



DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA (8 de septiembre de 2013)

La Federación Española de Fibrosis Quística, junto con el resto de países miembros de Asociación Internacional de FQ (CFW), celebrará el primer Día Mundial de esta enfermedad el próximo domingo 8 de septiembre de 2013. El objetivo principal es dar a conocer la situación de las personas con FQ en todo el mundo y mejorar su calidad de vida, con el fin de evitar desigualdades en el tratamiento.

Con la celebración del Día Mundial de la Fibrosis Quística se pretende arrojar luz sobre la situación global en lo referente al cuidado de la enfermedad y ayudar en el desarrollo de unos estándares mínimos de tratamiento. Esto incluye la disponibilidad de la medicación, equipamiento y profesionales necesarios especializados en FQ. Para ello, la Asociación Internacional de FQ ha publicado **una declaración con estos estándares básicos de tratamiento**, con el objetivo de que sean adoptados por todos los países participantes antes del año 2023.

Esta declaración, firmada por miles de especialistas en Fibrosis Quística de todo el mundo, así como por asociaciones de personas con FQ, incluye necesidades tan importantes como un diagnóstico temprano de la enfermedad, facilidades en el acceso al tratamiento, un listado de medicación básica, equipos de cuidado especializados y el apoyo necesario para las familias. La página web www.worldwidecfd.org ofrece información sobre esta declaración y sobre la celebración del primer Día Mundial de la Fibrosis Quística.

Por su parte, la **Federación Española de Fibrosis Quística** reivindica la necesidad de que España equipare el tratamiento de la FQ al de muchos otros países de la Unión Europea, donde se reciben **medicamentos más avanzados que no están llegando a España**, debido a que el gobierno no está dispuesto a asumir su coste.

Estas desigualdades también existen dentro de nuestro país, donde todavía hay tres comunidades autónomas (Castilla-La Mancha, Asturias y Navarra) que **no realizan el cribado neonatal** en Fibrosis Quística, para detectar la enfermedad de forma temprana. Esto puede suponer una reducción en la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ que están naciendo en esas comunidades.

Es evidente que los recortes en las prestaciones sanitarias que se están produciendo en España, junto con la reducción de la inversión en investigación, están poniendo en peligro nuestra calidad de vida, coartando el derecho a recibir los tratamientos más adecuados. Todo ello, pone de manifiesto el **retroceso que está viviendo España en materia de salud** y cuyo coste se mide en mayor padecimiento y en vidas.

Sobre la Fibrosis Quística:

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo que condiciona la salud y una esperanza de vida limitada.

En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de uno por cada 5.000 nacidos, aunque la prevalencia de la alteración genética que produce la enfermedad es muy alta, ya que uno de cada 35 habitantes de nuestro país son portadores de alguna de las casi dos mil mutaciones conocidas que pueden condicionar esta enfermedad.

Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística:

La Federación es la organización que agrupa y representa a las asociaciones de Fibrosis Quística de España existentes en la práctica totalidad de las comunidades autónomas..

Se constituyó el 24 de octubre de 1987, y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones. Fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación.

Además, ha obtenido el Sello de Excelencia en Calidad +200 según el modelo europeo EFQM, por su eficiente gestión, transparencia y calidad de sus servicios, dirigidos a las personas con FQ y familias.

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística

Estefanía Alabau (Responsable de comunicación)

Telf.: 96 3318200. Móvil: 647 390 356

E-Mail: fqprensa@fibrosis.org / fqprensa@hotmail.com

Web: www.fibrosisquistica.org