

CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN PARA EL DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2018

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
FIBROSIS QUÍSTICA**



OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA

- Sensibilizar, informar y formar sobre la Fibrosis Quística en España transmitiendo un sentimiento de esperanza para el futuro.
- Trasladar la importancia de la acción demostrando que lo que se haga hoy puede repercutir en la vida de las personas con Fibrosis Quística mañana.
- Posicionar la problemática de las personas con FQ que son susceptibles de tomar el medicamento Orkambi (una combinación de ivacaftor/lumacaftor, cuya financiación todavía no se ha aprobado en España) ante la Administración y los medios de comunicación como uno de los principales problemas de Salud Pública.
- Cohesionar y movilizar al movimiento asociativo de Fibrosis Quística fortaleciendo el sentimiento de pertenencia.
- Fortalecer y potenciar la red de solidaridad con las personas con Fibrosis Quística.

¿CUÁNDO SE VA A REALIZAR?

El miércoles 18 de abril comenzará en las redes sociales la campaña por el Día Nacional de la Fibrosis Quística y durará hasta el mismo Día Nacional, el 25 de abril de 2018 (cuarto miércoles de abril).

¿A QUIÉN VA DIRIGIDA?

- Medios de comunicación
- Sociedad civil
- Administración nacional
- Administración autonómica
- Industria farmacéutica
- Colegios de profesionales
- Sociedades científicas
- Fundaciones, asociaciones y organizaciones

REIVINDICACIÓN PRINCIPAL Y LEMAS DE LA CAMPAÑA

La Federación Española de FQ continúa reclamando la urgente aprobación en España del combinado ivacaftor/ lumacaftor, que frena la evolución de la Fibrosis Quística. Y lo hace a través de los mensajes:

“Con los nuevos medicamentos, mi futuro YA es posible”

“Orkambi YA”

España sigue sin financiar el tratamiento lumacaftor/ivacaftor (Orkambi), que está autorizado desde hace más de dos años por la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Esto se debe a una falta de acuerdo con el laboratorio Vertex en lo referente al precio del medicamento, tal y como publicó en enero el Ministerio de Sanidad a través de una nota informativa sobre la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos y los Productos Sanitarios, que se celebró el 6 de noviembre de 2017.

Uno de los productos analizados por este órgano de decisión fue Orkambi, que a día de hoy está indicado para personas con Fibrosis Quística con dos copias de la mutación F508D. La Comisión de Precios emitió un acuerdo “desfavorable” respecto a su financiación, por lo que de momento no estará incluido en la cartera pública de medicamentos y las 200 personas que podrían beneficiarse de él continuarán con tratamientos paliativos, ingresos frecuentes, uso masivo de antibióticos y la posibilidad de tener que someterse a un trasplante pulmonar.

Por ello, la Federación Española de FQ mostró su indignación públicamente enviando un comunicado del que se hicieron eco diferentes medios de comunicación, y la volverá a mostrar con motivo del Día Nacional de la FQ, para que se conozca la realidad de esta enfermedad y el malestar de las familias que ven cómo se le está poniendo precio a la vida de sus hijos, que no reciben un medicamento que podría frenar el deterioro de su salud, simplemente por un desacuerdo económico entre el laboratorio y el Ministerio de Sanidad.

La Federación ha mantenido reuniones con el Ministerio y, en coordinación con los médicos especialistas en Fibrosis Quística a través de la Fundación Española de FQ, está trabajando para se apruebe por fin la financiación de este tratamiento y deje de ponerse en riesgo la vida de los pacientes.

La Federación quiere hacer un llamamiento a la participación para que durante la semana del Día Nacional todo el mundo (personas con FQ, asociaciones, amigos y familiares) comparta en las redes sociales sus mensajes de apoyo a la Fibrosis Quística acompañados de los hashtags:

#mifuturoYAesposible

#OrkambiYA

#PompasporlaFibrosisQuística

Con esto queremos conseguir una mayor visibilidad en las redes sociales y hacer llegar nuestras reivindicaciones al mayor número de personas posible.

¡Únete a la campaña y colabora con la Fibrosis Quística en esta importante reivindicación!

CARTELERÍA

La Federación enviará el **díptico y póster** del Día Nacional por correo electrónico para su difusión online y para que cada asociación imprima los que necesite según los actos que vaya a realizar.

¡Colabora con nosotros!

Hazte voluntario, préstanos alguno de tus talentos.

Donativos: ES21 2100 4331 0102 0005 1255

¡MILLONES DE GRACIAS!

ifederacion@fibrosis.org | www.fibrosisquistica.org



Es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior que tiene como Misión agrupar a todas las asociaciones de FQ del territorio nacional para luchar juntas por la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.



<p>1 de cada 35 personas es portadora del gen Fibrosis Quística</p> <p>Es una enfermedad genética, degenerativa y crónica, representa un grave problema de salud.</p> <p>Afecta principalmente a los pulmones y al aparato digestivo. En su manifestación pulmonar presenta infecciones respiratorias recurrentes, capacidad pulmonar limitada y en los casos graves, deterioro pulmonar irreversible.</p>	<p>Proporcionamos</p> <p>Acogida a familias desplazadas por trasplante pulmonar Formación a las personas con FQ, familias y profesionales Fomento de la investigación Atención domiciliaria en fisioterapia respiratoria</p>
	
<p>Reivindicamos</p> <p>Igualdad de tratamientos en todas las Comunidades Autónomas Mejora de las unidades de FQ y trasplante Participación social plena de los niños y jóvenes con FQ Acceso a los nuevos medicamentos para la FQ Creación de un registro nacional de personas con FQ</p>	<p>Te necesitamos</p> <p>Ahora ya hay un tratamiento diario que queremos conseguir.</p> <p>1 de cada 5.000 recién nacidos tiene FQ</p> <p>Fisioterapia respiratoria, antibioterapia inhalada o tratamientos intravenosos, entre otros, son parte imprescindible de la vida de los niños y jóvenes con FQ. En fases muy avanzadas el trasplante pulmonar es la única posibilidad.</p>

Con los nuevos medicamentos

MI FUTURO YA ES POSIBLE

#mifuturoyaesposible

#OrkambiYA

Tú respiras sin pensar...
yo sólo pienso en respirar

fo Fibrosis
Quística

Donativos: ES21 2100 4331 0102 0005 1255

¡MILLONES DE GRACIAS!

fqfederacion@fibrosis.org | www.fibrosisquistica.org

Colabora:

**Medical
ESP**

ACTIVIDADES A REALIZAR A NIVEL NACIONAL

- Envío de **comunicado de prensa** a los medios de comunicación el 23 de abril (estará disponible en la página web a partir del 18 de abril).
- Compartiremos un **vídeo sobre la campaña** en redes sociales con el tema de las pompas de jabón, realizado por Foz Films en 2016: <https://www.youtube.com/watch?v=JiqC5KfFr64>
- Difusión en redes sociales de los hashtags **#mifuturoYAesposible**, **#OrkambiYA** y **#PompasporlaFibrosisQuística**, como mensajes de reivindicación y apoyo a la Fibrosis Quística, y también con imágenes de pompas de jabón.
- Información en la web de la Federación y redes sociales **con mensajes de personas que están tomando alguno de los medicamentos moduladores del CFTR** durante los días previos al Día Nacional.
- Junto con un médico que quiere colaborar con la FQ, el Dr. Lucas Cueto, enviaremos unas caricaturas personalizadas haciendo pompas de jabón a varios **personajes famosos** para que las compartan en sus redes sociales y animen a sus seguidores a sumarse a nuestra causa. Se va a crear para ello una campaña de crowdfunding en Migranodearena, que se lanzará una semana antes del Día Nacional de la Fibrosis Quística: <https://www.migranodearena.org/es/reto/18373/pompas-por-la-fibrosis-quistica>
- Miles de **pompas de jabón** se soplarán al aire en toda España, con la posibilidad de realizar exhibiciones de pompas gigantes. Las asociaciones pueden contactar con algún experto en este tipo de exhibición de su ciudad o fabricarlas ellas mismas con el siguiente tutorial y receta: https://youtu.be/mh1_IBUI4OE

Ingredientes: 9 litros de agua, 1 kg de azúcar, 1 bote de "Fairy" (tamaño normal), 20 g de cola en polvo (la que usan los carpinteros), 1 litro de agua hirviendo (para ayudar a que se disuelva el azúcar y la cola). Se puede remover para ayudar a disolverlo.

Se debe hacer en un barreño y NO AGITAR. Hay que prepararlo con antelación, por ejemplo, por la mañana y dejarlo enfriar. El truco es que no haya burbujas en la superficie del caldero a la hora de hacer las pompas por lo que al verterlo en el recipiente (en el sitio donde lo vayamos a hacer) hay que hacerlo muy despacio.

- Además de todo esto, las asociaciones de FQ de toda España realizarán las siguientes actividades:

ASOCIACIÓN	ACTIVIDADES DIVULGATIVAS	ACTIVIDADES LÚDICAS Y OTRAS
Andalucía	Mesas informativas el 25 de abril en Sevilla, Granada y Linares.	Pinchada de globos el 28 de abril en Granada y Sevilla.
Murcia	Mesas informativas en el Hospital Virgen de la Arrixaca.	Mascletá de globos en Murcia el 25 de abril.
Comunidad Valenciana	Mesas informativas en los hospitales de Castellón, Valencia y Alicante el 25 de abril.	
Baleares	Envío de reivindicaciones a los medios y divulgación de la FQ en el Colegio La Salle el 25 de abril con pompas y cuentacuentos.	7º Taller formativo de nutrición y recetas hipercalóricas. Y excursión montañera del Respiralia Sport Team el día 22 de abril.
Asturias	Mesas informativas y de postulación en Oviedo y Gijón el 25 de abril.	Misa en Covadonga para conmemorar el XXX Aniversario de la entidad.
Galicia	Mesas informativas y de postulación del 25 al 28 de abril en Pontevedra, A Coruña y Vigo.	Actuación de la Legión 501 Star Wars el 28 de abril en Vigo.
Madrid	Mesas informativas en el Hospital La Paz el 25 de abril y colaboración en las II Jornadas de la FundEFQ.	Torneo de Fútbol 7 en Quijorna el 13 de mayo por la Fibrosis Quística.
Cataluña	Mesas informativas en Barcelona y Gavà el 23 de abril.	
Extremadura	Mesas informativas en el Hospital San Pedro de Alcántara (Cáceres) el 25 de abril.	100 km Solidarios por la FQ el 28 de abril y tour de distintos gimnasios a beneficio de la asociación.
Aragón	Mesas informativas en la Plaza de España de Zaragoza reivindicando Orkambi el 25 de abril.	
Castilla - La Mancha	Envío de comunicado de prensa a los medios de comunicación.	Sueltas de globos en diferentes colegios de la comunidad.
Castilla y León	Mesas informativas y lectura de manifiesto el 25 de abril en la Plaza Mayor de Valladolid.	Suelta de globos y pompas de jabón en la Plaza Mayor de Valladolid el 25 de abril.
Navarra	Comunicado de prensa a los medios y mesas informativas en Príncipe de Viana y Hospital Virgen del Camino.	VI Certamen de Vuelo de Cometas en Pamplona el 5 de mayo.

EXPLICACIÓN DE LA CAMPAÑA EN REDES SOCIALES

En la campaña del Día Nacional queremos continuar con las **pompas de jabón**, como símbolo del aire que les falta a las personas con Fibrosis Quística y la importancia de respirar.

La idea es que todo el mundo comparta en sus redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram...) una imagen suya (o vídeo) soplando pompas de jabón (similar a la foto del cartel) o de varias pompas de jabón flotando en el aire, que deberá ir acompañada de los hashtags **#mifuturoYAesposible**, **#OrkambiYA** y **#PompasporlaFibrosisQuística**, como apoyo a la reivindicación para la aprobación de financiación de este nuevo medicamento para Fibrosis Quística.

Se pueden conseguir pomperos en cualquier kiosko o bazar para hacer estas fotos y compartirlas en las redes sociales.

Desde la Federación, crearemos el **evento “Día Nacional de la Fibrosis Quística” en Facebook** donde todo el mundo podrá compartir sus fotos y mensajes de apoyo a la FQ e invitar a sus amigos a unirse y aumentar la divulgación de nuestras reivindicaciones.

También se podrá apoyar este día poniendo en el perfil de **Whatsapp** la siguiente foto y compartiéndola con nuestros contactos.



CAMPAÑA A TRAVÉS DE CHANGE.ORG

El año pasado la Federación creó una [recogida de firmas en Change.org](#) reclamando la autorización de financiación para Orkambi por parte del Ministerio de Sanidad y ya se han recogido más de **37.000 firmas**. Os animamos a compartirla entre vuestros conocidos para poder llegar a la mayor cantidad de personas posibles. ¡Gracias!