

NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD

Recomendaciones para los Centros de Valoración de la Discapacidad en la evaluación de las personas con fibrosis quística.

FIBROSIS QUÍSTICA



*ASPECTOS SOCIALES:

- ➔ Acceso desigual a algunos tratamientos.
- ➔ Dificultades en la inserción educativa y laboral, que precisan jornadas adaptadas y permisos.
- ➔ Comentarios discriminatorios, aislamiento social y exclusión de actividades sociales o laborales.
- ➔ Pérdida de independencia en periodos de recaída, ingresos hospitalarios o domiciliarios, pretrasplante, trasplante...
- ➔ Posible aparición de infecciones, que requieren largos periodos de hospitalización o aislamiento.
- ➔ Excesiva carga diaria de tratamiento: medicación, fisioterapia, ejercicio, visitas hospitalarias...
- ➔ Algunos de estos tratamientos y dispositivos no están cubiertos por el SNS y su acceso es a través de las asociaciones de FQ o por medios propios.

*Todo ello afecta a las actividades de la vida diaria.

ASPECTOS AMBIENTALES:

-  Empeoramiento de los síntomas respiratorios por mala calidad del aire, contaminación y condiciones climatológicas (verano e invierno).
-  Infecciones respiratorias debido a una vivienda, u otros espacios, sin ventilación adecuada.
-  Posibles barreras arquitectónicas y limitación en el acceso a recursos o servicios al vivir en zonas alejadas.

ASPECTOS CLÍNICOS:



Gran dificultad para expulsar mucosidad, que genera complicaciones en las vías respiratorias a causa de patógenos multirresistentes, por lo que precisan usar nebulizadores y antibióticos a diario.

Pérdida excesiva de cloro y sodio en el sudor, con riesgo de deshidratación, que requiere la ingesta de sales orales.



Malabsorción de nutrientes que requiere la toma de enzimas pancreáticas y alteraciones en el funcionamiento de hígado, páncreas y aparato reproductor.

Cuando baja considerablemente la función pulmonar es necesario el uso de oxígeno y, finalmente, un trasplante pulmonar.



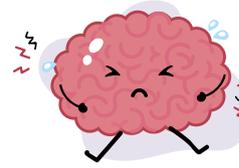
Si se trata de una persona trasplantada, debido al tratamiento inmunosupresor para evitar el rechazo del órgano trasplantado, aparecen efectos secundarios y/o patologías asociadas.

Enfermedad "invisible" que provoca discapacidad orgánica, ya que la enfermedad deteriora los órganos mucho antes de que aparezca la sintomatología.



ASPECTOS PSICOLÓGICOS:

Índices de ansiedad y depresión entre 2 y 3 veces más altos que la población general sana.



Sentimientos de frustración debido a cambios en el estado de salud e incertidumbre por posibles complicaciones.

La fibrosis quística es una **enfermedad genética, degenerativa y crónica** que causa problemas médicos, psicológicos y socioeconómicos, ya que su progresión impacta en la vida personal, familiar y social de la persona con FQ.

