El documental NAG MAPU cuenta la ascensión a los Andes de Patxi Irigoyen



**18**

Sale a la venta "Frasas célebres de niños 3"



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

ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



## PORTA-NEB

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



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

## 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

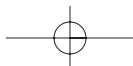


Nebulizador de Sistema Cerrado de Alto Rendimiento. Máxima cantidad de aerosol en la inspiración, con la mínima pérdida.



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





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

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worldwide  
y COCEMFE.



## Nº61 Tercer cuatrimestre

### ¿QUÉ ES LA FQ?

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

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

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

**Edita:** Federación Española de Fibrosis Quística.

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

**Consejero delegado:** Vicente Costa

**Dirección:** Federación Española de Fibrosis Quística

**Maquetación:** Estefanía Alabau

**Redacción:** Estefanía Alabau

**Fotos:** Departamento propio de la Federación.

**Publicidad:** Departamento propio de la Federación.

**Depósito legal:** 1312431.

**Impresión:** Mediterráneo Proceso Gráfico. Telf.: 961340502.

# SUMARIO

## En portada

### 6



La Federación Española de Fibrosis Quística consigue el sello de Excelencia en Calidad EFQM, por su gestión eficiente y eficaz.

## Nacional

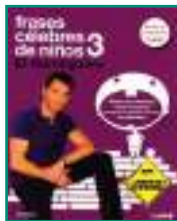
### 8



Jóvenes con FQ y familiares realizan con éxito el II Camino de Santiago organizado por la Federación.

## Nacional

### 18



“El Hormiguero” publica el tercer libro de “Frasas célebres de niños”, cuyos beneficios van destinados a la Federación.

## Internacional

### 24

La Federación apoya la celebración de la 2ª Semana Europea de Fibrosis Quística del 15 al 21 de noviembre de 2010, organizada por la Asociación Europea de FQ.

## Asociaciones

### 26

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



# EDITORIAL

## *La cima interior*

Con este precioso título, Patxi Irigoyen ha presentado un vídeo en el que narra sus aventuras, y sobre todo los pensamientos que le ha sugerido la escalada a una montaña de los Andes chilenos. Fue noticia en muchos medios de comunicación. A todo el mundo causó admiración que una persona con Fibrosis Quística, trasplantada de ambos pulmones, hiciera una hazaña de este calibre, demostrándonos que los límites están mucho más en la mente que en nuestra propia naturaleza, cuando el tesón, el empeño, se ponen en marcha.

Patxi no llegó a la cumbre de más de 6000 metros que se había propuesto. Se quedó a solo unos centenares de pasos. Lejos de verlo como un fracaso, a su regreso, le felicité porque había logrado lo que nadie hasta ahora había hecho, pero sin ser un héroe, sin jugárselo todo por demostrar una capacidad singular. Los héroes son seres excepcionales, irrepetibles, nosotros somos humanos, con limitaciones, como los demás. Podemos hacer grandes cosas, más de las que pensamos pero con los límites que nuestra salud nos permite, como a todo el mundo.

Su reflexión, tras no culminar la cima, es maravillosa: la verdadera cima está en el interior de nosotros mismos, en los propósitos, los proyectos que son capaces de ilusionar nuestras vidas, de poner en marcha nuestro motor. Cada persona tiene sus propias cimas que culminar, las que se proponga, sin compararse con otros, sin tener que demostrar nada excepcional, sin ser un héroe, pero con el convencimiento de que tenemos una enorme fortaleza si creemos en las propias posibilidades. Comprobaremos, si lo intentamos, que hay capacidades en nosotros que nunca habíamos imaginado.

Las enseñanzas del vídeo, de la experiencia de su autor, me hacen reflexionar sobre lo que nos han enseñado nuestros hijos, que ahora muchos, como Patxi, son ya adultos. Nos han cambiado la vida. Ahora la entendemos de otra manera, probablemente más sencilla. Han perdido importancia cosas que antes nos preocupaban. Ahora lo realmente importante es disfrutar de cada momento, de cada paso adelante, de cada sonrisa, de la salud, por precaria que sea. El día a día ha pasado a tener su especial significado, porque caminamos hacia nuestra propia cima, ganando terreno a la enfermedad.



Patxi Irigoyen y el resto del equipo a 5.815 metros de altura.

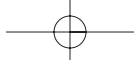
Que nuestros adultos puedan darnos lecciones tan importantes sobre la vida, me confirma en la esperanza de que el futuro está en sus manos, que efectivamente tienen el derecho a disfrutar de su propia vida, de vivir sus propias aventuras, de afrontar la enfermedad con las oportunidades que la adversidad ofrece para hacernos más grandes por dentro, más personas.

Particularmente tengo mucho que agradecer a los jóvenes con Fibrosis Quística lo mucho que me han enseñado a entender mejor los retos de esta aventura de vivir. A cómo se puede convivir con la enfermedad más que a padecerla, a ser protagonistas de la propia vida, más que pacientes o enfermos.

Tenemos tantas cosas que aprender juntos, que mi mayor ilusión, mi propia cima como presidente de la Federación, es aprender a manejar esta enfermedad con la que nos ha tocado convivir; y durante el camino, aprender a vivir, recibiendo las lecciones que niños, jóvenes, adultos, padres y madres nos podemos enseñar, compartiendo como Patxi nuestras experiencias.

Este es probablemente el sentido de unirnos, de trabajar juntos en la Federación, compartiendo las dificultades para alcanzar nuestras propias cimas interiores, apoyándonos con ese espíritu solidario que los grandes montañeros nos enseñan: "a mayor dificultad, el otro está más cerca dándome fuerzas".

**Tomás Castillo Arenal.**  
Presidente de la Federación Española de FQ.



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



- 10.000 mini-microesferas de Pancreatina en cada cápsula.

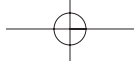


Sociedad Española de  
Gastroenterología y  
Hepatología  
SEGGH

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



GRUPO  
SOLVAY PHARMA  
NUTRACIÓNEZ



# EN PORTADA

## La Federación consigue el Sello de Excelencia en Calidad EFQM

*La Federación Española de FQ ha comenzado a trabajar según el modelo de calidad EFQM, una forma de gestión más eficaz basado en la mejora continua, que facilitará la consecución de nuestra Misión: "mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias".*

La Federación Española de FQ ha recibido el Sello de Excelencia EFQM +200; un certificado que entrega la entidad auditora Bureau Veritas bajo la concesión del Club de Excelencia en Gestión (CEG), siguiendo los criterios del modelo EFQM (Excelencia European Foundation For Quality Management). EFQM es un modelo de excelencia para la gestión de las organizaciones que tiene en cuenta sus medios, recursos, personas y resultados.

La evaluación según este modelo ha permitido a la Federación obtener el reconocimiento a nivel nacional "Sello Club Excelencia en Gestión" y a la vez el reconocimiento europeo armonizado "EFQM Levels of Excellence".

La Federación ha realizado durante los años 2009 y 2010 una serie de talleres impartidos por la Fundación Luis Vives para formar a sus trabajadores con el fin de conseguir el sello EFQM.

Laura Esteban, responsable de calidad de la Federación nos explica en qué consiste esta nueva forma de trabajar y qué beneficios está teniendo para la entidad.

### ¿En qué consiste un sistema de gestión de la calidad?

La gestión por procesos es un sistema de trabajo que se basa en la mejora continua, en lo que llaman la lógica REDER:



Aisha Ramos, directora de la FEFQ, recibiendo la certificación EFQM.

- Resultados, lo que la organización consigue.

- Enfoque, lo que pensamos hacer y por qué. En una organización excelente, el enfoque debe estar claro e integrado con la política y estrategia de la entidad.

- Despliegue, lo que realiza la organización para poner en práctica el enfoque. En una organización excelente, el enfoque estará implantado de forma sistemática.

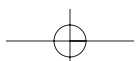
- Evaluación y revisión, lo que hace la organización para evaluar y revisar el enfoque y su despliegue. En una organización excelente, el enfoque y su despliegue estarán sujetos con regularidad a mediciones, y se realizarán actividades de aprendizaje y los resultados de ambas servirán para identificar, planificar y poner en práctica mejoras.

### ¿Por qué es importante trabajar en calidad para el colectivo FQ?

La Misión de la Federación es agrupar a las asociaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias. La razón de ser de la Federación son las personas con FQ y sus familias, en definitiva la satisfacción de sus necesidades. Para satisfacer las necesidades debemos tener unos servicios de calidad, unos servicios que estén bien definidos para cumplir su misión y que se puedan evaluar para ver si son efectivos y si satisfacen las expectativas.

### ¿Qué resultados está teniendo esta forma de trabajar?

Antes de empezar con la implantación, la Federación tenía "los ingre-



# EN PORTADA



Mapa de procesos de la Federación Española de Fibrosis Quística

dientes"; teníamos planes de trabajo, ilusión, necesidades, posibles respuestas... Con esta metodología de la gestión por procesos hemos conseguido elaborar "recetas", para realizar un trabajo más efectivo y sistematizado. Hemos creado una serie de procedimientos que nos permiten tener una guía establecida de realización de algunas actividades. Nos hemos marcado indicadores que facilitan la evaluación del trabajo y como expone su propio nombre, te indican si vas por el camino adecuado o te estás desviando, lo que permite poder aprender, rectificar, reafirmar... para llegar al objetivo final.

También está resultando una metodología más participativa y más interdisciplinaria, con lo que se enriquece mucho más el trabajo diario.

Por su parte, Tomás Castillo, **presidente de la Federación**, muestra la implicación de la Junta Directiva con esta nueva iniciativa y explica la importancia de iniciar esta nueva forma de trabajo.

### ¿Qué es trabajar en calidad?

La calidad es dotarnos de un sistema de gestión que nos permite avanzar juntos buscando las soluciones que las personas necesitan. Es cambiar la mentalidad de las organizaciones para que sean las personas las protagonistas, y no los órganos de gobierno, la organización. El trabajo en equipo, definiendo juntos una misión consensuada, objetivos comunes y valores compartidos, eso es calidad.

### ¿Por qué crees que este es el mejor momento para que la Federación trabaje de esta manera?

Definir un Plan Estratégico y aprobarlo conjuntamente ha sido un gran paso para la Federación, para la Fibrosis Quística en España. Es nuestra guía de trabajo conjunto, la que marca los grandes caminos que estamos emprendiendo. En ese momento decidimos en asamblea dotarnos de un sistema de gestión, avanzando en la cultura de la calidad. La Federación ha mejorado

mucho su funcionamiento con la implantación del sistema, y queremos lograr que las asociaciones también avancen en esta línea para lograr la mejorar continua.

### Sello de Excelencia EFQM

Si hay una certificación que sirva de ejemplo de excelencia es, sin duda, el Sello de Excelencia EFQM, que ha ido adquiriendo gran reconocimiento a nivel internacional y cada vez son más las entidades que recurren a él para certificar su trabajo. Organizaciones que, al igual que la Federación, están realmente preocupadas por mejorar su gestión y que desean involucrarse en el viaje hacia la Excelencia con una mentalidad de continuidad en el tiempo.

Esta forma de trabajar y esta ilusión de hacer las cosas bien se va a trasladar a las asociaciones, para que aquellas que lo deseen, puedan iniciar su camino hacia la gestión de calidad con el asesoramiento de la Federación.

## Jóvenes y familiares con FQ realizan con éxito el Camino de Santiago



El grupo de peregrinos al completo.

La semana del 23 al 29 de agosto tuvo lugar la realización del II Camino de Santiago para personas y familiares con Fibrosis Quística, una actividad de deporte y convivencia organizada por la Federación Española de FQ, a la que asistieron casi 50 personas, entre ellas, 9 con FQ.

Es la segunda vez que la Federación organiza el Camino de Santiago para personas con FQ, tras el éxito de la primera edición y de la ruta del Camino del Rocío, que la Federación realizó hace dos años.

Esta vez se realizó el camino denominado "Portugués" y constó de seis etapas con paradas en las localidades de Tui, Enxertade, Pontevedra, Caldas do Rei, Padrón, Rúa de Francos y, finalmente, Santiago de Compostela, donde los participantes recibieron la Compostela y pudieron asistir a la misa del



Jóvenes FQ encabezan el grupo de peregrinos.

peregrino en la Catedral de Santiago.

El grupo, que realizó una media de 22 kilómetros diarios, estuvo asistido en todo momento por una enfermera y un autobús que les seguía los pasos por si había algún percance.

El camino, además, sirvió para dar a conocer la Fibrosis Quística entre los peregrinos y aldeanos que se encontraban a su paso.

La idea de esta actividad surgió como una terapia alternativa en el tratamiento de la Fibrosis





# Nacional

Quística, ya que el deporte siempre ha sido una importante ayuda para sobrellevar la enfermedad, y también como una oportunidad para compartir experiencias entre familias con Fibrosis Quística.

“Nuestra relación de convivencia es muy intensa y muy emotiva. Intentamos hacer distintos talleres al terminar las etapas donde cada uno cuenta las distintas historias que ha vivido en el camino durante ese día. Cada uno tiene una visión distinta del camino que ha hecho, y a veces parecen hasta distintos”, declara Aisha Ramos, directora de la Federación, que también acompañó al grupo durante el camino.

## Esperando repetir

Este segundo peregrinaje de la Federación Española de FQ a Santiago ha sido todo un éxito. Todos los participantes, tanto las personas con FQ como sus familiares, han valorado de forma muy positiva esta actividad y esperan poder repetir los próximos años, ya que la Federación tiene la intención de continuar realizando el Camino de Santiago o una actividad similar de convivencia y deporte cada dos años. Además han felicitado a la Federación por la organización y por ofrecer la oportunidad de unos días de convivencia.

Marcos Marini, un joven con FQ argentino que acudía por primera vez a una actividad organizada por la Federación, comenta su experiencia: “Ha sido algo que me ha conmovido y ha dejado huella en mí. Ha sido una experiencia única que quiero volver a repetir. Aprendí a conocerme mejor, hice muchos amigos y sólo puedo decir lo agradecido que estoy a la Federación por el buen trato que nos dio a todos y por hacerlo posible”.



Cruzando el río Miño entre Portugal y España.



Durante una de las etapas.



Jóvenes y adultos con FQ en su llegada a Santiago.



## *Mi experiencia del Camino*

**C**on buenas noticias respecto a mi paso por el tribunal médico al inicio del verano y después de pasar varios días en nuestra querida playa de Matalascañas, comenzamos el día 22 de agosto nuestro viaje hacia la ciudad santa de Santiago de Compostela. 840 kilómetros nos esperaban desde nuestra querida Zafra para encontrarnos con el grupo de la Federación Española de FQ e iniciar nuestro peculiar camino. Era todo un reto el que se nos planteaba y no sabíamos si seríamos capaces o no de llevarlo a cabo.

Nuestras maletas, la mía y la de mi compañera en este viaje de la vida, Mariluz, estaban llenas de ropa, de calzado, pero sobretodo de ilusión, de fe y, por qué no decirlo, también de miedos.

Después de ocho horas de viaje llegamos a Santiago para al día siguiente encontrarnos con todos nuestros nuevos compañeros de viaje. A algunos de ellos ya los conocíamos y a otros ha sido un placer conocerlos y, sobretodo, compartir estos días.

Nos fuimos reuniendo en nuestro lugar de encuentro para desde allí marchar a Caldas do Rey, nuestro cuartel general durante esa semana. Besos, abrazos, saludos, reencuentro de todos aquellos que estábamos allí y que formamos parte de la familia de la Fibrosis Quística.

El contaros lo vivido en cada una de las etapas sería complicado y sobretodo largo por todo lo que durante las etapas se vivía: ilusión, esperanza, fe, risas, lágrimas... pero sobretodo un compañerismo como jamás antes había visto. Nos apoyábamos unos a otros, tuviéramos fibrosis o no.

Han sido etapas duras, algunas muy largas, otras menos largas, pero muy duras y más para mí que cuento con un 44% solamente de

capacidad pulmonar. Había días en los que hubieras preferido tirar la toalla y abandonar, pero el camino es sacrificio, es fuerza, es fe, es ilusión y esas son las cosas que me hicieron seguir adelante.

Antes de contaros mi último día, mi última etapa, permitidme que os cuente las sensaciones vividas en el último tramo de sábado, cuando desde lo alto de Milladoiro se veían las torres de la catedral de Santiago, nuestra catedral.

Iba con mis dos compañeros de camino en estos días, Vicente y Rafa, los tres con nuestras rodillas maltrechas y nuestras suprenenas detrás. El ver que la meta, el final del camino, estaba cerca hizo que las lágrimas salieran de mis ojos, me acordaba de mucha gente, de los duros momentos que había tenido que vivir por mi enfermedad y de los que sigo viviendo, mis padres, mis amigos, de aquellos que ya no estaban entre nosotros pero que han formado parte de esta familia de la fibrosis y sobretodo de Mariluz que sabía que venía por detrás y que seguro tendría las mismas sensaciones que yo. Pero a pesar de quedarnos a las puertas de Santiago de Compostela había que esperar para vivir el momento culmen de este camino.

Esa noche del sábado apenas pugué ojo, pensando en todas las sensaciones que nos quedaban por vivir a todos. A las ocho y media de la mañana comenzamos nuestros últimos kilómetros de recorrido de nuestro camino, camino que transcurría por calles de Santiago. El momento estaba cerca y Carmen Longa junto con María y Manolo nos dijeron a los FQ que nos pusiéramos en cabeza del grupo, que el triunfo y el merito era nuestro. Los últimos metros fueron eternos, pesados... pero pesados por la emoción que llevábamos acumulada durante toda la semana.

A nuestra entrada a la Plaza del Obradoiro (momento mágico, momento único, momento en el que todo lo sufrido se olvida por momentos) rompí a llorar como un niño pequeño, busqué a Mariluz y nos abrazamos a sabiendas que habíamos superado lo que para nosotros se había convertido en todo un reto. Los besos y las lágrimas se mezclaban.

Abrazos entre todos, lágrimas, muchos sentimientos encontrados, promesas cumplidas, más lágrimas, más risas... fotos, muchas fotos. Cola para recoger la Compostela, cola para entrar a nuestra misa, la misa del peregrino.

Últimos abrazos, últimas lagrimas, últimas risas... todas estas ya de despedida hasta un nuevo camino de Santiago en el que seguro nos volveremos a encontrar todos.

Gracias a todos por elegirme el peregrino más constante, ese siempre ha sido el motivo por el que ahora os cuento todo esto, la constancia.

Gracias a la Federación, a los cuarenta y cuatro peregrinos que hemos hecho el camino, gracias a Carmen, María y Manolo por ir barriendo nuestras lágrimas, nuestras risas, nuestras ilusiones de todos estos días y no dejar que ninguna se escapara.

Gracias a las suprenenas: Ana, Encarni y Mariluz, mi mujer, por el apoyo que me habéis dado y a esta última por todos estos años que me ha regalado y, como no, a Vicente y a Rafa por su compañía, por su espera, por su apoyo... No tengo palabras.

Antes de despedirme, quiero terminar con algo que leí un día y que me ha servido para poder realizar este sueño: **Tú no haces el Camino, deja que el Camino te haga a ti.**

**Antonio Merino Muñoz.**



## El documental NAG MAPU relata el ascenso a los Andes de Patxi Irigoyen

El pasado 1 de octubre se presentó en Pamplona el documental **NAG MAPU "La cima interior"**, que relata el ascenso de Patxi Irigoyen, un joven con Fibrosis Quística trasplantado pulmonar, a una cumbre de Los Andes de más de 6.000 metros de altura, el Cerro de las Tórtolas.

En el acto participaron Iñigo Alli, director de Civican; Juan José Unzué, coordinador de trasplantes en Navarra; Valentín Alzina, concejal del Ayuntamiento de Pamplona, y Pilar Morales, neumóloga de la Unidad de Trasplante Pulmonar (UTP) del Hospital La Fe de Valencia.

El documental, que se puede comprar a través de la página web: [www.brahmapictures.com](http://www.brahmapictures.com), quiere sensibilizar a la población sobre las donaciones de órganos. Y todos los beneficios que se obtengan de su venta irán destinados a las becas de investigación "Pablo Motos", que convoca cada año la Federación.

La cinta acompaña a Patxi Irigoyen desde su nacimiento hasta que tiene que enfrentarse a la Fibrosis Quística, a un trasplante pulmonar y posteriormente a la ascensión de una cumbre, un viaje salpicado de reflexiones personales y de experiencias. "Se trata de una historia de superación válida para cualquier persona que tiene una enfermedad y que pone todo su esfuerzo en descubrir al máximo sus capacidades", comenta Patxi.

Durante la expedición, Patxi se realizó exámenes médicos para comparar su estado de salud con el de una persona no trasplantada. "El estudio quería poner a prueba a una persona trasplanta-



Jóvenes y adultos FQ en la presentación del documental.



Durante la excursión al río Urederra.

da y ver si en un deporte como el alpinismo en altura se producían alteraciones fisiológicas distintas a una persona sana. También queríamos probar que el deporte mejora el aparato respiratorio", explica. "No importa si alcanzamos o no la cumbre. El objetivo es la cima interior, que cada uno se ponga su meta y ponga todo su esfuerzo para llegar a ella. El documental quiere servir de aliento para toda persona con una enfermedad, para que busque su superación", afirma Patxi.

NAG MAPU "La cima interior" dura aproximadamente 30 minutos e incluye tres extras: ¿Qué es la FQ y el porqué de este estudio?, Refugio Gabriela Mistral

(cómo se hizo), y Antes y después del trasplante. Está producido por Brahma Pictures, con la colaboración de la Asociación Navarra de FQ, COCEMFE Navarra y la Federación Española de FQ.

### Excursión al Urederra

Al acto de presentación acudieron jóvenes con FQ de Cantabria, Zaragoza y Bilbao que, al día siguiente, realizaron junto a Patxi Irigoyen una excursión al nacimiento del río Urederra, en pleno corazón navarro, rodeado de bosque y naturaleza, a través de un sendero adaptado y sencillo, que dejó boquiabiertos a todos por la hermosura del paisaje.



## En proceso la concesión de las **Becas "Pablo Motos" 2010** de investigación

La Federación Española de Fibrosis Quística está ultimando la concesión de las Becas "Pablo Motos" 2010 a la investigación en Fibrosis Quística y está previsto que a final de año se den ya a conocer los ganadores de esta segunda edición. Estas becas constan de una dotación económica de 18.000 euros cada una para desarrollar un proyecto de investigación con una duración máxima de dos años. En total la Federación va a destinar 72.000 euros para esta segunda edición.

Las becas a la investigación en Fibrosis Quística han sido posibles gracias a la ayuda de Pablo Motos y su programa "El Hormiguero", que han donado los beneficios de sus tres libros "Frasas célebres de niños" a la Federación Española.

Este año se han recibido 11 proyectos (3 sociales y 8 científicos). El jurado social está formado por:

- Juan Zamudio (Representante de padres/ madres) Vicepresidente de la FEFQ y padre de joven con FQ (Andalucía).

- Patxi Irigoyen (Representante de adultos con FQ) Vicepresidente de la FEFQ y trasplantado (Navarra).

- Carlos Gómez (Experto en fisioterapia FQ) Miembro del GEF/FQ (Valencia).

- Ruth Royo (Experta en trabajo social FQ) Asociación Aragonesa. Miembro del GETS/FQ.

- Yasmina Costa (Experta en psicología). Adulta con FQ.

Y en el ámbito científico, el jurado está formado por:

- Dr. Javier de Gracia (experto en neumología) Servicio de neumología Hospital Vall D'Hebrón.

- Dra. Carmen Calvo (experto en gastroenterología) Unidad de FQ. Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

- Dr. Ángel Salvatierra (experto en trasplante) Hospital Reina Sofía de Córdoba.

- Dr. Pellicer (experto en genética) IVI Valencia.

- Dra. Amparo Escribano (experta de la Sociedad Española) Secretaria de la SEFQ.

La Federación Española de Fibrosis Quística agradece la participación de todos los investigadores que han enviado sus proyectos en esta 2ª edición de las Becas "Pablo Motos", ya que considera muy importante el apoyo a las diferentes líneas de investigación que intentan abrirse camino en estos momentos y que son imprescindibles para lograr avances terapéuticos en el tratamiento de la Fibrosis Quística.

Además, la Federación quiere agradecer a todos los jurados y, en especial a Pablo Motos, su inestimable ayuda.

## Nuevo libro "Frasas célebres de niños"

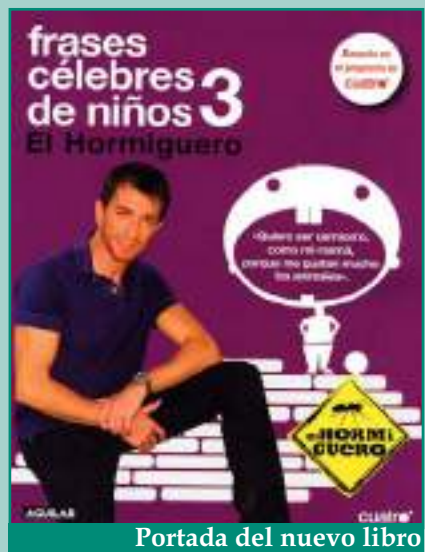
Pablo Motos y su programa de Cuatro "El Hormiguero", acaban de sacar a la venta, junto con la editorial Aguilar, un nuevo libro con "Frasas célebres de niños".

Al igual que los dos libros anteriores, todos los beneficios de la venta de esta publicación han sido cedidos a la Federación Española de Fibrosis Quística, de la que Pablo Motos es padrino de honor.

Gracias a esto, la Federación podrá continuar con las becas de investigación en Fibrosis Quística "Pablo Motos".

Esta tercera entrega, que se puede comprar por 16,50 euros en las tiendas habituales, llega con más frases ingeniosas de los pequeños de la casa, que envían sus padres cada día a la web del programa y que Pablo Motos lee todas las semanas para los telespectadores.

Desde aquí queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos ellos y en especial al periodista Pablo Motos por toda la labor de divulgación y ayuda que continúa realizando con la Fibrosis Quística.



Portada del nuevo libro



## FEDER celebra la conferencia EUROPLAN

**Pretende garantizar la transferencia de la Recomendación Europea en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras**

**E**UROPLAN es el proyecto internacional más importante en enfermedades raras, en el que participan 25 países.

Impulsado por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), organizado por FEDER y coorganizado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, dependiente del IMSERSO (CREER), EUROPLAN pretende "garantizar la transferencia de la Recomendación Europea en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, así como identificar las buenas prácticas que se están llevando a cabo en nuestro país en el abordaje de estas patologías", explica Rosa Sánchez de Vega, vicepresidenta de Eurordis.

A través de 9 grupos de traba-



Foto de familia de los asistentes

jo, investigadores científicos, profesionales sociosanitarios, industria farmacéutica, Administración Nacional y Autonómica, plataformas sociales, así como representantes de los pacientes, entre los que se encontraban Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística y Aisha Ramos (directora-gerente), han analizado, revisado, contras-

tado y desarrollado los diferentes aspectos de EUROPLAN en materia de formación, investigación, servicios sociales, etc., para conocer al detalle la situación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras en Europa

El documento final con las conclusiones del proyecto se difundirá de forma global en la web de FEDER.

## Se está creando un registro nacional de Enfermedades Raras

**E**l Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, que pertenece al Instituto de Salud Carlos III, está creando un censo nacional de pacientes con alguna Enfermedad Rara.

Este registro, que se está realizando conforme a la Ley de Protección de Datos, tiene como objetivo mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que tengan una Enfermedad Rara, y a su vez, desarrollar una investigación de mayor calidad y validez.

Sólo a través de la colaboración de todos los pacientes, se

podrá disponer de datos rigurosos y concretos sobre el porcentaje de población en esta situación en España y las características de las diferentes patologías.

Los beneficios que se obtienen de ingresar en el registro son:

- Contribuir al conjunto de la información y de las investigaciones de su enfermedad.
- Participar en estudios desde el propio ordenador de casa y ver resultados colectivos de los mismos.
- Disponer de información de su enfermedad, nuevos hallazgos, tratamientos, etc. que irán incor-

porándose a la página web según se vaya perfeccionando el sistema.

Se puede ingresar en este registro a través de la página web: <https://registroraras.isciii.es>.

Este registro resultará de gran utilidad para ahondar en la clasificación y codificación de las enfermedades raras, conocer aspectos detallados de cada enfermedad, facilitar la investigación y disponer de datos concretos para poder definir políticas de Salud Pública.

Para más información pueden llamar al teléfono 918222050 o escribir a: [aalmansa@isciii.es](mailto:aalmansa@isciii.es).



# Nacional



## La Federación recibe el Premio Bancaja de Voluntariado Corporativo 2010

El pasado mes de julio tuvo lugar la 3ª Convocatoria de Proyectos Sociales "Voluntariado Corporativo Bancaja 2010" y la Federación Española de Fibrosis Quística fue una de las entidades premiadas.

Carmina Orihuela, una empleada de Bancaja, que colabora con la Federación, fue quien presentó el proyecto premiado sobre las tareas que realiza en la ONG.

De los 36 proyectos que han optado a la tercera convocatoria de este premio han resultado seleccionados los 13 más votados por los empleados de Bancaja a través de la Intranet, entre los que se han adjudicado 100.000 euros.

El proyecto de la Federación estaba entre los más votados y el premio obtenido ayudará a seguir manteniendo el piso de acogida para las personas con FQ de toda España que lo necesiten.

El primer premio fue para la Asociación Nacional de Huesos



En el centro de la imagen, Carmina Orihuela.

de Cristal de España, OI-AHUCE, por el proyecto "Formación y desarrollo red especialistas en OI".

Agradecemos desde aquí a Carmina Orihuela y a Ana Cáceres el especial apoyo que nos prestan y, especialmente a Carmina, la difusión que ha realizado de la Fibrosis Quística dentro de Bancaja.



## 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.

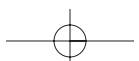
Con estas tarjetas, cada vez que se utilicen, Bancaja destinará la mitad del beneficio obtenido a la Federación Española de Fibrosis Quística.

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](http://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.





## Compromiso de Novartis con España

# Cuidamos y Curamos

Atención al paciente  
Salud de la población



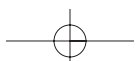
### Comprometidos con la mejora de millones de vidas... todos los días

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*





## David Más Magallón: “He mejorado mucho desde que tenemos a Inés”

*David es un joven con FQ de 30 años, casado con Mari Trini desde hace tres años. Ambos tienen a Inés, una preciosa niña de 9 meses. Hoy nos cuentan cómo fue su experiencia desde que decidieron tener hijos hasta que llegó Inés.*

**D**avid Más Magallón es un joven de Elche de 30 años que tiene Fibrosis Quística. Pero esto no le ha impedido formar una familia. David se casó hace tres años con Mari Trini, una joven de 28 años, y ambos son padres de Inés, una preciosa niña de 9 meses, que tuvieron gracias a una fecundación in vitro que incluía la selección de espermatozoides y óvulos.

David y Mari Trini nos cuentan cómo fue su experiencia desde el principio.

### David, ¿a qué edad te diagnosticaron Fibrosis Quísticas?

Me la diagnosticaron a los 2 años más o menos en el Hospital de Elche, porque me deshidraté y, al comentar mi madre al médico que me notaba salado, fue en ese momento cuando me hicieron el test del sudor.

### ¿Cómo ha sido tu vida con la Fibrosis Quística?

Mi vida con la FQ ha sido casi normal. Para mí la peor etapa fue de los 13 hasta los 19 años más o menos con la típica rebeldía de: “yo me encuentro bien, no necesito la medicación, ni la fisio...”. Y de los 20 a los 25 lo de: “si yo hubiera hecho las cosas como debía (más deporte, fisio, etc.), ahora no tendría medicación I.V. y tendría más capacidad pulmonar...”. Por-



Inés junto a su padre, David.

que nos hacemos mayores y vemos las cosas de distinta forma. Ahora con los treinta cumplidos me encuentro bien, casi mejor que nunca. Llevo cerca de 2 años sin I.V., mi capacidad está más o menos estable y cuento con mi mujer y mi niña que me apoyan.

### ¿Cómo y cuándo tomasteis la decisión de tener un hijo?

La decisión no fue pensada, la verdad, en una visita a Valencia le comentamos a la Dra. Solé que

nos casábamos en unos meses, y ella nos preguntó si habíamos pensado en la posibilidad de tener hijos. Le dijimos que sí, en un futuro, y ella nos animó a apuntarnos en la lista de espera, ya que sabíamos que debíamos ir a una fecundación in vitro directos.

### ¿Qué pros y contras valorasteis al tomar esta decisión?

En el momento de la decisión, allí en la consulta, no se pensaba en pros y contras, pero básica-





mente lo que nos motivaba era la ilusión de tener un bebé, de ser padres, de realizarnos como familia y de paso una alegría para los abuelos y los tíos.

Los contras, los típicos: nos quitaría tiempo para nosotros, que nuestra vida iba a dar un giro muy grande, ya que un bebé depende de sus padres... pero todo eso en realidad no era malo, ya que tiene muchas más cosas positivas que hace que lo poquito malo ni lo tengamos en cuenta.

### ¿Por parte de quién recibisteis apoyo (emocional, social, económico...)?

Recibimos apoyo de muchos sitios: la familia es la primera fuente y por supuesto la principal, el equipo de FQ de La Fe también nos ayudó mucho y, además, la Asociación Murciana de FQ, que pertenecemos a ella por la proximidad geográfica.

### ¿Qué método reproductivo escogisteis?

No nos dieron a elegir método reproductivo, la verdad es que fuimos directos a un ICSI (inyección intracitoplasmática de espermatozoides), ya que el equipo médico consideró que era la opción idónea para nuestro caso. Un ICSI es muy parecido a una fecundación in vitro (FIV) pero seleccionan mejor los espermatozoides y óvulos que tienen que fecundar. En una FIV solamente los fecundan y se los intruducen a la mujer. El ICSI es más complicado que una FIV y tiene menos posibilidades de fecundación.

A David le hicieron una pequeña intervención en el testículo para sacarle los espermatozoi-



Inés, siempre risueña.



Mari Trini e Inés.

des y congelarlos.

A mí, el proceso fue un poquito más largo: empecé una estimulación ovárica, que consiste en unos pinchazos para poder extraer los máximos óvulos maduros y así tener más posibilidades. El tratamiento fue más o menos durante 20 días (que es lo normal). Teníamos que ir a Valencia casi todos los días a que me exploraran y en el momento oportuno (el 13 de junio de 2009) me extrajeron los óvulos y dos días después me hicieron la transferencia (me los introdujeron). Después de eso te recomiendan reposo durante unos 10 días, y a esperar 15 días más para hacerme una analítica que me confirmara el embarazo o no.

### ¿Cómo fue la experiencia de este proceso?

La experiencia en general es un poco dura ya que nos tuvimos que someter a unos tratamientos e intervenciones (que no son dolorosas) durante unos 15 días, y luego el tiempo necesario de reposo para que todo vaya bien. Nosotros

nos quedamos con lo bueno de las cosas y en este caso es la cantidad de gente que conocimos en el transcurso del tratamiento y que también tenían problemas para concebir un hijo de forma natural.

### ¿Cómo estáis viviendo el hecho de ser padres?

El ser padres es lo más bonito que le puede pasar a una persona. Inés es muy simpática, se ríe con todo el mundo y es una glotona. No se puede explicar la sensación que se tiene, lo único que podemos decir es que tenemos una razón en la vida para luchar, y es verla crecer día a día.

### ¿Qué consejo les daríais a otros chicos con FQ que quieren ser padres?

Les podemos decir que no lo duden, porque es muy bonito. De hecho, David dice que ha mejorado mucho desde que tenemos a Inés, se cuida mucho más y ha resultado ser una terapia psicológica preciosa.

**Envíanos tus logros a [fqprensa@fibrosis.org](mailto:fqprensa@fibrosis.org)**



## Participa en la investigación sobre la situación psicosocial de las personas con FQ en España

La Federación va a llevar a cabo una investigación sobre la situación psicosocial de las personas con Fibrosis Quística y sus familiares.

Hace 12 años, en 1998, se realizó el primer estudio de este tipo en FQ en España y se publicaron sus conclusiones en: "Investigación sobre la situación psicosocial de los afectados con Fibrosis Quística".

Este tipo de estudios son de suma importancia para un colectivo con una enfermedad minoritaria y poco conocida como es la Fibrosis Quística, ya que es el primer paso para poder detectar necesidades e intervenir para mejorar su calidad de vida.

Además del estudio actual de

la situación de las personas con FQ y sus familias en España, que-remos aprovechar el anterior estudio para comparar resultados con el actual y así poder analizar la evolución del colectivo y atender especialmente a la influencia del mundo asociativo y la participación en esta evolución.

Los objetivos que se persiguen con esta investigación son:

- Conocer la situación psicosocial de las personas con FQ en España y sus necesidades.

- Conocer la influencia que han tenido las asociaciones y la Federación en la resolución de las necesidades del colectivo.

- Disponer de un instrumento de conocimiento para crear programas óptimos de intervención

biopsicosocial.

- Disponer de un instrumento científico y validado para presentar las características del colectivo ante las autoridades y el personal sociosanitario.

Para poder realizar esta investigación se ha elaborado un cuestionario que recoge aspectos relacionados con la enfermedad, su tratamiento y vivencias y que necesitamos que cumplimentéis las personas con FQ y familias. Posteriormente se editará un manual con las conclusiones.

Durante el mes de enero de 2011 se pondrán en contacto contigo para solicitarte tu colaboración respondiendo a la entrevista.

**Desde la Federación pedimos vuestro apoyo.**

## La Federación elabora un decálogo de principales reivindicaciones

La Federación Española de FQ ha elaborado un decálogo con las principales reivindicaciones a realizar ante los organismos públicos y también para que la sociedad en general conozca nuestras necesidades.

Este decálogo se ha realizado según el criterio de valoración de todas las asociaciones de Fibrosis Quística que forman la Federación y ha sido aprobado por la Junta Directiva.

### Decálogo de reivindicaciones

1. Fomento de la investigación

básica y clínica.

2. Implantación del diagnóstico neonatal en todas las Comunidades Autónomas.

3. Mejorar la dotación de recursos humanos y materiales a las unidades de FQ de adultos.

4. Equidad en tratamientos, medicación e instrumentos (flutter, E-Flow, fisioterapia respiratoria domiciliaria, etc.) en todas las Comunidades Autónomas.

5. Equiparar los derechos sociales y económicos de las personas con FQ y sus familias a las de otros países europeos más avanzados.

6. Ampliación del programa de fisioterapia en los propios domicilios

7. Aplicación estricta de la ley de medidas sanitarias frente al tabaquismo.

8. Mejorar las dotaciones de las unidades de trasplante.

9. Creación de un censo nacional de pacientes.

10. Potenciar y promover la divulgación y sensibilización entre la sociedad sobre la FQ.

Gracias a esto, la Federación y sus asociaciones sabrán siempre cuáles son las principales reivindicaciones de todo el colectivo.



## Un suplemento nutricional

### INDICACIONES

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

Aceite 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).



Distribuido en España por:  
Laboratorios CASEN  
FLEET S.L.U.  
Autovía de Logroño, km.  
13,300  
50180 – Utebo –  
Zaragoza – España

**DHA-basic®**  
Presentación: Caja con 2  
(dos) botellas de 100ml  
cada botella.  
R.S. 26.07481/M-08658  
C.N. 155022.4

## 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 únicamente el personal de la Federa-

ción 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](mailto: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 pue-



den visitar la sección dedicada al Buzón de Sugerencias de la página web de la Federación [www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org).



## La Federación crea tres foros en su web de asesoramiento on line

La Federación Española de Fibrosis Quística ha creado tres foros de asesoramiento: social, psicológico y sanitario, donde profesionales especializados en cada tema resolverán cualquier duda que se les plante relacionada con los diferentes aspectos de la Fibrosis Quística.

Podéis acceder a estos foros a través de la web de la Federación ([www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)) y plantear vuestras preguntas.

Además de estos nuevos foros de asesoramiento, la Federación dispone desde hace dos años de foros para el intercambio de experiencias entre personas con FQ y familiares, que ya cuentan con 250 usuarios registrados, más de 1300 mensajes escritos y casi 200 temas de conversación.

### Facebook

La Federación también ha cre-



Imagen de los foros de la Federación

ado un grupo en Facebook, la red social más importante del mundo, donde los usuarios publican y comparten contenidos: noticias, fotos, opiniones, enlaces, eventos...

Este grupo, en tan solo un año desde su creación, ya cuenta con

más de 400 miembros de todo el mundo.

Si todavía no eres miembro y quieres formar parte de este grupo, puedes hacerlo a través del botón de Facebook que aparece en la página web de la Federación: [www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org).

## Felicitaciones de Navidad de la FEFQ

Las felicitaciones navideñas de la Federación ya están a la venta. Disponemos de distintos modelos a elegir, que han sido creados por las diseñadoras Ana Barrachina, Sara Martull y Miren Pijuan. Desde aquí les damos las gracias por su colaboración desinteresada.

Puedes realizar tu pedido llamando al teléfono **963318200** o mandando un correo a la dirección: [fqsecretaria@fibrosis.org](mailto:fqsecretaria@fibrosis.org)

¡La Federación os desea a todos una Feliz Navidad y un Próspero Año Nuevo 2011!



# 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](http://www.estanteriarapida.com)**

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



# Nacional

## Solicita las últimas publicaciones de la Federación

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



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

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

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



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

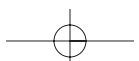
La Federación ha elaborado el primer manual sobre sexualidad y FQ, dirigido por la Dra. Carmen López-Sosa, cuya finalidad es la de resolver dudas, desmitificar y mejorar la información de los jóvenes con FQ respecto a su sexualidad. Trata temas como: "Fibrosis Quística y respuesta sexual. Repercusiones o peculiaridades de la FQ en la sexualidad", "Los anticonceptivos. Repaso de los anticonceptivos, su eficacia, ventajas e inconvenientes y repercusiones en FQ", o "FQ y reproducción. Repaso de las técnicas de reproducción".



### - DVD de Nutrición para personas con Fibrosis Quística

Los prestigiosos cocineros españoles Ferrán Adrià, Darío Barrio, Mario Sandoval y Koldo Royo han colaborado desinteresadamente en este DVD, realizando menús hipercalóricos elaborados específicamente para fibrosis quística, y divididos en grupos de edad y características: niños, jóvenes, adultos y diabetes. Además, el DVD explica el funcionamiento del aparato digestivo en una persona con FQ y las necesidades nutricionales especiales que requieren; a la vez que enseña a los padres estrategias para que sus hijos aprendan a comer bien y de todo.

El objetivo del DVD es que las personas con FQ y sus familias conozcan sus necesidades nutricionales y sean capaces de cubrirlas mediante algunos ejemplos de sencillas recetas y prácticos consejos.

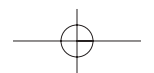




# Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística



Vinos Realce





# Internacional

## Se celebra la 2ª Semana Europea de la Fibrosis Quística

**D**el 15 al 21 noviembre de 2010, la Asociación Europea de Fibrosis Quística y las asociaciones de 38 países europeos, entre ellas la Federación Española, organizaron la 2ª Semana de Sensibilización Europea de Fibrosis Quística para mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas que tienen esta patología.

Con la Semana Europea de la Fibrosis Quística queremos conseguir que la gente conozca la enfermedad y hacer posible que todas las personas que viven con ella tengan los cuidados necesarios.

### Hacia la igualdad de acceso a la atención adecuada en Europa

Un estudio financiado por la Comisión Europea sobre datos demográficos comparativos, publicados en *The Lancet* en marzo de 2010, muestra una tremenda disparidad en el número de personas con Fibrosis Quística y la esperanza de vida entre distintas regiones europeas, independientemente de tamaños demográficos y frecuencias subyacentes genéticas. Este hueco probablemente se explica por el hecho preocupante de que la mayoría de niños nacidos con esta patología en algunos países de la Unión Europea tiene un mayor padecimiento de las graves consecuencias de la enfermedad debido a una falta de diagnóstico y de acceso a la asistencia médica apropiados. Tenemos que asegurar que todas estas personas tengan el mismo acceso al tratamiento actual y

que puedan beneficiarse de terapias que detengan la enfermedad en un futuro próximo.

En esta 2ª Semana Europea de la FQ, impulsamos a autoridades europeas y nacionales a hacer todo lo que esté en su mano para apoyar estos esfuerzos y eliminar todas las barreras para igualar el acceso a las normas de tratamiento básicas para todas las personas con esta enfermedad (tal y como se descri-

*Debemos garantizar la igualdad de acceso al tratamiento en todos los países europeos*

be en el Consenso Europeo sobre las Normas de Tratamiento para Fibrosis Quística).

Personas con FQ y familias de toda Europa organizaron campañas de concienciación y sensibilización con motivo de esta semana solidaria.

### Reunión con el Parlamento Europeo y la Comisión

El 10 de noviembre tuvo lugar una reunión en Bruselas con miembros del Parlamento Europeo y la Comisión donde asistieron representantes de la Federación Española de FQ junto a miembros de otras asociaciones europeas.

Allí, Karleen De Rijcke, presidenta de la Asociación Europea de

FQ, presentó un escrito pidiendo que se desarrollen estrategias para luchar por el mejor tratamiento, cuidado y supervivencia para personas con FQ y que ayude con el ejemplo a otras enfermedades raras en todas partes de Europa.

La Unión Europea y la Comisión pueden contribuir a desarrollar estrategias que consigan cerrar el hueco en lo referente a resultados de salud y supervivencia en Fibrosis Quística en toda Europa:

- Poniendo en conocimiento de las autoridades el hueco existente en el tratamiento de la FQ.

- Apoyando iniciativas que estudien posibilidades de cerrar el hueco en resultados de salud y supervivencia de la FQ y que establezcan el cuidado adecuado en las regiones europeas donde los resultados de salud y supervivencia son inferiores.

- Apoyando la implementación del conocimiento adquirido por la investigación en la práctica.

La Fibrosis Quística es un modelo clave para muchas otras enfermedades raras y las soluciones que se encuentren para disminuir el hueco en los resultados de salud en FQ podrían aplicarse en toda la comunidad de enfermedades raras.

Por lo tanto, es necesario que los dirigentes se comprometan a crear estrategias posibles para luchar contra las desigualdades de salud y realzar el acceso adecuado al diagnóstico y el tratamiento para las personas con FQ y sus familias en toda Europa, y así mejorar su calidad y esperanza de vida.



# Internacional



## Corporación de Fibrosis Quística del Páncreas (Chile)

La **Corporación para la Fibrosis Quística del Páncreas** fue creada en Chile el año 1985 por un grupo de padres que sintió la necesidad de organizarse para lograr dar a conocer esta enfermedad que en aquel tiempo era desconocida para profesionales de la salud y la población en general; logrando unir a los pacientes a nivel nacional.

Se creó como una entidad privada sin fines de lucro, cuyo objetivo fundamental es “ayudar a las personas afectadas por esta enfermedad”, educando, promoviendo la investigación científica, divulgando los avances tecnológicos, ayudando al perfeccionamiento profesional de médicos, kinesiólogos y profesionales involucrados en su tratamiento.

Esta Corporación para la Fibrosis Quística entró en receso durante algunos años. Felizmente a partir del año 2009 se reactiva con un nuevo directorio que lo preside Verónica Infante Ovalle. En septiembre del año 2009 se realizó un primer encuentro con pacientes y sus familias. En esta oportunidad, el Dr. Ernesto Galdames, prestigioso gastroenterólogo y el kinesiólogo Gonzalo Hidalgo colaboraron con una interesante charla.

En enero del año 2010 se organizó una jornada dirigida a médicos, kinesiólogos y profesionales de la salud con la participación del Dr. Jorge Mascaró C., distinguido cirujano cardiotorácico.

En julio de este año se realizó una Jornada Educativa para pacientes y familias con la participación de Carolina Jaeger, psicóloga infanto-juvenil, los kinesiólogos Andrea Varas y Luis Silva, José Miguel Cousiño, vicepresidente de la Industria Farmacéutica de Chile, manejo y mantención de



Celestino Raya, presidente de la Asociación Catalana de FQ junto a Verónica Infante, presidenta de la Corporación FQ de Chile.

equipos respiratorios a cargo de Andrés Romero, gerente general de Laboratorio GHC y una mesa redonda presidida por el Dr. Pedro Astudillo especialista en enfermedades respiratorias.

Durante estos meses además la corporación se ha reunido con autoridades ministeriales con la idea de dar a conocer sus dudas, inquietudes y anhelos con el único fin de lograr mejores expectativas de vida y salud para sus socios. Además de diversas reuniones con laboratorios, hospitales, clínicas, municipalidades, etc.

### Metas a largo plazo

- Concientizar a los estamentos públicos y privados, de lo importante que es contar con profesionales pediátricos y adultos especialistas en Fibrosis Quística.
- Centros de referencia con equipos multidisciplinarios.
- Capacitación de los profesionales.
- Medicamentos necesarios para el manejo de la FQ.
- Posicionarse a nivel nacional como el ente de referencia de esta

patología.

- Gestionar recursos económicos que les permitan lograr una de las metas más anheladas que es contar con oficinas donde poder realizar encuentros, posibilitando las atenciones de profesionales (psicólogos, kinesiólogos, orientación, etc.) para recibir y acoger a las personas con FQ y sus familias.

### Metas a corto plazo

- Educar a las personas con FQ y sus familias como pilar fundamental en el apoyo emocional, y en los tratamientos siendo partícipes y no espectadores, logrando de esta forma una mejor calidad de vida.
  - Difusión de la Fibrosis Quística a la población.
  - Agrupación y catastro de los pacientes a nivel nacional, logrando la unidad necesaria que les permita mirar con optimismo el futuro.
- Ahora mismo es una entidad reconocida por las autoridades y la población en Chile en relación a la Fibrosis Quística.

## La Asociación organiza una marcha a favor de la donación y trasplante de órganos

**E**l día 13 de junio la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística celebró su 5ª Marcha solidaria a favor de la Donación y Trasplante de Órganos. Dicha marcha tuvo lugar por los caminos rurales de la localidad de Fuensaldaña, Valladolid.

Cabe destacar la voluntad de los participantes ya que vinieron de diferentes puntos de nuestra Comunidad Autónoma e incluso fuera de ella, sin importar los kilómetros e incluso el mal tiempo que pronosticaba la Agencia Estatal de Meteorología para este día. Aunque el sol no nos acompañó en muchos momentos, pudimos disfrutar al aire libre, ya que finalmente la lluvia no quiso participar en este día.

Tras llegar a meta pudimos disfrutar de la Banda de Música "La Victoria" que hicieron disfrutar desde los más pequeños a los más mayores e incluso participar dentro de la banda musical e intentar ser el director de la banda por unos minutos como le ocurrió a uno de nuestros pequeños participantes. Como todos los años comimos todos juntos, siendo en esta



Imagen de la marcha solidaria

oportunidad el cocido castellano el rey de la mesa.

Una vez acabado, entre nervios y risas, realizamos un sorteo de donativos de clubs deportivos, pequeñas empresas vallisoletanas y de anónimos. Y para seguir amenizando y poner más alegría y música a éste día, los juegos infantiles y las jotas castellanas, pusieron punto y final a éste hermoso día.

## Charlas sanitarias informativas en Fuensaldaña

**E**l día 12 de junio en la Sala de Cultura Miguel Morante de Fuensaldaña (Valladolid), la Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística junto con la Asociación Castillo de Fuensaldaña, celebraron unas charlas informativas sobre Fisioterapia Respiratoria, Fibrosis Quística y Enfermedades de edad avanzada. Entre las ponentes destacamos a Felipa Paniagua, fisioterapeuta de nuestra asociación, que aclaró aquellas dudas que les surgían a los participantes y aconsejó sobre los hábitos de nuestra vida diaria. También participaron enfermeras del Sacyl que hicieron hincapié en el tema de la diabetes y la osteoporosis. Todo ello moderado por Ana Mª Abril, médico del Sacyl y antigua secretaria de nuestra asociación. Una vez acabadas las charlas tuvo lugar en la iglesia de dicha localidad un concierto del coro "Los Arcos", que nos deleitaron con un gran repertorio de canciones y música tradicional. Para finalizar, tuvo lugar un tentempié para los allí presentes. Podemos destacar la gran afluencia que se produjo en este día.



Durante la charla informativa

## Reunión de la Junta Directiva

El pasado 25 de septiembre se realizó una reunión de la Junta Directiva de la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística donde se comentó que se ha conseguido mantener la cuota de 50 euros anuales, gracias a los esfuerzos realizados por los miembros de la Junta Directiva y los profesionales, mediante la obtención de subvenciones económicas desde diferentes entidades tanto públicas como privadas de Extremadura. Además tenemos a disposición de nuestros socios pulsioxímetros Flutter y Acapella. La asociación subvenciona el 50% del coste de cada aparato para cualquier asociado que lo necesite.

En los próximos meses está previsto que se realice un curso de cocina hipercalórica y una charla de medidas de higiene en el hogar.

Con respecto al personal contratado, actualmente tenemos en plantilla 6 profesionales (un fisioterapeuta que lleva a cabo el programa de fisioterapia a domicilio, una psicóloga, una trabajadora social, un dinamizador deportivo para desarrollar el programa de cinesiterapia en los domicilios y dos auxiliares administrativos en las sedes de Cáceres y Almodovar). Estos últimos están en horario de mañanas y tardes para prestar el mayor servicio a los asociados y al resto de personas que quieran contactar con nosotros.

## Día del Donante de Órganos en Cáceres

El día 2 de junio junto con la colaboración de la Asociación Alcer de Cáceres, se realizó una mesa informativa en el paseo de Cánovas de Cáceres sobre la importancia de la donación de órganos y se formalizaron varias solicitudes para ser donantes.



Mesa informativa en Cáceres

## Extremadura

### IV Jornadas de FEDER Extremadura

El día 5 de junio, la delegación extremeña de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), celebró sus cuartas Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras, en Plasencia (Cáceres). Bajo el lema "Ya tenemos un Plan de Enfermedades Raras en Extremadura, por los Derechos de los Afectados". Se presentó y se distribuyó a los asistentes el PIER (Plan Integral sobre las enfermedades raras en Extremadura). El objetivo del plan será "el primer paso para que en Extremadura se pase de las palabras a los hechos en materia de enfermedades raras". También se realizó un taller "Junto a FEDER y frente a la enfermedad", una actividad impulsada por la Organización Europea de Enfermedades Raras (Eurordis) en donde a través de un divertido juego se quiere promover la formación de los pacientes, sus habilidades comunicativas y de negociación, así como fomentar el diálogo y debate abierto en torno a las ER.



Imagen de algunas asistentes

### Reunión para conseguir el cribado neonatal

El pasado 21 de junio se mantuvo una reunión con D. Jesús Remón Álvarez-Arenas, Coordinador de Programas de cribado neonatal del Servicio Extremeño de Salud, el motivo de la reunión fue conocer qué pruebas se estaban realizando en Extremadura con respecto al cribado neonatal y la importancia de la detección precoz y la fiabilidad de dichas pruebas. Asimismo se informó de la asociación, de los profesionales que están trabajando y las actividades que se están llevando a cabo.

## Día Nacional del Donante de Órganos

Como todos los años, la Asociación Murciana de FQ conmemoró el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos, a través de múltiples actividades.

A primeras horas de la mañana, se distribuyeron mesas informativas por los principales puntos neurálgicos de la ciudad. Asimismo recorrieron las calles de Murcia, coloridas bicicletas que a su paso repartían folletos informativos. Sobre el medio día se realizó la tradicional "Foto Solidaria", donde políticos, empresarios, medios de comunicación, voluntarios, etc. se unieron para divulgar este día tan importante.

Como novedad, se situó un gran puzzle en la céntrica plaza cardenal Belluga con la imagen que representa a nuestra asociación. Finalizó el día con la obra de teatro benéfica "Soltero y solo en la vida".



Actividades en el Día Nacional del Donante

## Camino jubilar de la Vera Cruz

Desde la Edad Media, la Vera Cruz de Caravaca y su Basílica son lugares de peregrinación. En los siglos XVI, XVII y XVIII, la Iglesia concede varios jubileos, y en los años 1981 y 1996 se concedieron dos años jubilares más, antecedentes de la actual concesión dada por la Iglesia. A partir del año 2003 el Año Santo se celebrará cada siete años de manera periódica y fija.

La Asociación Murciana organizó el camino jubilar de la Vera Cruz, que va desde Cartagena a Caravaca de la Cruz. El itinerario se dividió en dos etapas, una el sábado 5 de junio con salida desde el Niño de Mula y fin en Bullas, recorrido de 22,4 Km. por la vía verde del noroeste, y la segunda etapa desde Bullas a Caravaca pasando por Cehegín, recorrido que consta de 25,9 Km. Dos días intensos y llenos de experiencias vividas al aire libre.



Participantes del camino jubilar de la Vera Cruz

## Masiva participación de Murcia en el II Congreso de la FEFQ celebrado en Valencia

Desde la Asociación Murciana se transmite la importancia de participar en los congresos que organiza la Federación de FQ, por ello hacemos un llamamiento masivo a los socios para que participen en este tipo de acontecimientos, en los cuales se abordan múltiples temas y donde además se comparte información actualizada.

Por eso desde la asociación, se facilitan medios para que cada vez sean más las personas que puedan asistir a dichas actividades, ya que se considera que la información es un elemento importante a la hora de enfrentar esta enfermedad.



Grupo murciano en el II Congreso de la FEFQ



## Gallo. La Pasta de las pastas.



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



La Pasta de las Pastas.

## Agnola en África

**E**n verano podemos emplear nuestro tiempo libre en actividades de ocio muy variadas, pero también es un buen momento para la solidaridad, el trabajo compartido y el amor por los otros.

Yo me he ido a Costa de Marfil, a Korhogó. Allí donde la vida es sencilla, donde las prioridades son otras (sin duda más elementales), donde lo poco es mucho y lo mucho, escaso. Donde las miradas son sinceras y bellas, donde una sonrisa vale más que mil palabras. Allí he estado yo. Y he sido feliz, muy feliz. Quiero compartir uno de esos momentos de felicidad. Uno parece poca cantidad, pero en Korhogó es mucho. Quisiera compartir el "momento globos". Los globos son algo increíble, un juego mágico. Permiten soñar, jugar, reírse... a niños y mayores; y de paso, mostrar nuestros colores contra la FQ, y tan sólo se necesita un poco de ese aire que para vosotros, los de FQ, es tanto.

Y como las casualidades no existen, esos colores



Agnola en su viaje a África

son los mismos que forman parte de la bandera de Costa de Marfil. Para mí ahora esos colores son doblemente significativos. Y la vida sigue, aquí y allá, diferente sin duda para ellos y para nosotros, pero compartimos el aire de unos globos...

**Agnola Soler (hermana de una joven con FQ).**

## II Semana de la Salud

**L**os días 13, 14 y 15 de octubre se celebró en la Facultad de Medicina de Granada la II Semana de la Salud, con el fin de dar participación a las asociaciones y acercar la realidad de los pacientes a todo el colectivo médico y a la población en general. La Asociación Andaluza puso un stand informativo para dar a conocer un poquito más la FQ. A la inauguración acudieron representantes de todas las asociaciones participantes. De nuestra parte: Inés Robles (Delegada de Granada), Isabel Cruz (fisioterapeuta) y Nuria Aguilera (psicóloga). Esta última estuvo presente en la rueda de prensa de las asociaciones que se celebró tras una mesa redonda, donde expuso sus reivindicaciones, entre las cuales figuraba la creación de una Unidad de Adultos en el Hospital S. Cecilio de Granada.

La realización de este tipo de eventos es muy positiva ya que gracias a ellos podemos acercar el día a día de nuestra asociación a la sociedad.



Imagen de la rueda de prensa

## Reconocimiento de excelencia a la Unidad FQ

**E**l Servicio Andaluz de Salud ha designado a la Unidad de FQ del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Unidad de referencia para FQ en Andalucía, de esta manera el SAS reconoce la labor asistencial de excelencia desde hace más de 25 años de esta Unidad de FQ que hoy día atiende más de 250 personas con FQ de Andalucía. Con este reconocimiento a la Unidad de FQ del Virgen del Rocío también se reconoce la labor del Dr. Javier Dapena y de la Dra. Esther Quintana.

La Asociación Andaluza de FQ y la Unidad de FQ del Virgen del Rocío, desde su creación han trabajado mano a mano por la calidad asistencial de la personas con FQ de Andalucía.



Imagen de los miembros de la Unidad de FQ

## VII Jornadas de Sensibilización hacia el Voluntariado Universitario en la UPO

Los días 19 y 20 de octubre se celebraron las VII Jornadas de Sensibilización hacia el Voluntariado Universitario en la Universidad Pablo de Olavide.

Estas jornadas, organizadas por la Oficina de Voluntariado y Solidaridad de la UPO, perteneciente al Vicerrectorado de Participación Social, con la colaboración de la Dirección General de Voluntariado y Participación, tienen como objetivo la difusión y promoción de actividades solidarias dirigidas a la comunidad universitaria de la UPO. Esta actividad pretende ser un punto de encuentro entre las asociaciones de voluntariado y los estudiantes, profesores y personal de administración y servicios de la Olavide, con el fin de que conozcan programas de intervención, actividades solidarias y todo lo relacionado con la acción voluntaria.

Las jornadas contaron en su primer día con conferencias y mesas redondas donde los participantes expusieron y mostraron a los asistentes los proyectos de voluntariado que se están llevando a cabo en la provincia de Sevilla. El segundo día de la jornada un gran número de asociaciones expusieron a través de



Stand informativo de la Asociación Andaluza

stands informativos las acciones y actividades que llevan a cabo.

Los alumnos interesados pudieron convalidar por 1 crédito de libre configuración la parte teórica, y opcionalmente pudieron realizar 30 horas prácticas en una de las asociaciones u ONGs que participaron en las jornadas, por lo que recibieron 2 créditos.

## Galicia

### La asociación organiza dos concursos de fotografía y dibujo

La Asociación Gallega de Fibrosis Quística organiza la 1ª edición de los concursos de dibujo y fotografía "Tú respiras sin pensar... yo sólo pienso en respirar", mediante los que se pretende sensibilizar y concienciar a toda la sociedad sobre los obstáculos que se presentan en la vida de las personas con Fibrosis Quística.

Podrán participar todos los niños y jóvenes que sean socios o familiares directos de las asociaciones de Fibrosis Quística de todo el territorio nacional, así como los socios y familiares de FEGEREC (Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas) hasta 18 años inclusive.

El dibujo o fotografía deberá mostrar temas relacionados con la FQ, valorándose positivamente todos aquellos aspectos que impulsen la participación e integración social. Se podrán presentar un máximo de dos dibujos por persona y el dibujo escogido será la imagen de la asociación, pudiendo luego ser reproducido en camisetas, carteles o artículos varios para

su venta y difusión. En lo referente al concurso fotográfico, se podrán presentar un máximo de tres fotografías y la fotografía escogida se utilizará para la elaboración de un cartel informativo sobre la asociación, para su difusión en todos los centros de salud de Galicia.

La dotación de los premios será de 60 euros para el concurso de dibujo y 100 euros para el de fotografía. El límite de entrega para ambos concursos es el día 30 de diciembre de 2010 y el fallo del jurado se conocerá en la segunda quincena de enero.

Las obras deberán enviarse a: Centro Municipal García Sabell, Plaza Esteban Lareo, bloque 17, bajo. 2ª Fase de Elviña. 15.008 La Coruña, o en soporte digital a: [fqgalicia@telefonica.net](mailto:fqgalicia@telefonica.net)

Deben incluir nombre del participante, edad, domicilio, asociación a la que pertenece y teléfono de contacto, y e-mail en caso de tenerlo.

Para más información sobre las bases de los concursos, visitad la web: <http://fqgalicia.blogspot.com>

### 25 años respirando juntos

(NOVIEMBRE 1985/NOVIEMBRE 2010)

La Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana ha cumplido 25 años en noviembre. Como socio, estoy colaborando 18 años (los que tiene mi hija) y acabo de cumplir 1 año de presidente.

La asociación va madurando, mi hija es mayor de edad y yo acabo de aprender a andar como presidente. Que la asociación tenga su personalidad nos da seguridad, que yo vaya descubriendo cada día algo nuevo con mis primeros pasos, me da una esperanzadora incertidumbre; pero compartir con vosotros la mayoría de edad de mi hija es lo que justifica que esté celebrando este aniversario y es lo que me hace más feliz.

La vida de las asociaciones está en relación inversa al objetivo por el que fueron creadas. Cuanto más avancemos en la esperanza de vida de las personas con FQ, cuanto más cerca estemos de una solución definitiva de esta enfermedad, menos vida les quedará a las asociaciones. Pero no dejarán de existir, sino que se transformarán en lugares de encuentro de las personas con FQ, sus familiares y amigos.

Tengo la sensación o la esperanza de que la Asociación de la Comunidad Valenciana poco a poco se va transformando en ese lugar de encuentro. Ya no es aquella asociación de hace 25 años en la que mayoritariamente había padres o madres preocupados que se asociaban para "luchar por sus hijos".



25 Aniversario de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana  
Imagen del 25 Aniversario de la asociación

En la asociación cada vez hay más personas con FQ con las que compartimos esfuerzos y energías, tristezas y alegrías: Eloi, Pedro, Yasmina, Sacramento, siempre dispuestos a colaborar en la Junta y todos nuestros socios con FQ, que cada vez más, se acercan a participar en todas las actividades que organizamos.

Gracias a la FQ he conocido a personas extraordinarias. Y gracias a las personas que formamos las asociaciones de FQ, conseguiremos que cada vez sea más extraordinario preocuparnos por esta enfermedad.

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

### Actividades por el 25 Aniversario

Para celebrar nuestro 25 aniversario estamos programando unas actividades especiales a lo largo del año 2011 (nov. 2010-nov. 2011). Poco a poco, las iremos anunciando en la web.

Antes de acabar este año tenemos programado un calendario especial para el año 2011, con 12 momentos "vitales" de la FQ (se puede solicitar en [www.fqvalencia.org](http://www.fqvalencia.org)), una proyección pública del documental "El Beso Salado" de la Asociación Balear de FQ/Fundación Respiralia (se anunciará en la web), y un encuentro/comida 25 aniversario con socios y amigos. Y si no podemos organizar todas las actividades, siempre hay una que nunca falla, aunque no haya dinero: ¡abrazos gratis para todos!



Fotografía del calendario (mes de abril)



## 25 años FQ-Valencia: 1985-2010

La primera Revista FQ (marzo 1991) reproduce la fecha de "legalización oficial" de cada asociación que compone la Federación Española y quince días después de la gallega, figura FQ-Valenciana el día 14 de noviembre de 1985.

Para nostálgicos aquella Junta Directiva con el Presidente Andrés Casanova y Carlos Ruiz, Vicente Costa, Vicente Aznar, Alfredo Marcos, José Correa, Luis Añares, José L. Martínez, Joaquín Garcerá, y Agustín Bel además de los médicos Dr. Juan Ferrer y Dr. Alberto García. Antes, durante y después, una larga lista de personas y profesionales.

Comienzos difíciles lo son todos, pero cuando la FQ es todavía una "¿Efe qué?" por desconocimiento, cualquier gestión o proyecto lo es más. ¿Y cuántos son? Objetivo prioritario: ¡darse a conocer!. La revista Comunitat-FQ complementaba la nacional y debutaron con éxito las bandas de música en el Palau sensibilizando pueblos de las tres provincias.

Esfuerzos y trabajos basados en el voluntariado donde empezó María Dolores para seguir profesionalizando la gestión. La coincidencia en Valencia de presidencias Federación y Valenciana y secretaría FQ-Internacional con Aisha, facilitaron el reconocimiento en los ámbitos sociales y profesionales.

La Asociación Valenciana anfitriona del primer encuentro fundacional de ADA-FQ, acogiendo a los jóve-

nes de España.

Si bien la exagerada esperanza en la terapia génica no se hacía realidad, sí que el Dr. Borro iniciaba los trasplantes y convertía La Fe en referencia y la Comunidad en líder de donaciones. Nace la Asociación de Trasplantados de Pulmón. Reconocidas las ventajas de la fisioterapia, mediante COCEMFE se subvencionaron proyectos anuales de autoayuda.

Atrevido relacionar tantas actividades, todas con el máximo esfuerzo e ilusión, de cada periodo presidencial: Andrés Casanova, Vicente Costa, Inmaculada Salas, David Roldán, M<sup>a</sup> José Gómez-Casero y actualmente Rafael Carrión acumulan horas dedicadas a FQ-Valenciana, tiempo robado a la familia y al descanso, gratificados por pequeños logros alcanzados para la asociación o para quien lo necesitara.

Agradecimiento a esas juntas directivas con más voluntad que tiempo disponible por ser respaldo a la soledad del presidente. Continuidad de gestiones y proyectos alcanzables por el saber hacer de las profesionales. Sentimiento de los asociados que no somos "socios de la FQ-Valenciana"... Sí, "somos la Asociación-FQ Valenciana".

**Vicente Costa Seglar. Expresidente de la Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana.**



Nº1 de la revista Comunitat-FQ

## Cantabria

### La asociación renueva su Junta Directiva

El pasado mes de abril, la Asociación Cántabra contra la Fibrosis Quística celebró su Asamblea General donde se decidió la composición de la nueva Junta Directiva de la asociación para los próximos años, que quedó de la siguiente manera:

- Presidenta: María Ángeles Saturio Cuerno
- Vicepresidente: Antonio Magaldi
- Secretaria: Estefanía Diego Aranguren
- Tesorera: Margarita Garcia Imbert

- Vocal: Isabel Pérez Cruz
- Vocal: Francisca De La Fuente
- Vocal: Miguel Ángel Rodríguez
- Vocal: Alfonso Estébanez
- Vocal: Marianela Luque Arancibia

Para más información sobre la Asociación Cántabra contra la Fibrosis Quística podéis llamar al teléfono 942 32 15 41, escribir un correo electrónico a la dirección [fibrosis@fqcantabria.org](mailto:fibrosis@fqcantabria.org), o visitar la página web [www.fqcantabria.org](http://www.fqcantabria.org).

### 3ª Visita a Micrópolis

Una vez más, y gracias a la inestimable colaboración de la Junta Municipal de Hortaleza, la Asociación Madrileña organizó el pasado mes de julio otra visita a la ciudad de Micrópolis para niños entre los 5 y los 14 años.

Diecisiete niños y cuatro monitores se adentraron en el parque temático en grupos y jugaron en esta ciudad dedicada enteramente a los niños. Se trata, sin duda, de una experiencia muy especial, ya que los niños según entran en el recinto se transforman en mayores y eligen las profesiones que querían desempeñar en el futuro. Nuevamente pudieron simular que eran pilotos de avión, médicos, artistas, motoristas, bomberos, enfermeros...

Además, se disfrazaron y pasaron una jornada muy entretenida.



Visita a Micrópolis: bomberos y solos en el súper por un día.

### VI Taller para Padres ante el diagnóstico de Fibrosis Quística

El sábado día 30 de octubre la Asociación Madrileña organizó en Madrid el V Taller para padres recién diagnosticados. Se trata de una jornada bien consolidada en la que se abordaron distintos aspectos y dudas del diagnóstico de la Fibrosis Quística: médicos, psicológicos, recursos sociales... Podéis ampliar esta información en la página web de la asociación: [www.fqmadrid.org](http://www.fqmadrid.org).

### Visita al Parque Temático Warner de Madrid

El sábado 2 de octubre un autobús venía a buscar a la sede de la asociación a 20 niños y cuatro monitores y los llevaba de excursión al parque temático Warner. Y todo ello fue posible gracias a la inestimable colaboración de la Junta Municipal de Hortaleza que desde hace algún tiempo apoya con estas iniciativas a las familias FQ, al dar un respiro a los padres y cuidadores, a la par que proporciona unas jornadas de entretenimiento a nuestros chicos. A la llegada al recinto ferial la comitiva se dividió en dos grupos, según edades. Los más pequeños optaron por acercarse a la zona infantil de Cartoon Village, donde pudieron disfrutar de coches locos, carruseles, rápidos, correo aéreo, convoy de camiones, etc. Además, pudieron fotografiarse con un montón de personajes de la productora cinematográfica Warner Bros, como Piolín, Bugs Bunny, los Pica-piedra y el diablo de Tasmania.

Mientras, los más mayores se atrevían con las montañas rusas, el Superman y el Coaster Express entre otras, y descargaban adrenalina en las atracciones de caída libre y loopings.

Además, ese mismo sábado comenzaba la celebración de Halloween en el parque y los asistentes pudieron disfrutar de algunas actividades aterradoras preparadas al efecto entre decorados de calabazas, fantasmas, esqueletos y tumbas: canciones para espantar el miedo a cargo de los personajes de Looney Tunes y la abuelita para los más pequeños y una zona del terror siniestra y lúgubre a la que sólo accedieron los más atrevidos.

Fue un día fantasmagórico muy especial.



Todos preparados para entrar en el parque.

## Taller “Cumple tu tratamiento, es vital para ti”

# Asturias

Tal y como estaba previsto, en Asturias hemos podido celebrar el Taller de Adherencia al Tratamiento que el laboratorio Praxis con la colaboración de la Federación nos ha brindado.

La cita fue el pasado sábado 16 de octubre y el lugar elegido el salón de actos Luis Palenciano del área de Silicosis del Hospital Central de Asturias, en Oviedo. Nos reunimos allí un número considerable de asistentes, estando presentes varios de nuestros socios, sus familiares y amigos, trabajadores y ponentes. Podemos valorar como muy positivo el nivel de concurrencia al taller, lo cual supone una alegría dado el interés de la temática que se trató.

Siguiendo el programa previsto se inició la charla con la intervención del Dr. Bousoño, Coordinador de la Unidad de F.Q de Asturias, quien de una manera amena y cercana nos explicó la importancia de cumplir de una manera correcta el tratamiento, las variables en cuanto a la adecuada aplicación del mismo, los estudios existentes relativos al seguimiento del tratamiento y la relación directa de un buen seguimiento con la salud del paciente; todo esto apoyado con una presentación divertida y clara.

Tras su intervención llegó el turno de Tamara del Corral, fisioterapeuta de la Asociación Madrileña,



Imagen de los asistentes al taller

quien de una manera muy práctica nos explicó la correcta utilización de los diversos inhaladores y nebulizadores. Todos los asistentes pudimos experimentar in situ y por nosotros mismos su uso correcto con el material que nos suministró y, en algunos casos, tomar consciencia de los errores que se cometen en su aplicación y también resolver dudas al respecto. Se centró fundamentalmente en el uso del nebulizador así como en los beneficios del suero salino hipertónico.

Tras el taller los asistentes disfrutamos de un aperitivo que sirvió de vínculo para comentar nuestras impresiones.

# Cataluña

## Nueva campaña de recaudación de fondos

Desde la Associació Catalana de Fibrosi Quística hemos puesto en marcha una nueva campaña para recaudar fondos para la investigación y para apoyar a las unidades de FQ de Cataluña.

Desde el pasado mes de abril, y gracias a la colaboración de Transportes Metropolitanos de Barcelona, JCDecaux y Solvay Pharma, podemos ver carteles de nuestra asociación en toda la red de metros de Barcelona. Con esta iniciativa hemos conseguido dar a conocer la FQ a millones de personas, al mismo tiempo que les solicitamos su colaboración para apo-

yar a la investigación y conseguir curar la enfermedad.

Desde sus inicios nuestra asociación se ha implicado en el apoyo económico a la investigación, ya que sabemos que sin ella no hay curación. Con esta iniciativa esperamos que la Fibrosis Quística deje de ser desconocida, de modo que quienes quieran y puedan, nos ayuden económicamente y podamos costear todos los proyectos que actualmente tenemos en la asociación pero que no podemos financiarlos por falta de recursos económicos.

Esta campaña se podrá ver próximamente en la vía pública



Cartel de la asociación

de los municipios de Cataluña.

## Noticias breves

## Castilla-La Mancha

**D**urante estos meses hemos tenido muchas noticias en lo referente a nuestros socios. Aurora, la mamá de Luis Jesús está de nuevo embarazada por medios naturales y pronto nacerá una niña que será sana. ¡Enhorabuena a la familia!

Belén, una de nuestras jóvenes con Fibrosis Quística ha sido coronada reina de las ferias y fiestas de su localidad y nuestro padrino Julián López estuvo acompañándola y fue además el pregonero de dichas fiestas. Hemos hablado con nuestra joven socia y además de estar muy orgullosa de poder representar a su pueblo durante todo este año nos ha confesado que el tener Fibrosis Quística no ha sido un impedimento a la hora de realizar sus funciones, que ha participado en todos los actos y actividades igual que cualquiera de las otras chicas que componen la corte de honor y todo ello sin descuidar la rutina que conlleva la enfermedad. Desde la asociación admiramos su esfuerzo, pues reconoce que era muy duro acudir a todos los actos, hacer la "fisio", etc. y queremos ponerla como ejemplo para otras muchas jóvenes que tengan miedos o dejen de hacer cosas al poner-



Jóvenes FQ y trabajadores junto a los componentes de Muchachada Nui

se límites con su enfermedad.

Por otra parte, a principios de agosto varios socios, voluntarios y trabajadores de la asociación se reunieron con los componentes de Muchachada Nui para hacerles entrega de una placa en agradecimiento a su colaboración con nosotros. Desde aquí darles una vez más las gracias por su desinteresada labor y desearles mucha suerte con su nueva serie, Museo Coconut, que se emite en Neox.

## Actividades de verano 2010

**D**urante este verano nuestros voluntarios han realizado un concurso de cuentos de temática libre dirigido a nuestros socios más jóvenes, dicho concurso constaba de dos categorías: Infantil y Juvenil. Una actividad muy creativa, donde nuestros socios desarrollaron su capacidad imaginativa y literaria. Este proyecto se colgó en nuestra cuenta de Facebook, y contó con una gran aceptación, incluso desde Latinoamérica nos comentaron que probablemente nos iban a copiar la idea y harían ellos también otro concurso igual. Todos los participantes fueron obsequiados con un detalle. Esta actividad ha sido llevada a cabo gracias a la subvención recibida por parte del Voluntariado de Castilla-La Mancha. En la fotografía podéis obser-

var a los ganadores de dicho concurso.

Hemos creado un blog de la asociación cuya dirección es <http://fibrosisquisticaclm.blogspot.com> y también disponemos ya de una página web local que hemos creado gracias a la Federación y a la que podéis acceder desde el apartado dedicado a las asociaciones de la página web de la Federación.

Por otra parte nuestra coordinadora ha estado en contacto con la presidenta de la Fundación Colombiana de FQ, ahora también presidenta de la nueva Federación Latinoamericana de FQ, y así nos ha ido informando de todo el proceso que estaban llevando a cabo para fundar una Federación de todos los países de América del Sur.



Imagen de los ganadores del concurso de cuentos

También estamos preparando para este invierno un taller con un psicólogo y un fisioterapeuta del cual próximamente os daremos más datos.

## Homenaje al Dr. Héctor Escobar

Uno de nuestros socios ha querido rendir homenaje al ya jubilado Dr. Héctor Escobar Castro que fuera médico en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid por la lucha que ha realizado y sigue realizando contra la fibrosis quística y así agradecerle toda una vida de trabajo y dedicación a las personas que tienen esta enfermedad.

Así pues se ha decidido poner nombre a una calle en una finca particular de la Urbanización Hoyo de la Plata de la localidad de Grijota en Palencia. El Dr. Escobar recibió emocionado la noticia junto con una placa igual a la que se instaló en la fachada del edificio y que servirá para decoración en su casa de Madrid.

Desde la asociación queremos unirnos y rendir un homenaje a todos esos profesionales que nos cuidan



Placa de la calle con el nombre del Dr. Escobar

y prestan su apoyo y pasan a formar para siempre parte de nuestras vidas de una forma tan significativa. ¡Muchas gracias a todos ellos!

## La Fundación Bancaja, comprometida con el colectivo balear de FQ

### Baleares

Un año más la Fundación Bancaja confía en el trabajo de la Fundación Respiralia y colabora en uno de sus proyectos pioneros. De este modo, el día 26 de mayo la Fundación Bancaja aprobaba una ayuda de 4.000 euros para financiar parte del programa de educación física dirigida que la Fundación Respiralia desarrolla desde 2008 para personas con Fibrosis Quística.

El acto de entrega de diplomas se celebró el jueves 15 de julio en Es Baluard, con la presencia de la Gestora de Desarrollo Social de Bancaja, Sra. Margarita Montañés, el Director de la zona de Baleares de Bancaja, Sr. Fernando Martín, y el Delegado de la Fundación Bancaja en Baleares, Sr. José A. Alemany. Al acto de entrega del correspondiente diploma asistieron también los representantes de varias entidades sin ánimo de lucro. La Fundación Bancaja confirma así su compromiso de ayuda a las personas con FQ, tal y como lo viene haciendo en años anteriores.



Teresa Lull recibiendo la colaboración de Bancaja

## También colaboran con nosotros...

La Fundación Respiralia y la Obra Social de la Caja de Ahorros del Mediterráneo (CAM) firmaron un convenio por el cual ésta aporta una ayuda de 7.000 euros al programa de preparación física individualizada que llevamos desarrollando desde 2008. Este programa empieza a ser reconocido a nivel estatal por entidades que apuestan por una nueva forma de tratar la fibrosis quística: actividad física dirigida que busca conseguir objetivos personales y cotidianos a corto plazo.



Entrega de ayudas de la CAM

Por otra parte, la empresa de servicios turísticos TUI España, con una jornada solidaria (2.500 euros), y Mountain Bike Tours, con una carrera de bicicletas para niños solidaria (768 euros), se unen a una lista ya importante de entidades que nos ayudan a financiar los servicios ofrecidos por la Fundación Respiralia y la Asociación Balear de FQ. Gracias a ambas entidades por su apoyo constante.

## Respiralia 2010: II Ultra Maratón benéfico contra la FQ

400 participantes, una docena de ellos con Fibrosis Quística, tomaron la salida en el II Ultra Maratón benéfico contra la Fibrosis Quística.

El domingo 26 de septiembre tuvo lugar el II Ultra Maratón, en su primera edición de 80 km. por equipos y por relevos de al menos 5 km. en el Paseo Marítimo de Palma. Fueron 400 los corredores que decidieron apoyar la causa y 50 los niños que corrieron en una carrera especial de 800 metros.

Uno de los protagonistas de esta edición fue Marcos Marini, un joven argentino de 25 años con Fibrosis Quística que corrió 35 km., lo que le hizo merecedor del I Premio Tolo Calafat, que se otorgaba en memoria del gran alpinista mallorquín. Nuestra más sincera enhorabuena.

Son muchos los que nos han

ayudado a hacer posible esta segunda edición del Ultra Maratón. Agradecemos a Fundación Barclays su implicación, tanto humana como económica, así como a Fundación Bancaja y al resto de colaboradores: Ayuntamiento de Palma, Consell de Mallorca, Autoridad Portuaria, Profitfitness, Grupo Damm, Bimbo, FEBED, TUI España, La Creperie, Cobega y Nutrisport. Mención especial para Élite Chip por ayudarnos en la organización y a recaudar unos 13.000 euros.

Desde aquí os animamos a todos a participar en la III edición el próximo día 25 de septiembre de 2011. ¡Organiza tu equipo y vente a Mallorca!



Premiados: Vincent Miller, de 75 años; Marc Hernández, de 7 años; y Marcos Marini, de 25 años.

## Fiesta de la Rosa del Mar contra la FQ

El 30 de septiembre se celebró la I Fiesta de la Rosa del Mar en el marco incomparable del Mood Beach de Portals, a quienes agradecemos su solidaridad con nuestra causa, ya que donaron 10 euros por cada comensal. Unas 120 personas nos acompañaron en una noche marcada por la entrega del I Premio Rosa del Mar, una escultura creada por el artista mallorquín Joan Costa, al Dr. Bernat Togores Solivellas. El colectivo de jóvenes con FQ le propuso como candidato al premio por su dedicación, profesionalidad y, sobre todo, por su simpatía y cercanía.

La cena, organizada magníficamente por Andrew Spence del Grupo Bendinat y por el Mood Beach, contó con una subasta conducida por Robert Winsor y Andrew Spence, gracias a artículos donados por Anna Perpinyà, Prime States, Lares Decoración, Stringfellow's Club, Sloane Helicopters y Porto Montenegro. También se realizó una subasta silenciosa de artículos donados por Son Amar, Oliver Nielson, Home Mallorca, Mallorca Driving, Jonathan Syrett, Camper, Nicholsons, La Source Jewellery France y Porcelanosa.



De izq. a dcha.: Andrew Spence, Teresa Llull, Dr. Bernat Togores, Vicenç Thomàs y Carlos Pons.

Se degustaron vinos aportados por el Grupo Bendinat y por Bodegas Macià Batle y Miquel Oliver, gracias a la gestión de Nimbus Comunicación. El colofón final a la velada lo pusieron Natalie Winsor (vocal), Víctor Alejo (guitarra) y Andrew Spence (guitarra) con un concierto de soul.

La recaudación ascendió a 7.595 euros. Gracias a todos los que lo hicieron posible.

# La prensa dice...

## Europa Press

17 de Septiembre de 2010

### Desarrollan una sustancia anti rechazo para "lavar" órganos

Un equipo de científicos del King's College de Londres (Reino Unido) ha desarrollado una sustancia que puede ayudar a superar varios de los problemas que se presentan durante los trasplantes de órganos, como el rechazo del receptor, la corta vida de los órganos fuera del cuerpo humano e incluso su escasez. Según han explicado estos científicos, este compuesto, al que han dado el nombre de 'Mirococept', simula la propia capa protectora de los órganos y debe utilizarse para "lavarlos" durante la transferencia del donante al receptor.

De este modo, se mantiene su calidad y se evita que se dañen antes del trasplante, por lo que según ha explicado el profesor del Centro de Trasplantes del Consejo de Investigación Médica (MRC), Steve Sacks, uno de los creadores, el objetivo es que esta técnica "duplica la vida de un trasplante".

Una vez que se injerta el tejido, el compuesto limi-

ta la actividad de parte del sistema inmune, que normalmente atacaría e intentaría destruir las células de cualquier organismo foráneo, incluidas las células de un órgano donado.

En circunstancias normales, la respuesta de esta parte del sistema inmune está regulada por moléculas proteínicas que se ubican sobre la superficie de las células renales, pero estas moléculas se pierden en los órganos donados debido al estresante proceso de transferencia. [...]

Hasta ahora, sólo se ha llevado a cabo una prueba de seguridad con el compuesto para demostrar que no daña al órgano o al paciente, pero ya se está llevando a cabo un ensayo clínico para comprobar su efectividad y los investigadores afirman que los estudios de laboratorio han sido muy alentadores.

De hecho, si todo sale bien esperan que el tratamiento pueda ser una realidad en unos cinco años.

## PR Newswire

4 de Octubre de 2010

### La hormona del crecimiento humano se muestra prometedora para el tratamiento de la FQ

De acuerdo a un nuevo informe financiado por la Agency for Healthcare Research and Quality (Agencia para la Investigación y Calidad de la Atención a la Salud - AHRQ, por sus siglas en inglés) del HHS (Departamento de Salud y Servicios Humanos), la hormona del crecimiento humano puede ser usada exitosamente para tratar algunos síntomas de la fibrosis quística, aunque su impacto en la propia enfermedad todavía se desconoce.

El informe, Efectividad de la Hormona del Crecimiento Humano recombinada (rhGH, por sus siglas en inglés) en el tratamiento de pacientes con Fibrosis Quística, concluyó que el uso de la hormona del cre-

cimiento humano aumenta la estatura y el peso, podría mejorar la función pulmonar y podría fortalecer los huesos de los pacientes con fibrosis quística.

Los investigadores encontraron evidencias que sugieren que la terapia con hormonas del crecimiento humano reduce la necesidad de hospitalizaciones pero no pudo encontrar evidencias de que prolongue la vida o mejore la calidad de vida asociada a la salud.

El uso de la hormona del crecimiento humano también elevó el azúcar en sangre, lo que a lo largo del tiempo podría conducir al desarrollo de diabetes en algunos pacientes.

# La prensa dice...

## Europa Press

15 de Noviembre de 2010

### Habrá prestación en 2011 para que los padres cuiden de hijos con enfermedad grave

**E**l Congreso aprobará una enmienda a los Presupuestos Generales del Estado (PGE) para que la Seguridad Social pague una prestación a padres trabajadores para el cuidado de menores con cáncer o enfermedades graves, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

Según detalla el Ministerio de Trabajo, esta nueva prestación está pensada para una situación en la que ambos progenitores estén trabajando y dará cobertura a uno de ellos. Concretamente, se trata de un subsidio equivalente al 100 por cien de la base reguladora por incapacidad temporal (baja laboral) y será proporcional a la reducción que experimente la jornada de trabajo, que deberá ser de al menos un 50 por ciento de su duración.

"Se exigirá que haya que dejar de trabajar al menos el 50 por ciento de la jornada. Si no es necesario dejar el 50 por ciento es que el cuidado

no es tan intenso como el que se exige. Así que estamos pensando en solucionar aquellos cuidados que exigen más intensidad porque se necesita la reducción de la jornada prevista", ha explicado en declaraciones a los medios el ministro de Trabajo e Inmigración, Valeriano Gómez.

Además, esta prestación contributiva se extinguirá cuando cese la necesidad del cuidado directo, continuo y permanente del menor o cuando éste cumpla los 18 años. [...]

Esta nueva prestación, que se introducirá en la Ley de Presupuestos Generales de 2011 y por tanto entrará en vigor el 1 de enero, modifica tanto la Ley General de la Seguridad Social (LGSS), así como el Estatuto de los Trabajadores. En concreto, el artículo 38 de la LGSS incorporará el "cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave", como situación comprendida en la acción protectora del Sistema de Seguridad Social.

## Europa Press

26 de Octubre de 2010

### Pajín quiere aplicar "cuanto antes" la ley antitabaco

**L**a ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, tiene intención de aplicar "cuanto antes" y "desarrollar" la futura la ley antitabaco, cuya puesta en marcha está prevista para el próximo mes de enero, y, por tanto, no pretende modificar el trabajo realizado por su antecesora Trinidad Jiménez.

"No sólo no tengo ninguna intención de modificarlo, sino que tengo toda la intención de que se aplique y se desarrolle cuánto antes", puesto que "ha tenido un alto grado de consenso en el Parlamento y esperamos que lo siga teniendo en el Senado".

Además, a su juicio, "es una ley que nos acerca a Europa".

La ministra, que ha afirmado ser exfumadora, ha señalado que gran parte del triunfo de dejar el hábito tabáquico se lo debe a la actual ley, impulsada por la exministra de Sanidad Elena Salgado. "La primera ley que se aprobó en este país bajo el Gobierno socialista y que, de alguna manera, me hizo que me planteara dejar de fumar", ha explicado.

Por otra parte, Pajín, que se estrena en su primer acto institucional como ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad en la inauguración del I Simposio Nacional de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), ha mostrado su preocupación por el aumento de casos de cáncer de pulmón entre las mujeres.



## Las “almas estrechas” dan pena

El filósofo alemán del siglo XIX Friedrich Nietzsche, con su proverbial fuerza expresiva, escribe: *“Odio las almas estrechas, sin bálsamo ni veneno; hechas sin nada malo ni bueno”*. Este pensamiento me recuerda también la famosa frase del Apocalipsis: *“Conozco tu conducta: no eres ni frío ni caliente. ¡Ojalá fueras frío o caliente! Ahora bien, puesto que eres tibio, y no frío ni caliente, voy a vomitarte de mi boca”*.

Las “almas estrechas” dan pena. Son almas sin pasión. No son buenas ni malas; son simplemente raquíticas que no han descubierto ni el abecé del asociacionismo, porque son capaces de vivir tranquilas sin amar y ayudar al prójimo o al extraño

diagnosticado cargado de miles de dudas sobre la recién conocida FQ.

Las personas creyentes en el asociacionismo y el movimiento común por la misma causa (para nosotros “la FQ”), por el contrario deben ser personas apasionadas por hacer el bien y por construir una sociedad más justa y fraterna, con un equilibrio entre profesionales, enfermos y sus familiares; las administraciones y sus prioridades al elaborar los presupuestos.

Sin la pasión por el bien, uno no puede vivir intensamente el “asociacionismo FQ”, que es lo diametralmente contrario a la estrechez de miras, al raquitismo espiritual.

### Acaparar esclaviza

El que sabe vivir con poco será siempre libre y feliz.

A veces la excesiva abundancia de bienes materiales ahoga nuestra libertad y merma nuestra felicidad. No es libre aquel que vive atemorizado por miedo a perder las muchas cosas que posee. Por el contrario, el que se contenta con poco, con un nivel humano de vida, experimenta la libertad propia de quien camina ligero de equipaje. La libertad crece en proporción directa a la capacidad de desprendimiento que uno tiene y disminuye también en proporción directa al apego que uno tiene a los bienes materiales.

*Acaparar esclaviza. Dar y darse uno mismo sin medida libera.* En estos tiempos de crisis y de carencias de ayudas económicas por parte de todas las entidades públicas y privadas, deben las Asociaciones FQ, como tales, y debemos los asociados, de manera particular, bajar el nivel de consumo y aumentar las cotas de trabajo imaginativo para poder alcanzar los mismos objetivos con los pocos medios que podamos disponer.

Pero no solamente me refiero a las cosas y los medios, me refiero al tiempo y actitud de cada una de las personas que formamos el colectivo FQ. Las personas más libres son las más desprendidas y generosas. La verdadera libertad anida sobre todo en aquel que no tiene nada que perder porque lo ha entregado todo a los demás.

### El valor de lo que hacemos radica en el amor

El papa Pablo VI afirmó: *“El valor de las acciones se mide por su carga de amor”*. La carga de amor es lo que de verdad importa. Las acciones a favor de los demás son acciones vacías si no están movidas por el amor. El valor de una acción caritativa no radica en el qué, sino sobre todo en el cómo. Una acción puede ser pequeña, sencilla, insignificante, pero si tiene una gran carga de amor, es una acción enormemente significativa. En cambio, una acción espectacular, vacía de amor, tiene escaso valor moral.

Algunos miembros de las Asociaciones de Fibrosis Quística no colaboran suficientemente en las actividades y en la vida social porque creen que sus limitaciones, su falta de tiempo o de continuidad desmerece el valor de su participación. No importa tanto la cantidad y el éxito de nuestras colaboraciones asociativas como el gran amor que pongamos en estas pequeñas acciones.

Lo poco o mucho que podamos aportar a las actividades de nuestras Asociaciones y a la propia Federación FQ, hagámoslo poniendo y demostrando nuestro amor por la causa y por los demás.

La Madre Teresa de Calcuta solía comentar: *“En el momento de la muerte, no se nos juzgará por la cantidad del trabajo que hayamos hecho, sino por el peso del amor que hayamos puesto en nuestro trabajo”*.

### Un consejo realista y sabio

Esta sabia norma de Epicteto entraña un especial realismo que, debidamente asumido, nos proporciona una gran serenidad de espíritu. Dice así: *“Si no quieres ver tus deseos frustrados, no desees jamás sino aquello que sólo de ti depende”*.

Muchas frustraciones en la vida, que dejan lacerada el alma y el ánimo, provienen de deseos desmesurados, y deseo desmesurado, sin duda, es el que no depende de ti mismo. No puede montar uno su existencia sobre aspiraciones cuya ejecución dependa exclusivamente de otros. Si tuviéramos esto muy en cuenta, evitaríamos innecesarios desengaños que siempre producen tristeza y malhumor.

Con enfermedades complicadas como la FQ, con recortes presupuestarios de ayudas a las asociaciones, con un aluvión de problemas colaterales en la familia,

seamos realistas en los deseos; es una fuente de serenidad y de felicidad. ¿Por qué atormentarnos en deseos cuya realización no depende de nosotros? Confiar al “buen humor” de otras personas la realización de nuestros anhelos es excesivamente arriesgado. No entremos en dicho juego si no queremos ser víctimas de decepciones amargas.

Deseemos sólo lo que depende de nosotros: es un consejo realista y sabio. Si lo seguimos fielmente, nunca nos sentiremos defraudados. Si en una de las complicadas situaciones relacionadas con FQ, no logramos el éxito esperado, sepamos aceptar que puede ser debido a una falta de realismo por nuestra parte. Si de verdad depende de ti, no decaigamos en el próximo intento más ajustado a la realidad y sigamos esforzándonos en todo aquello que de nosotros mismos dependa.



# ***Chiesi***



***pensando en el paciente***



## La osteoporosis y la Fibrosis Quística

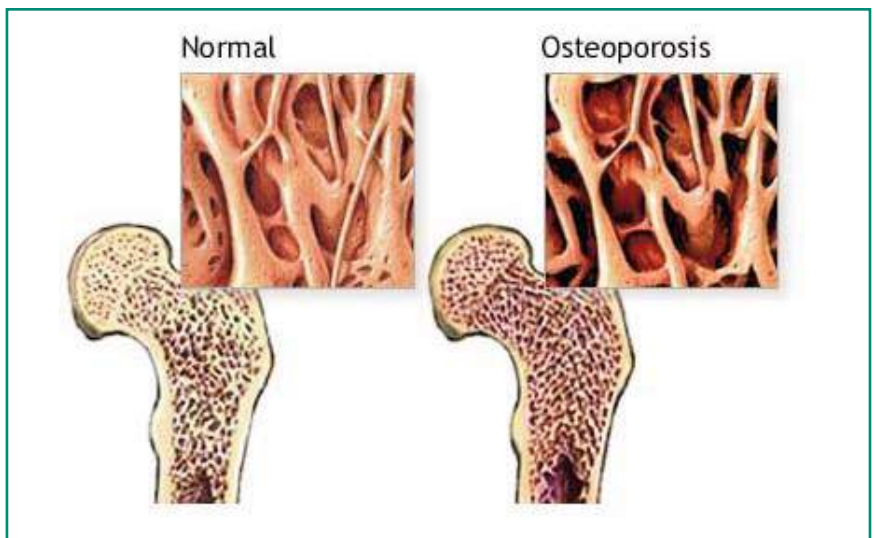
**L**a osteoporosis es un adelgazamiento de los huesos que los lleva hasta el punto de fragilidad. La osteopenia es una pérdida de masa ósea y es un precursor de la osteoporosis.

La osteoporosis puede progresar sin dolor hasta una fractura ósea (típicamente en la cadera, columna y muñeca). Cualquier hueso puede estar afectado. Sin embargo, las fracturas de la cadera y la columna vertebral son más preocupantes, ya que casi siempre requieren hospitalización y cirugía mayor y puede perjudicar la habilidad para caminar sin ayuda. Las fracturas de la columna vertebral o vértebras también tienen consecuencias graves, como pérdida de altura, dolor de espalda severo y discapacidad prolongada o permanente.

### ¿Qué causa la osteoporosis?

La mayoría del contenido mineral óseo (el que fortalece los huesos) se establece en los primeros 20-30 años de vida. Los niveles adecuados de calcio y vitamina D son esenciales para mantener la densidad ósea. La vitamina D ayuda al cuerpo a absorber el calcio.

Debido a que las personas con Fibrosis Quística a menudo tienen dificultad para absorber la vitamina D, corren el riesgo de desarrollar osteoporosis. Otros factores de riesgo influyen en la aparición de la osteoporosis incluyen una nutrición pobre en los niños, las infecciones crónicas, retraso en la pubertad, la diabetes, poco ejercicio y el tratamiento con corticoides (que puede



conducir a la pérdida de calcio).

### ¿Cómo se diagnostica la osteoporosis?

Todas las personas con Fibrosis Quística tienen el riesgo de osteoporosis, especialmente aquellos con una enfermedad más grave y bajo peso corporal. Los estudios muestran aproximadamente el 80% de personas que esperan un trasplante de pulmón han reducido el contenido mineral óseo, y la mayoría de los que asisten a clínicas FQ de adultos tienen una deficiencia importante en la mineralización ósea.

### ¿Puede tratarse la osteoporosis?

¡Hay buenas noticias! Tener huesos fuertes, especialmente antes de la edad de 30 años, puede ser la mejor defensa contra el desarrollo de la osteoporosis. Mantener un estilo de vida saludable, incluyendo una buena nutrición, una alimentación adecuada y las vitaminas y los suplementos adecuados, son fundamentales para mantener los

huesos fuertes.

La ingesta recomendada de calcio al día es de 800 mg para niños de 4-8 años, 1300 mg para las edades de 9-18 y 1000 mg para los adultos. Un vaso de leche o una taza de yogur contienen aproximadamente 300 mg de calcio.

Sin embargo, la mejor medida preventiva es aumentar la actividad. Un aumento en la actividad de levantamiento de peso pueden ayudar a obtener un 5% de la masa ósea, lo que reduce en un 40% el riesgo en el desarrollo de la osteoporosis, y tiene el beneficio añadido de mantener una mejor función pulmonar.

La prevención es lo mejor. También existen algunos tratamientos prometedores para la osteoporosis, sin embargo, estos todavía tienen que ser adecuadamente evaluados con respecto a la FQ. La búsqueda de terapias apropiadas para curar y prevenir la osteoporosis en la FQ es vital.

Fuente: **Fundación Americana de Fibrosis Quística.**

## Depresión y Fibrosis Quística

**Pregunta:** Tengo un hermano que tiene Fibrosis Quística y está luchando contra la depresión. Necesito más información sobre lo que podemos hacer para ayudarlo en su estado. Leah, EE.UU.

**Respuesta:** Siento mucho que su hermano esté luchando contra la depresión. Tiene la suerte de tener una hermana que le quiere ayudar. El paso más importante que puedes hacer es animarle a buscar tratamiento.

La depresión es una condición compleja con múltiples etiologías (biológicas, sociales, etc.), pero la buena noticia es que la mayoría de los hombres y las mujeres que sufren de depresión puede mejorar con terapia, medicamentos, cambios de estilo de vida, o combinaciones de éstos.

Si su hermano está dispuesto a consultar a un profesional, su médico FQ o miembros del equipo deben tener la posibilidad de consultar a un profesional competente. Algunos de los síntomas predominantes de la depresión (desesperanza, ansiedad, disminución de la energía, dificultad para dormir) pueden contribuir al rechazo a buscar ayuda. También, algunos temen que el buscar un tratamiento de salud mental significa que están "locos".

Además, hay diferencias de género en cómo la depresión se experimenta. A los hombres les resulta difícil pedir ayuda en una sociedad que valora la fuerza y el autocontrol. Si la FQ ha afectado a su apariencia física (peso, altura, etc.) o su capacidad de trabajo, tu hermano puede sentir que

no está cumpliendo con las expectativas culturales.

He aquí algunas maneras adicionales de cómo puede ayudar a su hermano:

1. Deje que su hermano sepa que está preocupado por él y animele a buscar ayuda. Ofrezcense para explorar las distintas opciones de tratamientos y para acompañarle si así lo desea. Si se niega, pregúntele sus razones. Sus respuestas pueden ayudarlo a comprender mejor su mundo a través de sus ojos.

2. Si le preocupa que pueda tener ideas suicidas, pregúnteselo. No hay evidencia de que el preguntarlo a un hombre o mujer deprimido pueda promover un intento de suicidio.. Si él está pensando realmente en ello (tiene un plan y un medio), usted deberá tomar las medidas necesarias para conseguir un tratamiento (incluso la hospitalización involuntaria) de acuerdo con las leyes de su zona..

3. Estar allí para él. Hágale saber que lo quiere y que está dispuesta a escuchar si él tiene ganas de hablar.

4. Aprenda sobre la depresión. Consulte páginas web, libros y recursos locales. Comprender la condición le ayudará a entender mejor a su hermano y le puede dar más pistas sobre cómo ayudarlo.

5. No trate de disminuir los sentimientos de su hermano negando su visión del mundo o recordándole que otros tienen problemas más graves. Es muy difícil

para aquellos que no han experimentado nunca la depresión entender su naturaleza abrumadora.

6. Buscar ocasiones en que su hermano parezca menos deprimido. Por ejemplo, si le gusta el deporte, le sugiero ir a un partido o ver los deportes en la televisión junto a él.

7. Las personas deprimidas a menudo se sienten impotentes y fuera de control. Esto también sucede en las personas con enfermedades crónicas, progresivas, como la FQ. El ayudar a tu hermano a encontrar áreas donde se tiene el poder y la elección le puede ayudar a sentirse menos vulnerable.

8. Si tiene acceso y/o relación con el médico de su hermano, considere llamarle y darle a conocer sus preocupaciones. Si lo hace, puede que desee que su hermano lo sepa.

La depresión afecta no sólo a las personas que la padecen, también a aquellos que se preocupan por ellos. Debe reconocer el estrés que la condición de su hermano le está causando a usted y a su familia y debe tomar medidas para cuidarse.

Su hermano tiene la suerte de tener una hermana como usted, que le quiere. Le deseo todo lo mejor y espero que mi respuesta haya sido de gran ayuda.

Fuente: **Artículo traducido del CFW Newsletter - Wideman Eileen, PhD, MSW - Profesor Titular Universidad de Temple - Filadelfia, PA - Asesor Psicosocial, CFW.**

# Ciencia

## En unos meses tendremos disponibles en España las **vitaminas liposolubles AquADEK'S**

**A**quADEKs™ es un suplemento nutricional completo diseñado específicamente para satisfacer las necesidades de las personas con Fibrosis Quística y los que tienen dificultades para absorber las vitaminas solubles en grasa y nutrientes.

AquADEKs™ incorpora las últimas evidencias científicas relativas a las recomendaciones de los niveles de nutrientes y vitaminas recomendados para las personas con Fibrosis Quística.

AquADEKs™ utiliza la tecnología de microesferas para mejorar la absorción de este multivitamínico rico en antioxidantes y suplementos minerales.

AquADEKs™ contiene antioxidantes importantes, como la coenzima Q10, beta-caroteno y gamma-tocoferol.

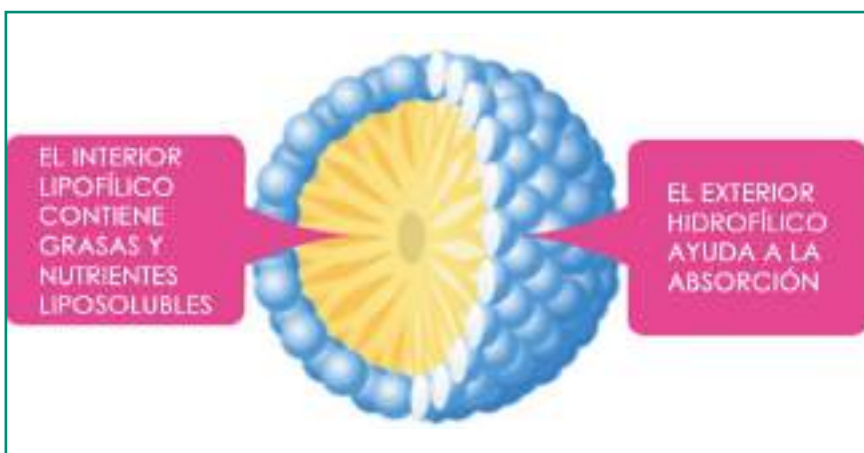
Las nuevas investigaciones indican que las personas con Fibrosis Quística tienen niveles mucho más bajos de estos antioxidantes que pueden conducir a daño oxidativo. Este producto también contiene vitamina D y niveles aumentados de vitamina K para mejorar la salud ósea.

Además, AquADEKs™ contienen selenio, que es un cofactor esencial para el propio sistema antioxidante del cuerpo, y el zinc, que ha demostrado ser deficiente en las personas con Fibrosis Quística.

AquADEKs™ se presenta en



Nuevas vitaminas liposolubles AquADEK'S




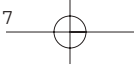
forma de microesferas para formar una estructura micelar que contiene una capa exterior hidrosoluble y una capa liposoluble que aloja las vitaminas liposolubles y los nutrientes.

Esta estructura facilita la máxima absorción de las vitaminas liposolubles, incluso cuando existe una disminución de la digestión o de la función hepática.

AquADEKs™ se presenta en:

- Líquido pediátrico para niños de 0-3 años.
- Grageas masticables para niños de 4-10 años.
- Cápsulas softgel para mayores de 10 años.

Estas tres novedosas presentaciones nos facilitarán el cumplimiento del suplemento vitamínico necesario a diario.

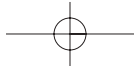


# Praxis

## 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](mailto: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](mailto:info@fqandalucia.org). Web: [www.fqandalucia.org](http://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](mailto:fqaragon@telefonica.net)

## Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

Noelia Espina González  
Hotel de Asociaciones, Avda. de Roma nº2. 33013  
OVIEDO Tel.: 985 96 45 92 Fax: 984 18 72 90.  
E-Mail: [fq@cocemfeasturias.es](mailto:fq@cocemfeasturias.es)

## Asociación Balear contra la Fibrosis Quística

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

## Asociación Canaria contra la Fibrosis Quística

Felicidad Blanca González Martín  
C/ Sorolla, 16, 183. 35100 San Bartolomé de Tirajana  
GRAN CANARIA. Tel.: 609508331 y 928722081

## Asociación Cantabria contra la Fibrosis Quística

María Ángeles Saturio Cuerno  
Cardenal Herrera Oria, 63, interior. 39011 SANTANDER  
Tel.: 942 321 541. E-Mail: [fibrosis@fqcantabria.org](mailto:fibrosis@fqcantabria.org)  
Web: [www.fqcantabria.org](http://www.fqcantabria.org)

## Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística

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

## Asociación Castellano-Manchega contra la Fibrosis Quística

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

## Asociación Catalana de Fibrosis Quística

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

## Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Rafael Carrión Darijo.  
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](mailto: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](mailto:fq_extremadura@hotmail.com)

## Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

Sara Lagoa Luaces  
Centro Municipal García Sabell. Plaza Esteban Lareo,  
bloque 17 bajo. 15008. A CORUÑA.  
Tel.: 981 24 08 67 E-Mail: [fqgalicia@telefonica.net](mailto:fqgalicia@telefonica.net)

## Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

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

## Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

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

## Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

Cristina Mondragón  
C/ Concejo de Olaz, nº 1. Local Cruz Roja.  
31600 BURLADA. Tel.: 948143222. Fax: 948363006.  
E-Mail: [fqnavarra@fqnavarra.es](mailto: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 Gartner, Dr. Félix Baranda,  
Dra. Teresa Casals, Dr. Javier de Gracia, Dr. Javier  
Manzanares.  
**Administración:** Aisha Ramos  
Telef.: 963318200. Fax.: 963318208.  
E-mail: [fqfederacion@fibrosis.org](mailto:fqfederacion@fibrosis.org)

## BOLETIN DE ADHESIÓN A LAS ASOCIACIONES 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 alguna persona con FQ 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

