



Revista de la
Federación
Española
de
Fibrosis
Quística

Año XVIII - Número 60
Segundo cuatrimestre

2010

Más de dos mil personas reunidas por la **FQ**

II Congreso de la FEFQ
33 Congreso Europeo



10

Las Asociaciones
celebran el Día
Nacional de la FQ



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

ENTIDAD DECLARADA DE
UTILIDAD PÚBLICA



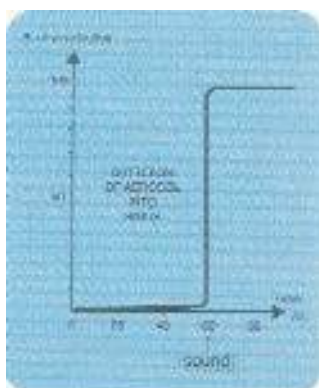
LA GAMA MÁS COMPLETA Y EFICAZ PARA
AEROSOLTERAPIA

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





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

Federación Asociada a Cystic Fibrosis Worldwide
y COCEMFE.



Nº60

Segundo cuatrimestre

¿QUÉ ES LA FQ?

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

El defecto genético de la FQ se traduce en una alteración en el intercambio hidroelectrolítico de las glándulas de secreción exocrina. Este hecho da lugar a la aparición de secreciones anormalmente viscosas con estancamiento y obstrucción de los ductos (canales glandulares) del pulmón, del páncreas, de los hepato-biliares, de las glándulas sudoríparas y del aparato 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 Valencia con gran éxito el II Congreso de la Federación y el 33 Congreso Europeo.

Nacional

10

Las Asociaciones de FQ y la Federación celebraron el 28 de abril el Día Nacional de la Fibrosis Quística con diferentes actividades, y reivindicaron más espacios públicos libres de humos.

Nacional

20



El primer fin de semana de julio se celebró Respiralia 2010 "XI Vuelta a Formentera nadando contra la Fibrosis Quística"

Internacional

27

El Dr. Carlos Vázquez, presidente de la Sociedad Española de FQ, comenta la incorporación de las Unidades de FQ españolas al Registro Europeo de Fibrosis Quística.

Asociaciones

28

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



EDITORIAL

La participación nos llena de esperanza

La celebración del 33 Congreso Europeo de Fibrosis Quística en el que han participado 2.024 especialistas de todo el mundo nos llena de esperanza. No solo porque ha sido el evento de mayor concurrencia de la historia de la FQ en Europa, sino por la enorme cantidad de presentaciones de investigaciones, tratamientos e ideas de futuro para el manejo de la enfermedad.

Aún no hay resultados definitivos, pero se han palpado los avances en el conocimiento de la enfermedad, que son la base para contar con tratamientos más eficaces en los próximos años. Hemos encontrado muchas caras de satisfacción entre nuestros especialistas por los progresos que en el congreso en conjunto se han presentado, como manifestó su presidenta, la doctora Amparo Solé. Hoy en día, Internet proporciona información al instante de lo que se avanza, un evento como este sirve además para darse cuenta de la dimensión del conocimiento acumulado, y la cantidad de equipos de diversas disciplinas que están trabajando, investigando la entrañas de esta compleja enfermedad que tanto ha cambiado nuestras vidas.

Tuvo lugar también en Valencia el II Congreso de la Federación Española de FQ, que contó con la participación de 236 personas, en el que los adultos tuvieron un especial protagonismo, constituyendo el Foro de Adultos, que será una plataforma de debate y elaboración de propuestas para que la Junta Directiva pueda contar con un continuo flujo de ideas que partan de los intereses de las "personas más expertas". Así se definieron muy acertadamente los adultos tras la constitución del foro, como expertos en Fibrosis Quística.

El congreso ha servido para hacer toda una puesta en común de experiencias personales afrontando las dificultades en la educación, el trabajo, la sexualidad, la fisioterapia en casa, el ejercicio físico, la vida después del trasplante, etc. Precisamente los talleres donde se intercambiaron vivencias han sido una novedad muy valorada en este congreso. Una vez más la participación, el conocer cómo afrontan otras personas las dificultades que nos encontramos cada día, resulta muy útil para aprender juntos a convivir con la enfermedad. Este es uno de los objetivos de nuestros congresos. Se consolida así el modelo de congresos que ensayamos en 2008 en Madrid.

El evento discurrió en el marco de participación de la Federación en el movimiento internacional de



Tomás Castillo, presidente de la Federación, junto a la Dra. Amparo Solé, presidenta del 33 Congreso Europeo de FQ

las familias y las personas adultas con FQ. En esos días tuvo lugar la Asamblea de la Asociación Europea, presidida por Karleen De Rijcke, y la Asamblea de la Asociación Internacional que agrupa a organizaciones de todo el mundo, y que preside una persona australiana con FQ, Mitch Messer. Ambos participaron activamente en nuestro congreso, junto a delegaciones de diversos países.

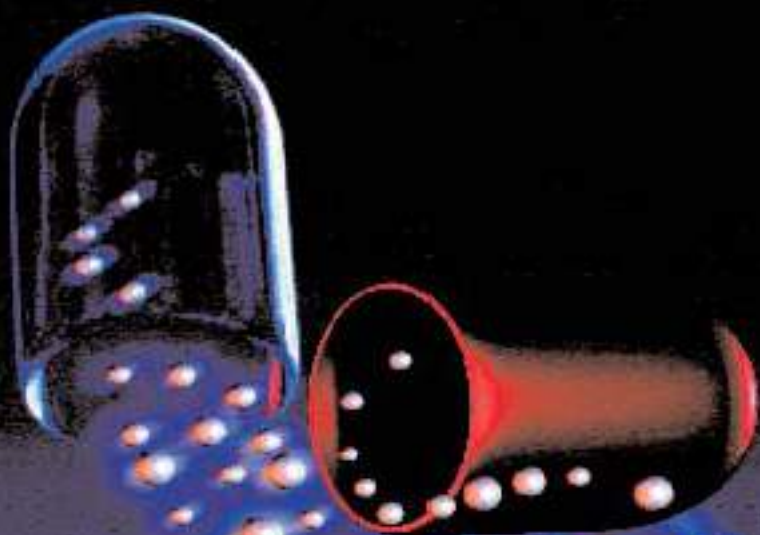
Nunca hemos celebrado en España un conjunto de eventos tan importantes, convirtiendo a Valencia en la capital mundial de la Fibrosis Quística durante una semana. La Federación, coordinada técnicamente por nuestra gerente Aisha Ramos, se ha enfrentado al mayor reto de organización de su ya dilatada historia con notable éxito resaltado por todos. La satisfacción mostrada por los asistentes, la euforia que se respiraba en la cena de clausura de nuestro II Congreso era la mejor muestra de que somos muchos buscando soluciones, que estamos muy unidos, y que tenemos una gran confianza en el futuro porque seguimos ganando terreno a la enfermedad. Todo gracias a la participación de tantas personas, el equipo de profesionales de la Federación, la Comisión Ejecutiva, la Junta Directiva, las asociaciones, los adultos y tantas familias que acudiendo o apoyando desde casa queréis apoyar, arrimar el hombro en este esfuerzo colectivo de vencer a la Fibrosis Quística.

Una vez más vuestra participación nos llena de esperanza.

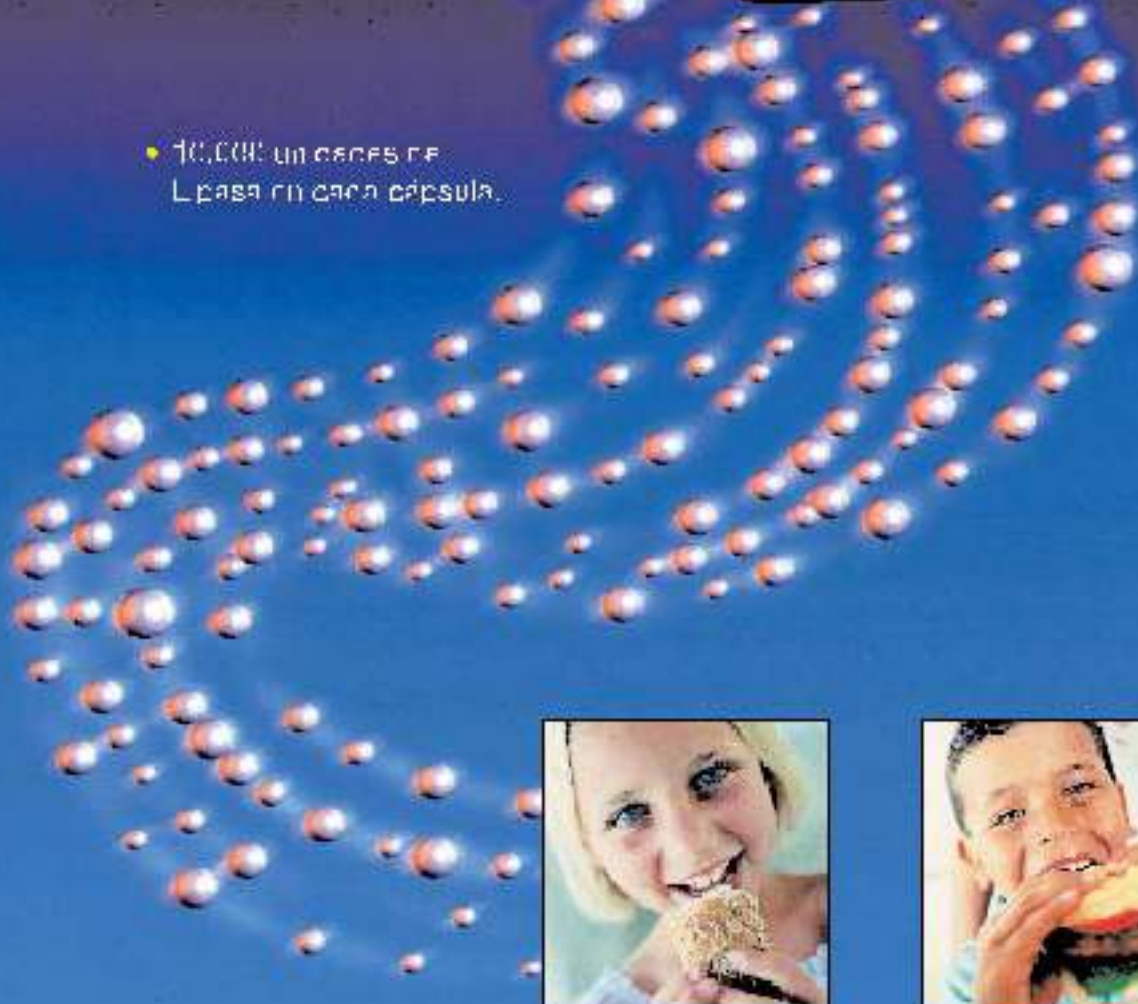
Tomás Castillo Arenal.
Presidente de la Federación Española de FQ.



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



- 10.000 unidades de Pancreatina en cada cápsula.



Grupos
Biotin
Ernesto
BICH

HEMIFARMACIA S.A. ALBUFERCA
Nº 21490 - 34071 - 50 - 50941
VIA DE LAS TORRES - 46100 Sagunto
- Valencia - Spain - phone: 963900000
www.hemifarma.com.es



GRUPO
SOLVAY PHARMA
ALTHAB NEZEL



EN PORTADA

Gran éxito del II Congreso de la Federación Española de FQ

Más de 200 personas se reunieron los días 18 y 19 de junio en Valencia para celebrar el II Congreso de la Federación Española de FQ. Un éxito que ha consolidado a la Federación como un organismo fuerte, unido y con capacidad de dar respuesta a las necesidades del colectivo FQ ofreciendo ponencias y talleres de gran interés.



236 personas se reunieron en Valencia con motivo del II Congreso de la Federación Española de FQ

Un total de 236 personas, entre ellas personas con FQ, familiares y profesionales de toda España, además de una gran presencia internacional, asistieron el 18 y 19 de junio al II Congreso de la Federación. Este año han asistido 36 personas con FQ, un número que esperamos ir superando en próximas ediciones.

Durante dos días, profesionales sociosanitarios, familiares y personas con FQ han estado unidos con el propósito de obtener información actualizada del tratamiento de la enfermedad y poner en común las

buenas prácticas y experiencias de las familias que conviven cada día con la Fibrosis Quística.

La sesión de apertura del congreso estuvo a cargo de Rafael Carrión, presidente de la Asociación de la Comunidad Valenciana; Tomás Castillo, presidente de la Federación; Carlos Vázquez, presidente de la Sociedad Española (SEFQ); Stuart Elborn, presidente de la Sociedad Europea (ECFS); Amparo Solé, presidenta del 33 Congreso Europeo; Karleen De Rijcke, presidenta de la Asociación Europea (CFE) y Mitch Messer, presidente de

la Asociación Internacional (CFW).

Temas de interés

En este II Congreso de la Federación se han tratado algunos de los temas que más inquietan a las familias y personas con FQ y que fueron muy demandados al finalizar el primer congreso, como fertilidad femenina y masculina, sexualidad, derechos sociales, adherencia al tratamiento, hábitos de vida saludables o nuevas investigaciones en Fibrosis Quística. La estructura de las mesas ha permitido combinar

EN PORTADA

talleres y ponencias médicas y de profesionales sociosanitarios (fisioterapeutas, psicólogas, trabajadoras sociales...) con experiencias de personas con FQ, que aportaron su visión personal en cada uno de los temas. Estas experiencias se completaron con las intervenciones de los asistentes durante los coloquios, que plantearon sus dudas y expresaron sus inquietudes y vivencias personales.

En el marco del congreso, se presentó también el manual "Hablemos de sexo. Salud sexual, anticonceptiva y reproductiva en los jóvenes con Fibrosis Quística", que está disponible en la Federación para todo aquel que lo solicite.

Después del congreso, tuvo lugar una cena de clausura para todos los asistentes en la que actuaron el grupo de jazz "Nora Pastor Sextet" y el mago valenciano Benjamín Biot, un joven con Fibrosis Quística.

Además, durante la cena se entregaron los premios bienales FQ. El primero fue a Jean Chevaillier por su trayectoria profesional en favor de la FQ, una candidatura presentada por la Asociación Balear, gracias a su dedicación de más de 40 años a la Fibrosis Quística y su gran contribución al tratamiento de la enfermedad con la técnica del drenaje autógeno, una técnica de fisioterapia respiratoria ampliamente utilizada en el aclaramiento de la vía aérea. El segundo premio a la Mejor Iniciativa Asociativa fue para el "Programa de Preparación Física Individualizada y Dirigida" de la Asociación Balear, por el impacto que está teniendo, sobre todo, en la adherencia y mejora de calidad de vida del colectivo balear de Fibrosis Quística.

Foro de adultos con FQ

Al comienzo del congreso, los jóvenes y adultos con FQ asistentes se reunieron en un "Foro de adultos" para el intercambio de opiniones, donde pudieron debatir sobre sus necesidades y expectativas.

Como resultado de esta reunión



Durante la sesión de apertura



La Dra. Adelaida Lamas junto a Juan Zamudio (vicepresidente)



A la derecha de la foto, Jean Chevaillier con el premio FQ



El mago Benjamín Biot durante su actuación en la cena



Todos los jóvenes y adultos con FQ reunidos al final de la cena

EN PORTADA

se ha formado un grupo dividido en 6 áreas de interés y cada una de ellas contará con un responsable: hábitos de vida saludables, área sanitaria, investigación, área formativo/laboral, ejerciendo derechos y aspectos emocionales.

Bajo el lema "Nada para nosotros sin nosotros", el Foro de Adultos con FQ se convertirá en un órgano consultivo de la Federación, con capacidad de hacer sus propias propuestas para el futuro.

Valoración del congreso

Al finalizar el congreso, los asistentes rellenaron unos cuestionarios de satisfacción, con unos resultados muy positivos para todos los ponentes. El taller mejor valorado fue "Técnicas de fisioterapia en Fibrosis Quística", de Jean Chevaillier, por el aspecto práctico y la importancia del tema. Por otra parte, la ponencia

mejor valorada fue "¿Por qué se debe utilizar el suero salino Hipertónico en FQ?", de la Dra. Adelaida Lamas, por lo didáctico de la exposición.

En general, los talleres prácticos destacaron como muy bien valorados por lo novedoso del formato, lo práctico del contenido y el intercambio de experiencias, que resultó muy enriquecedor.

De hecho, para próximos congresos, los asistentes han solicitado que se realicen más talleres prácticos de temas de interés en el día a día con la FQ y en concreto, más talleres de fisioterapia. Además, han solicitado que se hable sobre nuevos tratamientos y avances en la investigación de la enfermedad, nutrición y diabetes, ejercicio físico, tratamientos domiciliarios, infecciones cruzadas, etc.

El grado de satisfacción general de los asistentes respecto al congreso

so ha sido de 4 sobre 5, un resultado muy positivo que la Federación espera repetir en próximas ediciones.

Conclusiones generales

Durante este II Congreso de la Federación, se ha llegado a la conclusión de que hay que unir esfuerzos para favorecer la atención a los adultos con FQ. Existen muy buenas unidades pediátricas, pero se necesitan más especialistas en adultos.

También es necesario aumentar la investigación en Fibrosis Quística, ya que hacen falta mayores avances, y por eso la Federación va a continuar con las Becas "Pablo Motos" a la investigación en FQ.

Además, se destacó la importancia de la participación, que es vital para avanzar. La manera de seguir adelante es estando juntos y trabajando unidos.

Se abre la convocatoria para las Becas de Investigación "Pablo Motos" 2010

El plazo de presentación de proyectos termina el 30 de septiembre de 2010

Durante el congreso, se presentó un seguimiento de las becas "Pablo Motos" concedidas en la convocatoria de 2009, de las cuales tres fueron de **ámbito científico:**

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

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

to de la FQ. Dr. Daniel Bachiller

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

Y tres, de **ámbito social:**

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

- Calidad de vida y FQ infantil. Traducción, adaptación cultural y validación de un instrumento específico. Dr. Francisco

Javier Dapena.

- Rentabilidad de los cuestionarios de Calidad de Vida (CFQR) en los pacientes con Fibrosis Quística como coadyuvantes en la indicación del trasplante pulmonar. Dra. Amparo Solé.

Ya se ha abierto la convocatoria para las becas de este año. Las personas interesadas en presentar un proyecto de investigación relacionado con la Fibrosis Quística tienen de plazo hasta el 30 de septiembre de 2010. Pueden encontrar las bases completas de la convocatoria en la web de la Federación: www.fibrosisquistica.org.



Enhancing Outcomes for Patients and Their Caregivers...



The Vest[®]

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier[®]



THE Vest[®]

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier



The Vest[®]

Airway Clearance System

So everyone can breathe a little easier[®]

Servicio de Alquiler y Asistencia Técnica

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





EN PORTADA

Récord de asistencia en el 33 Congreso Europeo de Fibrosis Quística

Más de 2000 profesionales de Fibrosis Quística de todo el mundo se han reunido para compartir las últimas novedades en el tratamiento de la enfermedad.



La Dra. Amparo Solé, presidenta del 33 Congreso Europeo de Fibrosis Quística

Del 16 al 19 de junio se ha desarrollado en el Palacio de Congresos de Valencia la 33 edición del Congreso Europeo de Fibrosis Quística (FQ), que además ha coincidido con la celebración del II Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística, los días 18 y 19, dirigido a familiares, profesionales y personas con FQ.

Hacia casi dos décadas que no se celebraba en España un evento de este calado internacional con especialistas de todos los continentes. La organización de este congreso ha sido un trabajo con-

junto de la European Cystic Fibrosis Society (ECFS), la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) y la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ). Todo ha sido posible gracias a la dedicación de la Dra. Amparo Solé, presidenta del congreso y prestigiosa especialista en Fibrosis Quística, que ha dedicado todo su esfuerzo a conseguir que este congreso se realizara con éxito y lograra este récord histórico de asistencia.

Durante este congreso se han presentado las novedades de las diferentes áreas de investigación

en que se está trabajando desde la ECFS en colaboración con otros países extracomunitarios (ECFS Clinical Trials Network). Se han presentado actualizaciones de la terapia génica, y otros modificadores farmacológicos del defecto que produce la enfermedad, que se encuentran en diferentes fases de desarrollo. Han sido muy interesantes los resultados de los nuevos tratamientos antibióticos inhalados para el control de la enfermedad pulmonar. Las novedades en diagnóstico precoz, fisioterapia, nutrición, organización de unidades FQ adultos y trasplante



EN PORTADA

han conferido al congreso un ambiente optimista para mejorar la calidad de vida y supervivencia de las personas con Fibrosis Quística.

La inauguración del congreso tuvo lugar el 16 de junio por el honorable Conseller de Sanidad, Dr. Manuel Cervera, la presidenta del congreso europeo, Dra Amparo Solé, y los presidentes nacionales de la sociedad científica y laica, Dr. Carlos Vázquez y Tomás Castillo.

Récord de asistentes

Se ha logrado un récord histórico de asistencia con más de 2000 profesionales de todo el mundo. Ha contribuido a ello la excelente calidad científica del programa, el interés por la presentación en Europa de nuevos fármacos para el manejo de la enfermedad y que progresivamente se van incorporando más médi-



Durante la inauguración del congreso

cos de adultos en el cuidado de estos pacientes. De hecho, en Europa más del 50% de las personas con FQ son mayores de 16 años. Este hecho hace que la lucha contra la Fibrosis Quística obligue a un abordaje multidisciplinar.

Tras este congreso se han

desarrollado lazos más sólidos entre las diferentes unidades españolas y proyectos de calado internacional que engloban nuestras unidades. El resumen del 33 Congreso Europeo de Valencia sería: un paso fuerte adelante en la lucha contra la Fibrosis Quística y un éxito organizativo.

Asamblea Anual de la Asociación Europea de FQ (CFE)

El día 16 de junio se celebró también la reunión y Asamblea Anual de la Asociación Europea de FQ (CFE), formada por familiares y personas con FQ, a las que asistieron el presidente y la directora de la Federación Española de Fibrosis Quística, Tomás Castillo y Aisha Ramos.

La reunión comenzó con una breve presentación por parte de los asistentes de la situación de la FQ en cada uno de los países. Después se realizaron ponencias sobre

temas de interés para el colectivo, como por ejemplo, cómo involucrar a los pacientes y familiares en las asociaciones, cómo construir una red entre los miembros activos, técnicas para la resolución de conflictos, o colaboración entre profesionales y familiares.

Durante la asamblea se explicaron las actividades realizadas por todas las asociaciones europeas a lo largo del año. Después se procedió a la asamblea administrativa y se prepararon las elecciones para 2011. Finalmente se comenta-

ron los futuros proyectos que se llevarán a cabo de acuerdo con los objetivos planteados por la asociación y el desarrollo de los proyectos que se están realizando en este momento, entre ellos, el registro europeo de personas con Fibrosis Quística.

Por otra parte, también tuvo lugar la Asamblea Anual de la Asociación Internacional de FQ (CFW), donde se debatió sobre el Plan Estratégico 2012 que está preparando la asociación con sus principales líneas de actuación para el futuro.



Las Asociaciones celebran el Día Nacional de la Fibrosis Quística

El pasado 28 de abril, las asociaciones celebraron el Día Nacional de la FQ y, junto a la Federación, demandaron más espacios libres de humo.

Andalucía

La Asociación Andaluza organizó sueltas de globos en Sevilla y Granada, además de una plantación simbólica de un árbol en el Parque de los Bermejales. Por otra parte, la organización Discaparte, cuyos actores son personas con discapacidad, realizaron una representación teatral en la calle al terminar la suelta de globos de Sevilla. A estos dos actos acudieron el Director General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía, Gonzalo Rivas, y Presidenta de CANF-COCEMFE Andalucía, M^a Ángeles Cózar. También se colocaron mesas informativas sobre la FQ en Sevilla, Linares (Jaén), Cádiz, Granada y Melilla.



Suelta de globos en Sevilla



Personal de la Cafetería Manacor de Gijón luciendo el logo FQ



Imagen de la rueda de prensa de presentación de Respiralia 2010



Asistentes a la fiesta campestre de la Asociación Extremeña

Asturias

La Asociación Asturiana colocó mesas informativas en diversos puntos de Asturias. Asimismo numerosos establecimientos y medios de comunicación mostraron su solidaridad apoyando al colectivo en la difusión, divulgación y recaudación. Con la colaboración de La Caixa se realizaron rifas benéficas para el sorteo de dos cestas de diversos productos donados por distintas empresas. Como colofón final, se realizó una plantación de árboles en Oviedo. La asociación quiere mostrar su agradecimiento a todas las personas que colaboraron en este día.

Baleares

La Asociación Balear de FQ y la Fundación Respiralia organiza-

ron una rueda de prensa con motivo del Día Nacional en el colegio Ágora Portals, donde se aprovechó para presentar los distintos eventos que forman parte de Respiralia 2010, como la "XI Vuelta a Formentera nadando contra la FQ". Entre las reivindicaciones presentadas para el colectivo FQ balear estaban una Unidad de Fibrosis Quística en el nuevo hospital de Son Espases, la cobertura de los servicios de fisioterapia respiratoria y preparación física dirigida con profesionales especializados a través de la Seguridad Social y más espacios sin humo.

Cantabria

El Racing de Santander se sumó al Día Nacional de la Fibrosis Quística y colaboró un año más, con la Asociación Cántabra. Niños de la asociación salieron al

terreno de juego antes del partido que disputaron el Racing y el Villareal y se fotografiaron con los jugadores, al tiempo que portaron una pancarta del Día Nacional, con lo cual se difundió el mensaje de la entidad.

Castilla-La Mancha

Con motivo del Día Nacional varios socios y voluntarios de la Asociación Castellanomanchega se desplazaron al CP Infanta Cristina de El Provencio (Cuenca) donde se realizó un precioso acto de divulgación y concienciación infantil. La coordinadora de la asociación leyó a todos los presentes el cuento "El pequeño Rey que siempre tosía", posteriormente se realizó una merienda y, como broche final, hubo una suelta de globos. La asociación quiere dar las gracias a todos los que colaboraron en el acto por su





Nacional

apoyo y cariño en este día tan importante.

Extremadura

La Asociación Extremeña celebró el Día Nacional con su tradicional fiesta campestre, a la que asistieron más de 50 personas. Este año tuvo lugar en Azuaga (Badajoz) gracias a la colaboración desinteresada de uno de sus socios, que se encargó de la organización. Se realizó también una plantación de árboles cedidos por el ayuntamiento del pueblo y una rifa a beneficio de la asociación. Los asistentes disfrutaron de una agradable comida juntos y una merienda con dulces típicos de la zona.

Galicia

La Asociación Gallega celebró el Día Nacional con una suelta de globos en La Coruña, a la que asistieron, además de la multitud que se congregó para disfrutar del acto, la presidenta Ángeles Campos y un grupo de 17 personas que se habían desplazado desde Orense. Asimismo se instaló una mesa informativa contestando al público que se acercaba solicitando saber más sobre la FQ.

Madrid

La Asociación Madrileña celebró el Día Nacional en el polideportivo Luis Aragonés del distrito de Hortaleza. Cerca de un centenar de personas se acercaron para divulgar la FQ, plantar árboles y pasar una bonita jornada al aire libre. Este año pudimos contar con la presencia de los artistas Víctor Manuel y Jorge Sanz, así como con el locutor de OndaMadrid Curro Castillo. También estuvieron entre los presentes la Concejala Presidenta de la Junta Municipal y representantes de Obra Social Caja Madrid y de la Comunidad de Madrid.

Murcia

La Asociación Murciana realizó



Tercera plantación de árboles por la Fibrosis Quística en Madrid



Suelta de globos en la Coruña



Charla de la Asociación Valenciana en el Colegio Lluís Vives



Taller de globoflexia en Murcia



El Racing de Santander con el Día Nacional de la Fibrosis Quística

numerosas actividades repartidas por Murcia capital y Cartagena, como la colocación de mesas informativas en varios puntos y una tradicional suelta de globos.

Además se realizaron talleres infantiles de globoflexia, molinillos, mural de manos solidarias por FQ... Y un taller de bailes latinos, que hizo las delicias de los transeúntes adultos, que además tuvieron la oportunidad de marcarse unos pasos de baile en plena Plaza Murciana.

colocó mesas informativas a las puertas de varios hospitales de la comunidad para informar sobre la FQ. Además, acudieron al Colegio público Lluís Vives de Massanassa donde Rafa Carrión, presidente de la asociación, expuso a los alumnos en qué consiste la Fibrosis Quística. La asociación quiere agradecer al Colegio Lluís Vives su colaboración, a M^a Dolores Alabort por su esfuerzo y dedicación para que esto fuera posible y a Eva porque no dejó de sonreír y quiso compartir con sus compañeros una parte importante de ella misma.

Comunidad Valenciana

La Asociación Valenciana



Nacional



La Federación se une a la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos

El miércoles 2 de junio se celebró el Día Nacional del Donante de Órganos en toda España. La Federación Española de Fibrosis Quística colabora todos los años con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) en la realización de este día tan importante.

La generosidad de los ciudadanos españoles a la hora de donar sus órganos continúa creciendo. Así lo confirman las cifras de las que dispone la ONT sobre los trasplantes realizados durante 2009, ya que se ha superado un nuevo récord realizando un total de 4.028 trasplantes en un año, de los cuales 219 han sido de pulmón. A pesar de este aumento, el número de trasplantes sigue siendo insuficiente, ya que en 2009 había 5.351 personas en espera de un trasplante de órganos en España, por lo que 1.323 personas llevan más de un año en lista de espera.

La Federación Española de Fibrosis Quística y sus asociacio-

nes miembro, conscientes de la importancia que supone el concienciar a la sociedad de la necesidad de donar órganos, llevan colaborando desde hace muchos años, directamente y a través de sus asociaciones, con la Organi-

En 2009 se superó el récord de trasplantes con un total de 4.028 intervenciones

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

El fin perseguido con la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos, con el que la Federación está plenamente comprometida, es que continúen aumentando las donaciones de órganos, tan necesarias para que muchas personas puedan seguir viviendo, ya que las cifras actuales no bastan para hacer frente a toda la demanda.

España, modelo de Europa

El día 19 de mayo el Parlamento Europeo aprobó en Estrasburgo la "Directiva de Calidad y Seguridad de Órganos para Trasplante", en primera lectura y por una mayoría abrumadora de más de un 96% de los votos de la cámara. Esta directiva se basa en el modelo español y con su aplicación cada año podrían salvarse más de 20.000 vidas. Se trata de una estrategia europea común que permitirá acortar las diferencias entre países en donaciones de trasplantes.

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

La Federación Española de Fibrosis Quística tiene un convenio firmado con Bancaja para la comercialización de las Tarjetas Bancaja ONG en nuestra entidad.

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

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

sentimos muy agradecidos de que hayan decidido participar en esta iniciativa, que esperamos sirva para ayudar a que la Federación pueda cumplir sus fines".

En el apartado "Tarjetas" de la página web de Bancaja (www.bancaja.es), podéis solicitar esta tarjeta Bancaja ONG y elegir a la Federación Española de Fibrosis Quística entre las ONGs que han firmado el convenio.

Os animamos a colaborar con la FQ.





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



Marcos Marini: “No importa lo que nos ocurra, sino lo que uno haga después”

Marcos es un joven argentino de 25 años con Fibrosis Quística, que está preparando un libro testimonial donde relata su vida con la FQ. Mientras tanto ha venido a España para colaborar en todo lo que pueda con la Fibrosis Quística.

Marcos es argentino, vive en Buenos Aires, y acaba de llegar a España para colaborar con la Fibrosis Quística, la enfermedad que tiene desde que nació.

A Marcos le encanta el deporte, sobre todo la natación. Por eso desde Argentina se puso en contacto con la Fundación Respiralia para ir a colaborar como socorrista en la “XI Vuelta a Formentera nadando contra la FQ”.

Además, está preparando un libro que relata su vida con la Fibrosis Quística y que se publicará en abril de 2011.

Marcos nos habla de este y de otros proyectos que está preparando relacionados con la FQ.

¿A qué edad te diagnosticaron Fibrosis Quística?

Me diagnosticaron de FQ cerca del año, con 11 meses. Tenía varios problemas para subir de peso, era muy delgado y tenía diarreas recurrentes. Estuve internado dos meses hasta que me detectaron la enfermedad.

¿Cómo es el tratamiento de la FQ en Argentina?

El Estado se hace cargo con cuentagotas de lo que necesitamos. La medicación te la da tu obra social, que es como un seguro médico pero que depende del Estado. Y funciona muy mal. Yo

estuve de juicios con mi obra social para que me mandaran las enzimas pancreáticas.

En Argentina, por nacer con FQ, el Estado ya se tendría que hacer cargo de todo, pero la realidad es que se hace cargo de la mitad de las cosas. La medicación te la mandan un mes, un mes no... Es muy difícil. La medicación es gratuita, pero de ahí a que llegue a todos los FQ, es muy difícil.

¿Cómo funciona allí el tema asociativo de la FQ?

Hay asociaciones de familiares de personas con FQ, pero pocas y muy cerradas. Allí a los congresos de FQ los jóvenes casi no asisten, tienen poco compromiso. Y los padres tienen miedo de llevarlos para que no conozcan toda la información que se da en los congresos. Existe mucha diferencia entre Argentina y España. Yo veo lo relacionadas que están aquí todas las asociaciones, todas las actividades que se realizan para las personas con FQ, lo comparo con mi país y no quiero volver.

¿Cómo conociste la Federación Española de FQ?

Desde el año 2000 recibimos allí la revista de la Federación, también por los foros, por Internet... Me parecía extraordinario cuando veía en la revista: Asociación de Andalucía, de Murcia, etc.



Marcos al terminar un maratón acuático de 7 km. en el río Paraná

porque en mi país no hay nada, casi no hay asociaciones. Y yo ya me fui haciendo una idea de lo que era la FQ aquí en España.

Hace unos meses me puse en contacto con la Fundación Respiralia, yo tenía muchas ganas de hacer cosas relacionadas con la FQ, quería colaborar y además coincidía con el congreso, así que me animé a venir. Me llamó la atención cómo contrasta con mi país la relación de los jóvenes con FQ aquí, lo bien que me han acogido. En ningún momento me sentí que venía de otro país.

Tú siempre te has dedicado principalmente al deporte, ¿no es así?



Nacional

Sí, mi vida ha pasado siempre por el deporte, la vida al aire libre. Estuve jugando al fútbol hasta los 14 años, complementado con natación y a los 15 años tuve que elegir entre natación y fútbol, así que dejé la natación y estuve jugando en clubs de fútbol de forma semiprofesional hasta los 23 años. Incluso en 2001 estuve jugando en España una copa en el Alavés. Nunca he tenido que dejar de jugar al fútbol por problemas de salud. A los 23 años volví a la natación y empecé a competir en aguas abiertas, a hacer travesías, hice el curso de socorrista acuático, trabajé dando clases de natación, de socorrista... Y estoy a punto de licenciarme como profesor de educación física. El deporte de alta competencia cambió mi vida. No imagino un día de mi vida sin entrenarme. Esa es mi única medicina.

Estás escribiendo un libro sobre tu vida con la FQ. Háblanos un poco de él.

Es un libro testimonial. Yo estudié periodismo mientras jugaba al fútbol, pero nunca ejercí porque lo que me gusta es entrenar. El libro trata de un chico con FQ, cómo desafía la enfermedad, cómo la ve, cómo ve a sus padres, qué quiere él para su vida... Yo creo que estará terminado en abril de 2011. En principio se publicará en Argentina, pero si fuera posible, también lo publicaríamos en España.

¿Qué otros proyectos tienes para el futuro?

Un amigo me ha diseñado una página web, en ella presento mi



Marcos con el equipo de remo argentino en el que participaba



En el centro de la imagen, Marcos junto al resto de compañeros de su equipo de fútbol en Argentina

vida, mis proyectos, hay vídeos míos de estudios que me han realizado, testimonios de mi madre... todo para transmitir un mensaje de esperanza. La web todavía está en construcción pero ya se puede visitar: www.secretofiqui.com.

Y en septiembre voy a correr la ultramaratón que está organizando Respiralia, pienso correr 50 km.

A parte de esto, me gustaría hacer más cosas por la FQ, eventos deportivos o cualquier otra cosa que pueda ayudar a las personas que tienen FQ.

¿Qué les dirías a otras perso-

nas que, como tú, tienen FQ?

No importan lo que nos ocurra, sino lo que uno haga después de eso. Hay que superar los miedos que uno pueda llegar a tener, los que te impone la enfermedad, y con constancia, superación y ambición, hay mucha vida en la FQ. Yo veo a la FQ como una especie de rival, quiero dominarla. Por más que ella tenga la llave de todo mi organismo, yo voy a ponerle la cerradura, para vivir yo y hacer lo que quiero hacer. Que lo que uno se propone, definitivamente lo puede lograr.

Envíanos tus logros a fqprensa@fibrosis.org



COCEMFE celebra su Asamblea General y la X Edición de Premios

Más de 1.600 asociaciones de toda España estuvieron representadas en la Asamblea General de COCEMFE, celebrada el pasado 19 de junio, durante la cual se analizó el trabajo desarrollado en 2009 y se aprobó por unanimidad la Memoria de Actividades de dicho periodo. Un año en el que la Confederación se ha volcado en dos aspectos: la calidad, con la implantación del Modelo EFQM de Excelencia, y la visibilidad, reforzando la labor de comunicación para dar a conocer las principales reivindicaciones y eventos de COCEMFE y sus entidades.

Durante 2009 la Confederación ha continuado apostando por el empleo y la formación como forma de normalización social, alcanzando la inserción laboral de más de 4.500 personas con discapacidad, incidiendo en su apoyo a las mujeres con discapacidad con la puesta en marcha de programas específicos como "Alfabetización Tecnológica y Mejora de la Empleabilidad de Mujeres con Discapacidad residentes en la zona sur de la Comunidad de Madrid", desarrollado en Getafe; e incrementando la formación del personal de COCEMFE y sus entidades a través de la Universidad Técnica.

Además, se aprobó la incorporación a COCEMFE de la Confederación de Mujeres con Discapacidad y de la Federación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica – COCEMFE Valladolid (FECOVAL).

COCEMFE contó en la clausura de su Asamblea General con la participación de la ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad



Foto de los premiados en esta X Edición.

Jiménez, que adelantó diversos avances que beneficiarán a las personas con discapacidad física y orgánica, como el pleno desarrollo de la Ley de Autonomía Personal en 2013 y la reforma de la Ley de Propiedad Horizontal para que las comunidades de vecinos asuman el gasto de las obras de accesibilidad en los edificios.

Entrega de Premios

COCEMFE celebró el 18 de junio en Madrid la ceremonia de entrega de sus premios anuales. El presidente de la entidad, Mario García, agradeció a los galardonados su trabajo continuado en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y orgánica, y más en el actual contexto económico.

Los premiados de esta X Edición fueron:

- El Ayuntamiento de Santander, por su labor en pro de la accesibilidad y la progresiva igualdad de oportunidades.

- El Ayuntamiento de Vigo, se

llevó el galardón a la Corporación Local por el desarrollo de diferentes programas encaminados a solventar los distintos problemas con los que se encuentran en su día a día las personas con discapacidad.

- El presidente de Carrefour y su Fundación, Rafael Arias-Salgado, recibió el Premio Empresa por el apoyo de Fundación Solidaridad Carrefour, a lo largo de los últimos años, a diferentes programas dirigidos a las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia.

- En la categoría de Medio de Comunicación Social, La Sexta fue galardonada por la sensibilidad mostrada en sus contenidos por los temas sociales y concretamente los referidos a las personas con discapacidad, a través de La Sexta Noticias.

- La Duquesa de Alba, aunque no pudo acudir, recibió el galardón a la Trayectoria Humana como reconocimiento a su apoyo incondicional a las personas afectadas por Esclerosis Múltiple.





El piso de acogida de la Federación sigue dando un inestimable servicio

El piso de acogida de la Federación, recientemente reformado, sigue siendo de mucha utilidad para los familiares y personas con FQ que necesitan un alojamiento temporal en Valencia porque se encuentran en situación de trasplante o por la necesidad de asistir a revisiones periódicas. Además del alojamiento en el piso, la Federación ofrece servicio de atención social, de atención psicológica y de acompañamiento hospitalario.

Durante 2009, la procedencia de los usuarios ha sido mayoritariamente de la Comunidad Valenciana, con un 48%, seguida de Aragón y Cantabria, ambas con un 14%. Además, el 40% de los usuarios ha utilizado los servicios de atención psicológica y atención social.

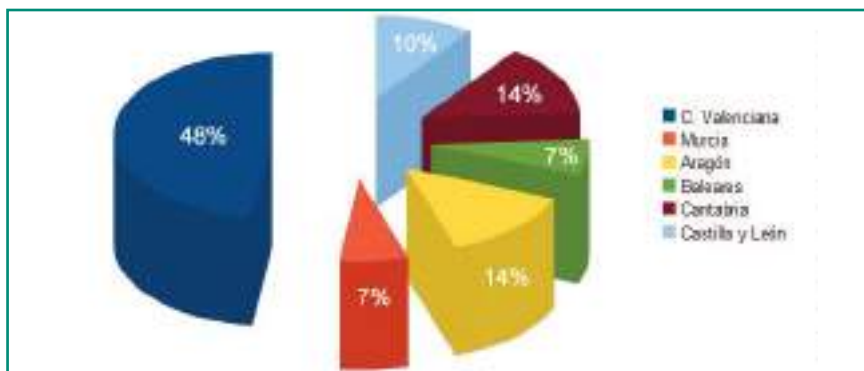
En los primeros seis meses de 2010, la ocupación del piso ha procedido principalmente de Castilla y León y de Aragón, con un 31% y 25%, respectivamente. Y la mayoría de los usuarios (60%) han sido jóvenes con FQ de entre 15 y 25 años.

La opinión de los usuarios

Marcos Marini, un joven argentino con FQ que ha pasado unos días en el piso de la Federación, explica su opinión sobre



Blanca Ruiz, durante su estancia en el piso de la Federación



Porcentaje de usuarios en 2009 por Comunidades Autónomas

el servicio: "Estoy más que contento con el piso y el trato que he recibido, me da pena irme, porque me han tratado muy bien. Lo comparo con mi país y me sorprende poder disponer de estos beneficios por tener FQ".

Blanca Ruiz, que estuvo alojada en el piso a finales de 2009,

comenta: "Lo que más valoro es la buena disposición del personal de la Federación y la manera de facilitarnos las cosas porque, aunque lleguemos tarde, están ahí para darnos la llave. El piso tenía todos los servicios necesarios para el mes que yo pasé allí".

Colaboradores del proyecto:





Nacional

Respiralia 2010 "XI Vuelta a Formentera nadando contra la FQ"



Varias imágenes de la "XI Vuelta a Formentera nadando contra la FQ"

Después de 11 años organizando la "Vuelta" uno podría pensar que siempre es lo mismo, que es la rutina de cada año. Pero para que un evento se convierta en algo único, como lo es Respiralia, hay que innovar, ofrecer cosas distintas, superarse cada año. Para la Asociación Balear de Fibrosis Quística y para la Fundación Respiralia, organizar la Vuelta a Formentera significa mucho trabajo. De hecho, desde el primer día después de la Vuelta ya nos intercambiamos e-mails para proponer mejoras para la próxima edición.

En esta última edición hemos superado el número máximo de participantes que nos marcamos hace unos años, pasando de 220 a 240 nadadores, algunos venidos desde lugares como Nueva York, Londres o Italia. Y es que es tanta la afluencia de solici-

des que recibimos que no podíamos dejar tanta gente fuera. Así, teniendo en cuenta las limitaciones de infraestructura propias de una isla casi virgen como es Formentera, el alojar a tanta gente se convierte en un auténtico quebradero de cabeza. Al final, aunque un poco más apretados que otros años, todos los participantes y los voluntarios hemos podido disfrutar de esos 4 intensos días de natación, convivencia y solidaridad.

Este año, Respiralia 2010 ha supuesto el punto de partida de una nueva era, ya que el creador y pionero de la vuelta cedía su testigo en la coordinación de ésta. El reto era difícil, ya que el listón estaba muy alto, pero el equipo que hemos formado este año, con muchos voluntarios nuevos, ha trabajado de forma muy profesional, permitiendo que la Fibrosis Quística llegue muy lejos

a través de Respiralia. No me queda más que felicitarles y decirles que gracias a su esfuerzo, la fibrosis quística es ahora un poco más conocida. Como máximo responsable del proyecto, os puedo decir que escuchar los comentarios de satisfacción de la gente al marcharse hace que todo el esfuerzo valga la pena.

Para el año que viene os propongo seguir el ejemplo de un equipo de personal sanitario del Hospital Son Dureta que con su nombre, DF508, ha conseguido que la gente sepa que existe una mutación grave que afecta a muchos de nuestros niños. ¿Te animas a venir el año que viene y a encontrar nombres relacionados con la FQ para los equipos?

Respiralia 2011, un evento hecho por y para ti. No puedes perdértelo.

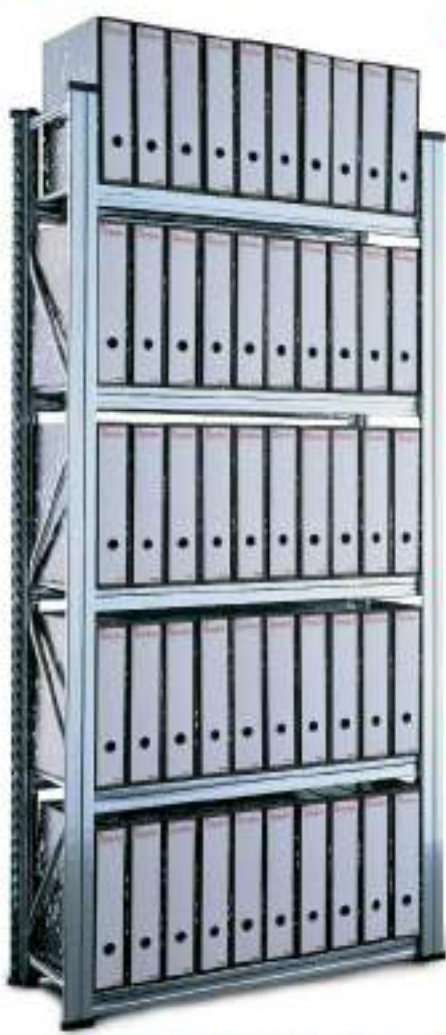
Carlos Pons.



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

ActiVA, un proyecto de innovación tecnológica para Fibrosis Quística

En el marco del II Congreso de la Federación Española de FQ, se presentó el proyecto ActiVA, un proyecto de innovación tecnológica para el seguimiento y la rehabilitación de las personas con Fibrosis Quística desde su propio domicilio, que está llevando a cabo la Universidad Pompeu Fabra, la Asociación Madrileña contra la FQ y las empresas O2 Health Link SL y Intelligent Software Components SA.

El proyecto pretende mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y disminuir el número de visitas hospitalarias. Una adecuada disciplina en el ejercicio físico acompañado por el control del neumólogo y todo realizado desde casa, podría ayudar a la persona con FQ a evitar infecciones, recuperarse mejor de ellas y crear hábitos de ejercicio físico que supongan un mejor estado de salud para recibir los tratamientos adecuados.

Para ello se ha desarrollado un sistema mediante juegos de ordenador y sensores remotos conectados a un sistema de redes sociales diseñados para poner en relación, de forma confidencial y segura, los datos provenientes de los dispositivos móviles de las personas con FQ con los programas de simulación del equipo de investigadores y clínicos que trabajan en el proyecto.

De esta manera, el médico podrá hacer el seguimiento, conocer la evolución del paciente y acceder a medios de análisis avanzados, trabajando al mismo tiempo en la investigación para mejorar las condiciones de la persona con FQ en tiempo real.



Demostración del proyecto ActiVA en el II Congreso de la FEFQ

Este ámbito de investigación interdisciplinario es muy prometedor, ya que combina la información clínica con la investigación básica mediante las tecnologías de la información y comunicación, integrando en una misma red a la persona con FQ, familiar, profesional médico e investigador.

Con esta estructura de desarrollo se pretende cerrar un círculo, que empiece y termine en la persona con FQ, en el que convergirán sus neumólogos e inves-

tigadores, consiguiendo una monitorización de las variables de la persona, usando juegos como una forma divertida para crear hábitos de entrenamiento físico como tratamiento de la Fibrosis Quística.

El proyecto se puso en marcha en enero de este año y está previsto que en septiembre comiencen ya las pruebas con un pequeño grupo de personas con FQ de la Asociación Madrileña, para después extenderlo al resto de asociaciones.



Se realiza un curso internacional de fisioterapia respiratoria en FQ

Los días 15 y 16 de junio se celebró, dentro del 33 Congreso Europeo de FQ, un curso internacional de fisioterapia respiratoria, cuya finalidad era aumentar y actualizar el conocimiento de la enfermedad por parte de los fisioterapeutas que tratan la FQ y diseñar protocolos de actuación comunes para poder aplicar así tratamientos efectivos.

El curso contó con diferentes charlas y talleres impartidos por los profesionales Brenda Button, Jean Chevaillier, Filip Van Ginderdeuren, Lousie Lannefors y Maggie McIlwaine, que trataron temas como la fisiología respiratoria, técnica del ciclo activo de la respiración, drenaje autógeno, ejercicios e inhalaciones o máscaras de presión positiva espiratoria.

Además, hubo sesiones de prácticas en pequeños grupos y aplicación en pacientes de las



técnicas aprendidas.

La Federación Española de FQ ha subvencionado la inscripción de 12 fisioterapeutas que trabajan con la Fibrosis Quística en Murcia, Comunidad Valenciana, Baleares, Cataluña, Andalucía y Navarra, para que así puedan llevar los conocimientos adquiridos a sus respectivas comunidades autónomas.

Al finalizar el curso, los fisioterapeutas españoles rellenaron un cuestionario de la Federación para conocer su nivel de satisfacción con el curso y con los conocimientos adquiridos. Todos ellos se han mostrado muy satisfechos con lo aprendido durante el curso y con su aplicabilidad en el día a día de su trabajo con personas que tienen FQ.

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



Patxi Irigoyen corona una nueva cima: Monte Toubkal (4.167 m.)

La Fundación Española de Montañismo y de Deporte Adaptado (FEMAD), organizó del 8 al 12 de abril, dentro de su programa de investigación y desarrollo deportivo "Siete Cumbres, Siete Volcanes", la ascensión al Toubkal (Alto Atlas) en Marruecos, con una altitud de 4.167 metros. En ella participó Patxi Irigoyen, vicepresidente de la Federación Española de FQ y trasplantado pulmonar.

La expedición estaba formada por trece miembros de FEMAD, cinco de ellos con discapacidad visual y otros cuatro con alguna discapacidad física, acompañados de guías y médicos.

El objetivo social de esta actividad es hacer una llamada a la sociedad para demostrar que se puede seguir haciendo deporte a pesar de las dificultades que se presenten y que además el deporte es fuente de incentivos para conseguir una integración social con una buena rehabilitación para las personas que lo practican.

En esta ocasión la ascensión estuvo dedicada a Blanca Ruiz, una joven con Fibrosis Quística recién trasplantada, para animarla en su rehabilitación.

Las hazañas de Patxi

Patxi Irigoyen ya ha realizado ascensiones a más de 5.000 metros de altura, lo que, junto a esta nueva ascensión sirve, no sólo como reto personal sino también como estudio para conocer la adaptación a la altitud de un deportista con los pulmones trasplantados, mediante la realización de una serie de pruebas funcionales respiratorias a lo largo de las ascensiones.



Patxi, en la cumbre del Toubkal, le dedica la ascensión a Blanca Ruiz, una joven con FQ que acababa de ser trasplantada.



En la cumbre del monte Toubkal en Marruecos

El 29 de marzo, el Diario de Navarra publicó un magnífico reportaje titulado **"De toser cada 22 segundos a subir un 6.000. Historias de superación con... Patxi Irigoyen de Prado"**, que puede leerse a través de la versión digital del diario y cuenta cómo el trasplante de pulmón cambió su vida por completo.

Patxi se convirtió hace unos años, según la literatura médica,

en la primera persona del mundo de la que se tiene constancia escrita en haber ascendido más de 4.000 metros con los dos pulmones trasplantados. Eso sería antes de ascender al Cerro de las Tórtolas el año pasado, donde casi consigue coronar un "seis mil".

Patxi es la superación personificada. Ha coronado muchas cimas, pero sigue ascendiendo.

DHA: un suplemento nutricional



DHA-basic®

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

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

Para más información escriba a:
gastronut70@casenfleet.com

DHA-basic® está especialmente formulado para aportar un suplemento nutricional en pacientes con Fibrosis Quística al restablecer el equilibrio lipídico de las membranas y con ello combatir la inflamación y las alteraciones del páncreas exocrino, retrasándolas o mejorándolas.

A diferencia de otros preparados que contienen DHA, DHA-basic® tiene un contenido de hasta el 95% en peso, un bajo contenido de EPA y ácido linoleico. Esto es muy importante dado que de administrarse DHA a pacientes con Fibrosis Quística, no deberían aportarse en la dieta cantidades excesivas de ácido linoleico, ya que de por sí, el DHA corregiría de forma equimolar el déficit en ácido linoleico por supresión de la vía n-6 y por la inhibición de la conversión de ácido linoleico a ácido araquidónico.

Por otro lado, el EPA y el DHA regulan el contenido celular de ácido araquidónico ya que compiten por la inserción en la posición sn-2 de fosfolípidos de membrana, por tanto, los niveles de EPA también deben de ser bajos ya que desplaza al DHA de las membranas celulares.

De acuerdo a la evidencia científica disponible, DHA-basic®, al contener DHA en un alto porcentaje y un pequeño pero significativo porcentaje de EPA y ácido linoleico, aporta beneficios a pacientes con Fibrosis Quística.

DHA-basic® al proceder de algas marinas, tiene un mejor sabor y un menor riesgo de toxicidad por contaminación de metales pesados demostrando una baja tasa de reacciones adversas y alta tolerancia, lo que permite una administración tanto en adultos como en niños pequeños con seguridad.

INDICACIONES

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

MODO DE EMPLEO

Agitar antes de usar. Extraer de la botella con la jeringuilla dosificadora la cantidad de DHA-basic® recomendada por el facultativo. Suministrar directamente o bien mezclándolo con cualquier alimento. La cantidad diaria recomendada es de 50–70 mg/kg/día de DHA equivalente a 0,15-0,21 ml de DHA-basic®/kg/día. En términos de dosis diaria, se recomienda una dosis promedio no superior a 3 gramos de DHA al día, equivalente a 9 ml de DHA-basic®. Mantener el producto en nevera. Después de usar, debe cerrarse bien

la botella y guardarla de nuevo en nevera. Consumir dentro de los 30 días después de abierta la botella.

AVISO IMPORTANTE

DHA-basic®, debe ser utilizado bajo supervisión médica. DHA-basic®, no puede ser utilizado como única fuente de alimento. Usar solo por vía oral.

Se recomienda tomar con los alimentos para evitar trastornos gastrointestinales.

No usar por vía parenteral.

LISTA DE INGREDIENTES

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

Entidades colaboradoras con la Federación Española de Fibrosis Quística



Vinos Realce





Incorporan las Unidades de FQ españolas al Registro Europeo de Fibrosis Quística

Cuando en noviembre de 2007 en Tenerife tuve mi primera reunión con Tomás Castillo, ambos recién elegidos Presidentes de la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) y de la Federación Española de Fibrosis Quística, Tomás me expuso que el primero de los objetivos a lograr durante nuestro mandato, en opinión de la Federación, era que se dispusiera “de una vez” de un “Censo” o “Registro” de los pacientes con FQ en España. Personalmente no podía estar más de acuerdo con esta aspiración, por más que sucesivos intentos de conseguir tal Registro (el primero creo que data de 1997) no habían culminado totalmente.

Hoy me alegra comunicar que puede estar próximo que alcancemos esta ansiada meta, y la solución, como en otras cosas, nos puede venir de Europa.

La Sociedad Europea de Fibrosis Quística cuenta desde hace años con un grupo de trabajo, que se ocupa de la puesta en marcha de un Registro Europeo de FQ, al cual se puedan incorporar o bien los países que ya disponen desde hace años de un Registro Nacional operativo, volcando los datos de éstos al Registro Europeo, o bien, si éste no es el caso, como ocurre en España, sean las Unidades de FQ las que puedan solicitar individualmente su adherencia al Registro Europeo.

La información sobre el Registro Europeo, sus razones, directrices e información para los pacientes, está disponible a través de la página web de la European Cystic Fibrosis Society (www.ECFS.eu).

De esta página se pueden descargar desde abril de 2010, los datos del informe piloto correspondiente al año 2007, que incluye datos de unos 20.000 pacientes de 16 países europeos (todavía no de España).

La Junta Directiva de la SEFQ me eligió como su representante para contactar con la Sociedad Europea acerca de este importante asunto, y toda la documentación necesaria para obtener los permisos pertinentes de las Agencias Locales de Protección de Datos, tanto en versión original como en español, ha sido distribuida recientemente a las Unidades de FQ españolas. Al menos dos Unidades de FQ españolas han introducido ya datos en el Registro Europeo y, sin duda, muchas lo harán en el inmediato futuro. El Registro Europeo de FQ se atiene a la legislación europea y española, ya que garantiza la total confidencialidad de los datos personales de los pacientes. Ningún paciente puede ser identificado a partir de ellos, excepto por sus propios médicos.

Finalidad del Registro Europeo

Los fines del Registro Europeo de FQ según consta en sus “Guídelines” o “Directrices” son:

1- Medir, examinar y comparar diferentes aspectos de la FQ y de su tratamiento en los países participantes, alentando a través de ello el desarrollo de nuevas normativas para el tratamiento de la enfermedad.

2- Suministrar datos para investigaciones epidemiológicas.

3- Identificar pacientes especiales apropiados para participar en

estudios de investigación multicéntricos.

El registro nos va a permitir a las Unidades contar con una base de datos de nuestros pacientes, a través de los informes semanales que se comprometen a hacernos a partir de todos los datos introducidos. Nos va a permitir también comparar múltiples aspectos de la FQ y su tratamiento en nuestras Unidades y compararlos con la situación global en España y Europa.

Quizás el punto 3 de las directrices es el más interesante para los pacientes. A partir de los registros es como frecuentemente se reclutan pacientes candidatos a participar en estudios multicéntricos de investigación, indispensables para que se apruebe el uso de una nueva medicación que puede ser apropiada sólo para determinados tipos de pacientes (por ejemplo, pacientes con determinado tipo de mutaciones en el gen FQ o infectados por determinado tipo de microorganismos). Una de las razones de la delantera de los EE.UU. en la investigación de nuevos tratamientos para la enfermedad, es que desde hace muchos años cuentan con un Registro Nacional que incluye a decenas de miles de pacientes.

Por todo ello creo que el desarrollo del Registro Europeo de FQ y la incorporación a él de las Unidades de FQ españolas, es un hito importante y esperanzador, cuyos beneficios sin duda se verán en los años venideros.

Carlos Vázquez.
Presidente de la SEFQ.

Asamblea Anual Ordinaria de la asociación

La Asociación Castellano Leonesa contra la Fibrosis Quística celebró el pasado 14 de marzo de 2010 a las 10 horas en la Casa de Cultura de Aldeamayor de San Martín (Valladolid) su Asamblea Anual Ordinaria. Podemos destacar la evolución y desarrollo de nuestra asociación así como la unidad y solidaridad ante la causa que promueve este movimiento asociativo, la Fibrosis Quística.

Finalizada la Asamblea Anual y la Jornada de Fibrosis Quística celebrada a continuación, nos reunimos ponentes y oyentes en el restaurante el Zagal de San Martín, situado en la misma localidad en la que se han desarrollado los acontecimientos antes nombrados, aprovechando de esta manera los desplazamientos de nuestros asociados y así poder disfrutar de este evento el mayor número de personas posibles.

Nuestro propósito fue fortalecer los lazos que nos unen y poder disfrutar una gran velada entre risas, conversaciones y una gran esperanza en la evolución de la Fibrosis Quística, siendo el punto y final a este



Imagen de la comida

día tan especial y gratificador para todos aquellos que formamos la lucha contra la Fibrosis Quística, pero un punto y seguido para continuar unidos en otras ocasiones que promuevan esta lucha.

Se celebra una Jornada de Fibrosis Quística

Una vez celebrada la Asamblea Anual Ordinaria realizamos una pausa-café y tras ella comenzó la Jornada de Fibrosis Quística a las 11.30 horas. Tuvimos un preámbulo con la exposición de una psicóloga la cual nos propuso la realización de un programa de respiro familiar.

A continuación se realizaron las exposiciones de los doctores del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. La apertura comenzó con la Dra. Carmen Calvo, especialista en aparato digestivo. El siguiente en exponer fue el Dr. Marugán, especialista en neumología. A continuación el Dr. Roig y el cierre de las exposiciones sanitarias lo realizó el Dr. Tellería, investigador genético en FQ. Cada uno de ellos nos informaron sobre la actualidad de la FQ desde sus respectivos puntos de vista y nos indicaron un pequeño adelanto sobre las expectativas de la FQ en un corto plazo de tiempo coincidiendo todos ellos en una evolución positiva.

El cierre de la jornada la realizó D. Jorge Félix Alonso, procurador en las Cortes de Castilla y León. Nos informó sobre la actualidad en el reconocimiento de la concesión de la minusvalía de nuestra Comunidad Autónoma haciendo referencia a la legislación vigente y sobre las posibles movilizaciones que como



Imagen de los ponentes

asociación tenemos para mejorar las valoraciones de discapacidad en personas con FQ. Transcurridas las ponencias y reunidos todos los exponentes aclararon todas las dudas o inquietudes que surgieron a nuestros socios, a personas con FQ, a los familiares, al personal sanitario, a nuestras profesionales y a todas las personas anónimas que allí se concentraron.

Con una gran satisfacción y un gran éxito finalizó la jornada a las 15 horas, esperando que se pueda repetir este tipo de eventos tan gratificantes, algo que nos demostraron todas las personas que formaron parte de esta jornada.



Gallo. La Pasta de las pastas.



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



La Pasta
de las Pastas.

Se celebra en Utrera la VIII Carrera popular a beneficio de la Asociación Andaluza

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, con la colaboración del Club Utrerano de Atletismo, organizaron el pasado 29 de mayo en el Estadio Vistalegre de Utrera (Sevilla) la "VIII Edición de la Reunión de Atletismo y Carrera Popular a Beneficio de la Fibrosis Quística - Memorial Samuel Navarro Rojas".

Los beneficios que reporta la carrera son múltiples. De un lado, el económico, ya que muchas empresas colaboran con donativos o con publicidad en el estadio. Esos ingresos se destinan íntegramente al mantenimiento de los servicios de la asociación. De otro lado, es un punto de encuentro para muchas familias de personas con FQ. El evento facilita el diálogo entre ellas y se hace mucho más fluido en días como estos. Además, la Carrera de Utrera representa uno de los valores que más defendemos en la Asociación: concienciar a los jóvenes con FQ de la necesidad de hacer deporte para mejorar su calidad de



Imagen de varios participantes durante la carrera

vida y mejorar su patología.

Paralelamente a las carreras se organizaron con notable éxito actividades para el entretenimiento de los más pequeños y los demás espectadores. Destacamos la aceptación de los talleres de pintura de cara y globoflexia.

Camisetas solidarias FQ

La Asociación Andaluza de FQ ha adquirido recientemente camisetas Kukuxumusu con el objeto de poder venderlas y destinar los fondos a los fines de la entidad. Hay modelos para mujer, hombre y niño/a. Para pedidos y consultas, contactar con la asociación.



Imagen de las camisetas

I Festival Aire y Música

El pasado 2 de julio tuvo lugar en la localidad sevillana de Valencina de la Concepción el I Festival Aire y Música organizado por la Asociación Andaluza.

El evento solidario contó con la participación desinteresada de distintos artistas de lo

mejor del panorama flamenco andaluz, así como cantautores y otros grupos conocidos y veteranos, como Raimundo Amador, Los Morancos, Chiquetete, Pepe El Marismeño, José Manuel Soto, Cantores de Híspalis, Manuel Molina, Los Rafa Serna, Albahaca, El Marchena, Soni López, Coro de Carreta Hermandad de Triana, A Díaz Pay y Dr. Kelly, Emilio "Caracafe", Diego Carrasco, Jarcha, Robin, Magüe, Aurora Vargas, Pansequito y Pascual González, que hicieron pasar unas horas agradables a las más de mil personas que se congregaron en el lugar.

El Festival Aire y Música pretende consolidarse e ir mejorando en próximas ediciones y contribuir de esta manera a los fines que persigue la entidad.



Actuación de Raimundo Amador

La Asociación Andaluza participa en el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos

La AAFQ, participó el pasado día 2 de junio, junto a otras entidades en el H.U. Virgen del Rocío de Sevilla, en el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos.

La asociación, en decisión tomada mediante acuerdo de la Junta Directiva, decidió otorgarle el premio "Aire y Vida" a la Unidad de Trasplantes del Hospital Reina Sofía, que se entregó con motivo de la celebración del Día Nacional del Donante de Órganos. Este premio, de carácter anual, quiere reconocer la entrega y dedicación de todo el equipo con las personas andaluzas con Fibrosis Quística, trasplantadas.

Con este premio queremos homenajear la labor solidaria de la UTP, de transmitir a la sociedad la importancia de la donación de órganos que se traduce en el "Aire" y en la "Vida" para las personas con Fibrosis Quística. La entrega de las personas que conforman su equipo en este tipo de iniciativas nos ayuda a lanzar un mensaje de solidaridad para que entre todos hagamos posible que muchas personas con FQ vuelvan a celebrar un nuevo nacimiento gra-



Durante la entrega del premio

cias a un trasplante, regalando vida.

La encargada de entregar el premio fue Rosa Corbí Llopis, vicepresidenta de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística y trasplantada hace 5 años, y lo recogió el Dr. José Manuel Vaquero Barrios, neumólogo de la Unidad Trasplante Pulmonar, Hospital Reina Sofía de Córdoba.

Aragón

La asociación participa en una rueda de prensa por el Día Nacional del Donante de Órganos

El día 1 de junio la Asociación Aragonesa de FQ en colaboración con Alcer Ebro, la Asociación de Trasplantados del Corazón Virgen del Pilar, la Asociación de Trasplantados Hepáticos y D. José Ignacio Sánchez Mirez, Coordinador Autonómico de Trasplantes de Aragón, realizamos una rueda de prensa, para divulgar en los medios el Día Nacional del Donante de Órganos y Tejidos. Acudieron al acto todos los medios aragoneses.

En el acto se expusieron las cifras de donaciones y trasplantes realizados en Aragón así como la importancia que los medios tienen en la divulgación de las necesidades de donaciones.

El día 2 de junio, Día Nacional del Donante de



Imagen de la rueda de prensa

Órganos y Tejidos, la asociación salió a la calle para informar y fomentar entre la población la donación de órganos y tejidos.

12 horas de natación contra la Fibrosis Quística

El sábado 24 de abril la Fundación Respiralia organizó por primera vez Respiralia 2010 "12 horas de natación contra la Fibrosis Quística" como presentación de la Vuelta a Formentera nadando y con motivo del Día Nacional.

El evento contó con la participación de 150 nadadores, un bebé de 11 meses y un veterano de 75 años entre ellos, y con la presencia de autoridades como el Consejero de Salud y Consumo, el Delegado de Presidencia para el Deporte del Govern Balear, el Director General de Deportes y el Director de Servicios Sociales del Consell de Mallorca, dos Tenientes de Alcalde del Ayuntamiento de Calviá, la Defensora del Usuario de la Sanidad Pública y el Coordinador de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Palma, que también nadaron por la Fibrosis Quística.

Fue un día entrañable en el que entre todos se hicieron 137,5 km por una causa solidaria y se cumplieron tres importantes objetivos: dar a conocer la

Fibrosis Quística, presentar la XI Vuelta a Formentera nadando y recaudar fondos.

El acto se anunció unos días antes y lo cubrieron varios medios de comunicación, entre ellos IB3 radio, radio Marca, Diario de Mallorca e IB3 televisión.



Carlos Pons, genete de Fundación Respiralia, junto con las autoridades políticas asistentes.

Degustación de vinos y exhibición de salsa

El 26 de mayo la Fundación Respiralia organizó una degustación de vinos a cargo de Mundidrinks y de aceite mallorquín donado por Treurer. El evento contó también con la subasta de una excursión en yate



Durante la degustación de vinos

de lujo aportado por Malcom Andrews de Prime Estates y con el sorteo de una pieza decorativa de Lares Decoración.

Gracias al trabajo del Grupo Bendinat, Mallorca Golf Services y Nimbus Comunicación se congregó a más de 100 asistentes y se consiguieron recaudar 2.713€ que irán destinados a cubrir parte de las sesiones de fisioterapia respiratoria que reciben los niños y jóvenes con Fibrosis Quística.

La velada tuvo una nota de color a cargo de los alumnos de la Escuela de Baile Little Habana que hicieron una exhibición de salsa. Después hubo bailes libres con los diferentes invitados. Todo ello hizo de esta degustación de vinos y aceite algo especial.

Hacia el futuro: un nuevo hospital de referencia para las Islas Baleares

Invitados por la Consejería de Salud, representantes de la Asociación Balear visitaron las obras del nuevo hospital de Son Espases, que tiene previsto inaugurarse en la emblemática fecha del día 10 del mes 10 del año 2010. El hospital, con una superficie edificada de 171.462 metros cuadrados, 2.326 plazas de aparcamiento y 987 camas, contará con la tecnología más avanzada.

Para nuestro colectivo es una gran noticia, ya que podremos disponer de unas instalaciones de calidad, lo que, sumado a los extraordinarios profesionales con los que ya contamos, confiamos redunde en una mejora de la calidad de vida de todo el colectivo. Asimismo esperamos que tenga cabida en el nuevo hospital la tan ansiada Unidad de FQ.

Otros eventos Respiralia 2010 en marcha

Fiesta de la rosa del mar

La Fundación Respiralia organizará el 3 de agosto por primera vez la "Fiesta de la Rosa del Mar contra la Fibrosis Quística" en el Real Golf Bendinat en colaboración con el Grupo Bendinat, Nimbus Comunicación y Mallorca Golf Services. La fiesta consistirá en una cena benéfica acompañada de música jazz a cargo de Contraband y de un pequeño concierto de jazz ópera a cargo de Lili Pereiro. Además, se subastarán varias obras de arte, entre ellas una de Anna Perpinyà y varias de la galería de arte Artevisión.

Los vinos serán donados por Macià Batle y Bodegas Oliver. De gran relevancia será la contribución del artista Joan Costa, quien diseñará de forma exclusiva la

escultura "la rosa del mar" como premio institucional de la Fundación Respiralia a una persona des-



tacada en su labor contra la Fibrosis Quística.

II Ultramaratón a favor de los niños y jóvenes con FQ

Gracias a la iniciativa de Darren Dunlop del año pasado y siguiendo con el espíritu Respiralia, este segundo Ultramaratón se correrá en un circuito dentro de Palma de Mallorca el próximo día 26 de septiembre y se hará por equipos y por relevos, sin ánimo competitivo y con el único objetivo de que cada equipo complete los 80 km. de la prueba. No habrá número mínimo de participantes por equipo, por lo que si una persona quiere correr los 80 km., podrá hacerlo.

Más información sobre estos eventos en www.respiralia.org

Asturias

Plantación de árboles por el Día Nacional

Al igual que los compañeros de otras asociaciones y en el marco de las actividades en torno al Día Nacional de la FQ, el sábado 22 de mayo la Asociación Asturiana realizó una plantación de árboles en Oviedo.

Además del sol, que afortunadamente acompañó durante toda la jornada, contamos con la presencia de miembros de la asociación, amigos y familiares, medios de comunicación y también representantes de diversas entidades del ámbito sanitario y social, que de alguna manera están implicados en la lucha contra la Fibrosis Quística, concretamente: Mónica Oviedo (COCEMFE); Juan Llana

(Consejería de Salud); Paloma Gázquez (Ayto. de Oviedo); y Francisco Álvarez (médico del Hospital Central de Asturias).

La acción se llevó a cabo en el Parque de Invierno de Oviedo. Tras leer un manifiesto el presidente de la asociación, Sergio Benítez, se realizó la plantación en la que tomaron parte algunos chicos y chicas de la entidad. Para finalizar se entregaron unas placas conmemorativas a los representantes institucionales en señal de agradecimiento por su colaboración durante estos años y también para dejar constancia de la necesidad de seguir luchando.

La idea es seguir plantando árboles en otras localidades,

para dotar la acción de un carácter de permanencia, como símbolo de vida y compromiso.



Durante la plantación

Jornada lúdica y deportiva en el polideportivo Luis Aragonés

En el contexto de la celebración del Día Nacional, el sábado 24 de abril socios y amigos de la Asociación Madrileña se reunieron en una jornada lúdica y deportiva por tercer año consecutivo. A la plantación de árboles por un “aire más limpio” le acompañó una entrañable jornada al aire libre en el polideportivo Luis Aragonés de Madrid.

Jóvenes y padres se enfrentaban en un partido de fútbol amistoso, con equipaciones verdes (jóvenes) y naranjas (padres) donadas generosamente por la Concejalía de la Junta Municipal de Hortaleza. Se marcaron varios goles y se mantuvo una gran camaradería y deportividad durante todo el encuentro. Al finalizar, todos recibieron medallas.

Los más pequeños pudieron disfrutar de una gymkana con Disney con muy diversas actividades. Fue un día muy especial que va consolidándose año tras año. Gracias a todos los participantes por hacerlo posible.



Alineación de jóvenes y padres del partido realizado con motivo del Día Nacional

Asamblea anual y Taller de Aerosolterapia para Jóvenes

El pasado 10 de abril tenía lugar en el centro de actividades Beatriz Luengo la Asamblea Anual de socios de la Asociación Madrileña. Se pasó revista a la actuación del 2009 y se presentó tanto el estado económico del 2009 como los presupuestos y actividades propuestas para 2010.

La intención de la asociación es centrarse más en los jóvenes durante 2010, para ello se tienen previstas actuaciones diversas en los hospitales de referencia, un concurso de fotografía, talleres, etc.

Para pasar a la práctica con estas actuaciones, paralelamente a la Asamblea se celebró un taller de aerosolterapia para jóvenes en el que la fisioterapeuta Tamara del Corral explicó la importancia de adherirse al tratamiento, dio pautas de uso e higiene de los aparatos de aerosolterapia y aclaró las dudas de los asistentes.



Un momento de la asamblea en el centro de actividades Beatriz Luengo

Cita en el hipódromo de la Zarzuela

La difusión de la Fibrosis Quística llegó el pasado día 2 de mayo hasta el hipódromo de la Zarzuela. Ese día los organizadores de este recinto madrileño quisieron aproximarse a nuestro colectivo y dedicaron una carrera a la Fibrosis Quística. Además, fueron varias las familias que pudieron disfrutar de una bonita jornada en el hipódromo.



Un momento de la presentación de la carrera dedicada a la FQ

Cataluña

Cena benéfica anual 2010

Un momento para el reencuentro y la celebración

El 29 de mayo en el Hotel Barceló-Sants celebramos la cena benéfica anual de la Associació Catalana de Fibrosi Quística.

A este entrañable acto de reencuentro asistieron personas con FQ, amigos/as, familiares y profesionales de la sanidad. Como cada año, la presentación corrió a cargo de nuestro amigo Jordi Hurtado que nos hizo pasar momentos divertidos.

El vice-presidente de la asociación, Pedro Gaona, en nombre de la Junta Directiva nos deleitó con una cordial bienvenida. A continuación, la Dra. Montserrat Vendrell del Hospital Doctor Trueta de Girona y la Dra. Montserrat Bosque del Hospital de Sabadell -Corporació Parc Taulí-, nos dirigieron unas palabras de apoyo y de esperanza, comentando los avances conseguidos durante estos últimos años. Para finalizar las intervenciones, Esther Sabando, vicepresidenta de la Federación Española de FQ, nos animó a asistir al II Congreso de la Federación Española de junio en Valencia.



Un momento de la cena

Antes del café, Sophie Roca, miembro de la Junta Directiva de la Asociación, fue la encargada este año de realizar el tradicional brindis. A continuación, tuvo lugar la magnífica actuación de Oriol Cruz que nos hizo pasar un rato muy divertido y entretenido. Y ya para finalizar la velada se llevó a cabo el sorteo habitual de regalos.

Concierto de la Obra Social de Caixa Penedès a beneficio de la Asociación Catalana de FQ

La Obra Social de Caixa Penedès celebró el viernes 16 de abril en el Palau de la Música Catalana el concierto de La Simfònica de Coblà i Corda de Catalunya a beneficio de la Associació Catalana de Fibrosi Quística.

A las 20:30 horas en el vestíbulo del Palau se respiraba un gran ambiente a la espera de poder disfrutar de este magnífico concierto. Algunas personas se acercaron al stand divulgativo de la asociación para interesarse sobre la Fibrosis Quística y sobre las actividades que llevábamos a cabo.

A las 21 horas con el Palau al completo, Nuria Sanz, coordinadora de la Associació Catalana de Fibrosi Quística, abrió este concierto solidario con unas palabras de agradecimiento a la Obra Social de Caixa Penedès y a todo el público asistente.

El concierto comenzó con un homenaje a la nueva canción catalana y al rock catalán. Continuó con canciones como las Muntanyes del Canigó y l'Empordà.



Durante el concierto

Y finalizó con composiciones emblemáticas de Cataluña, como El cant de la senyera o La Santa Espina. La agrupación Mediterránea de danza se encargó de amenizar la jornada y de unir la música con la danza.

I Gala de Voluntariado Solidario

Un grupo de jóvenes artistas de Bullas sensibilizado por la frase "Tú respiras sin pensar, yo sólo pienso en respirar", organizó la I Gala benéfica a favor de la FQ. El objetivo de la gala fue dar a conocer al pueblo de Bullas (Murcia) la enfermedad y recaudar fondos para la Asociación Murciana de FQ, por lo que donaron íntegramente el total de la recaudación. En la gala hubo actuaciones de humor, mini-conciertos, cantantes, bailarines y un show de drag queen.

Esta I Gala ha tenido muy buena acogida, por lo que este grupo de voluntarios ha decidido seguir realizando este tipo de actividades al menos una vez al año.



Un momento de la gala

Asamblea Extraordinaria y Asamblea General Ordinaria 2010

El 24 de abril en el Centro de FQ, se realizaron la Asamblea Extraordinaria y la Asamblea General Ordinaria del año 2010.

La primera, se inició a las 16:30, con un único punto del día: la modificación de los Estatutos. A continuación se celebró la Asamblea General Ordinaria, donde se trataron diferentes asuntos de interés y se aprobaron la memoria económica, la memoria de actividades del 2009 y el plan de trabajo 2010.



Una imagen de la asamblea

Talleres formativos para el voluntariado

En los meses de marzo y mayo se organizaron varios talleres formativos dirigidos a los voluntarios que asiduamente participan en las actividades de la Asociación.

El objetivo de estas charlas formativas es familiarizar a los voluntarios con las características de la enfermedad, de modo que cuando participen en actos o reuniones, tengan los conocimientos básicos para difundir apropiadamente la FQ.



Imagen de los asistentes a uno de los talleres

Talleres educativos para padres

Los talleres son actividades que hacen llegar la información de una manera dinámica y práctica a las personas a las que van dirigidos.

Por ello, en nuestra asociación hemos realizado entre los meses de febrero y mayo la X Escuela de Padres y el IV Taller-Concurso de Cocina Energética.

En la Escuela de Padres se facilitan recursos educativos a los asistentes, para que estos los transmitan posteriormente a los más pequeños. Se pretende, de esta manera, que los padres e hijos afronten de manera adecuada la responsabilidad de la enfermedad. En esta edición, se han tratado temas de adhesión al tratamiento, control de emociones, técnicas de relajación, etc.

El concurso de cocina energética representa un punto de encuentro entre profesionales nutricionistas, familias con FQ y técnicos. En esta IV edición se ha incrementado el número de participantes. Además, los platos presentados a concurso han sido más elaborados que en ediciones anteriores; se ha competido en originalidad, sabor y presentación.



Imagen del concurso de cocina

Extremadura

Marcha solidaria por la Fibrosis Quística

Por segundo año consecutivo los municipios de Malpartida y Zalamea, se unen en una marcha solidaria con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, de manera que se difunda y se conozca esta enfermedad que afecta a unos 400 extremeños. Este año alrededor de 150 vecinos de ambas localidades que han acudido al evento, además de apoyar a la familia Paredes con su parti-

cipación en la marcha, colaboran elaborando dulces y tartas que son degustadas en un café solidario al terminar el recorrido.

También se donan objetos que son sorteados entre los participantes cuya recaudación va a parar a la Asociación Extremeña contra la Fibrosis Quística, de manera que se puedan seguir realizando estudios sobre esta enfermedad.



Durante la marcha solidaria

Comunidad Valenciana

Se celebra la **Asamblea General** de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

En el castillo de Santa Bárbara de Alicante se ha realizado este año el 29 de junio la Asamblea General de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana.

En la Asamblea se aprobaron las cuentas, así como algunos cambios en los estatutos. Lo más significativo es el nombre de la asociación: hemos eliminado "contra" y ha quedado tal como se nombra al principio de este artículo.

Aisha Ramos expuso en la Asamblea el Plan Estratégico de la Federación Española e informó del II Congreso que se ha celebrado este año en Valencia y en el que como asociación hemos colaborado.

Por otro lado, se presentó el plan de actividades psico-sociales y se encargó a la Junta la preparación de las actividades a realizar para celebrar el 25 aniversario de la Asociación en noviembre. A continuación se sirvió una comida en el castillo con el fondo musical de la grabación de la gala del "Aula Suzuki", que han sido nuestros juglares mágicos este año y con los que compartimos el



Imagen de la Asamblea de la Asociación en Alicante

lema: "Una nota, un soplo de vida".

Para finalizar la jornada, Antonio y Rosa (miembros de la Junta de Alicante) nos regalaron una visita al Museo Arqueológico Provincial para ver la exposición "El enigma de la momia: El rito funerario del antiguo Egipto".

La Asociación colabora con el **Día Nacional del Donante de Órganos**

Como cada primer miércoles de junio, la "Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana" colabora junto con otras asociaciones (Asociación de Trasplante Hepático de la Comunidad Valenciana, Asociación de Enfermos de Riñón y Asociación Valenciana de Trasplantes de Pulmón) y la Consellería de Sanidad en el Día Nacional del Donante.

El pasado 2 de junio, se celebró este día como homenaje a todas aquellas personas que han donado sus órganos, que han dado vida.

Con esta celebración, hemos querido recordar a nuestros conciudadanos la necesidad de colaboración y queremos, de la misma manera, reconocer y agradecer ese gesto que muchos tuvieron ya y que hizo posible el despertar de un órgano sano en un organismo enfermo, con la consiguiente transmisión de un soplo de vida y esperanza.

La asociación tuvo ubicadas dos mesas en Valencia, situadas en la Clínica La Salud y en la Ciudad de la Justicia con el horario de 10 a 13 horas.

Niños con FQ visitan el Oceanográfico

El pasado viernes 4 de junio de 18 a 22 horas se celebró en el Oceanográfico de Valencia el "Dream Night". El parque abrió sus puertas en exclusividad para un público muy especial: niños con enfermedades crónicas o discapacidad, acompañados de sus familiares más cercanos (padres y hermanos).

Se realizaron actividades educativas: charlas, visitas a las zonas técnicas, alimentación de tiburones, interacción de buzos con invitados, talleres educativos, etc. También se realizaron actividades lúdicas: pintacaras, globofexia, gymkanas, encuentro con sus ídolos, etc. Hubo a lo largo de la jornada reparto de regalos, merienda y refrescos, habiéndose realizado photocall con sus ídolos y animales del parque (delfines y leones marinos). Estas actividades se realizaron con voluntarios del Oceanográfico y el Servicio de Atención e Información al Paciente del Hospital La Fe.

Fue una noche maravillosa en la que tantos los



Algunos niños con FQ en el Oceanográfico

niños como sus familias fueron recibidos como personas muy importantes, recibiendo por parte de los anfitriones un tratamiento de VIPS.

La Asociación participa en un encuentro celebrado por el Arzobispado de Valencia

Cerca de un centenar de miembros de más de cuarenta asociaciones y entidades no confesionales y sin ánimo de lucro que se dedican en el territorio de la diócesis de Valencia a la atención a personas enfermas, discapacitadas o mayores participaron el pasado día 30 de abril en un encuentro en el Palacio Arzobispal de Valencia, organizado por la comisión diocesana de Pastoral de la Salud.

En esta jornada, presidida por el vicario general de la archidiócesis valentina, Vicente Fontestad, ha participado la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana y la Asociación de Trasplantados de Pulmón.

Durante el encuentro se propuso que los voluntarios de Pastoral de la Salud informen a las personas enfermas a las que visitan en hospitales y residencias sobre la existencia de las diferentes asociaciones que ofrecen ayuda gratuita a colectivos que sufren sus mismas dificultades. La comisión invitó, además, a las mismas asociaciones a participar periódicamente en las sesiones de formación que organiza durante todo el año para agentes de Pastoral de la Salud.

Una vez finalizado el encuentro, los participantes



Un momento del encuentro

podieron saludar al arzobispo de Valencia, monseñor Carlos Osoro, tras el rezo del Ángelus dirigido por el prelado en el Palacio Arzobispal. Los miembros de la Asociación de Fibrosis Quística asistentes saludaron muy especialmente a Monseñor Osoro dada la amistad que mantiene con nuestro presidente Tomás Castillo y el encuentro personal con ocasión de la reciente presentación de su libro en Valencia.

Castilla-La Mancha

La Asociación explica sus últimas actividades

Este año, a pesar de la crisis, nos están respondiendo muy bien a las subvenciones que estamos solicitando, de momento nos han contestado por parte de la Consejería de Sanidad, la Consejería de Bienestar Social en su rama de Voluntariado y la Delegación de Bienestar Social de Cuenca, con cuyo delegado nos reunimos en dos ocasiones este año. Las cuantías que vamos a recibir son las mismas que el año pasado y seguimos a la espera de que nos contesten otras entidades a las cuales ya se les han solicitado ayudas para este año para realizar otras actividades. Desde aquí queremos dar las gracias a todos por su apoyo y su ayuda a las personas con Fibrosis Quística de Castilla-La Mancha.

En marzo, y dentro del programa de Voluntariado, realizamos un concurso de chistes del cual fue jurado nuestro padrino, el actor y humorista Julián López. El ganador, uno de nuestros socios colaboradores, fue obsequiado con una pieza del alfarero Felipe Peña de Villarrobledo.

En mayo hemos contratado a un fisioterapeuta y hemos comenzado con el programa de "Fisioterapia Respiratoria a domicilio" gracias a la subvención reci-



Ana Mª Perona, secretaria de la asociación, junto con el delegado de Bienestar Social de Cuenca

bida de la Federación.

Por otra parte, dentro de las nuevas tecnologías, hemos creado una cuenta en Facebook donde iremos comentando todas nuestras novedades.

Buzón de Sugerencias de la Federación

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

Cada una de las quejas, sugerencias y felicitaciones se traslada al área correspondiente para darle respuesta y única-

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

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

- CORREO ELECTRÓNICO:

sugerencias@fibrosis.org

- TELÉFONO: 96 331 82 00.

- FAX: 96 331 82 08.

- CORREO POSTAL:

Federación Española de Fibrosis Quística. C/ Duque de Gaeta, nº 56, puerta 14. CP: 46022 - Valencia.



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

La prensa dice...

Hospital Carlos Haya

12 de Abril de 2010

Investigadores del Hospital Regional de Málaga, premiados por estudios sobre fibrosis quística

Un trabajo de investigación sobre la calidad de vida de pacientes adultos con fibrosis quística ha sido premiado en el XXXVI Congreso de Neumosur. El estudio, realizado por profesionales del Servicio de Endocrinología y Nutrición y la Unidad de Gestión Clínica de Enfermedades Respiratorias del Hospital Regional de Málaga, muestra cómo la depresión y la ansiedad influyen de manera directa sobre la percepción de la calidad de vida que tienen los pacientes, independientemente de su función pulmonar, uno de los factores que más condiciona el bienestar de estas personas. [...] En el trabajo de investigación desarrollado se ha estudiado a más de la mitad de los pacientes que están en seguimiento en la consulta de adultos de fibrosis quística del Hospital Regional de Málaga, unos 70, en la actualidad.

Los pacientes del estudio mostraron una prevalencia elevada de síntomas ansiosos (el 21,5%) y depresivos (el 31%). Estos pacientes manifestaron tener una peor calidad de vida que las personas con fibrosis quística que no presentan depresión o ansiedad. Además, según la evidencia científica, las personas con referidos síntomas tienen un peor cumplimiento del tratamiento. [...]

El Servicio Andaluz de Salud ha concedido este año a los mismos profesionales del Hospital Regional de Málaga una subvención de más de 38.000 euros para la financiación de un proyecto de investigación biomédica con el objetivo de valorar si están aumentados ciertos marcadores de oxidación de tejidos en personas adultas con fibrosis quística y otras enfermedades crónicas respiratorias.

Europa Press

11 de Mayo de 2010

La función pulmonar en niños con fibrosis quística no mejora con antibióticos

Investigadores de la Universidad de Columbia, en Nueva York (Estados Unidos), aseguran que el uso de antibióticos no sirve para mejorar la función pulmonar de aquellos niños que padecen fibrosis quística, según los resultados de un estudio publicado en el último número de la revista 'Journal of the American Medical Association' (JAMA).

Dado que la fibrosis quística acaba destruyendo de forma progresiva el pulmón, se recomienda un tratamiento combinado con antimicrobianos y antiinflamatorios y, en los últimos diez años, se había extendido el uso de azitromicina al tratarse de un antibiótico que actuaba con esta doble función, sobre todo cuando se confirmaba una infección crónica por 'pseudomonas aeruginosa'

Sin embargo la doctora Lisa Saiman y su equipo han descubierto que la eficacia de este antibiótico no es tal cuando los niños no están infectados por esta bacteria, según los datos de un estudio con un total de 324 niños de 10 años de media.

Tras 24 semanas de tratamiento con azitromicina, y en comparación con placebo, no detectaron una mejora de la función pulmonar, medida en función del volumen espiratorio forzado al primer segundo o VEF1. En cambio, sí que detectaron una reducción del 50 por ciento de las exacerbaciones pulmonares, así como menos tos.

Por ello, explicó Saiman, es necesario seguir investigando para garantizar el potencial de este antibiótico en la población infantil.

La prensa dice...

RTVE.es

3 de Abril de 2010

Nace el primer bebé en España hijo de una mujer con los dos pulmones trasplantados

Ha nacido el primer bebé en España hijo de una mujer trasplantada de los dos pulmones. La pequeña ha venido al mundo en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Se llama Lucía y se encuentra "perfectamente", a pesar de que todos los informes médicos desaconsejaron a su madre, Sonia Peña, quedarse embarazada. Sonia, fue trasplantada de los dos pulmones hace siete años, también en Valdecilla. Llegó al hospital cántabro en estado muy grave, terminal, debido a una fibrosis pulmonar idiopática. Pero salió adelante "gracias" a la generosidad de un donante anónimo, que posibilitó el trasplante de los dos pulmones.

Al frente de la operación estuvo Felipe Zurbano, jefe de Neumología y coordinador de la Unidad de Trasplante Pulmonar de Valdecilla, quien se ha encargado ahora de programar y supervisar el embarazo de Sonia, adecuando la medicación que esta joven tiene que tomar desde que fue trasplantada. "Es un riesgo que, a veces, uno tiene que asumir. Y Sonia ha

querido asumir ese riesgo porque tenía unas ganas terribles de ser madre. Y ha salido todo estupendamente", valora Zurbano.

Zurbano señala que el embarazo de la joven ha transcurrido con normalidad, al igual que el parto, aunque han llevado a cabo controles "más estrechos" y han estado "un poco más alerta", para evitar "cualquier contratiempo". "Lo único que hemos hecho ha sido vigilarla más estrechamente" y "estar muy al tanto" para adecuar la medicación de Sonia, subiendo o bajando las dosis que debía tomar, precisa el doctor. Respecto al parto, que fue natural, transcurrió "muy bien, sin complicaciones importantes". Acoger a la primera mujer trasplantada de los dos pulmones que da a luz en España ha supuesto, en palabras de Felipe Zurbano, una "gran noticia" para el Hospital Valdecilla, y un "paso más" en la Historia de la Medicina. El neumólogo considera también que este hecho sin precedentes en nuestro país -sólo se han dado en torno a una decena en todo el mundo-

Ecodiario.es

11 de Mayo de 2010

La ley antitabaco será efectiva en 2011

La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, ha comentado que prevé que el 1 de enero de 2011 entre en vigor la modificación de la ley antitabaco que prohibirá fumar en los espacios públicos cerrados de España, y que el Gobierno no dará ayudas a aquellos locales que precisen ser reformados. De todos modos, esta modificación podría ser efectiva antes de que concluya este año si se llega a un acuerdo con los partidos en el Congreso de los Diputados. Jiménez, con ocasión de una visita a Palma, ha declarado esta mañana a los periodistas que la comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados tratará en junio la propuesta del Gobierno de modificación de la ley antitabaco de

2005, y que su intención es alcanzar el "máximo consenso" con todos las formaciones políticas.

Todos partidos con representación parlamentaria ya disponen de un resumen de los aspectos principales que propone esta reforma, ha comentado la ministra. Los hoteles y hostales podrán en el futuro seguir reservando un porcentaje de sus habitaciones a clientes fumadores, según plantea el Gobierno en el referido borrador. Aunque el objetivo fundamental de la propuesta de reforma es ampliar la prohibición total de fumar a todos los espacios públicos cerrados, se mantendrá la posibilidad de fumar en espacios públicos abiertos, tales como terrazas o estadios deportivos.

La conquista de uno mismo

El sabio Platón solía decir a sus discípulos que *“la conquista de sí mismo es la mayor de las victorias”*. Tenía toda la razón: no hay tarea más difícil que el correcto dominio de uno mismo. Y, ¿qué quiere decir conquista o dominio de uno mismo? Significa saber ordenar adecuadamente la inteligencia y el corazón para que sepan buscar la verdad y realizar el bien en el ejercicio de su libertad.

A veces los hombres llevan a cabo conquistas científicas y técnicas espectaculares, pero no son capaces de dominar su egoísmo y hacer una opción clara y decidida por

la solidaridad y la fraternidad.

“Conquistarse a uno mismo” significa, en definitiva, poner lo mejor de uno mismo al servicio de los demás. Federación y Asociaciones de Fibrosis Quística deben conquistarse a uno mismo. Todos y cada uno de los que formamos el conjunto y red social relacionada, directa o indirectamente con la FQ, nos debemos esforzar por “ser más” a favor del prójimo dejando de ser personas egoístas para comenzar a ser personas solidarias desde la libertad y la inteligencia.

Necesario equilibrio entre progreso técnico y humano

El progreso técnico debe ir siempre acompañado de un igual progreso humano-social. Ésta es una idea fundamental que debe serlo tanto de la Sociedad Española de Fibrosis Quística como de la Federación y sus Asociaciones.

El reciente Congreso Europeo nos ha hecho ver, yo diría, una vez más, una enorme esperanza en los avances técnico-científicos que están cada vez más cerca. El progreso técnico es maravilloso si está al servicio de la persona humana y si a él sigue un igual progreso humano-social de los que lo han hecho posible.

Lo temible sería avanzar a un ritmo gigantesco en técnica y quedarnos unos pigmeos en la humanidad. A veces nuestra sociedad da la impresión de haber quedado infantilizada: a nivel técnico ha avanzado muchísimo, pero en sensibilidad humana y social está bajo mínimos.

Fibrosis Quística debe resultar “interesante” tanto para los investigadores, como para las industrias farmacéuticas por el enorme potencial de éxitos que representa. Prueba de ello es el gran éxito de participación en el reciente Congreso, pero no debemos olvidar la importancia de que en el otro plato de la balanza, para mantener el equilibrio, está el ser humano. En este caso con la FQ. Y posiblemente ésta sea una labor y obligación de quienes formamos el equipo laico y social de la Federación y sus Asociaciones.

Un eslogan con garra

Justamente en esos días que en Valencia se celebraba el 33 Congreso Europeo de FQ y el II Congreso de la Federación Española y también coincidía el acto conmemorativo de 20 años de trasplante pulmonar en La Fe, organizado por la Asociación Valenciana de Trasplantes de Pulmón, en un programa de radio mientras conducía el coche, comenté un político: *“El trabajo mal hecho no tiene futuro. El trabajo bien hecho no tiene fronteras”*.

Lo creo acertado y además estoy plenamente convencido de la verdad que encierra. La chapuza no tiene futuro y además es un robo. Puede haber, por un periodo breve, ganancias y éxitos fáciles, pero a la larga el fracaso se hace inevitable. Por el contrario cuando el trabajo está bien hecho, a conciencia, no tiene fronteras: es valorado por todos y en cualquier parte. Apostemos decididamente por la calidad, por el trabajo bien hecho, por la cooperación entre entidades médico-científicas y las socio-económicas por el futuro de la Fibrosis Quística. Los “milagros”, si a veces los hay en estos campos, son fruto de la inteligencia, del esfuerzo y de la honradez.

A la vista de la participación, prueba del interés, a tenor de los avances e intenciones proyectadas en ambos congresos y estimulados por la garra de las personas con FQ es lógico salir reforzados en nuestros ánimos de gestión de calidad en todos los aspectos relacionados con la Fibrosis Quística y no esperar comer la sopa boba a costa del trabajo y esfuerzo de los demás. *“El trabajo bien hecho no tiene fronteras”*.

“Saber que no se sabe”, una fuente vigorosa de sabiduría

Ortega y Gasset escribe: *“Saber que no se sabe constituye tal vez el más difícil y delicado saber”*. Efectivamente, saber que no sabemos es un difícil saber que no todos logran alcanzar. Saber reconocer humildemente nuestra ignorancia en mil y un aspectos de la vida es ya un importante y significativo saber.

En Valencia se dieron cita en el mes de junio centenares de personas relacionadas con los conocimientos sobre la Fibrosis Quística. Científicos, investigadores, profesionales, familiares y personas que conviven cada día con la FQ.

Cuanto uno más estudia, investiga, profundiza las

cuestiones, más se da cuenta de lo mucho que no sabe, de lo vasta que es su ignorancia. Por el contrario, la gente que no lee ni estudia apenas se da cuenta de ella, vive tranquila con su escaso bagaje intelectual y “no sabe que no sabe”. Ciertamente, el más difícil y delicado saber es la conciencia refleja de nuestra ignorancia: *“saber que no sabemos”*.

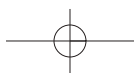
Por eso congresos, asambleas, charlas, conferencias son los medios de actualización y puesta en común de los muchos o pocos avances en el entendimiento, el control y la mejora, cuando no la curación, de enfermedades tan complejas como lo es la Fibrosis Quística.



 ***Chiesi***



pensando en el paciente



Ciencia

Se realizan los primeros talleres

“Cumple tu tratamiento, es vital para ti”

Tal y como os anunciábamos en el último número de nuestra revista, el laboratorio Praxis Pharmaceutical ha puesto en marcha un proyecto a nivel nacional en el que el cumplimiento del tratamiento es el objetivo principal.

“Cumple tu tratamiento es vital para ti” pretende recorrer todas las Asociaciones de FQ transmitiendo a través de profesionales médicos la importancia de cumplir día a día los tratamientos.

Además, profesionales en fisioterapia acercarán a los padres recomendaciones para mejorar las técnicas de nebulización y consejos de limpieza de los equipos de nebulización, así como la importancia de hacer la fisioterapia siempre después de haber facilitado el movimiento de las secreciones con el suero salino hipertónico u otros mucolíticos.

Santa Cruz de Tenerife

Cerca de 20 familias se reunieron en el Hotel Escuela de Santa Cruz de Tenerife el pasado 4 de junio para escuchar atentamente a la Dra. Concepción Oliva, médico pediatra adjunto del Hospital Universitario de la Candelaria que cuida de los niños tinerfeños con Fibrosis Quística.

Ella como pediatra sabe de la perseverancia de los padres con los más pequeños y conoce la dificultad con los “más grandecitos”. Su intervención estimuló a la participación de todos los asistentes que intercambiaron inquietudes y optimismo.

Tamara del Corral, fisioterapeuta de la Asociación Madrileña contra la FQ, les actualizó las



ventajas de los distintos tipos de nebulizadores. Les expuso la manera de conseguir un mayor rendimiento en la nebulización corrigiendo la postura al nebulizar.

La facilidad de limpieza de los equipos actuales suscitó mucho interés entre los asistentes.

Otro momento de su charla que despertó gran atención fue el recordatorio de la secuencia del tratamiento inhalado, que puede verse también en la imagen de arriba:

1. Broncodilatador.
2. Mucolíticos o suero salino hipertónico.
3. Fisioterapia.
4. Antibiótico (colistina o tobramicina).

De esta manera, Tamara pudo re-

forzar la importancia de la fisioterapia diaria: si ésta se realiza después de nebulizar suero salino hipertónico u otros mucolíticos, se movilizarán las secreciones del pulmón que se mantendrá “más limpio” para recibir al antibiótico inhalado.

Por último, Tamara realizó un taller práctico con inhaladores que aclaró muchas dudas entre los asistentes acerca de la correcta inhalación.

La Coruña


En el salón de actos del Hospital de Oza, de La Coruña se celebró el pasado 26 de junio el taller “Cumplimiento tu tratamiento, es vital para ti”.

La Asociación Gallega contra la FQ reunió a 15 familias que escucharon atentamente a los ponentes.

El Dr. Héctor Escobar, presidente de la Fundación Sira Carrasco, emocionó a todos con su exposición. Facilitó numerosas referencias que recogen en importantes publicaciones y estudios el deterioro que puede sufrir una persona con Fibrosis Quística si descuida su tratamiento.

Pero también transmitió la comprensión que se ha de tener con el paciente crónico ante sus ganas de faltar a su cita diaria con el tratamiento, que no implica por otro lado que en su entorno familiar o sanitario se insista en la obligación de continuar cada día.

Tamara del Corral, fisioterapeuta de la Asociación Madrileña repitió su ponencia con el mismo éxito que en el taller de Santa Cruz de Tenerife.



Praxis

Pharmaceutical

Science & Life

Comprometidos
con la **Fibrosis Quística**





Federación Española de Fibrosis Quística

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

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

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

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

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

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

Asociación Aragonesa contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Asturiana contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Balear contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Canaria contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Cantabria contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Castellano-Manchega contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Catalana de Fibrosi Quística

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

Asociación contra la Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana

Rafael Carrión Darijo.
C/ Explorador Andrés, nº 4, 5º piso, pta.10. 46022
VALENCIA. Tel.: 96 356 76 16. Fax.: 96 356 04 07.
E-Mail: administracion@fqvalencia.org

Asociación Extremeña de Fibrosis Quística

Marcos Manuel Lázaro Rojo
C/ Carreras, 8. 10002. CÁCERES. Tel.: 927 22 80 43
y 636 65 58 55. E-Mail: fq_extremadura@hotmail.com

Asociación Gallega contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística

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

Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística

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

Asociación contra la Fibrosis Quística de Navarra

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

COMITÉ MÉDICO ASESOR

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

BOLETIN DE ADHESIÓN A LAS ASOCIACIONES DE FIBROSIS QUÍSTICA

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

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

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

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

