



MISCELÁNEA

FIBROSIS QUÍSTICA: LA LUCHA CONTRA UNA ENFERMEDAD DESCONOCIDA.

***Estefanía Alabau de Lera**

*Gabinete de Comunicación Federación Española de Fibrosis Quística.

Se calcula que en España hay aproximadamente 2.300 personas con Fibrosis Quística (FQ), una enfermedad degenerativa poco conocida que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

La Federación Española de Fibrosis Quística realiza actividades para divulgar la enfermedad y mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ, entre ellas el “Camino de Santiago”, que acaban de organizar por segunda vez para fomentar los hábitos de vida saludables”.



La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y degenerativa de origen genético que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 3500 nacidos vivos, mientras que uno de cada 30 habitantes son portadores sanos de la enfermedad. Se trata de una enfermedad de gen recesivo, es decir, si se hereda el gen defectuoso de ambos padres se padecerá la enfermedad, si se hereda un gen normal y un gen defectuoso es portador de la enfermedad sin padecerla pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia.

Los síntomas característicos de esta enfermedad son sabor salado de la piel, frecuentes problemas respiratorios, falta de peso y problemas digestivos. El tratamiento de la Fibrosis Quística se basa en tres pilares fundamentales: conseguir una nutrición adecuada, utilizar medicamentos que luchan contra la infección e inflamación respiratorias y realizar con regularidad la terapia física consistente en fisioterapia respiratoria, ejercicios de fortalecimiento de la musculatura del tórax para prevenir deformidades y la práctica de algún deporte. De aquí la idea de realizar anualmente actividades para fomentar los hábitos de vida saludables.

Camino de Santiago

Una de estas actividades ha sido II Camino de Santiago para personas con FQ, celebrado la semana del 23 al 29 de agosto y a la que asistieron casi 50 personas.

Es la segunda vez que la Federación organiza el Camino de Santiago para personas con FQ, tras el éxito de la primera edición, que la Federación realizó hace tres años. Esta vez se realizó el camino denominado "Portugués" y constó de seis etapas con paradas en las localidades de Tui, Enxertade, Pontevedra, Caldas do Rei, Padrón, Rúa de Francos y, finalmente, Santiago de Compostela, donde los participantes recibieron la Compostela y pudieron asistir a la misa del peregrino en la Catedral de Santiago.



El grupo, que realizó una media de 22 kilómetros diarios, estuvo asistido en todo momento por una enfermera y un autobús que les seguía los pasos por si había algún percance. El camino, además, sirvió para dar a conocer la Fibrosis Quística entre los peregrinos y aldeanos que se encontraban a su paso.

Este segundo peregrinaje de la Federación Española de FQ a Santiago ha sido todo un éxito. Todos los participantes, tanto las personas con FQ como sus familiares, han valorado de forma muy positiva esta actividad y esperan poder repetir los próximos años, ya que la Federación tiene la intención de continuar realizando el Camino de Santiago. Además han felicitado a la Federación por la organización y por ofrecer la oportunidad de unos días de convivencia.

Marcos Marini, un joven con FQ argentino que acudía por primera vez a una actividad organizada por la Federación, comenta su experiencia:

“Ha sido algo que me ha conmovido y ha dejado huella en mí. Ha sido una experiencia única que quiero volver a repetir. Aprendí a conocerme mejor, hice muchos amigos y sólo puedo decir lo agradecido que estoy a la Federación por el buen trato que nos dio a todos y por hacerlo posible”.



Federación Española de Fibrosis Quística

La Federación Española de Fibrosis Quística es un organismo que agrupa 15 asociaciones de las diferentes comunidades autónomas, a las cuales representa y apoya.

Forma parte de COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica) y de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), y está relacionada con otras organizaciones internacionales de lucha contra la Fibrosis Quística, como la Asociación Internacional de Fibrosis Quística (CFWW), la Asociación Europea de FQ (CFE) y EURORDIS (Asociación Internacional de Enfermedades Raras).

Además, colabora con la Sociedad Española de Fibrosis Quística y fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con FQ y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación.

Reivindicaciones

- Un **diagnóstico precoz** puede prolongar la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística y mejorar la calidad de la misma. En la actualidad se están desarrollando planes de diagnóstico precoz en varias comunidades autónomas, pero es necesario que se implante en toda España. La técnica, que se denomina cribado neonatal, es extremadamente sencilla y con escasos costes económicos.

“La inmensa mayoría de los especialistas apoyan esta práctica que mejorará la calidad de vida de los niños. El coste de la prueba es muy pequeño, minúsculo, comparativamente al ahorro sanitario que puede producir. Por ello las familias queremos que se entienda que existe un derecho exigible para conocer la existencia de la enfermedad de forma precoz, cuando contamos con medios para detectarla”, comenta **Tomás Castillo**, presidente de la Federación Española de FQ.

- Es necesario que se creen más **Unidades de Referencia** multidisciplinarias con especialistas en Fibrosis Quística, así como un **registro nacional de pacientes** que nos permitiría tener constancia de cuántas familias existen con esta problemática y poder tener una visión real de sus necesidades y de esa forma poder atenderlas.
- La Federación apoya la **ampliación de la Ley Antitabaco**, que prohibirá fumar en todos los espacios públicos cerrados, incluidos bares y lugares de ocio, ya que se ha demostrado que el tabaquismo pasivo empeora el curso de la enfermedad y acorta su esperanza de vida, llegando incluso a producir una reducción en la función pulmonar del 10 por ciento.
- La única manera de que en un futuro se encuentre una cura para la enfermedad es fomentando la investigación por parte del Gobierno y dedicando **más recursos a la investigación** básica y clínica en Fibrosis Quística.

Actividades de la Federación Española de FQ

- Con la finalidad de seguir formando a profesionales socio-sanitarios y a las familias en el manejo de la Fibrosis Quística, la Federación organiza **talleres de formación**

sobre fisioterapia respiratoria, enfermería, atención primaria, nutrición y aerosolterapia.

- La Federación ofrece un **servicio de fisioterapia a domicilio** para que tanto los padres de niños con FQ como los jóvenes y adultos aprendan correctamente las técnicas de fisioterapia, con el objeto de fomentar la autonomía personal y la constancia en el tratamiento de la fisioterapia.
- El cuarto miércoles de abril se celebra cada año el **Día Nacional de la Fibrosis Quística** en las distintas comunidades autónomas. La Federación colabora también en la celebración del Día Europeo de la Fibrosis Quística y en el Día Nacional del Donante de Órganos.
- Anualmente la Federación edita **manuales** sobre aspectos relacionados con la Fibrosis Quística, como el trasplante pulmonar, los tres pilares del tratamiento, diabetes, sexualidad, integración escolar, nutrición...

Lo que debes saber sobre la Diabetes Relacionada con la Fibrosis Quística (DRFQ)



Unidad de Diabetes Pediátrica Servicio de Pediatría
Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.
Federación Española de Fibrosis Quística

- La Federación dispone de un **piso de acogida** en Valencia para las personas con Fibrosis Quística y sus familias cuando se encuentren en situación de pre y post-trasplante. Además, ofrece atención psicológica, atención social y acompañamiento hospitalario durante su estancia.

- Cada dos años, la Federación realiza congresos dirigidos a personas con FQ, familiares y profesionales. Este año se realizó en Valencia los días 18 y 19 de junio el **II Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística**, coincidiendo con la realización también en Valencia del **33º Congreso Europeo de Fibrosis Quística**. En total asistieron **más de 2.000 personas de todo el mundo**, para obtener información actualizada del tratamiento en FQ y tratar de poner en común las buenas prácticas y experiencias en relación con la enfermedad.



- **Becas a la investigación “Pablo Motos”**: la Federación está dotando a investigadores con unas becas anuales para la investigación científica a nivel sanitario y psicosocial, que ha sido posible gracias a la colaboración de Pablo Motos y el libro “Frases célebres de niños” del programa “El Hormiguero”.

Con todas estas actividades, La Federación Española de Fibrosis Quística y las asociaciones que forman parte de ella, están luchando para que la Fibrosis Quística deje de ser esa gran desconocida y se planteen las bases para que los médicos, pioneros en esta lucha, puedan llegar a descubrir en un futuro una cura para esta enfermedad genética, y conseguir entre todos los fines que se persiguen: “mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística”.

www.fibrosisquistica.org

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia