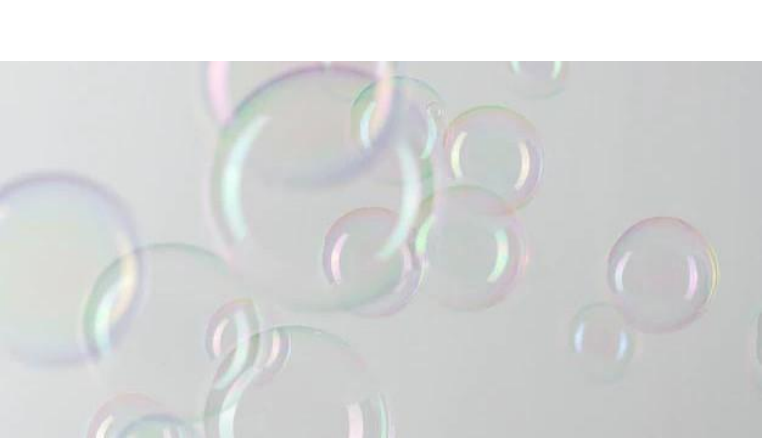


Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



Dossier informativo



La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ) es una asociación sin ánimo de lucro a nivel autonómico, que dedica sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística (FQ) y sus familias, a la par que a divulgar el conocimiento de esta enfermedad.

DATOS DE INTERÉS

PERO, ¿QUÉ ES LA FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad crónica, hereditaria y degenerativa, que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, produciéndose un espesamiento de las mismas debido a una disminución de las cantidades de agua, sodio y potasio. Esto da lugar a que los canales encargados de transportar dichas secreciones se obstruyan, además de producirse infecciones e inflamaciones que dañan perjudicialmente zonas del pulmón, páncreas, hígado y sistema reproductor.

La FQ es una enfermedad genética, y no es contagiosa. Se manifiesta desde el momento del nacimiento y no existe tratamiento curativo hoy día.

¿CUÁL ES LA CAUSA?

Esta enfermedad está causada por una alteración en el gen CFTR (Gen de la Conductancia Transmembrana de la Fibrosis Quística), que se ha localizado en el cromosoma 7. Esto da lugar al aumento de sodio y a la disminución de agua y potasio, teniendo como resultado el espesamiento de las secreciones y mayor cantidad de sal en el sudor.

¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

Los principales síntomas de la FQ son sabor salado de la piel, frecuentes problemas respiratorios, problemas digestivos y falta de peso.

INCIDENCIA EN ESPAÑA

Es la enfermedad genética más frecuente en la población de origen europeo, pero se considera una enfermedad rara. La incidencia de la Fibrosis Quística (FQ) en España es de 1 de cada 5000 recién nacidos, y que 1 de cada 35 personas son portadoras sanas de la FQ.

En Andalucía el número de personas con FQ es superior a 600, según los pacientes censados por la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

¿CÓMO SE TRANSMITE LA FQ?

Es una alteración genética recesiva, es decir, los 2 padres deben ser portadores de la enfermedad para tener un hijo/a con FQ. La probabilidad en cada embarazo de tener un hijo con Fibrosis Quística es de 1 de cada 4, en el caso de progenitores portadores sanos.

Probabilidades:

25% de tener un hijo/a con FQ.

25% de tener un hijo/a sano.

50% de tener un hijo/a portador sano.

TRATAMIENTO, 4 PILARES

1. ANTIOTERAPIA

Para tratar infecciones e inflamación respiratorias.

2. FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Para eliminar la acumulación de moco y mantener una adecuada función pulmonar.

3. NUTRICIÓN ADECUADA

Suplementada con enzimas pancreáticas, si es necesario, para una correcta absorción de las grasas y vitaminas.

4. EJERCICIO FÍSICO

Para fortalecer y mantener una mejor condición física y psíquica de la persona con FQ.

TRATAMIENTO DIARIO

Al ser un tratamiento paliativo, que trata únicamente los síntomas de la enfermedad, es importante mantener una buena adherencia al mismo, sin olvidos ni concesiones, para que la evolución de la enfermedad sea la mejor posible.

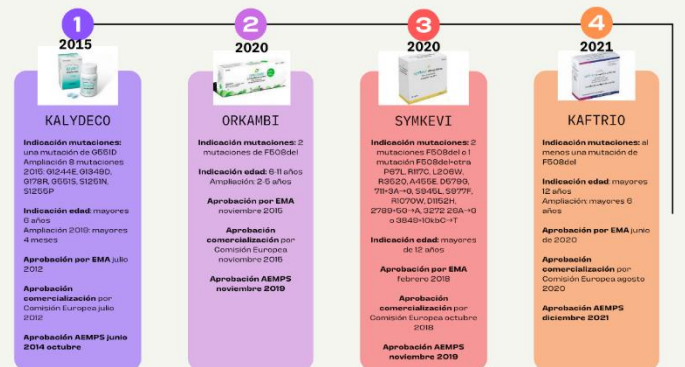


En resumen, el tratamiento básico:

- + 30 pastillas, aerosolterapia (nebulizadores, inhaladores)
- 2 horas de fisioterapia respiratoria
- 1 hora de ejercicio físico

Actualmente se tratan unas 40 mutaciones de las 2.000 conocidas. El tratamiento más innovador son los **moduladores de la proteína CFTR**. Son unos medicamentos innovadores que tratan la causa subyacente de la Fibrosis Quística y no sus síntomas, frenando el deterioro que produce la enfermedad. Se puede consultar más información sobre la FQ y los tratamientos en la página de la [Federación Española de Fibrosis Quística \(FEFQ\)](http://www.fefq.org).

Evolución medicamentos nueva generación para Fibrosis Quística



Y, ¿A QUÉ ÓRGANOS AFECTA?

Es una enfermedad compleja que afecta a muchos órganos: pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor, principalmente.

La afectación pulmonar es la más grave y determina el pronóstico, ya que las continuas infecciones deterioran el tejido pulmonar, provocando que en ocasiones sea necesario el trasplante. Sin embargo, un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado puede aminorar los efectos de la patología y mejorar considerablemente su calidad de vida.

HISTORIA DE LA AAFQ

Nuestra misión...

La AAFQ dedica sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y familiares, así como a divulgar el conocimiento de esta enfermedad.

Nuestra visión...

Que la Fibrosis Quística sea una enfermedad conocida y que todas las personas con FQ sean atendidas con los mejores tratamientos posibles en Unidades Hospitalarias que les proporcionen una atención integral.

Nuestros valores...

- Compromiso con la defensa y mejora de los derechos de las personas con FQ.
- Consolidar y potenciar el movimiento asociativo.
- Trabajar para mejorar los servicios que se ofrecen a las personas con FQ.
- Proporcionar una formación permanente a nuestros profesionales para que éstos presten el mejor servicio.
- Ayudar a la integración social de las personas con FQ.
- Calidad y transparencia en la gestión.

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ) surge en 1986. Su fundación obedece a las necesidades, dificultades y problemas expresadas por los padres de niños/as con FQ.

Ellos fueron los pilares fundamentales de lo que es la asociación a día de hoy. Hoy en día representan a la AAFQ los niños de aquel entonces, pero no están solos, se les ha unido la fuerza de unas madres y padres luchadores que están conociendo la enfermedad de la mano de sus hijos/as.

Si algo tiene la FQ, es que no descansa al ser una enfermedad degenerativa y las personas que la padecen luchan día a día para mantenerla a raya. En todos estos años, ha mejorado mucho la calidad de vida de las personas con FQ y de sus familiares, y la AAFQ les permite unirse con otras personas en similares circunstancias, propiciando la autoayuda y el intercambio de experiencias que supone la lucha contra la FQ.



TEMAS EN LOS QUE PODEMOS PARTICIPAR COMO EXPERTOS

Si en algo son expertas las personas con FQ y sus familiares es en cuidarse. El coronavirus ha enseñado a la población en general que, manteniendo la distancia social, el uso correcto de la mascarilla y lo más importante un buen lavado de manos evita el contagio de este virus. Pues bien, todo esto que se ha detallado, lo tienen más que aprendido las personas con FQ y sus familiares desde que se les diagnostica la enfermedad.

El autocuidado, la adherencia a los tratamientos, la práctica diaria de deporte, el llevar una vida saludable y una correcta nutrición son algunas de las facetas en las que el colectivo es experto. Además de, hablar sobre la enfermedad, sus síntomas, los nuevos tratamientos, cómo evitar infecciones cruzadas, la integración social de las personas con FQ, el movimiento asociativo y el dar visibilidad a una enfermedad rara.

SERVICIOS DE LA AAFQ

La AAFQ ofrece una serie de servicios para hacerle el día a día más fácil a las familias y a las personas que padecen FQ.

Atención Social.

Información y gestión sociosanitaria, recursos y ayudas, orientación e inserción escolar y laboral, calificación de discapacidad, dependencia, coordinación de los programas y servicios de la Asociación, etc.

Atención Psicológica y Psicoeducativa.

Atención psicológica y terapia individual, familiar y de pareja.

Grupos de Ayuda Mutua, centros escolares.

Fisioterapia respiratoria.

Enseñar y supervisar las técnicas más adecuadas a cada paciente. Talleres grupales.

Asesoramiento Nutricional.

Orientación y asesoramiento individualizado, elaboración de menús, etc. Talleres grupales.

Administración.

Divulgación e Información y Comunicación.

Formación para familias y profesionales.



Los servicios de la AAFQ se prestan de manera telefónica, online y/o presencial en la sede de Sevilla y la delegación de Granada, para toda Andalucía.

REDES SOCIALES DE LA AAFQ

www.fqandalucia.org

[Facebook.com/fibrosisandalucia](https://www.facebook.com/fibrosisandalucia)

[Twitter.com/FQ_Andalucia](https://twitter.com/FQ_Andalucia)

[Instagram/ asociacionandaluza.fq](https://www.instagram.com/asociacionandaluza.fq)

MÁS DATOS SOBRE LA AAFQ

En la actualidad la AAFQ cuenta con 548 socios son familias de personas con FQ. Tenemos censadas 623 personas con FQ en Andalucía.

En cuanto a su Órgano de Gobierno está formado por una Junta Directiva conformada por la Presidenta M.^a Isabel Sánchez Verdugo, Vicepresidente Diego Ogáyar Luque, Vicepresidenta Esther Pérez, Tesorero José Manuel López y la Secretaria Raquel Romero. A ellos hay que sumarle los/as vocales y los/as delegados/as provinciales.

La AAFQ está integrada y representada en la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Confederación de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Andalucía (CODISA-PREDIF).

Está inscrita en el Registro de la Consejería de Salud, con el número 27 y en el número 1283 en el Registro de Instituto Andaluz de Servicios Sociales. Y, cuenta con el reconocimiento de Utilidad Pública y el sello de calidad ISO9001.

CÓMO COLABORAR CON LA AAFQ

Colaborar con la AAFQ y por ende con las personas con FQ, para que puedan seguir recibiendo los servicios que de manera gratuita ofrece la asociación, se puede hacer por varias vías.

Una de ellas se llama EL RINCÓN SOLIDARIO. Aquí se puede adquirir una serie de productos que la asociación pone a la venta. Bolsas de tela, bidones de agua, camisetas, tazas, entre otros y todos ellos con el logo de la asociación y la frase insignia "Hoy puedo con todo".
<https://fqandalucia.org/rincon-solidario/>

También se puede formar parte de la familia de la FQ haciéndose SOCIO, cuya cuota es de 25€ al trimestre. Para esta modalidad, sólo hay que rellenar el formulario de este enlace
<https://fqandalucia.org/hazte-socio/>

Y, por supuesto, participando en todas las actividades que desde la asociación se organiza como la Plataforma de Aprendizaje Solidario, eventos deportivos y sociales.

Otra manera, es realizando DONACIONES. Éstas se pueden llevar a cabo mediante Bizum al número 01953, transferencia bancaria al número de cuenta BBVA ES83 0182 2067 8302 01571247, o por Teaming mediante este enlace
<https://www.teaming.net/asociacionandaluzadefibrosisquistica-aafq->

Todas las personas que hagan una donación, pueden solicitar a la asociación un certificado fiscal, para poder deducir el 25% de la donación en la siguiente declaración de IRPF.