

MANIFIESTO POR LA FIBROSIS QUÍSTICA

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

La crisis provocada por la COVID19 ha trastocado toda nuestra realidad. A nivel general es la crisis sanitaria y económica más importante a la que nos hemos enfrentado en este siglo. Ha producido además una conciencia y empatía generalizada de la sociedad por los problemas respiratorios. Y en particular, ha convertido a las personas con Fibrosis Quística en un colectivo especialmente vulnerable y de alto riesgo que debe aprender a convivir con esta situación.

Por este motivo, este año el Día Mundial de la Fibrosis Quística, 8 de septiembre, tenía una relevancia sobrevenida. Debíamos aprovechar esta efeméride para visibilizar al máximo la Fibrosis Quística y pedir solidaridad y compromiso a toda la sociedad.

Como punto de partida el **Congreso de los Diputados**, respondiendo a nuestra solicitud, aprobó, el mencionado día **8 de septiembre de 2020**, una [Declaración Institucional](#) con la que la Cámara, por unanimidad, manifestó públicamente su solidaridad hacia todas las personas con Fibrosis Quística y declaró su compromiso con las necesidades de atención y protección de este colectivo. ([Ver vídeo](#))

Días después, toda la comunidad de Fibrosis Quística (personas con FQ y familiares, médicos especialistas, investigadores, profesionales socio-sanitarios, representantes públicos y otros miembros de la sociedad civil relacionados) se congregó en un **Encuentro Virtual** celebrado el sábado **12 de septiembre** de 2020. En este encuentro se revisaron los retos presentes y futuros de este colectivo. Este manifiesto recoge las principales conclusiones extraídas de este congreso virtual.

Las personas abajo firmantes apoyan, igual que hizo en su día el Congreso de los Diputados, y se comprometen a promover desde sus áreas de actuación, todas las medidas necesarias para garantizar la protección y la atención, con equidad en todo el territorio español, de las personas con Fibrosis Quística. En particular, muestran su solidaridad y compromiso con las siguientes demandas:

EN EL ÁMBITO SANITARIO:

- Promover el **acceso a nuevos antibióticos y/o nuevas formas de administración de los mismos** que garanticen la alternancia terapéutica para combatir las infecciones y resistencias crónicas.
- Priorizar la **investigación y el acceso ágil y rápido a nuevos medicamentos innovadores** que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ, especialmente aquellos que persiguen la curación de la enfermedad.
- **Creación y reconocimiento de Unidades de Referencia**, con estructura propia, autonomía y que respondan a los estándares de calidad internacionales, que ayuden a mejorar la atención multidisciplinar de todas las personas con FQ indistintamente en la Comunidad Autónoma en la que residan.
- Impulsar, implementar y dotar con recursos la **telemedicina** en todo el territorio español para compatibilizar con la atención presencial en consulta de todas las personas con FQ.

EN EL ÁMBITO ESCOLAR:

- Diseñar **protocolos y medidas de protección específicas para todos los niños y las niñas con Fibrosis Quística** en los centros escolares. Medidas, por otra parte, que deberían ampliarse también a todos ciclos educativos (incluyendo la Universidad y la FP).
- Implantar el **servicio de enfermería escolar en las aulas**, con la formación adecuada, para que esta figura se convierta en el apoyo de las familias con menores con FQ y en garante del cumplimiento de los protocolos COVID19 con respecto a estos niños/as.

EN EL ÁMBITO LABORAL:

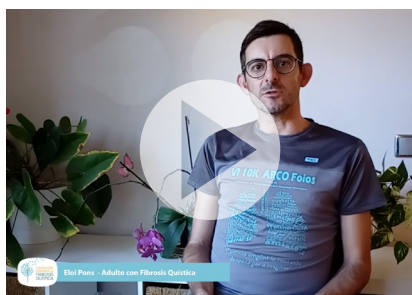
- Promover un **sistema de flexibilidades horarias**, con posibilidad de teletrabajo, para las personas con FQ, que tenga en cuenta sus características.
- Fomentar **sistemas de trabajo parciales con prestaciones públicas de complemento**, para aquellas personas con discapacidad (y con FQ en particular) que los necesiten para poder compatibilizar sus cuidados personales con su vida laboral. Todo ello en aras de lograr la mayor calidad de vida para este colectivo altamente vulnerable.
- Fomentar la **sensibilización e información en los entornos laborales** para mejorar la inclusión de las personas con Fibrosis Quística en este ámbito.



La fibrosis quística es una enfermedad genética, que hace que el cuerpo produzca una mucosidad espesa que se acumula y obstruye los conductos de los pulmones, el tracto digestivo y/o el páncreas. Esta acumulación de moco puede causar infecciones graves, y a veces fatales, como así también la mala absorción de nutrientes, y puede afectar las glándulas sudoríparas y el sistema reproductor masculino.



'El día a día con FQ'



'El día a día en el colegio'



'El día a día en el trabajo'

