

Tú respiras
sin pensar

**Yo sólo
pienso en
respirar**



ASOCIACIÓN CATALANA DE FIBROSIS QUÍSTICA
¡AYÚDANOS A RESPIRAR!

Junio 2021

Datos Asociación

Nombre: Asociación Catalana de Fibrosis Quística

Dirección: Paseo Reina Elisenda de Montcada 5, Barcelona

Teléfono y fax: 934272228

E-mail: fcatalana@fibrosiquistica.org

Web: www.fibrosiquistica.org

Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya nº 10.164, sección 1ª

Declarada de Utilidad Pública en el año 2006.

Proyecto ¡AYÚDANOS A RESPIRAR!

Descripción General y Justificación del Proyecto

Fibrosis Quística

La Fibrosis Quística (FQ) o Mucoviscidosis es una enfermedad genética hereditaria que afecta a diferentes órganos, sobre todo a los pulmones y páncreas, ocasionando una patología grave de tipo evolutiva. La esperanza de vida se ve limitada.

Se calcula que uno de cada 5.600 nacidos nace afectado de Fibrosis Quística. Es la enfermedad genética hereditaria más frecuente de la raza blanca caucásica. Las estadísticas nos permiten afirmar que uno de cada 25 individuos es portador del gen de la enfermedad.

La enfermedad se transmite por el padre y la madre que son portadores del gen de la Fibrosis Quística. Este está situado en el brazo largo del cromosoma 7. Para una pareja portadora del gen de la Fibrosis Quística, la probabilidad de tener un hijo afectado es de 1 sobre 4 (25%).

La Fibrosis Quística consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido del agua, sodio y potasio originando la obstrucción de los canales que transportan estas secreciones y permiten que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que van destruyendo las zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente.

La Fibrosis Quística no tiene un tratamiento curativo, aunque en los últimos años se ha avanzado mucho en la investigación y tratamiento. Los pilares fundamentales del tratamiento son:

- Tomar mucha medicación (antiinflamatorios, antibióticos, mucolíticos,...).
- Fisioterapia respiratoria.
- Tomar comidas con alto valor energético, acompañados de extractos pancreáticos en cada comida para favorecer la digestión de las grasas.

La enfermedad requiere una gran dedicación diaria, entre 3 y 4 horas de cuidado de uno mismo (o del hijo) añadidas a las habituales en todas las personas: fisioterapia, aerosolterapia, medicación, tratamiento endovenoso con antibióticos, visitas médicas, hospitalizaciones, trasplante bipulmonar y/o hepático...

En la mayoría de los casos, esto no interrumpe las actividades, y la apariencia para de quien no lo vive es de normalidad, pero representa un sobreesfuerzo que no tienen los otros niños, jóvenes y adultos.

Aunque en los últimos años se ha avanzado mucho en la investigación y tratamiento continúa siendo una patología sin curación y seguimos perdiendo a muchos niños y jóvenes.

Los afectados y sus familias luchan diariamente contra esta terrible enfermedad, pero necesitamos que nuestra lucha reciba el apoyo del resto de la sociedad. Es necesario que se dediquen más recursos económicos y humanos para mejorar la asistencia recibida por nuestros enfermos, también para continuar con la investigación básica y clínica. Estos recursos significarían un impulso necesario para seguir con nuestra lucha y no perder la esperanza de conseguir, en un futuro próximo, la curación de la Fibrosis Quística para acabar con el sufrimiento de tantos niños y jóvenes y el de sus familias.

Asociación Catalana de Fibrosi Quística

La Asociación Catalana de Fibrosis Quística es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública el 9 de octubre de 2006.

La Asociación Catalana de Fibrosis Quística se constituyó el 18 de junio de 1988 por un grupo de padres con niños y jóvenes afectados por la Fibrosis Quística con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familias y de combatir las causas de esta grave enfermedad.

Unidades de Referencias y Centros de Investigación

La Fibrosis Quística es la enfermedad rara más común en occidente y en España se calcula que la padecen entre 3.000 y 4.000 personas.

Todos estos niños afectados de Fibrosis Quística son atendidos en unidades de referencia en las diferentes comunidades autónomas (Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid, Andalucía, Galicia, País Vasco, Aragón, Murcia, ...)

En Cataluña en el año 1999 se incorporó el cribado neonatal y actualmente ya está implantado en todas las comunidades autónomas. Esto significa que la enfermedad se diagnostica a todos los niños cuando nacen.

Solamente en Cataluña hay 538 pacientes con Fibrosis Quística que son atendidos en las tres unidades de referencia: Hospital Vall de Hebròn (unidad pediátrica y unidad adulta), Hospital Sant Joan de Déu (unidad pediátrica) y Hospital de Sabadell. Parc Taulí (unidad pediátrica y adulta).

En Cataluña hay dos grupos de investigación, uno en el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), dirigido por el Dr. Aran, y que llevan a cabo trabajos de investigación sobre terapia de genética molecular; y el segundo grupo

de investigación está en el Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC) y su investigador principal es el Dr. Torrents. Este grupo se centra en las infecciones bacterianas y en la terapia antimicrobiana.

Objetivos del Proyecto

El objetivo principal del Proyecto es continuar apoyando la asistencia en las unidades de referencia en Fibrosis Quística y a los centros de investigación.

Los objetivos específicos son:

- Continuar dotando a las unidades de los recursos humanos necesarios para poder llevar a cabo una buena asistencia a los pacientes con Fibrosis Quística.
- Continuar dotando a los centros de investigación de recursos humanos para llevar a cabo las investigaciones en terapia génica y en nuevas estrategias antimicrobianas.

Beneficiarios del Proyecto

Este proyecto se dirige directamente a los afectados de Fibrosis Quística y familias.

Repercusión del Proyecto

Actualmente la Asociación Catalana de Fibrosis Quística está aportando mensualmente 9.000 euros que van destinados a las tres unidades de referencia y a los centros de investigación para mejorar la asistencia y avanzar en las investigaciones que se están llevando a cabo en los dos centros de investigación, ambos grupos de prestigio a nivel internacional.

A nivel de asistencia, apoyamos a servicios esenciales de los tres hospitales de referencia como son los servicios de neumología, de rehabilitación y fisioterapia o de endocrinología y nutrición, con personal destinado a la asistencia de los afectados de Fibrosis Quística. Las unidades son multidisciplinarias, por lo tanto, es básico que todos los servicios cuenten con el personal sanitario necesario para mejorar la calidad de vida de las personas con FQ.

A nivel de investigación, hemos de apoyar a los dos centros de investigación con personal humano para que puedan continuar con sus investigaciones básicas en el desarrollo y curación de la FQ.

Para poder continuar con esta actividad necesitamos tener la máxima ayuda. Es por este motivo, que ser beneficiarios de la I edición Proyectos que laten nos ayudará a continuar mejorando la asistencia que reciben los pacientes de Fibrosis Quística y continuar avanzado en la investigación de esta enfermedad para poder encontrar su curación.