



Revista de la  
Federación  
Española  
de  
Fibrosis  
Quística

# I Encuentros para Jóvenes con **FQ**

Un fin de semana  
de diversión y convivencia

Año XVII  
Número 58  
Tercer cuatrimestre  
**2009**



**8**

La Federación  
tiene ya su Plan  
Estratégico 2009-2011



PLAN ESTRATÉGICO  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
DE FIBROSIS QUÍSTICA  
2009-2011

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

ENTIDAD DECLARADA DE  
UTILIDAD PÚBLICA



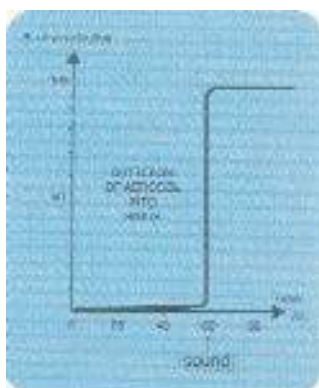
LA GAMA MÁS COMPLETA Y EFICAZ PARA  
AEROSOLTERAPIA

## ATOMISOR AUTOSÓNICO



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

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



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

**ESTAMOS A SU SERVICIO ¡DÉJENOS AYUDARLE!**

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





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

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worlwide  
y COCEMFE.



**Nº58**  
**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 genito-urinario.

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

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

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

**Consejero delegado:** Vicente Costa

**Dirección:** Federación Española de Fibrosis Quística

**Maquetación:** Estefanía Alabau

**Redacción:** Estefanía Alabau

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

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

**Depósito legal:** 1312431.

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

# SUMARIO

## En portada

6



Se celebran en Liria (Valencia) los I Encuentros para Jóvenes con Fibrosis Quística.

## Nacional

8

La Federación ya cuenta con su primer Plan Estratégico para los años 2009 - 2011, en el que han colaborado familiares, personas con FQ y profesionales de todas las asociaciones.

## Nacional

18



Entrevista con la Dra. Amparo Solé, presidenta del próximo Congreso Europeo de FQ que se celebrará en junio en Valencia.

## Internacional

27

Se reparten por toda Europa pulseras solidarias con motivo de la I Semana Europea de la Fibrosis Quística, que se celebra del 9 al 15 de noviembre.

## Asociaciones

28

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



# EDITORIAL

## *Avanzamos en la unidad de acción*

**L**a aprobación del primer Plan Estratégico de la Federación ha supuesto un paso de gigante para nuestro colectivo. Su elaboración ha sido una experiencia muy grata de participación en la que muchas personas de casi todas las asociaciones han tenido la oportunidad de aportar sus puntos de vista de cómo tiene que ser nuestro trabajo en el futuro. Necesitábamos un debate así para definir qué cosas nos unen, qué metas nos proponemos para trabajar juntos, en la misma dirección.

Los debates han servido para darnos cuenta de lo importante que es unir nuestros esfuerzos, de las posibilidades que se nos abren si la Federación la convertimos en la voz de todos, en la portavoz de nuestras demandas. Hemos constatado que los problemas de la FQ son parecidos en todos los lugares, aunque nuestras asociaciones sean distintas, que la enfermedad plantea similares retos, y que para avanzar hay que apoyar decididamente el trabajo de los profesionales en su labor diaria y en la investigación.

En el Plan Estratégico hemos definido nuestra misión en la búsqueda de la calidad de vida, y también la visión de lo que pretendemos lograr para la Federación como aglutinadora de todas las asociaciones. La Asamblea ha definido las líneas de trabajo y los objetivos generales que servirán de guía para los próximos tres años. Esto, queridos amigos, es un paso muy importante para el futuro de la Fibrosis Quística en nuestro país. El documento aprobado fortalecerá nuestra unidad de acción permitiendo que la Federación lidere de forma más efectiva nuestras aspiraciones.

Tenemos por delante importantes retos, como conseguir la implicación de jóvenes y adultos en nuestras asociaciones y en la Federación. El encuentro celebrado en septiembre en Liria (Valencia) ha sido una formidable expresión de la disposición de muchos jóvenes a participar. También debemos lograr cuanto antes que el cribado neonatal se realice en todas las comunida-



**Imagen de la Asamblea General Anual de la Federación celebrada en mayo donde se trabajó en el Plan Estratégico**

des autónomas para que las familias ejerzan su derecho a conocer si su hijo ha nacido con FQ. En junio del año próximo queremos celebrar en Valencia nuestro II Congreso de la Federación, que dará continuidad al estilo del congreso del pasado año en Madrid, que tan buen sabor de boca nos dejó. Tenemos el compromiso de contribuir al éxito del Congreso Europeo que se celebrará en Valencia también el próximo junio.

Estos y otros muchos retos, como llevar a buen término los seis proyectos de investigación financiados por la Federación gracias a las "Becas Pablo Motos", son posibles gracias a que cada día trabajamos más unidos, a que cada vez definimos mejor nuestras metas. El Plan Estratégico de la Federación es una muestra de ello. Muchas felicidades a las personas que habéis entregado vuestro saber, y muchas gracias por la inolvidable participación de tanta buena gente: a los jóvenes que pasan de pacientes a protagonistas, a las familias que empiezan a confiar en el futuro con optimismo, a los profesionales que nos acompañan a descubrir las posibilidades que se abren cada día.

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



# EN PORTADA

## Se celebran en Liria los I Encuentros para Jóvenes con Fibrosis Quística

*La Federación Española de FQ organizó los días 18, 19 y 20 de septiembre en Liria (Valencia) los "I Encuentros para Jóvenes con Fibrosis Quística", un fin de semana de diversión y convivencia que ya se espera repetir.*

La Federación Española de Fibrosis Quística quiso realizar unos encuentros con talleres tanto teóricos como prácticos, dirigidos a jóvenes con FQ de cualquier parte de España, con el fin de tratar temas de interés para el desarrollo de la vida normalizada. Y el resultado ha sido un fin de semana lúdico y de convivencia donde los jóvenes han quedado muy satisfechos y con ganas de repetir.

Los encuentros tuvieron lugar los días 18, 19 y 20 de septiembre en un centro de recreo situado en la localidad de Liria (Valencia). Allí asistieron jóvenes de Andalucía, Cataluña, Baleares, Valencia, Madrid, Murcia y Castilla-La Mancha.

El programa de los encuentros, aunque ha estado supervisado por los técnicos de la Federación, ha sido creado por los propios participantes, aportando los talleres de los que querían hablar y en los que querían participar.

El fin de semana comenzó con un taller de risoterapia con dinámicas participativas y grupales orientadas a fomentar la cohesión de los participantes. Al día siguiente, se realizó un taller de aeróbic, impartido por una de las jóvenes asistentes, María Magüesin, que es monitora de este deporte. Seguidamente tuvo lugar una visita a un centro ecuestre, donde los participantes pudieron montar a caballo y conocer más cosas sobre este deporte.

Después de comer, la psicóloga



Foto de grupo con casi todos los asistentes

Alicia Gabaldón, dirigió el taller de relajación y masaje, en el que los jóvenes aprendieron estrategias para relajarse en los momentos de más ansiedad. Más tarde, se realizó un taller de sexualidad con la presentación del libro "Hablemos de sexo. Salud sexual, anticonceptiva y reproductiva en Fibrosis Quística". Y a continuación tuvo lugar un taller de dudas, donde una psicóloga, una trabajadora social y dos fisioterapeutas respondieron las dudas que tenían los jóvenes acerca de la Fibrosis Quística. Además, dos jóvenes con FQ, Dani Nicolau y Toni Santos, dieron una charla sobre la importancia del deporte para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ.

Después de cenar, se celebró una noche temática dedicada al cine, donde los jóvenes se disfrazaron, se dividieron por equipos y realizaron diversos juegos para favore-

cer la autoestima y la socialización.

El fin de semana terminó con una charla sobre la "Participación Asociativa de los jóvenes" y una visita a Valencia, en la que todos pudieron disfrutar de una buena paella.

### Valoración de los encuentros

La valoración global del encuentro por parte de los jóvenes ha sido muy satisfactoria y todos afirman que se han cumplido sus expectativas iniciales con creces.

Los profesionales también han valorado los encuentros de manera muy positiva, para ser la primera prueba que se hacía con este tipo de actividad. Destacan la cohesión del grupo, la buena participación y las ganas que han mostrado todos los participantes por superarse a sí mismos. La Federación Española de Fibrosis Quística espera repetir con el mismo éxito estos encuentros.

# EN PORTADA



Taller de relajación



Disfraces en la noche temática



Taller de equinoterapia



Taller de aeróbic impartido por María Magüesin



Taller de sexualidad



Taller de risoterapia

## La opinión personal

Xavier Caballero, un joven con FQ de 27 años, que asistía por primera vez a una actividad organizada por la Federación, nos cuenta qué le ha parecido este fin de semana:

“¿Sabes cuando tienes 10 años y participas en unas convivencias y no piensas nada más que en pasarlo bien? Así me sentí, como un niño. Creo que no lo podría expresar con más claridad. Puedo decir con amplia tranquilidad que en este grupo hay grandes personas tanto a nivel conductor como participantes. He hecho buenos amigos, con los cuales a día de hoy mantengo contacto; he des-

pejado alguna duda que tenía referente a la reproducción sexual, ya que se han preocupado de editar ese magnífico libro que plasma nuestra realidad con toques de humor; y me he sentido muy arropado pese a que a priori no conocía a nadie. Sólo espero que esto se vuelva a repetir. Mi abdomen ya anhela las agujetas de un gran fin de semana de carcajadas”.



## La Federación ya cuenta con su Plan Estratégico para los años 2009-2011

Su finalidad es definir los objetivos comunes a todo el colectivo FQ

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

Para elaborar el Plan Estratégico de la Federación se contó con la participación de las asociaciones de FQ de toda España y posteriormente se realizó una reunión en la última Asamblea General, donde participaron no sólo responsables y personal de la Federación, sino también personas con FQ y familiares con opiniones diferentes sobre las necesidades actuales existentes y las estrategias para afrontarlas.

El Plan Estratégico recoge la misión de la Federación, la visión de lo que pretende ser, los valores que unen al colectivo FQ, sus fines, objetivos y recursos de los que dispone, además de un diagnóstico de la situación actual de la Federación y las líneas estratégicas a seguir en los próximos tres años.

La finalidad de elaborar un plan estratégico es aunar ideas de todas las personas que forman parte de la Federación Española de Fibrosis Quística para que avance teniendo en cuenta, lo más posible, el entorno en el que desarrolla sus actividades.

Se trata de un plan ajustado a la realidad, a las posibilidades actuales de la Federación y a las personas que la componen.

### Objetivos

Los objetivos que enmarcan este Plan Estratégico son:

1. Realizar un análisis del entorno y la situación social en que vivimos para poder dar respuesta a dicha realidad y a los cambios que se produzcan a corto, medio y largo plazo.

2. Analizar las fortalezas y debilidades de la Federación Española de Fibrosis Quística a la hora de hacer frente a las acciones planteadas.

*Ha sido elaborado por profesionales, personas con FQ y familiares*

3. Definir criterios de trabajo, huyendo de la improvisación o de las respuestas ante crisis.

4. Establecer criterios que permitan optimizar los recursos humanos, económicos y materiales de que se dispone, logrando una eficacia y eficiencia de los mismos.

5. Identificar y profundizar la relación a nivel de cooperación institucional, tanto en la actualidad como en el futuro.

6. Desarrollar un cronograma en el que se definan, según todos los criterios antes mencionados, las tareas a realizar, los indicadores de temporalidad y los recursos

humanos y materiales asignados. Dotándonos de indicadores que nos permitan llevar a cabo un seguimiento y evaluación de las acciones planificadas.

### Líneas estratégicas

Para lograr los objetivos que tiene la Federación se han planteado las siguientes líneas estratégicas prioritarias para los años 2009-2011:

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

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

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

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

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

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

En definitiva, este Plan Estratégico se ha elaborado con el deseo de ser un documento de trabajo que sirva de guía para orientar la actuación de toda Federación Española de FQ durante los próximos años, de acuerdo a la reflexión realizada por todo el colectivo FQ sobre las necesidades existentes.





Enhancing Outcomes for Patients and Their Caregivers...



# The Vest<sup>®</sup>

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier<sup>®</sup>



# THE Vest<sup>®</sup>

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier



# The Vest<sup>®</sup>

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier<sup>®</sup>

**Servicio de Alquiler y Asistencia Técnica**

**Hill-Rom**  **902 193 423**  
 asistencia@hill-rom.com





## Un niño con FQ que ha pasado la gripe A nos cuenta su experiencia

**A**lberto es un niño madrileño de 14 años que tiene Fibrosis Quística. Este verano ha pasado la gripe A/H1N1 y nos cuenta en primera persona cómo ha vivido esta experiencia.

### ¿Dónde y cuándo te contagiaste de gripe A?

A mediados de julio. Fui a Santander a realizar un curso de inglés y allí me contagié.

### ¿Cómo os distéis cuenta de que era gripe A?

Porque una monitora se puso mala, fue al médico y era gripe A, entonces a los que teníamos fiebre nos hicieron las pruebas y algunos de mis compañeros y yo también teníamos gripe A.

### ¿Cómo te encontrabas durante la enfermedad? ¿Qué síntomas tenías?

Bien. Bueno, tenía fiebre y un

poco de tos y estaba un poco cansado, como con una gripe normal. Pero en cuanto me bajaba la fiebre, otra vez a jugar a la piscina.

### ¿Qué tratamiento te dieron?

Pues me dieron el famoso Tamiflu, por prevención, y también un antibiótico oral. Nada más.

### ¿Tuviste alguna complicación?

No, ninguna. Lo peor fue que mis padres me sacaron del campamento, con lo bien que me lo estaba pasando.

### ¿Cuántos días te duró la enfermedad? ¿Fue necesario hacer reposo?

Con fiebre estuve dos o tres días, pero me bajaba bien con antitérmicos. No necesité hacer nada de reposo, sólo cuando la fiebre subía y me encontraba mal, nada más.



Alberto

### ¿Cómo te encuentras ahora?

Fenomenal, como siempre. He pasado una gripe, nada más.

## Información sobre la gripe A

**L**a Sociedad Española De Fibrosis Quística, la Organización Nacional de Trasplantes y el Ministerio de Sanidad han dado una serie de recomendaciones sobre la gripe A:

- Los pacientes con FQ no tienen una susceptibilidad aumentada a las infecciones virales, pero su impacto clínico puede ser mayor que en las personas sanas, al poder desencadenar exacerbaciones respiratorias. Por tanto constituyen un grupo de riesgo para las infecciones con el virus de la gripe A/H1N1, al igual que lo constituyen para el virus de la gripe esta-

cional, contra el cual son inmunizados todos los años.

- Si un paciente con FQ comienza con síntomas que podrían ser debidos a la gripe A/H1N1, y que incluyen el aumento de su sintomatología respiratoria habitual, deben: Comenzar su tratamiento antibiótico habitual contra las exacerbaciones respiratorias según las directrices de su Unidad de FQ. En lo posible, permanecer en casa, para evitar la diseminación de la infección. La enfermedad es contagiosa desde 24 horas antes del comienzo de los síntomas hasta 7 días después. Y contactar

para información y consejo con los servicios telefónicos de información al ciudadano existentes en cada Comunidad Autónoma o con su Unidad de FQ.

- Las personas con Fibrosis Quística y las personas trasplantadas, por considerarse grupo de riesgo, deberán ser vacunadas contra la gripe A.

- La vacunación contra la gripe A comenzará en toda España el 16 de noviembre de 2009.

### Más información:

Ministerio de Sanidad y Consumo ([www.msc.es](http://www.msc.es)).





## La Federación está trabajando para conseguir la certificación de calidad EFQM

**E**l Sello de Excelencia EFQM, es un reconocimiento europeo que sirve tanto para evaluar determinados servicios de manera individual como para calificar a toda la institución de manera global.

La Federación Española de FQ ha realizado durante el año 2009 una serie de talleres impartidos por la Fundación Luis Vives para formar a sus trabajadores con el fin de conseguir la certificación EFQM.

El objetivo de conseguir este sello es que la Federación realice una gestión más eficiente y eficaz en todas sus áreas y llegue a la calidad total.

El concepto de calidad total hace referencia a trabajar en todo momento por una mejora conti-



Durante uno de los talleres de calidad

nua. Se trata de ofrecer el mayor grado de satisfacción posible a los usuarios a través de los servicios que se les ofrece, para que el

camino hacia nuestra misión "mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias", sea el más adecuado.

## Lotería y felicitaciones de Navidad

**L**a Federación Española de Fibrosis Quística ya dispone de lotería para el sorteo de Navidad de 2009, que se realizará el 22 de diciembre. El número del que dispone es, como todos los años, el **59.412**. El precio de cada papeleta es de 5 euros y el décimo completo cuesta 25 euros. Si deseas adquirir lotería de Navidad, puedes contactar con tu asociación.

Las felicitaciones navideñas de la Federación también están ya 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 pedi-



do llamando al **963318200** o mandando un correo a la dirección: [fqsecretaria@fibrosis.org](mailto:fqsecretaria@fibrosis.org)





## Tomás Castillo nos habla de su último libro "Aprendiendo a vivir"

**E**l pasado 15 de octubre, Tomás Castillo presentó su último libro "Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí" en la Universidad Católica de Valencia, acompañado de Carlos Osoro, Arzobispo de Valencia.

Tomás Castillo es psicólogo, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística y gerente de AMICA. Hoy nos habla de su libro "Aprendiendo a vivir", una reflexión positiva sobre la enfermedad, que ya va por su segunda edición y cuyos derechos de autor están destinados a programas de ayuda para las personas con FQ de países empobrecidos.

### ¿Cómo se puede vencer el miedo a la enfermedad?

Dándonos cuenta que las enfermedades conviven con nosotros durante toda nuestra existencia. Cuando respiramos nuestros pulmones tienen que defenderse de continuos "bichitos" que entran con el aire, pero también al ingerir los alimentos, nuestras manos son auténticas portadoras de todo tipo de gérmenes, incluso dependemos de poblaciones de bacterias para asimilar los alimentos; viven en el intestino favoreciendo nuestra existencia, aunque esos mismos microorganismos si pasan a la sangre se convierten en un serio problema. Creo que la vida es riesgo, toda una aventura, y entre esos riesgos está la aventura de abrirse camino superando la enfermedad. Es una tarea que todos los seres vivos tenemos. Es algo intrínseco a nuestra existencia, entonces ¿por qué tener miedo?



Tomás Castillo junto con el arzobispo de Valencia, Carlos Osoro

### ¿Por qué crees que se debe sustituir la palabra "paciente" por "protagonista" y "ser un enfermo" por "tener una enfermedad"?

El término paciente nos sitúa en una actitud pasiva, casi irremediable, ante algo que nos ocurre, haciéndonos pertenecer a un grupo de "afectados", de diferentes. Creo que debemos situar a la enfermedad en su sitio, no en el centro de nuestra vida, sino como una mera circunstancia. No debemos permitir que la enfermedad sea quien condicione toda mi vida, y para ser los protagonistas de nuestra existencia. Propongo un cambio de vernos como pacientes a convertirnos en protagonistas, dejar de ser enfermos para ser personas que tenemos una enfermedad. Sabemos que tenemos una enfermedad, pero esa no es nuestra característica principal, somos Marta, Javi, Andrea... y tenemos FQ, no somos los "enfermos de FQ", ni los "fibróticos". Somos mucho

más que "enfermos", por eso no queremos que se nos vea sólo como los enfermos, sino con nuestra personalidad, con nuestra capacidad, nuestras ilusiones...

### También comentas que no debemos buscar la normalidad sino la diversidad.

El concepto de "normalidad" ha hecho mucho daño, hay que superarlo. Muchas personas han sido tratadas como anormales por tener una enfermedad crónica, ellas mismas algunas veces se ven como diferentes con el sufrimiento que esto produce. El ser humano más que normal o anormal es sobre todo diverso. Ninguna persona es igual a otra, nunca ha existido una persona como yo, o como cualquiera de nosotros, ni existirá nunca nadie igual en el futuro. Esto hace no solo que cada existencia sea diferente, sino además singular. Nuestra vida es una historia única en la historia de la humanidad. Esto hace que cada existencia sea





interesante en sí misma. Antes clasificábamos a las personas entre los normales y los que no lo son, ahora nos encontramos con que cada ser humano tiene sus propias características, descubrirlas es una tarea apasionante.

### **Socialmente la enfermedad se teme y muchas veces se oculta, ¿cómo podemos acabar con este estigma?**

La verdad es que se ha avanzado mucho en el conocimiento de las manifestaciones clínicas de la enfermedad, pero mucho menos en sus consecuencias en la vida diaria de las personas, en cómo nos sentimos, en cómo nos ven los demás y nos tratan... El libro hace ver que éste no es un problema de algunos sino de todos, y que debemos cambiar la actitud social ante las personas con una situación de salud diferente a la nuestra: evitar vernos como diferentes, huir de la sobreprotección, permitir que sigamos siendo nosotros mismos. Hay que eliminar las barreras que hemos creado en nuestras mentes, viendo al otro como diferente, hay que eliminar los estigmas sociales de los que todos seremos víctimas (cuando tengamos alguna enfermedad importante) si no los cambiamos.

### **Dices que el diagnóstico de una enfermedad puede ser una oportunidad. En el caso de unos padres con un hijo con FQ, ¿qué oportunidad les brindaría este diagnóstico?**

Sin duda cuanto antes se produzca el diagnóstico de la FQ es mejor. A todas las familias nos ha caído la noticia como una bomba cuando nos lo han comunicado, pero también hemos agradecido saber cuanto antes lo que les ocurre a nuestros hijos para hacer todo lo que fuera necesario. Es la situación contradictoria que vivi-

mos, por un lado es muy duro recibir una noticia así que afecta a un ser tan querido, pero también hoy sabemos que cuanto antes conocemos lo que ocurre es mejor para manejar los síntomas de la enfermedad, y con ello mejorar la calidad de vida de nuestros hijos, que es nuestra máxima aspiración mientras no se logre la curación. De recibir esta noticia como una oportunidad dependerán muchas cosas. Lejos de haber nacido "un niño problema", tenemos en casa una persona que puede enseñarnos muchas cosas, entre ellas a disfrutar de lo realmente importante, a apreciar lo que realmente vale la pena en la vida y dejar de preocuparnos por cosas sin importancia, a no llevarnos malos ratos por cualquier cosa...

### **¿Enfrentarse a la enfermedad con optimismo puede ser una buena medicina?**

Todos los especialistas coinciden en que el optimismo no llega a curar por sí mismo pero facilita mucho los progresos. Cultivar esta actitud es muy importante para disfrutar de cada momento, pero se convierte en algo imprescindible al convivir con la enfermedad. El organismo funciona mejor en las personas que lo practican, incluso el sistema inmunológico es más eficaz con frecuencia. Por el contrario sabemos que muchas situaciones de tristeza o depresión abren la puerta a multitud de enfermedades. Yo propongo disfrutar, potenciar el optimismo para que los síntomas de la enfermedad se manifiesten lo mínimo, en una mente fuerte y un organismo reforzado.

### **Eres padre de un joven con Fibrosis Quística, ¿cómo afrontaste su enfermedad?**

Al principio recibí la noticia como una desgracia. Me lo comu-



Portada del libro

nicaron así, como una de las cosas peores que nos podía haber pasado. Luego entendí que nos había nacido un niño, no un problema, me rebelé a reconocer que tendríamos un "enfermo" para siempre, como si eso fuese lo más importante. Descubrí que mi hijo era capaz de ser muy feliz, enseñándome que la vida hay que disfrutarla como viene, sin ponerle condiciones, sin esperar que todo esté bien para sacarle a cada momento la oportunidad que nos ofrece. Más tarde pensé que estábamos socialmente equivocados, que la gente nos estigmatiza con la mejor voluntad, preguntándonos con cierta actitud de consuelo por su salud. Me negué a asumir el papel de familia afectada, para sentirme orgulloso del hijo que recibí como regalo. Hoy sigo luchando con el mismo tesón contra la enfermedad, pero siendo consciente de todo lo que la enfermedad me ha enseñado sobre la vida, y acepto la FQ como una manifestación de la diversidad humana, y a mi hijo con todas sus circunstancias, sin pretender que sea distinto.



# 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 cubrir las mediante algunos ejemplos de sencillas recetas y prácticos consejos.





## 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*





## Maripaz Soler: “Hay que caminar sin miedo, con confianza y siempre hacia delante”

**M**aripaz es una joven sevillana de 34 años. Tiene Fibrosis Quística y es trasplantada pulmonar, pero esto no le ha impedido irse a recorrer mundo con su cámara fotográfica y mostrarnos sus vivencias en el blog [www.unavueltaalmedio.com](http://www.unavueltaalmedio.com). Ahora se encuentra en Munguer (India) estudiando yoga.

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

Me diagnosticaron FQ a los 10 años aproximadamente. Y me trasplantaron a los 28. Mi último cumpleaños lo celebré con mi familia nepalí en las montañas cerca de Katmandú. Y mi segundo cumpleaños (porque siempre celebré dos cumpleaños ahora, desde que volví a nacer) lo celebré con amigos y mi familia india en Bodhgaya, India.

### ¿Cuándo decidiste irte a recorrer el mundo? ¿El trasplante tuvo algo que ver?

Hace tiempo que viajo, siempre que podía, lo hacía. Todo el dinero que ahorraba trabajando era para viajar. La idea de la vuelta al mundo ronda mi cabeza hace años, desde que trabajé en un documental de Andaluces por el mundo, en diferentes países extranjeros. Disfruté mucho el trabajo, pero entonces pensé que un día haría lo mismo, pero por mi cuenta, con más libertad, sin depender de nadie. A veces nos falta el aire, y no porque tengamos Fibrosis Quística, sino porque no somos capaces de ser libres, de caminar solos, de romper las dependencias, de perseguir nuestros sueños. Yo incluso andaba pensando cómo viajar con la bombona de oxígeno a cuestas, duran-

te el tiempo que la necesité, meses antes del trasplante. ¡Y hasta tenía la solución! Viajaría a lugares cerca y la iría recargando por el camino. Pero mi suerte me siguió acompañando y esos "angelitos" me trajeron la oportunidad de seguir viviendo, y volando más libre, sin bombonas de oxígeno. Me trajeron dos pulmones nuevos. Nunca tendré palabras de agradecimiento suficientes para todas las personas que deciden ser donantes o que dan el permiso para donar los órganos de sus familiares. No sólo me han salvado la vida a mí, con cada sí, con cada firma en la tarjeta de donantes, muchas vidas serán salvadas, y muchas más oportunidades de disfrutar la vida como yo, vendrán.

### ¿En qué ciudades has estado viviendo? ¿Cómo ha sido la experiencia?

Empecé con mi autocaravana por España (viajar y vivir con mi casa a cuestas era otro de mis sueños), primero por las playas del sur y luego por el norte, donde hice parte del Camino de Santiago también.

Luego llegué a India, a Bodhgaya, para colaborar con la ONG Entretodos. Viví unos meses con una familia india, y conocer su cultura, sus vidas, visitar cientos de niños en las aldeas pobres y poder ayudarles de alguna manera, fue muy bonito. También a veces, muy duro. Además de India y Nepal, he estado en Tailandia, Laos y Camboya. No me gusta ir con prisas y trato de vivir un tiempo en cada sitio. Hasta ahora, y seguro que seguirá siendo así hasta que yo quiera, la experiencia está siendo increíble por muchos motivos. El primero porque cuando a veces



Maripaz Soler

me paro, respiro hondo y soy consciente de que puedo hacerlo sin dificultad o sin una bombona de oxígeno, como los últimos meses antes de mi trasplante, eso ya es increíble. Da igual donde esté, sonrío y soy feliz sólo de pensarlo y de sentir el aire en mis pulmones. Esa ha sido mi primera vuelta al mundo, una vuelta a nacer de nuevo. Y luego la experiencia sigue siendo increíble cuando cruzo fronteras, las físicas y las mentales, y me doy cuenta que estoy cumpliendo uno de mis sueños, o más bien estoy haciendo muchos a la vez, viajar por el mundo, conocer, aprender, reír, descubrir, caminar...

India es un golpe duro a los sentidos, en lo positivo y también en lo negativo, pero es un lugar mágico para aprender muchas cosas. Por eso después de unos cuantos meses he vuelto para continuar mis estudios de yoga que empecé en Tailandia. Nepal también fue una experiencia imbo-





rrable, de la que me llevo buenos amigos y gente muy bonita que también está volcada en ayudar a niños de las zonas rurales en las montañas de Nagarkot, con un proyecto llamado Nagarhope. Después de Nepal, he pasado cuatro maravillosos meses en Tailandia, un país más fácil y más limpio que los anteriores, donde hay buena comida, buenas playas y buenas gentes también, que siempre sonríen (menos en Bangkok, que es otro mundo).

Hay que caminar sin miedo, con confianza en la vida y siempre hacia adelante. No importa qué "limitaciones físicas" tengas, las limitaciones más importantes están en la mente y esas sólo las controlamos nosotros mismos. Y es justo esa libertad la que nos puede hacer invencibles. Podemos volar por el mundo, a veces, sin movernos de casa. Querer es poder.

### ¿Trabajas en los lugares que visitas?

No, de momento soy estudiante, estudiante de la vida. Trabajé de fotógrafa en India, pero eso no fue trabajo, fue un placer con un objetivo común, colaborar y dar mi granito de arena con el Calendario Solidario 2009 en favor de la Asociación Andaluza de FQ. He aprendido Tai masaje y masaje de pies en Tailandia, por si algún día se acaba el dinero, tener más posibilidades de ganarme la vida viajando. Vivir viajando, viajar viviendo. Yo soy fotógrafa profesional y además tengo mucha imaginación, así que no me preocupa el dinero, porque cuando necesite más, o cuando se acabe el que he ahorrado en estos 10 años que llevaba trabajando de fotógrafa, estoy segura que ya inventaré la manera de conseguirlo. Ahora sigo estudiando y practicando yoga, también con un propósito y una meta que no me concierne sólo a mí. He experimentado una mejoría



Maripaz al finalizar sus estudios de masajes en Tailandia

muy grande desde que practico yoga, y también estoy conociendo muchos métodos naturales que me han venido muy bien en mi salud. Confío poder aprender más sobre todo esto, experimentando conmigo misma y siendo yo el ejemplo palpable para poder motivar y enseñar a otros niños con mi misma enfermedad y similares para tener una mejor calidad de vida.

### Háblanos de tu blog.

El blog es parte del proyecto, de mi viaje, de mis motivaciones... Compartir es vivir y compartir mi experiencia hace que la viva más y me sienta más viva. Dentro del blog [www.unavueltaal mundo.com](http://www.unavueltaal mundo.com) también está el proyecto solidario [www.unavueltaal mundo.org](http://www.unavueltaal mundo.org), donde quiero abrir la oportunidad a otros que no pueden ver personalmente lo que yo veo, de poder caminar conmigo y ayudar a otros en los proyectos que voy conociendo por el camino, ya sea mandando dinero, conociendo y transmitiendo la información o, si quieren y pueden, viniendo de voluntarios a algún lugar. Pero la página web de momento está en construcción. Todo llegará.

¿Cuales van a ser tus próximos destinos en esta "vuelta al mundo"?

De momento, viajo pasito a pasito sin planear demasiado y dejándome llevar por el viento con la motivación de aprender lo más posible y de poder ayudar a otros en mi caminar. Estaré en India al menos cuatro meses, aunque quizás algo más porque cuando salga de la escuela querría seguir viendo la India que no conozco, ¡que esto es muy grande! Y luego, ya se verá. No hago planes con tanta antelación. He aprendido que la vida es de momento, aquí todo es de momento, viviendo el día a día, el presente, que es un regalo (por eso lo llamaron así, ¿no?).

**Has sido muy valiente al atreverte a hacer estos viajes para cumplir tu sueño. ¿Qué consejo les darías a otros jóvenes con FQ que, como tú, tienen la inquietud de conocer mundo?**

Quizás no sea quien para dar consejos a nadie, pero si algo puedo decir a los jóvenes que tienen mis inquietudes es que todo es posible, que no tiren la toalla nunca, porque la vida es un camino para ser vivido con consciencia y gratitud. Y cada pasito que damos, por muy despacito que sea, ya es un avance. Siempre hacia adelante. Y un buen motivo por lo que seguir caminando, dar otro paso hacia adelante.



## Entrevista a la Dra. Amparo Solé, presidenta del 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística

**E**l próximo mes **junio de 2010**, **Valencia** acogerá el **33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística**, organizado por la **Sociedad Europea de FQ (ECFS)**, en colaboración con la **Federación Española de FQ** y la **Sociedad Española de FQ**. Es la primera vez que España acoge un congreso internacional de Fibrosis Quística. El evento, dirigido a la comunidad médico-científica que trabaja por la Fibrosis Quística, estará presidido por la **Dra. Amparo Solé**, neumóloga de la Unidad de Fibrosis Quística y Trasplante Pulmonar del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

**¿Cómo se consiguió que Valencia fuera sede del 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística?**

Primero de todo se podría decir que con tenacidad y mucha ilusión por traer el congreso a Valencia. Fue un proyecto elaborado a lo largo de tres años, en el que participamos activamente la Federación Española de FQ, representada por su directora-gerente Aisha Ramos y la Sociedad Española de FQ, representada por mí. Supuso acudir a varias reuniones con la Sociedad Europea de Fibrosis Quística para promocionar y asegurar que Valencia podía dar soporte a los requerimientos de infraestructura técnica y social que tal evento precisa.

**¿Qué supone este logro para el colectivo español de Fibrosis Quística?**

Lo primero y más importante, la difusión a nivel nacional de lo que es la FQ, ya que es mucha la gente que desconoce lo que es la enfermedad. En segundo lugar, estrechar la colaboración a nivel europeo con el colectivo FQ, tan laico como científico. Será un escaparate de nuestra situación actual (prestaciones, medios,

número de unidades de referencia, etc.) ante Europa y algunos países de América.

**¿Cuáles son los objetivos centrales de este encuentro?**

Primero, la actualización de todas las posibilidades diagnósticas y terapéuticas que se manejan en esta enfermedad tan compleja. Desde el diagnóstico precoz, aspectos nutricionales, sociales, psicológicos, fisioterapia, infecciones, terapia génica hasta trasplante (pulmonar o hepático). En segundo lugar, están las relaciones profesionales entre las diferentes unidades de referencia para la elaboración de proyectos comunes, registros, etc.

**¿En qué situación se encuentra España respecto al tratamiento de la Fibrosis Quística en comparación con el resto de Europa?**

Respecto al tratamiento no hay diferencias en la parte cientí-



**Dra. Amparo Solé**

fica, no existe ningún tratamiento indicado que no se aplique. Además, las personas con FQ reciben todo su tratamiento de forma gratuita, sin ningún tipo de limitación por parte de la seguridad social.

**¿Cuáles serán las áreas temáticas principales del con-**





## greso? ¿Y cómo se concretan dichos contenidos?

Están por decidir las sesiones plenarias que marcan el perfil del congreso. Los contenidos se elaboran de acuerdo a las propuestas presentadas por los diferentes grupos de trabajo, que lideran cada una de las áreas temáticas de la enfermedad. Una vez elaborado el primer borrador, se discute entre todos los miembros del comité científico para concretar el programa inicial.

## ¿Se prevé que el nuevo Hospital Universitario La Fe de Valencia esté operativo para la fecha del congreso?

Inicialmente se contaba con ello, de hecho en la primera visita de inspección del comité europeo a Valencia, se habló con la gerencia del Hospital Universitario La Fe y se comentó que si estaba ya operativo el nuevo hospital, se podrían realizar algunos talleres de Rehabilitación Respiratoria y General, aprovechando las nuevas instalaciones.

## ¿Con qué novedades y servicios contará este nuevo hospital?

Espero que la novedad sea que se instaure el despistaje o cribado neonatal definitivamente. Esto consiste en realizar un simple análisis de sangre que permite el diagnóstico de la enfermedad tras el nacimiento. Con eso se puede aplicar un tratamiento preventivo precoz. Yo deseo que esta Unidad de Referencia de FQ cuente con todos los requisitos previstos para liderar tal responsabilidad. De hecho existe una normativa



Portada del tríptico informativo del Congreso Europeo

que refleja cuáles son los estándares de calidad.

## ¿Cómo ve el futuro sanitario de la Fibrosis Quística en España para los próximos años?

Se están consiguiendo mejoras evidentes en el manejo de la enfermedad, de hecho la calidad y expectativa de vida van mejorando progresivamente.

Quedan en algunas comunidades algunas asignaturas pendientes como el cribado neonatal, otras técnicas diagnósticas más sofisticadas no implantadas... Pero estoy convencida de que el congreso impulsará con fuerza la manera de cubrir todas

estas carencias.

## ¿Qué expectativas tiene para este 33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística?

En la parte organizativa me gustaría superar los 2000 congresistas y que disfruten de nuestra hospitalidad. Me gustaría que Valencia dé la buena imagen que tiene, y los asistentes guarden un grato recuerdo en su mente de mi ciudad, de la que estoy realmente orgullosa. No dudo que el congreso va a tener una excelente calidad científica, además ayudarán a ello las magníficas instalaciones que tenemos en el Palacio de Congresos.

## 10º aniversario de la Vuelta a Formentera Nadando contra la FQ

**Y**a van 10 vueltas! La primera vuelta la nadaba en solitario Pere Galiana en el 2000. Hoy, 10 años después, ya son más de 200 los participantes de España, Italia, México, EE.UU., Nueva Zelanda... Son sólo algunos ejemplos de nadadores de otros países que han nadado contra la Fibrosis Quística en las distintas ediciones. Un evento que ha ido cobrando repercusión con los años y que hace una gran labor por la difusión de la Fibrosis Quística.

Ahora, la X edición de la Vuelta llegó a su fin con un emotivo acto de clausura que tuvo lugar en la sede de la Fundación el pasado día 5 de septiembre y al que asistieron más de 50 personas. En el acto se presentó un vídeo de imágenes realizado por Víctor Mayol con música cedida por Tolo Prats. Solidaridad, ayuda, difusión de la Fibrosis Quística, convivencia y el "azul" del mar de Formentera son algunos de los términos empleados para describir la Vuelta Nadando a Formentera.

Todos los participantes coinciden al considerar que resulta una experiencia inolvidable y muy enriquecedora y nos animan a vivirla al menos una vez en la vida. ¡Apúntate a Respiralia 2010!

Desde la Asociación Balear de Fibrosis Quística y desde Fundación Respiralia queremos agradecer a todos los que han hecho posible todas estas ediciones de la Vuelta.

Además, con estas sencillas líneas que escribimos a continuación, queremos expresar un reconocimiento especial a Toni, el creador de Respiralio.



Respiralio, la mascota de la Vuelta a Formentera Nadando



Toni Santos, creador de Respiralio, y Dani Nicolau

### Respiralio y su autor

Respiralio, nuestra mascota, cumple 5 años y desde su nacimiento ha ido de la mano de la vuelta de Formentera nadando contra la Fibrosis Quística.

La historia de RESPIRALIO comienza cuando Pere Galiana, creador de la vuelta a Formentera nadando y fisioterapeuta de la Asociación Balear de Fibrosis Quística, propuso a sus niños FQ que diseñaran un dibujo para la camiseta de la edición del 2005. Se presentaron varios diseños, algunos de ellos muy recurrentes, pero el de nuestro Toni Santos fue claramente el mejor.

Respiralio no habría existido de no ser por Toni, un joven que entonces tenía 14 años, y que se inspiró en la particular forma que tiene la isla de Formentera, la cual, invertida, recuerda a un caballito de mar: muy adecuado para representar Respiralia. ¡Una idea sencillamente genial!

Desde entonces nuestro RESPIRALIO bucea, es director de cine, tiene novia y desde su burbuja celebra el 10º aniversario de la VUELTA A FORMENTERA NADANDO. Como podéis ver es listo y está en todos los "saraos": todo un ejemplo para nuestros niños y jóvenes.

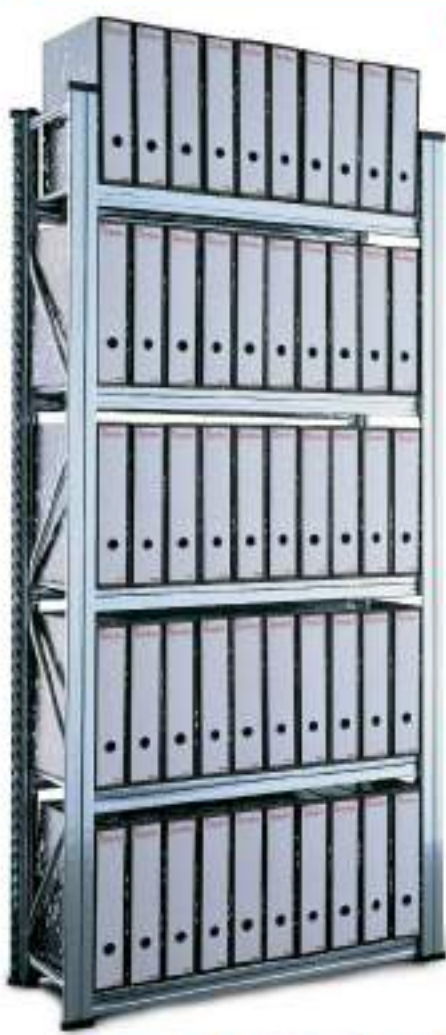
Con estas líneas queríamos agradecer a Toni su buena disposición a ayudar siempre y el haber creado a Respiralio. Toni, un joven alegre, vinculado desde bien pequeño a la Asociación, que compagina estudios y trabajo, fútbol y natación, fisioterapia y ejercicios físicos en la sede de la Asociación... Además, es socorrista, tiene novia y está muy bien. Voluntario, siempre dispuesto para lo que se le requiera y amigo de sus amigos. ¿Se puede pedir más?

Gracias Toni y... ¡Felicidades Respiralio!

# Esmelux

## Estantería Rápida

**TIEMPO de ENTREGA: ¡De 1 a 4 días!**



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

**Servicio Técnico Comercial**  
**Consúltenos sin compromiso.**  
**Solicite nuestro Catálogo**  
**GRATIS**

**902 32 16 32**  
**www.estanteriarapida.com**



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



## Se inaugura el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras

**E**l Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) fue inaugurado oficialmente el pasado 30 de septiembre, pero lleva trabajando con pacientes desde julio. Además está participando ya en cuatro proyectos de investigación con diferentes entidades científicas y sociales, y ha firmado cuatro convenios de colaboración.

Su director, Miguel Ángel Ruiz Carabias, es consciente de que se empieza a saber de la labor de atención a las personas con enfermedades raras y sus familias, así como del soporte que está ofreciendo al movimiento asociativo. Pero no desconoce la incertidumbre que se ha creado en torno a la capacidad investigadora que pueda tener el centro, y por eso precisa que los proyectos

que allí se desarrollan no tienen un carácter básico o clínico, su perfil es eminentemente social.

Los profesionales que trabajan en el CREER ya están colaborando con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, dependiente del Instituto Carlos III, en su elaboración de un registro estatal de enfermedades raras junto con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Esto se está realizando mediante dos proyectos, uno de ellos vinculado a la dependencia, en el que también participa el Imserso, y el otro sobre las necesidades socioeducativas de los niños con estas patologías. Un tercer proyecto se realiza en colaboración con la Facultad de Psicología de la Uned y versa sobre la autorregulación emocional de las personas con enfermedades raras.



Fachada del centro

Por otro lado, el CREER ha suscrito convenios de colaboración con FEDER, con el Instituto Carlos III; con el Centro de Investigación Biomédica en Red (Ciberer) y con el centro sueco Agrenska. Además, tienen pendientes otros dos convenios con la Universidad de Burgos y con la Asociación Europea de Enfermedades Raras.

### Colabora con la Fibrosis Quística

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

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

Con tu mensaje, esta pequeña aportación irá destinada a la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística  
Más información en la página web [www.fibrosis.org](http://www.fibrosis.org)





## La Federación realizará de nuevo el Camino de Santiago en agosto de 2010

La Federación Española de Fibrosis Quística está preparando de nuevo el Camino de Santiago para personas con FQ, con la esperanza de repetir el éxito que tuvo esta actividad de deporte y convivencia celebrada en abril de 2007.

El Camino de Santiago tendrá lugar la semana del **23 al 29 de agosto de 2010**, con el fin de ser una opción más de ocio vacacional durante el verano. Esta vez se amplía a seis el número de días de camino para hacer una media de 20 km. por etapa. En total se realizarán 100 km.

Las personas interesadas en realizar el Camino de Santiago pueden mandar a la Federación la



Durante la realización del Camino de Santiago en 2007

pre-inscripción que encontrarán en la web [www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org) para reservar su plaza, ya que es necesario conocer el número de

personas aproximado que desea realizar la actividad. La Federación informará más adelante sobre el itinerario y los precios.

## Envía tus sugerencias a nuestro buzón

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

Este nuevo procedimiento forma parte de la implantación de la calidad en los procesos de la Federación, algo que consideramos muy importante y necesario, al igual que la mejora continua y la participación de todos en la evolución de la Federación.

El funcionamiento del buzón consiste en que cada una de las quejas, sugerencias y felicitaciones

se pasa al área correspondiente y únicamente el personal de la Federación tiene acceso a esta información, para preservar la confidencialidad de la misma.

Igualmente se puede utilizar el buzón para peticiones u otro tipo de comunicaciones que no sean únicamente quejas, sugerencias o felicitaciones.

Se dispone de las siguientes opciones para hacer llegar las quejas, sugerencias y felicitaciones a la Federación:

- 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 – 14ª. C.P. 46022 - Valencia



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

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



# Nacional



## La Federación divulga la FQ en Valencia con sus rutas gastronómicas

La Federación Española de Fibrosis Quística lleva más de un año divulgando la FQ en Valencia mediante sus rutas gastronómicas por diferentes restaurantes de la ciudad.

El pasado 2 de octubre se realizó una cena a beneficio de la Fibrosis Quística en el Restaurante Club Náutico Port Saplaya con la colaboración de Vinos Realce.

Como en otras ocasiones, se cubrió el total de plazas disponibles en el restaurante, consiguiendo así un éxito de asistencia y divulgación.

Las personas que acudieron a la cena pudieron degustar un menú muy mediterráneo a base de pan tostado con tomate, clóchinas al vapor, "esgarraet" de bacalao, toñina con pimientos, suquet de rape y secreto ibérico.



Durante la cena en el Restaurante Club Náutico Port Saplaya

Al finalizar la cena, Aisha Ramos, directora de la Federación, hizo entrega al restaurante de una placa como "Establecimiento colaborador con la Fibrosis

Quística", por lo que de ahora en adelante tendrán siempre un pequeño detalle con los miembros de las asociaciones de FQ que acudan a cenar allí.

## Bodegas y restaurantes colaboradores

### Vinos Realce







## La Federación recibe el Premio Bancaja de Voluntariado Corporativo 2009

El pasado mes de julio tuvo lugar la 2ª Convocatoria de Proyectos Sociales “Voluntariado Corporativo Bancaja 2009” 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 22 proyectos que han optado a la segunda convocatoria de este premio han resultado seleccionados los 11 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 fue el tercero más votado 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 de Padres de Autistas



Imagen de los premiados

de la Comunidad Valenciana, con el proyecto “Servicio de respiro familiar para fines de semana en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias”.

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 FQ 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.

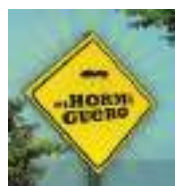
Los responsables del proyecto Bancaja ONG expresaron su apoyo a nuestra causa: “Nos

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.

# Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística



# Internacional



## Pulseras solidarias por la I Semana Europea de la Fibrosis Quística

**D**el 9 al 15 noviembre de 2009, la Asociación Europea de Fibrosis Quística y las asociaciones de 33 países europeos, entre ellas la Federación Española, organizan la I Semana de Divulgación y Sensibilización Europea de la Fibrosis Quística para mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ.

Durante la campaña europea de sensibilización de la Fibrosis Quística queremos obtener un número record de personas que lleven la pulsera de la solidaridad en toda Europa. En España ya son varias las personas famosas que se han unido a esta causa y se han puesto las pulseras solidarias para ayudar a divulgar un poco más la Fibrosis Quística.

Los primeros en lucir las pulseras solidarias han sido los toreros Cayetano y Francisco Rivera, su hermano Julián Contreras, Cayetano Martínez de Irujo y el cantante Chiquetete.

### Igualdad de acceso al tratamiento

Aunque las personas que tienen acceso a una atención adecuada pueden tener una buena calidad de vida, los niños que viven en países menos desarrollados donde la atención es inferior a aquellos países desarrollados, están en una situación de desamparo que hace peligrar su vida. El correcto tratamiento de la enfermedad en Europa podría mejorar esta situación. El diagnóstico desde el nacimiento, el seguimiento regular por parte de los especialistas, la higiene adecuada y el tratamiento correcto de los primeros síntomas de la enfermedad no sólo pueden pro-



Julián Contreras, Cayetano Rivera, Cayetano Martínez de Irujo y Francisco Rivera luciendo las pulseras solidarias

longar y salvar vidas, sino también mejorar la calidad de vida. Hay países europeos en los que los tratamientos básicos de la enfermedad no están ni siquiera disponibles para las personas con Fibrosis Quística.

Frank De Winne, astronauta y comandante de a bordo del transbordador de la Estación Espacial Internacional, dio el pistoletazo de salida a la I Semana Europea de la FQ desde el espacio.

El día 11 de noviembre se celebró una reunión con los miembros del Parlamento Europeo en Bruselas el día 11 de noviembre, donde acudieron representantes de la Federación Española de FQ.

Además, se solicitó a las autoridades nacionales hacer todo lo posible para apoyar nuestros esfuerzos y eliminar todas las barreras necesarias para llegar a una igualdad de acceso a las nor-



El cantante Chiquetete también se puso la pulsera solidaria

mas del tratamiento básico en Europa, para lograr una mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.

## Actividades en primavera y verano

Comenzó la primavera y la Asociación Murciana se puso en marcha para organizar las diferentes actividades previstas para esta época del año, algunos de estos eventos tienen como objetivo mentalizar y divulgar en la población la necesidad de hacerse donante, otras las hemos dirigido a formar o a informar a los familiares y personas que tienen FQ.

Varias de estas actividades se centraron en el Día Nacional del donante de órganos y tejidos, donde diferentes organismos oficiales mostraron su interés en estos actos. Por este motivo se reunieron sus representantes (Delegado de Gobierno, el Alcalde de la Región y Concejales del Excmo. Ayuntamiento de Murcia), que junto a la directiva de nuestra asociación posaron para la ya tradicional foto solidaria pro-donación. El reparto de trípticos informativos, globos, caramelos y abanicos se realizó desde una caseta situada en el centro de la capital y a través de coloridas

bicicletas con los anagramas de FQ y slogans sobre la mentalización hacia la donación de órganos. Estas bicicletas recorrieron diferentes puntos clave de la ciudad.

La jornada culminó con dos acontecimientos de carácter benéfico; la obra de teatro

“La venganza de D. Mendo”, representada en el Teatro Bernal de Murcia y una Gala Flamenca celebrada en la ciudad de Cartagena.

Otro objetivo fundamental de la Asociación es formar e informar, para ello en el mes de mayo organizamos la escuela de padres, donde en diferentes jornadas se trataron temas dirigidos a la resolución de problemas y modos de afrontamiento ante la FQ.

Siguiendo con el objetivo de formar, realizamos el I Concurso de Cocina en FQ, donde los doctores Jiménez Abadía, David Gil el restaurador Cayetano Gómez, contribuyeron con cuestiones sobre el tratamiento dietético y la utilización de diversos trucos para mejorar el sabor y presentación de la comida. Contamos también con la inestimable colaboración de Carlos (representante de la casa Nestlé), que aportó cestas con productos alimenticios para los ganadores del concurso.

Una vez terminada la época estival, seguimos trabajando en las diferentes actividades preparadas para el otoño-invierno.



Bicicletas por la donación de órganos



Cartel divulgativo de la FQ

## Plantando árboles por la Fibrosis Quística

El pasado 22 de abril, con la celebración del Día Nacional de la Fibrosis Quística, se realizó una plantación de árboles en el parque Ponte da Pedra de La Coruña a las 12 de la mañana, con la asistencia de Doña Silvia Longueira, Concejala de Servicios sociales del Excelentísimo Ayuntamiento de La Coruña y Doña María Porto, Directora del Área de Discapacidad del Ayuntamiento de La Coruña. Al acto también asistieron en colaboración representantes de distintas asociaciones, una joven con FQ portuguesa y la hermana de un joven pendiente de trasplante, de Pontevedra.



Imagen de la joven con FQ asistente



Un momento de la plantación



## Gallo. La Pasta de las pastas.



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



La Pasta  
de las Pastas.

### Vacaciones productivas en Mallorca para jóvenes y familias con Fibrosis Quística

**E**l proyecto “Vacaciones productivas en Mallorca” que la Fundación Respiralia puso en marcha el pasado mes de mayo está teniendo una respuesta muy satisfactoria. Son ya 4 las familias FQ que han participado en este proyecto y todas ellas han valorado muy positivamente el aprendizaje de la técnica de drenaje autógeno, la calidad de las instalaciones y la profesionalidad de nuestros fisioterapeutas y entrenador físico.

Sabemos que algunos de los jóvenes FQ no venían muy motivados, probablemente por la difícil edad que atraviesan, pero al terminar su “vacación” se han ido convencidos de que una de sus prioridades es cuidarse y de que, además, deben hacerlo bien. En

el proceso de aprendizaje que proponemos participan los padres y si lo desean también los hermanos y, de esta forma, la motivación es mayor y la adhesión más completa.

Las familias participantes en este proyecto pionero se han acercado desde sus respectivas comunidades: Castilla-La Mancha, Castilla-León, País Vasco y Cataluña... Incluso hemos contado con la visita de una fisioterapeuta especializada en FQ de Argentina con un currículum muy extenso, que eligió nuestro Centro para poner sus conocimientos al día. A todos los participantes en este proyecto: gracias por confiar en nosotros. A los que aún no lo hayáis hecho y queráis disponer de más información, por favor,

poneos en contacto con nosotros (971 733 771 o a través del correo [fundacio@respiralia.org](mailto:fundacio@respiralia.org)).



Malena Fernández disfrutando de sus vacaciones productivas

### Darren Dunlop corre 68 km por la FQ

**D**arren Dunlop, canadiense afincado en Mallorca desde hace algo más de un año, el sábado 26 de septiembre culminaba con éxito la 1ª Ultramaratón Port d'Alcúdia-Palma de Mallorca para dar a conocer la fibrosis quística y recaudar fondos para el programa de actividad física dirigida para las personas con Fibrosis Quística.

Darren corrió los más de 68 km que separan Port d'Alcúdia de Palma de Mallorca, a pesar de los calambres de piernas y del aplastante calor reinante. Darren estuvo siempre acompañado por la guardia civil, una ambulancia y una furgoneta de la fundación para asistirle durante el recorrido. Además, en las llegadas a los diferentes municipios varios niños con FQ corrieron al lado del canadiense los últimos metros.

La familia de Darren, nuestra fisioterapeuta Mónica Ferrer, Quique Bendito, Toni Contestí y su mujer Pau resultaron de gran ayuda para lograr esta hazaña. Gracias a todos ellos y al resto de voluntarios. Y, por supuesto, nuestra más sincera enhorabuena a Darren por el esfuerzo realizado.



Darren Dunlop junto a algunos niños con FQ

## Charla formativa sobre medidas higiénicas en la FQ

**K**etty Ruiz, fisioterapeuta de la Asociación Balear de FQ, nos ofreció el pasado sábado 20 de junio una conferencia sobre medicamentos, adherencia al tratamiento y protocolos de higiene en fibrosis quística.

Alrededor de una treintena de personas, de más de 15 familias mallorquinas, asistieron a esta jornada formativa y aprovecharon para resolver dudas sobre cómo tomar algunos medicamentos o sobre las medidas higiénicas a adoptar en el propio hogar para prevenir posibles infecciones. La charla se prolongó durante casi tres horas porque hubo muchas intervenciones, lo que demuestra lo necesario de estas iniciativas.



Durante la charla formativa

## Carrera de bicis benéfica

**L**a final de la Copa IBBike 2009 celebrada en Santa Ponsa (Mallorca) el sábado día 12 de septiembre sirvió para recaudar fondos para la Fundación Respiralia, además de contribuir a la difusión de la fibrosis quística.

La carrera contó con categorías de Infantil, Alevín y Principiantes, y todos los niños y jóvenes dieron un gran espectáculo de entrega y esfuerzo. También se improvisó un bar en el que cada uno aportaba la voluntad. Al final, la organización hizo entrega de un cheque por valor de 914,43 euros a Teresa Lull, Presidenta de Fundació Respiralia.

Nuestro más sincero agradecimiento a Juan Carlos Femenía de Mountain Bike Tours y a todo su equipo de organización.



Imagen de los participantes en la carrera

## Participación de los niños con Fibrosis Quística en la II Regata de Vela Adaptada

**E**l sábado 1 de agosto varios niños con FQ de la Asociación Balear participaron en la II Regata de Vela Adaptada organizada por USP Fundación Álex en el Puerto de Andratx. Alrededor de medio centenar de personas con discapacidad, en su mayoría niños, disfrutaron de la práctica de la vela en el mar con patrones expertos, como la campeona olímpica Theresa Zabell.

Dentro también del proyecto "Álex rumbo a ti", que persigue la integración social de personas con discapacidad a través del deporte, el pasado 4 de agosto las familias de la Asociación Balear de FQ estaban invitadas a ver una prueba de la 28ª Copa del Rey de Vela en el Real Club Nautic de Palma. S.M. el Rey Don Juan Carlos tuvo ocasión de saludar a los niños



Foto de los participantes

asistentes. Agradecemos a Gabriel Masfurroll, presidente de USP Hospitales y Fundador de USP Fundación Álex, su invitación a participar en este evento.

## TV3 emitirá en diciembre La Marató a favor de las enfermedades minoritarias

La Marató de TV3 es un gran acontecimiento mediático impulsado por la Televisión de Cataluña y la Fundació La Marató de TV3. Se lleva realizando desde el año 1992 con el objetivo de obtener recursos económicos para la investigación científica de enfermedades, que ahora mismo, no tienen una curación definitiva.

En 1997 La Marató de TV3 se dedicó a las enfermedades genéticas y se centró básicamente en la Fibrosis Quística y en las distrofias musculares. Ese año se recaudó la cantidad de 4.172.090 € que fue a parar íntegramente a proyectos de investigación sobre las enfermedades genéticas.

Este año, y gracias al esfuerzo y al trabajo realizado por la Associació Catalana de Fibrosi Quística, con el soporte de la Societat Catalana de Pediatria y la Societat Catalana de Digestologia, así como de médicos e investigadores que trabajan día a día con la Fibrosis Quística en Cataluña, hemos conseguido

que La Marató de TV3 2009 sea a beneficio de las enfermedades minoritarias, y entre ellas se encuentra la Fibrosis Quística.

En este logro también ha sido muy importante el papel de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents y de la Federación Española de Enfermedades Raras, de las cuales la Associació Catalana de Fibrosi Quística forma parte, y naturalmente la sensibilidad y soporte del comité asesor de la Fundació La Marató y la Conselleria de Salut.

Os informamos que La Marató de TV3 2009 se celebrará el domingo día 13 de diciembre. Es por ello, que desde la Associació Catalana de Fibrosi Quística os animamos a participar y a colaborar para lograr que esta edición de La Marató sea un gran éxito y consigamos el record en recaudación económica. Recordad que todos los donativos recibidos irán a parar a proyectos de investigación sobre las enfermedades minoritarias.

## Fin de semana de apoyo a la Fibrosis Quística y las Enfermedades Raras

Coincidiendo con la festividad de la Mercè, en Barcelona, participamos, como en años anteriores, en la Feria de Entidades que el Ayuntamiento organiza en estas fechas. La Associació Catalana de Fibrosi Quística y colaborando con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) estuvo presente en su stand informativo dando información sobre la Fibrosis Quística y el resto de enfermedades raras.

Es importante dar la máxima difusión a estas problemáticas sociales que corresponden al colectivo de salud pública e impulsar el asociacionismo para luchar y mejorar la calidad de vida de los afectados de una enfermedad rara y de sus familias.

Durante estos días se acercaron al stand de FEDER diferentes personalidades de la política, como por ejemplo el Sr. Jordi Hereu, alcalde de Barcelona, y consejeros del ayuntamiento de la ciudad, a los cuáles pudimos expresarles nuestras inquietudes y necesidades como colectivo.



Patricia Olga y María, de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar



## Hoy he cumplido un sueño...

**H**ay muchos niños que desean conocer a los jugadores del Barça y yo he tenido esa suerte. Me engañaron diciéndome que mi tío iba a buscar trabajo al Camp Nou y que le teníamos que acompañar ya que después me haría el DNI, que no me lo iba a hacer porque también formaba parte del engaño.

Cuando llegamos al Camp Nou y me lo dijeron no me lo creía, pero cuando los vi en persona aluciné. Todo esto me pasó gracias a la asociación de FQ, a Nuria, Anastasio, que es abuelo de una niña con FQ, y a mi familia a los que quiero dar mil gracias por hacerme tan feliz.

Los jugadores eran majísimos. Por fin pude conocer a mi jugador preferido: Xavi Hernández. A Henry le dimos la tarjeta de Nuria para que colaborara con la asociación ya que su mejor amigo tiene una niña con FQ. Hablé con los jugadores y a Xavi le pedí su camiseta y le dije que me haría mucha ilusión jugar con él algún partidillo.

Fue una sorpresa de cumpleaños increíble ya que yo no había pedido nunca conocerlos aunque lo deseaba de todo corazón pero me parecía imposible.

¡Ah! Y querría dar las gracias también al FC BARCELONA, jugadores y a Thaisa y Nuria organizadoras de todo esto por haber hecho posible todo lo que me pasó. Y un saludo para Ángel, a su padre y su hermana que también estuvieron allí conmigo.

**Xavier Godoy Nieto.**



En el centro, Xavier junto a Thierry Henry



El futbolista Xavi Hernández y Xavier

## Un pequeño gran escritor

**E**l sueño de Ethan, niño con Fibrosis Quística, era poder ser escritor y recaudar dinero para la investigación de la Fibrosis Quística. Este sueño se ha hecho realidad gracias a la Fundación Pequeño Deseo.

Ethan ha escrito un libro de cuentos infantiles que ha sido editado por la misma Fundación. Gracias a la colaboración de su escuela, se han vendido todos los ejemplares publicados y se ha podido recaudar un total de 2.389,13 €. Ethan ha querido donar esta cantidad económica a la Associació Catalana de Fibrosi Quística para que se destine íntegramente a proyectos de investigación para luchar contra la Fibrosis Quística.

Muchísimas gracias Ethan por tú ayuda. Te deseamos que a partir de ahora se cumplan todos tus sueños.



Portada del libro

### La Asociación Andaluza realiza el “I Taller de adherencia al tratamiento en FQ”

El pasado 6 de junio de 2009 se celebró en el cortijo del Parque de El Alamillo en Sevilla, el “I Taller de adherencia al tratamiento en Fibrosis Quística”, organizado por la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística y con la colaboración de la Fundación Inocente y la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder).

Al taller, que tuvo una gran aceptación, asistieron niños, jóvenes, adultos con FQ, padres y familiares. Se basó principalmente en la orientación, técnicas y pautas a aplicar para un adecuado tratamiento en fibrosis quística, así como en crear hábitos de constancia por parte del afectado en la realización de la fisioterapia respiratoria, toma de medicación, revisiones, etc.... Para ello, la jornada contó con la colaboración de numerosos profesionales y expertos vinculados al conocimiento y tratamiento de la fibrosis quística. Entre ellos, contamos con la presencia de Fernando Díaz, fisioterapeuta que explicó a través de una sesión práctica como llevar a cabo de forma correcta la fisioterapia respiratoria, haciendola mas eficaz y llevadera posible, aspecto de vital importancia para las personas con FQ en los tres estadios de edades: infantil, juvenil y adulto.

En el ámbito de la nutrición, la charla corrió a cargo de Paqui Rosales, enfermera de la Unidad de Dietética y Nutrición del Hospital Virgen del Rocío, que a través de un almuerzo completo con explicaciones y prácticas a los asistentes, indicó también las pautas de la alimentación saludable que deben seguir los afectados.

En otra de las sesiones, contamos con la presencia de Carmen Longa y Concha López, enfermeras de la Unidad de FQ del Hospital U. Vir-



Durante el taller de adherencia



Imagen del desayuno saludable



María Magüesin impartiendo la clase de aeróbic

gen del Rocío, que abordaron, respectivamente, los aspectos que hacen referencia a los importantes hábitos higiénicos que se deben introducir en la vida cotidiana, así como la preparación y asistencia rutinaria y extraordinaria a la consulta de la Unidad de FQ y demás departamentos relacionados del propio Hospital.

En la práctica de deporte como forma de mejorar la forma física de las personas con fibrosis quística, el taller ofreció una clase práctica de aeróbic, que corrió a cargo de María Magüesin, una joven con FQ y monitora deportiva. Además, contamos con la presencia de Sergio Tejero, doctor y padre de una niña afectada, que expuso las primeras conclusiones de una investigación que está llevando a cabo sobre deporte y FQ.

El taller concluyó con una dinámica de grupo sobre el libro “El pequeño rey que siempre tosía” que corrió a cargo de las psicólogas Ana Poggio, Silvia Salazar y Nuria Aguilera.

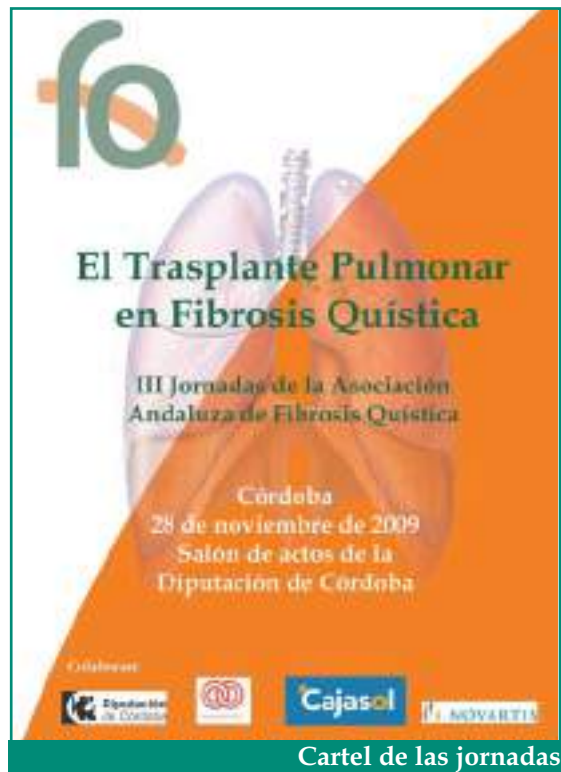
## “El Trasplante Pulmonar en FQ”, protagonista de la III Jornada de la Asociación Andaluza de FQ

El próximo 28 de noviembre, tendrá lugar en Córdoba la jornada “El Trasplante Pulmonar en Fibrosis Quística. III Jornada de la Asociación Andaluza FQ”.

El acto, que se celebrará en el salón de actos de la Diputación de la capital cordobesa, pretende informar a la sociedad del proceso médico que conlleva la realización de este tipo de intervenciones en todas sus fases, concienciar a la población de la necesidad de donar órganos e informarles de los últimos avances en esta actividad.

Durante la jornada, especialistas sanitarios en el ámbito del trasplante de todas las disciplinas médicas y profesionales (cirujanos, médicos, fisioterapeutas y psicólogos) ofrecerán una serie de ponencias en las que se analizarán las diferentes fases del trasplante, los tratamientos y cuidados que necesitan las personas trasplantadas o en espera de ser trasplantada de pulmones y los aspectos psicológicos derivados de este proceso.

Las personas interesadas en inscribirse en esta jornada (de inscripción gratuita), para asistir pueden ponerse en contacto con la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (tlf. 954 705 705).



Cartel de las jornadas

## La Asociación Andaluza de FQ promueve la donación de órganos en Huelva

Esta iniciativa cuenta con el apoyo de la Delegación de Salud de la provincia onubense

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística participó el pasado 25 de junio en una reunión que contó con la presencia de la delegada de Salud de Huelva, M<sup>a</sup> José Rico, y con los representantes de las principales asociaciones de trasplantados de Huelva y Sevilla.

El objetivo de la misma, fue conocer las inquietudes de las diferentes asociaciones e informar a las mismas de las campañas impulsadas por la Junta de Andalucía para promover y difundir la donación de órganos entre la ciudadanía.

En esta comisión, se acordó apostar por una estrategia común entre las asociaciones, de manera que se cree una potente campaña para promover la donación de órganos en esta ciudad y provincia.

Entre las medidas propuestas se encuentra la firma de acuerdos con empresas punteras de Huelva para obtener financiación destinada a la publicidad de la campaña; organizar charlas informativas en colegios, universidades y principales eventos de la

provincia de Huelva y crear una estrategia de comunicación común en los medios para difundir la idea de la necesidad de donar órganos.



En el centro, la delegada de Salud de Huelva, M<sup>a</sup> José Rico, junto con miembros de la Asociación Andaluza y los coordinadores de trasplantes de Huelva

## Rally solidario de más de 15.000 km.

**H**ola amigos. Este verano mi hermano Esteban y yo hemos participado en un rally con destino a Ulan Bator, en Mongolia.

El Mongol Rally una iniciativa llevada a cabo por The Institute of Adventure Research, una organización sin ánimo de lucro que combina la aventura con una finalidad humanitaria. El rally con fines solidarios recorre más de 15.000 km, que es la distancia que une Barcelona con Ulan Bator, capital de Mongolia.

Pensamos que dado que el rally tiene un importante seguimiento de los medios de comunicación, podíamos aprovechar para dar información sobre la fibrosis quística. Pusimos un enlace con la página de la Federación en la web del equipo y aprovechamos cada entrevista para hablar de la enfermedad y de la labor de la Asociación Valenciana.

Encontramos un especial interés de los medios extranjeros y en la concentración de los 500 equipos de todo el mundo que se realizó en Klenova, Checoslovaquia. También entre las personas con las que íba-

mos contactando a lo largo de los 15 países, gentes que tenían curiosidad por conocer nuestra aventura y que significaban o representaban nuestras pegatinas.

Salimos desde Valencia el 17 de julio y recorrimos más de 15.600 km. El 12 de agosto después de superar muchos problemas mecánicos, burocráticos y logísticos, entre otros, llegamos a Ulan Bator, capital de Mongolia. En nuestra ruta, atravesamos Francia, Suiza, Alemania, República Checa, Hungría, Serbia, Bulgaria, Turquía, Irán, Turkmenistan, Uzbekistan, Kazajstán, Rusia y Mongolia, superando el reto de atravesar desiertos, caudalosos ríos, complicadas fronteras, etc. y todo ello en un pequeño coche de 60 CV. No olvidaremos la hospitalidad, afecto y ayuda de las muchas personas que hemos encontrado a lo largo del viaje, ni tampoco la unión de los equipos españoles para llegar hasta el final.

Más información [www.batbrothers.org](http://www.batbrothers.org)

**José Vicente Navarro.**

## II Feria de la Salud en Moncada

**E**l pasado día 5 de septiembre y durante todo el día, la Asociación Valenciana de FQ dejó su granito de arena participando activamente en un stand de la "Feria de la Salud" en Moncada, un pueblo de Valencia.

Desde aquí agradecemos al Ayuntamiento de Moncada por haber organizado este evento encauzado a informar sobre aspectos relativos, todos ellos, a la salud pública.

Desde la Concejalía de Sanidad, se nos invitó a estar presentes junto con otras asociaciones para poder llegar cara a cara a todas aquellas personas que se acercaban a preguntar. No sólo se divulgó la FQ, sino que también se habló muchísimo de la donación de órganos así como de sus aspectos más relevantes.

La Feria contó con un gran acogimiento y un continuo vaivén

de gente que buscaba información.

Es importante agradecer que entidades públicas se conciencen que colaborando desinteresadamente ayudan enormemente para que las ONG, en general, puedan acercarse a los ciudadanos. Desde aquí un profundo agradecimiento al Alcalde de Moncada D. Juan José Medina y a todo su equipo.



Mesa informativa en Moncada

## La Academia Ritme de Ball colabora con la Asociación

**E**l 28 de junio en el Auditorio de Torrente, la Academia Ritme de Ball, tuvo la gentileza de colaborar con la Asociación Valenciana contra la Fibrosis Quística y nos deleitó con una representación de una obra titulada "CUENTOS URBANOS" a cargo de los alumnos de dicha Academia, y que hicieron las delicias de todos los asistentes.

Desde estas líneas queremos agradecer a su directora D<sup>a</sup> Romina Cardoso su contribución y ayuda para poder seguir realizando algunos de nuestros programas dirigidos a las personas con Fibrosis Quística.

## Gala musical y Asamblea en Benaguacil

El 5 de Julio se celebró en Benaguacil la Asamblea de la Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana. En la Asamblea se presentó el plan de trabajo, el presupuesto económico, el desarrollo de los grupos de trabajo así como la presentación de nuevas candidaturas a la junta directiva.

Tras la Asamblea y gracias al Ayuntamiento de Benaguacil y a su Alcalde D. Jose Joaquín Segarra Castillo pudimos disfrutar de una gustosa comida.

Y a las 18:30 pudimos disfrutar, en el auditorio Unio Musical de Benaguacil, de la gala musical organizada por Grup D'Esplai de Ball Esportiu y con la colaboración de Magic Girls y Mes Que Ball, espectáculo realizado en beneficio de la Asociación contra la

Fibrosis Quística de la CV.

Desde la Asociación agradecemos tanto al señor alcalde y en especial a Emilio Arrue su colaboración con la Fibrosis Quística. ¡Gracias!



Un momento de la gala musical en Benaguacil

## Cantabria

### La Asociación organiza el II Taller de Fisioterapia Respiratoria y Fisiocomplement

La Asociación Cantabra contra la Fibrosis Quística, organizo en Octubre el II Taller sobre Fisioterapia respiratoria y Fisiocomplement.

Este taller ha sido impartido por los profesionales, Dña. Ketty Ruiz López, fisioterapeuta del Hospital Son Dureta y de la Fundación Respiralia ( Palma de Mallorca) y D. Juan Carlos Fernández Domínguez, Osteopata y Fisioterapeuta, Profesor Titular de la Universidad de las Islas Baleares y Fisioterapeuta de la Fundación Respiralia.

El Fisiocomplement ha aportado nuevas técnicas fisioterápicas a los enfermos de Fibrosis Quística, tales como el drenaje linfático, para aliviar los problemas de sinusitis, el tratamiento postural para paliar las alteraciones derivadas de la mecánica respiratoria y el tratamiento para las alteraciones viscerales producidas por la patología respiratoria.

Otro de los temas a tratar fue las ventajas del drenaje autógeno y el uso de cinchas torácicas para el drenaje de secreciones.

Despues nos presentaron el programa de actividad física y fibrosis quística: Beneficios de la actividad física, programa de actividad física intensa y con-



Imagen del taller

trolada en un centro de fisioterapia respiratoria, resultados subjetivos tras un año de entrenamiento.

Por ultimo se hablo de higiene y prevención: prevención de infecciones cruzadas en centros de fisioterapia respiratoria, higiene en el domicilio, y toma correcta de medicamentos.

El taller dirigido a padres, afectados y fisioterapeutas ha sido muy útil, y aleccionador, debido a estas innovadoras técnicas.

Queremos agradecer a Ketty a Juan Carlos y a Alba, su tiempo, su esfuerzo, y su implicación con la fibrosis quística y con nosotros.

## Diagnóstico neonatal de la Fibrosis Quística en la Comunidad de Madrid

**Por fin se ha conseguido incluir la Fibrosis Quística dentro de la prueba del talón en la Comunidad de Madrid**

Desde el pasado mes de junio la Comunidad de Madrid se suma al grupo de comunidades españolas en las que se realiza la detección neonatal de la fibrosis quística. Todo niño/a nacido en nuestra comunidad es analizado para la FQ, entre otras enfermedades, dentro de la prueba del talón del recién nacido. Según decisión de la Comunidad de Madrid, las muestras que dan positivas en el laboratorio central del Gregorio Marañón se someten a una segunda prueba y si ésta da nuevamente positiva se informa a las familias del diagnóstico y de cuáles son las Unidades de Referencia de FQ para que sean atendidas en la más próxima a su domicilio.

Ya son 3 las familias diagnosticadas desde la implantación de la nueva prueba que se han acercado a la Asociación. Y aunque el diagnóstico se recibe como un "jarro de agua fría", la instauración de un tratamiento precoz adecuado evitará un sinnúmero de idas y venidas a médicos y especialistas. Se trata, sin duda, de un impor-

tantísimo logro que la Asociación Madrileña llevaba persiguiendo durante mucho tiempo y que beneficiará a todos los madrileños.



Folleto informativo de la prueba del talón, editado por la Comunidad de Madrid.

## Visita a Micrópolis

Gracias a la inestimable colaboración de la Junta Municipal de Hortaleza, la Asociación Madrileña organizó el pasado miércoles día 8 de julio una actividad para niños de entre 5 y 14 años en el parque Micrópolis. Se trata de una ciudad sólo para niños con autoescuela, hospital, plató de TV, supermercado, teatro, universidad, periódico y hasta aeropuerto.

Catorce niños y 4 adultos de la Asociación se adentraron en el parque divididos en grupos y jugaron en esta ciudad dedicada enteramente a los niños. Por un día los chavales pudieron simular que eran profesores, policías, enfermeros... Los más atrevidos hasta se sacaron el carnet de conducir. Además, se disfrazaron, improvisaron una obra de teatro y disfrutaron de lo lindo.



Médicos y enfermeras por un día en Micrópolis

## Día de confraternidad en Faunia

El pasado 6 de junio alrededor de 60 personas de la Asociación, entre ellas una treintena de niños, se dieron cita en el parque madrileño de FAUNIA. La jornada incluyó una visita guiada del parque por un biólogo especialista y asistencia al entrenamiento de los mamíferos marinos y de las aves rapaces, además del almuerzo.

Faunia es un parque organizado por áreas temáticas donde se pueden visitar un gran número de animales de acuerdo al ecosistema que ocupan. Así, nuestros participantes se pasearon por la Jungla, donde pudieron sentir el calor y la humedad y disfrutaron de los monos. También visitaron los Polos, dejándose encandilar por los pingüinos en un mundo helado, y de ahí a los bosques africanos llenos de lémmings y aves, la casa de las mariposas... Pasaron un día entrañable.

FAUNIA también colaboró con la Asociación Madrileña ofreciendo becas para que nuestros niños realizaran un campamento urbano en la semana del 29 de junio al 3 de julio. Nueve fueron los chicos afortunados que disfrutaron de esta colonia de verano en la que pudieron sentir, ver, tocar, descubrir y experimentar el mundo animal. Las actividades, estructuradas



Una treintena de niños visitó FAUNIA

por niveles educativos, estuvieron dirigidas a fomentar el respeto por la Naturaleza y conocer la fauna y flora de los distintos ecosistemas. Todos ellos disfrutaron dando de comer a los animales y aprendiendo sus costumbres. ¡Gracias FAUNIA!

## Asturias

### Entidades públicas y privadas colaboran con la Asociación

La Asociación Asturiana Contra la Fibrosis Quística quiere agradecer la colaboración del **Ayuntamiento de Oviedo**, de la **Consejería de Bienestar Social**, de la **Consejería de Salud y Servicios Sanitarios**, así como de la **Obra Social de Caja Madrid**, de la **Fundación "la Caixa"**, de la **Obra Social de Caja Laboral** y de la **Fundación de Caja Rural de Asturias** con nuestra entidad, en la financiación de los proyectos que constituyen la atención básica de las personas que padecen Fibrosis Quística en el Principado de Asturias y que forman parte de nuestra entidad.

La necesidad de rehabilitación respiratoria, de asesoramiento social, así como de apoyo psicológico precisado en determinados momentos, tanto por las propias personas que padecen Fibrosis Quística como por su núcleo familiar, no entienden de crisis económica, y a pesar de ésta, y debido al carácter crónico de la enfermedad que nos ocupa, siguen manifestándose y reclamando ser intervenidas con la mayor calidad posible, lo cual incluye: profesionales cualificados así como infraestructuras y materiales adecuados.



Por ello, en un año especialmente complicado por la ya mencionada crisis económica, nos es muy grato sentir el respaldo de nuestras Administraciones Públicas y de las Obras Sociales anteriormente enumeradas, lo cual nos está permitiendo dar continuidad a nuestros proyectos, a la vez que nos demuestra que la Fibrosis Quística y las personas que la tienen, importan.

# Asociaciones fo

## Extremadura

### Donativo del periódico "La Capital"

Gracias a la iniciativa, que desde hace varios años lleva a cabo el periódico "La Capital de Almendralejo", de donar los beneficios de la venta de su periódico; la Asociación Extremeña de Fibrosis Quística tuvo la suerte de ser elegida con la aportación de un donativo de 500 euros, que serán destinados para el mantenimiento y otras actividades de la sede que tiene la Asociación en la ciudad de Almendralejo.



Entrega del donativo por parte de "La Capital"

### Encuentro entre familias con FQ

El pasado mes de junio, tuvo lugar el I Encuentro de Familias con Fibrosis Quística de la Asociación Extremeña de FQ. Dicho encuentro se llevó a cabo gracias a la subvención del Fondo Inocente. Este año ha sido en las playas de Huelva, durante los días 19, 20, 21 de junio, donde disfrutaron de una buena jornada de playa, tanto padres como hijos. El lugar sirvió de excusa para que padres de nuestra asociación intercambiaran impresiones, dudas y opiniones.



Foto de las familias asistentes

## Castilla - La Mancha

### Encuentro anual de voluntarios de la Asociación

El 27 de junio tuvo lugar el encuentro anual de voluntarios de la Asociación Castellano-manchega de Fibrosis Quística a la cual acudieron nuestros voluntarios, socios y trabajadores. La actividad que se llevó a cabo fue una excursión organizada por el Aula de la Naturaleza en la cual visitamos las Lagunas de Villafranca y conocimos su fauna y flora así como muchas curiosidades de la zona. A mediodía hicimos una parada para tomar un aperitivo en el cual se realizó una entrega de camisetas a todos los asistentes.

Más tarde pudimos disfrutar de una estupenda comida en un restaurante frente a las lagunas y por la tarde realizamos un taller de bioenergía y pudimos disfrutar de un relajante baño con agua y lodos medicinales. Antes de irnos tuvo lugar una emotiva entrega de obsequios al reconocimiento de la labor de los voluntarios, en la cual se les entregó un pequeño detalle a los tres voluntarios que más tiempo llevan colaborando con nosotros. Queremos agradecerles una vez más su esfuerzo y dedicación y también animar a todos los que lo deseen que se pongan en contacto con nosotros y formen parte de nuestro voluntariado.



Durante la comida

Desde aquí queremos dar las gracias a Bienestar Social por apoyar esta reunión y a todas las personas que colaboraron desinteresadamente en realizar las actividades.



Imagen de la excursión



# La prensa dice...

**NoticiasMedicas.es**

19 de Octubre de 2009

## La Comisión Europea autoriza la comercialización de Cayston® para pacientes con fibrosis quística

**G**ilead Sciences, Inc. ha anunciado que la Comisión Europea ha concedido la autorización condicional de comercialización de Cayston® (aztreonam lisina, 75 mg en polvo y disolvente para solución para inhalación por nebulizador). La terapia es para la supresión de la infección pulmonar crónica debido a *Pseudomonas aeruginosa* (*P. aeruginosa*) en pacientes con fibrosis quística (FQ) mayores de 18 años. Cayston estará disponible a principios de 2010 en algunos países de la Unión Europea, dependiendo de los requisitos de las autoridades nacionales.

Cayston es un antibiótico inhalado que se administra tres veces al día durante un período de 28 días, a través del sistema nebulizador Altera®, un

dispositivo de administración de fármacos específico de la Plataforma Tecnológica eFlow®, desarrollado por PARI Pharma GmbH. La compañía también ha contribuido al desarrollo de la formulación del fármaco Cayston para su administración mediante el sistema nebulizador Altera. "Cayston supone un importante avance en la lucha contra la infección en personas con fibrosis quística, y su aprobación traerá una opción de tratamiento adicional para los pacientes que sufren de esta enfermedad debilitante, dijo Stuart Elborn, Profesor de Medicina Respiratoria, de la Universidad de Queens, Belfast. "La comunidad de la fibrosis quística está muy satisfecha de que la EMEA haya reconocido la importancia de sacar adelante este nuevo tratamiento eficaz"...

**COCEMFE**

10 de Septiembre de 2009

## La Federación Española de FQ apoya la ampliación de la Ley Antitabaco

**L**a Federación Española de Fibrosis Quística ha manifestado su apoyo a la posible ampliación de la Ley Antitabaco para prohibir fumar en todos los lugares públicos, incluidos bares y lugares de ocio anunciada por la Ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez.

Según explican desde la Federación Española de Fibrosis Quística se ha demostrado que el tabaquismo pasivo empeora el curso de la enfermedad y acorta la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística. Un estudio realizado por la Universidad Johns Hopkins en Baltimore (Estados Unidos) y publicado por el Journal of the American Medical Association, en el que participaron 812 pacientes de

los que 188 estaban expuestos al humo del tabaco en el hogar, ha concluido que este tipo de exposición se relaciona con una reducción en la función pulmonar del 10 por ciento. Especialmente, los pacientes que presentaban mutaciones en el gen TGFbeta1, el cual afecta a la gravedad de la fibrosis quística y el asma, presentaban una función pulmonar doblemente disminuida respecto al resto de pacientes, si estaban expuestos al humo del tabaco.

La Federación Española de Fibrosis Quística se une así a la petición de numerosas asociaciones para que se amplíe la Ley Antitabaco, para que se impida fumar en los espacios públicos cerrados, como ya ocurre en 8 países de la Unión Europea.

# La prensa dice...

## El Mundo

28 de Octubre de 2009

### Terapia génica para restaurar pulmones

**S**ólo un 15% de los pulmones cedidos de forma altruista son aptos para trasplante. El resto de los órganos se rechaza debido a los daños que han sufrido durante el proceso de muerte cerebral o por las complicaciones relacionadas con el tratamiento administrado al paciente en la unidad de cuidados intensivos. Esa elevada tasa de problemas hace que la lista de personas a la espera de un trasplante de pulmón no baje. En España, son 150 los pacientes que cada año están pendientes de una llamada que confirme que la operación puede realizarse. Para ellos, y para las centenas de personas que están en su misma situación en todo el mundo, un equipo de investigadores ha abierto una puerta de esperanza.

Por primera vez, han conseguido restaurar unos pulmones y convertirlos en candidatos válidos para trasplante. La llave de esta puerta es la terapia génica, que los científicos han probado con resultados muy prometedores en pulmones de cerdo y de humanos. «Hemos demostrado que es posible

modificar genéticamente los pulmones fuera del organismo para que funcionen mejor una vez trasplantados. Esto es un gran avance, ya que en la actualidad en torno a un 85% de los órganos se rechaza por diversas anomalías. Con nuestra técnica se multiplicaría por tres el número de pulmones disponibles y, por tanto, el número de vidas salvadas», explica a SALUD el doctor Shaf Keshavjee, coordinador de la investigación y director del programa de trasplantes de pulmón de Toronto (Canadá).

Aunque el número de personas en espera de un trasplante de pulmón va en aumento —pacientes con enfisema, fibrosis quística o fibrosis pulmonar idiopática, cuya única posibilidad de sobrevivir pasa por recibir un órgano nuevo—, la cifra de donaciones permanece estancada. Por eso, a pesar de todas las objeciones que plantea la terapia génica —especialmente desde que a finales de los 90 falleciera un paciente que participaba en un ensayo con esta técnica—, para este caso concreto se presenta como una opción prometedora...

## Ecodiario.es

25 de Septiembre de 2009

### El coste por paciente y año de la FQ, asciende a 6.000 euros, según un estudio

**E**l coste por paciente y año de la fibrosis quística, una patología de las catalogadas como rara, asciende a 6.000 euros, según se desprende de un estudio realizado por el departamento de Farmacia y Tecnología Farmacéutica de la Universidad de Granada (UGR). Para llegar a tal conclusión, los autores de este trabajo hicieron un estudio farmacoeconómico de la medicación dispensada en los servicios de Farmacia de los hospitales de la comunidad autónoma a los pacientes con fibrosis quística durante los años 2002-2005. Además, clasificaron este consumo de fármacos según variables demográficas y hospital de procedencia.

Así, y tras la recogida y cotejo de datos, se ha comprobado que los fármacos más consumidos por los pacientes con esta patología son, por este orden, antibióticos, vitaminas, suplementos minerales y enzimas pancreáticos. De todos los pacientes recogidos en este estudio, un 79,84 por ciento consumían medicamentos huérfanos en 2002, cifra que bajó hasta situarse en un 57,14 por ciento en 2005.

El coste medio por paciente/año varía del 2002 al 2005 entre 6.231 euros a 5.342 euros, respectivamente, mientras que el coste medio de medicamentos huérfanos oscila entre los 5.368 euros y los 3.733 euros por paciente y año, respectivamente...

## Resaltando la condición de ser un enfermo más que la persona que soy

Tomás Castillo, en su nuevo libro "APRENDIENDO A VIVIR. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí", escribe, entre otras muchísimas frases para la reflexión: "...por vivir en una sociedad, incluso en una familia, que le ve diferente, resaltando la condición de ser un enfermo más que la persona que soy".

Es tan evidente, que se nos olvida que somos personas y que tratamos con personas o hablamos de personas y que también a nosotros nos tratarán personas.

Pero algunas veces se nos mira mal o nos ven diferentes, no solamente porque tenemos una enfermedad; la sociedad es tan curiosa y tan cruel que frecuentemente nos mira más, mucho más, si somos feos y vestimos mal, que si somos guapos y llevamos una ropa apropiada. Por eso no hay que escandalizarse de lo que otros di-

gan o piensen de nosotros o de nuestras limitaciones, si ciegamente observan solamente el exterior y las apariencias, sin fijarse y reconocer al ser humano que tienen delante.

Tuve el gusto y honor de participar en la presentación de este libro en Valencia y quise resaltar que leyendo el libro tienes la sensación (sólo la sensación) de haberlo escrito tú mismo, por sentirte inmerso en las mismas ideas y conceptos que, generosamente expone Tomás, haciendo un recorrido por los diferentes aspectos de los temas más inquietantes, profundizando en ellos, limpiando tabúes o abandonando miedos.

Entre tantas reflexiones, sin las cuales nada tiene sentido, ni enfermo, ni trato, ni retos, ni paciente, me quedo resaltando la única indispensable: "LA PERSONA".

### El auténtico amor no puede estar reñido con la verdad

Paul Debesse escribe: *"Desconfía de un amor no exigente; de un amor que no se atreve a decir la verdad; de un amor incapaz de corregir. No es amor auténtico; a lo sumo es complicidad"*

El verdadero amor no puede estar reñido con la verdad, con la recia valentía de saber corregir. El auténtico amor nunca puede ser ñoñería o complicidad. El auténtico amor se fundamenta sobre la verdad y la libertad.

Son muchos, cada vez más, los jóvenes que aún teniendo fibrosis quística disfrutaban de una vida llamada normal y comparten sus proyectos de vida con sus parejas, novios o esposas como principio y final de un enamoramiento. No sería un buen comienzo si se ocultaran, disfrazaran o minimizaran informaciones, limitaciones o características de esa parte de la pareja que se va a amar desde la libertad y la verdad.

La sinceridad desde la persona enamorada y con fibrosis quística. En el miedo a la verdad y a la libertad hay también una evidente falta de amor.

Busquemos amigos que se atrevan a decirnos las verdades y sepan corregirnos sinceramente siempre que sea necesario. Los amigos "cómplices" son nefastos. Lo que necesitamos son amigos libres y veraces.

### Seamos avaros del tiempo para ayudar a los demás

La vida es demasiado corta. Cuando uno observa lo rápido que corre el tiempo y lo vacías que suelen estar nuestras manos de obras de ayuda, bondad y resultados, se da cuenta que urge aprovechar al máximo las horas para hacer el bien y cumplir los objetivos que nos hemos trazado en el mundo asociativo. Seamos avaros del tiempo no para aumentar nuestro egoísmo, sino para ayudar a los demás.

Parece que fue ayer y ya ha transcurrido un año desde la última Asamblea Nacional de Fibrosis Quística o de cada una de las Asambleas de las Asociaciones. Uno se queda pasmado de lo veloz que corren los días y de lo poco o mucho que hacemos en favor de los demás, aunque, en muchos casos, nos lo propusimos como meta y como disciplina personal y asociativa.

El ser humano es esencialmente comunicación, donación a los propios y ajenos, y en la medida en que se comunica y se da, crece, se perfecciona y encuentra su razón de ser.

Centremos nuestra vida en lo que verdaderamente importa y no perdamos el tiempo ni en egoísmos personales ni en misiones imposibles lejos de nuestra comunidad y muy especialmente busquemos el contacto con las familias de los nuevos diagnosticados.

### Nunca exceso en nada

El sabio Terencio, del siglo II antes de Cristo, decía: *"He aquí una de las normas que considero de mayor utilidad en la vida: NUNCA EXCESO EN NADA"*.

Suele decirse que los excesos se pagan. Y es una expresión de sabiduría popular que casi nunca suele fallar. El exceso de comida, de alcohol, de sexo, de medicación, de ocio, de ansiedad, etc., resulta nocivo. Sobrepassar la medida de lo normal de las cosas va en detrimento de la persona.

No debe ser fácil ser joven compartiendo el tiempo

con la fibrosis quística y las innumerables ofertas de ocio que conocemos en nuestros tiempos presentes.

Tampoco debe ser fácil ser padres de niños a quienes se les ha diagnosticado esta rara y desconocida, por nueva para ellos, enfermedad llamada fibrosis quística y no extralimitarse en cuidados, miedos y dedicación de tiempo.

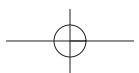
La moderación y la prudencia son pautas de conducta saludables. Quien actúa con reflexión y precaución nunca suele equivocarse; quien, por el contrario, se precipita y se excede normalmente se equivoca.



 ***Chiesi***



*pensando en el paciente*





# Ciencia

## Se presenta un nuevo suero salino hipertónico con ácido hialurónico

**D**esde hace un tiempo en las guías internacionales para el tratamiento de la Fibrosis Quística, se recomienda la nebulización del Suero Salino Hipertónico

Las recomendaciones internacionales del suero están además avaladas por publicaciones científicas de gran prestigio (Elkins et al. New England Journal of Medicine. 2006) en las que se demuestra el beneficio que en las personas con Fibrosis Quística tiene el uso de la solución hipertónica.

Mantener el pulmón de las personas con Fibrosis Quística lo más limpio posible es fundamental para disminuir las exacerbaciones, los ingresos hospitalarios e incluso, la progresión de la enfermedad.

La solución salina hipertónica cumple un papel extraordinario en el objetivo anterior, pero la elevada concentración salina produce efectos irritantes en la mucosa respiratoria que se traducen en tos, irritación e incluso broncoespasmo. Estos efectos tienen a veces como resultado que el suero salino no se tolere.

El pasado mes de mayo se aprobó en Europa HYANEB, Suero Salino Hipertónico al 7% con Acido Hialurónico. En España está disponible desde el mes de julio comercializado por PRAXIS.

En su prospecto dice que está indicado “para la movilización de las secreciones mucosas de las personas con Fibrosis Quística y con bronquiectasias”.



Dos niñas utilizando el nuevo suero HYANEB


Contiene como excipiente Acido Hialurónico, que desempeña una función clave en la acumulación de moléculas de agua en la vía aérea. Esto convierte al Ácido Hialurónico en un potente agente hidratante. Además de estimular el movimiento de los cilios favoreciendo el aclaramiento del moco, actúa protegiendo al tejido pulmonar del ataque enzimático.

Estas propiedades del ácido hialurónico hacen que con HYANEB los efectos irritantes de la solución salina y el desagradable sabor salado se reduzcan.

Estas ventajas hacen que se tolere mejor la solución salina y que se favorezca el cumplimiento.

Es muy cómodo de usar, se presenta en cajas de 30 viales estériles y listos para usar. Se puede nebulizar con cualquier equipo de flujo continuo.





# 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

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

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

## Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística

Martín Valdespino  
C/ 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

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

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

## Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

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

## Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

Mª José Plana Dorado  
Avda. Palmeras, 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

Patxi Irigoyen de Prado  
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 Gardner, Dr. Félix Baranda,  
Dra. Teresa Casals, Dr. Javier de Gracia, Dr. Javier  
Manzanares.  
**Administración:** Aisha Ramos  
Telef.: 963318200. Fax.: 963318208.  
E-mail: [fqfederacion@fibrosis.org](mailto:fqfederacion@fibrosis.org)

## BOLETIN DE ADHESIÓN A LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUÍSTICA

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

Apellidos y nombre \_\_\_\_\_  
Domicilio \_\_\_\_\_ Localidad \_\_\_\_\_ Provincia \_\_\_\_\_  
Código Postal \_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

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

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

