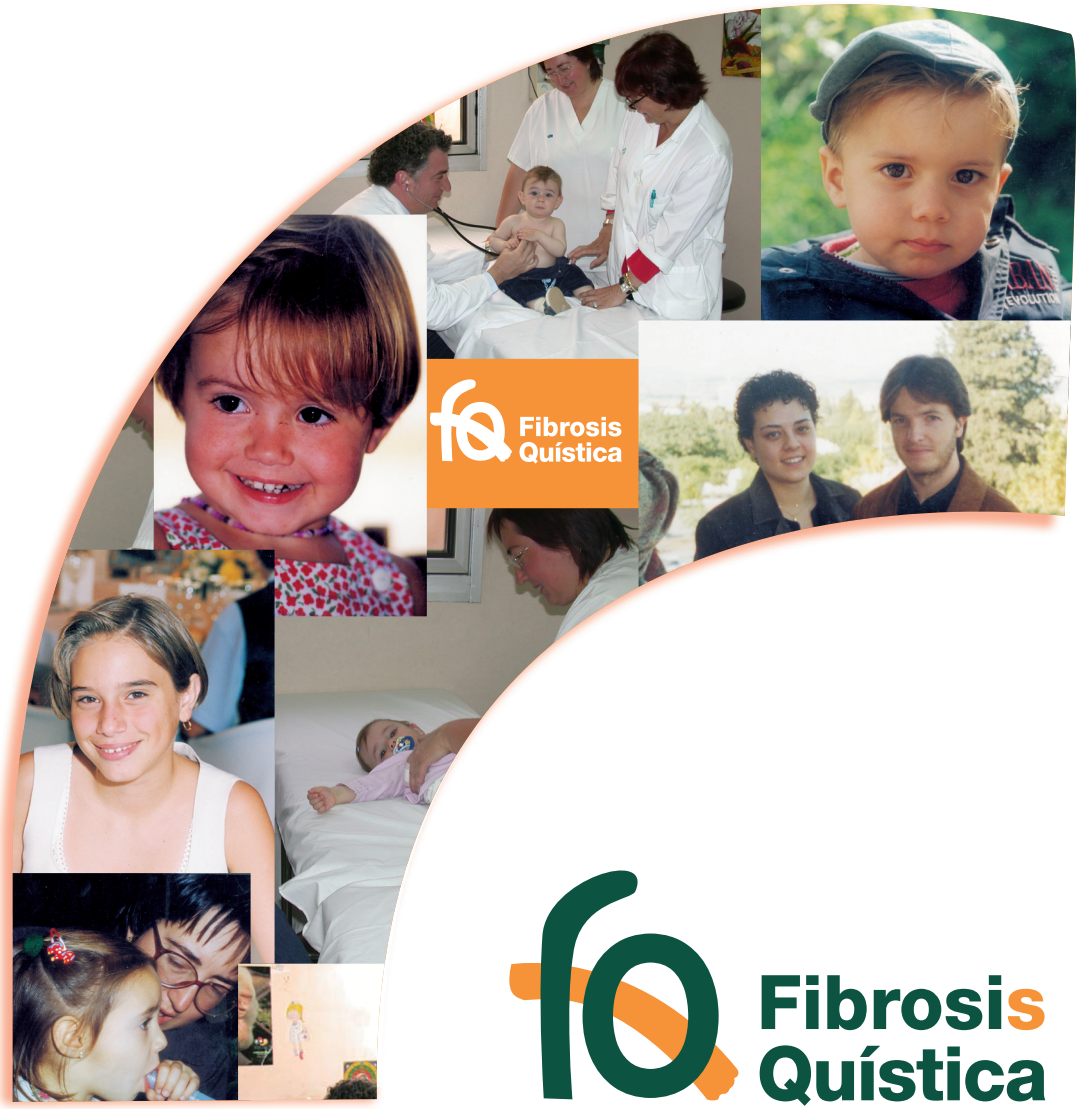
¿Qué es la fibrosis quística?



Fibrosis
Quística

Associació Catalana de Fibrosi Quística
Asociada a la Federación Española de Fibrosis Quística

Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5, 08034 Barcelona
fqcatalana@fibrosiquistica.org - www.fibrosiquistica.org
Telèfon i fax: **93 427 22 28**

Con el apoyo de:

Nuestro agradecimento a todas las personas que han colaborado en la realización de este documento, así como a la *Association Française de Lutte cóntre la Mucoviscidose* por la cesión de los textos originales para su traducción y publicación

Saludo

Acabáis de saber que vuestro hijo, o uno de vosotros en el caso de un adulto, tiene FIBROSIS QUÍSTICA (FQ). Es una enfermedad grave, compleja y difícil de entender. No obstante, los descubrimientos recientes nos autorizan a tener esperanza.

Desde 1999 en Cataluña se hace el diagnóstico neonatal a todos los recién nacidos. Esto quiere decir, que todos los nacidos posteriormente a esta fecha están diagnosticados. Pero en ocasiones, en los nacidos antes de esta fecha, y con un grado de afectación leve del paciente, es posible que se diagnostique en la edad adulta.

En el primer caso, antes del nacimiento de vuestro hijo, estas palabras, fibrosis quística, probablemente os eran del todo desconocidas. Después constatasteis que, a pesar de vuestros cuidados, vuestro hijo tenia dificultades para ganar peso y tosía frecuentemente. Posiblemente con los otros hijos no habíais tenido ningún problema, o tal vez es éste vuestro primer hijo, y ahora tras la gran alegría de ser padres, la angustia ha invadido vuestra vida.

Durante un tiempo más o menos largo, pero que os ha parecido una eternidad, los médicos no se han pronunciado. Antes de tomar una decisión, tuvieron que emitir hipótesis, hacer observaciones, exámenes, tests... tal vez incluso ha sido necesaria una hospitalización.

Finalmente el diagnóstico es: FIBROSIS QUÍSTICA

A estas palabras, un poco complejas se han asociado otras: enfermedad hereditaria, genética, síntomas respiratorios y digestivos, cronicidad, tratamiento asiduo y cotidiano, fisioterapia, drenaje, régimen alimentario... Total, un torbellino en vuestra cabeza.

Para responder a vuestras preguntas, padres, afectados adultos y médicos han escrito este librito sencillo, pero que creemos será para vosotros una fuente de información muy valiosa.

Con esta intención la Asociación Catalana de Fibrosis Quística se esfuerza por todos los medios en responder a vuestros interrogantes: por teléfono, por correo y también publicando documentos de información. Ya no estáis solos, la asociación estará siempre con vosotros para apoyaros en vuestra lucha contra esta enfermedad. Pero necesitamos también vuestro compromiso y colaboración para crecer mucho más como asociación y poder contribuir a mejorar la investigación y la calidad de vida de nuestros pacientes. Por ello, os animamos a que os hagáis socios de la Asociación e impliquéis a vuestro entorno para conseguir más medios económicos y así poder luchar contra esta grave enfermedad.

ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA (ACFQ)

SUMARIO

■ **¿Qué es la fibrosis quística?** 5
¿Qué significado tiene la fibrosis quística o mucoviscidosis?
¿Cuándo apareció esta enfermedad?

■ **¿Cómo se transmite esta enfermedad?** 6
¿Es una enfermedad frecuente?
¿Es una enfermedad contagiosa?

■ **¿Cuáles son sus síntomas?** 7
Aspectos clínicos
Diagnóstico

■ **¿Cómo se manifiesta la enfermedad?** 8

■ **Aspectos que hay que controlar** 9
La alimentación
La fisioterapia respiratoria
El control de los problemas respiratorios

■ **¿Cómo será la vida cotidiana?** 12
La vida en familia
Las vacaciones
El deporte
La escolaridad

■ **¿Hasta dónde ha llegado la investigación?** 13

■ **¿Qué es la Associació Catalana de Fibrosi Quística?** 14

¿Qué es la fibrosis quística?

- Es una enfermedad genética y hereditaria, siempre transmitida conjuntamente, pero sin saberlo por el padre y por la madre. Afecta a ambos sexos.
- Está presente desde la concepción; en cambio, se puede manifestar más o menos tarde después del nacimiento.
- Es una enfermedad crónica cuya evolución varía de una persona a otra.
- Es una enfermedad grave, pero no contagiosa.

¿Cuándo apareció esta enfermedad?

El estudio genético de la FQ ha experimentado un gran avance en los últimos años, permitiendo desarrollar la investigación en distintos ámbitos. Con el fin de estimar el origen de la mutación causante de esta enfermedad, se publicó un trabajo en la revista científica *Nature Genetics* (junio 1994) donde se analizan 15 regiones europeas en relación con la mutación deltaF508 (la más frecuente en todas las poblaciones). El estudio estima que esta enfermedad apareció hace 50.000 años, en una población distinta y que fue expandida por primera vez en el Paleolítico.

La FQ se habría extendido a lo largo de los siglos hacia el oeste y habría alcanzado, de esta forma toda Europa, América Latina, América del Norte y Australia.

Más cerca de nosotros, su presencia se encuentra reflejada en la literatura y encontramos en el siglo XVII relatos de historias que nos hablan de los niños "del beso salado". Las primeras descripciones de la enfermedad como tal aparecen en 1936, bajo el estudio de profesor Fanconi. La describe y le da el nombre de fibrosis quística de páncreas. Hay que esperar hasta el 1953 para que el profesor Di Sant Agnese proponga un método de diagnóstico utilizado todavía, porque es el único específico de la enfermedad: el test del sudor.

En 1958 se localiza el cromosoma donde se sitúa el gen de la fibrosis quística: es el cromosoma 7. En 1989 comienza una etapa decisiva, pues por fin se localiza la anomalía genética que provoca la enfermedad. Es una gran victoria de todos los grupos de investigación que trabajan en el estudio genético de la FQ.

¿Qué significado tiene fibrosis quística o mucoviscidosis?

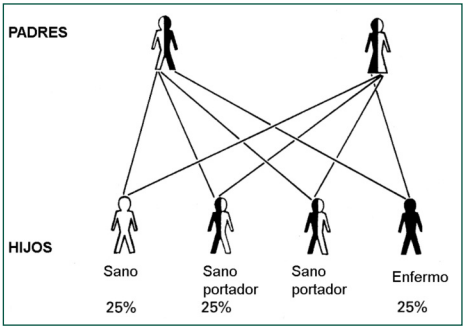
Esta enfermedad es conocida con dos denominaciones:

- MUCOVISCIDOSIS hace referencia a la consistencia viscosa de la mucosidad de las personas enfermas. Este término se utiliza preferentemente en Francia y países de lengua francesa.
- FIBROSIS QUÍSTICA se refiere al aspecto fibroso y quístico que adquieren los órganos afectados, como los pulmones y el páncreas. Se utiliza en los países anglosajones bajo el nombre de Cystic Fibrosis (CF). Quizás es el nombre más conocido internacionalmente.

En nuestro país se utilizan las dos denominaciones, si bien tiende a utilizarse más el nombre de **FIBROSIS QUÍSTICA (FQ)**.

¿Cómo se transmite esta enfermedad?

- El padre y la madre son portadores del gen de la FQ.
- Éste está situado en el brazo largo del cromosoma 7 .
- Para cada concepción, se presentará una de las cuatro situaciones siguientes:



1. El padre y la madre dan cada uno el cromosoma sano al niño D: él no tendrá la enfermedad y, al contrario que sus padres, no es portador del gen; no transmitirá la enfermedad.

2-3. Uno de los padres da el cromosoma sano y el otro da el cromosoma portador del gen: los niños B y C, como sus padres, serán portadores del gen. Transmisores potenciales de la enfermedad, pero no enfermos: ellos son heterocigotos.

4. Los dos padres dan cada uno el cromosoma portador del gen: el niño A está afectado de FQ: él es homocigoto.

En conclusión, para una pareja portadora del gen de la **FQ, LA PROBABILIDAD DE TENER UN HIJO AFECTADO ES DE 1 SOBRE 4 (25%).**

La probabilidad de tener un hijo sano portador es de 2 sobre 4 (50%) y de 1 sobre 4 (25%) de tener un hijo sano-no portador. Este modo de transmisión se llama **autosómica recesiva**.

¿Es una enfermedad frecuente?

Se calcula que uno de cada 5.300 a 5.800 nacidos está afectado de FQ. Esto quiere decir que cada año nacen en Cataluña unos 14 niños afectados de FQ. Es la enfermedad genética-hereditaria más frecuente. Las estadísticas nos permiten afirmar que uno de cada 25 individuos es portador del gen de la enfermedad. Esto quiere decir, por ejemplo, que en España hay de 1,5 a 2 millones de personas portadoras del gen de la FQ. La frecuencia de la enfermedad es variable según las regiones.

¿Es una enfermedad contagiosa?

La FQ no es una enfermedad contagiosa. Contrariamente a una opinión bastante difundida, no porque un niño tosa, expectore y tenga microbios en sus pulmones, propaga necesariamente su enfermedad o crea una infección a su alrededor. En la escuela se hará a menudo esta pregunta. El tutor o profesor debe conocer la respuesta: **no es contagiosa**. Se recomienda entregar a los profesores los folletos editados por la ACFQ y facilitarles la máxima información posible.

¿Cuáles son los síntomas?

Aspectos clínicos

En el recién nacido: Un retraso en la expulsión del meconio (primeros excrementos) no quiere decir necesariamente FQ, pero es un elemento de sospecha. Una obstrucción intestinal del recién nacido es más evocadora y es frecuente encontrar este síntoma en el bebé afectado de FQ (10% de los casos). Se conoce por el nombre de *íleo meconial*.

Cabe considerar también la lenta recuperación de peso. El bebé pierde entre el 5 y el 10% del peso durante los primeros días de vida y recupera el peso al nacer después de 8 o 10 días. Un bebé afectado de FQ puede tardar entre 12 y 20 días, señal que hay que tener en cuenta para completar el cuadro clínico.

En el niño: La curva de peso es inferior a la normal, tiene apetito pero no engorda, digiere mal, tiene dolores abdominales, produce heces particularmente fétidas, a veces abundantes y más bien aceitosas; son otros elementos que hacen pensar en un diagnóstico de FQ.

En el adulto: Además de los síntomas respiratorios o digestivos, se pueden dar otros como esterilidad en el varón que hagan sospechar de la existencia de la enfermedad.

Diagnóstico

Test del sudor: En efecto, la observación de los signos clínicos antes mencionados sugieren un diagnóstico que será confirmado de manera específica, por el test del sudor.

Este test consiste en determinar el cloro y el sodio que contiene el sudor. Las proporciones elevadas confirman la sospecha de FQ. Es conveniente aclarar que las tasas más o menos importantes de cloro o de sodio no determinan la gravedad de la enfermedad. Practicado en un laboratorio especializado, este test absolutamente indoloro se repite tres veces para confirmar los valores obtenidos.

¿Se puede hacer un diagnóstico prenatal?

Sí. Este diagnóstico se dirige a las parejas portadoras del gen y a las familias que hayan tenido un hijo con FQ. Permite determinar a partir de la décima semana del embarazo si el niño será enfermo o no. Pertenece a cada pareja la libertad de tomar una determinada decisión, en función de los resultados de las pruebas.

¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

- Es una enfermedad general que afecta a las propiedades de la mucosidad. Este producto orgánico, fabricado por las glándulas mucosas, se sitúa en los bronquios, en el tubo digestivo, etc.

- Su exagerada viscosidad dificulta su expulsión y provoca el conjunto de las anomalías de la FQ.

- De este forma, los bronquios se obstruyen y se infectan provocando la tos y la expectoración. Son las principales características de esta enfermedad.

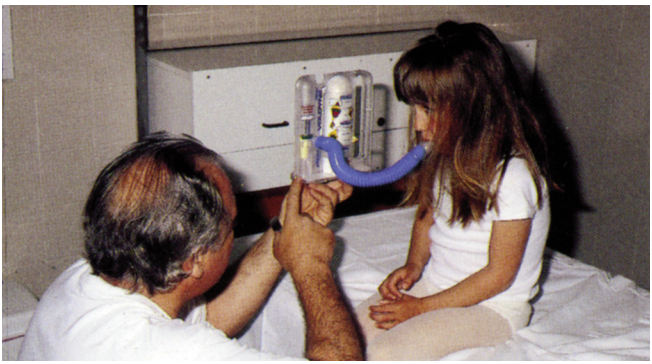
En cuanto al aparato digestivo, hígado y páncreas se encuentran generalmente afectados, las enzimas pancreáticas no pueden realizar su función digestiva, sobre todo en lo que se refiere de las grasas.

Las consecuencias inmediatas son dolores abdominales, diarreas o estreñimiento y dificultades para aumentar de peso.

La enfermedad no deja de evolucionar con mayor o menor rapidez, con algunas etapas de estabilidad, seguidas de episodios particularmente agudos. Para controlar lo mejor posible la enfermedad, nada debe ser dejado a la improvisación, nada debe ser descuidado, aunque todo parezca ir bien. Cualquier detalle es importante.

Con demasiada frecuencia todavía, vemos niños con un estado pulmonar muy deteriorado debido a un diagnóstico demasiado tardío.

Es indispensable una vigilancia apropiada, bajo la responsabilidad del médico del hospital especializado donde se controla el enfermo.



Aspectos que hay que controlar

En cuanto el médico confirma el diagnóstico de FQ hay que controlar:

- El crecimiento: el peso y la estatura deben controlarse, procurando mantener, dentro de lo posible, una curva ascendente regular.
- El estado nutricional, definido por un buen aspecto general.
- Y sobre todo, el estado respiratorio: tos, expectoración, dificultad respiratoria...

Es esencial la observación de estos aspectos por parte de los padres. Ello sirve de base para el seguimiento médico.

A partir del momento del diagnóstico, el pediatra del centro especializado en FQ les establecerá la dieta adecuada, les recomendará la necesidad de realizar fisioterapia respiratoria y, según el caso, añadirá prescripciones terapéuticas para compensar las deficiencias constatadas en el páncreas, el intestino y sobre todo de bronquios.

La alimentación

Como para todo recién nacido la alimentación ideal para su hijo es la lactancia materna. De todas maneras, en caso de imposibilidad, existen productos lácteos de sustitución adaptados al caso de nuestro hijo.

Durante mucho tiempo, hemos suprimido de la alimentación de los niños con FQ el aporte de grasas. Parecía que si no se asimilaban correctamente las grasas, era mejor evitarlas. Actualmente no se aconseja esta restricción, sino una alimentación variada y rica en todos los alimentos: glúcidos, prótidos y lípidos de tal forma que el conjunto llegue al 120-140% de la ración calórica habitual de un niño de la misma edad.

La aportación de lípidos se puede hacer con productos lácteos ordinarios: mantequilla, queso, yogurt o aceite de maíz, girasol y oliva. Es conveniente añadir un suplemento vitamínico A, D, E, K y minerales: fluor, zinc, selenio, hierro, magnesio según las dosis recomendadas por el médico. El mantenimiento constante de un régimen de alto valor energético se puede realizar gracias a la administración de enzimas que reemplazan la deficiente secreción del páncreas.

Seguramente, en la mayoría de los casos el médico os recetará para vuestro hijo, en cada comida, algunos gránulos o cápsulas de enzimas pancreáticas para favorecer la digestión: son las **enzimas pancreáticas gastroprotegidas**. La administración de estos medicamentos es fácil y se convierte rápidamente en un hábito. La dosis es variable, en función del contenido en grasa de la comida y del grado de tolerancia del niño a estas grasas.

El efecto es inmediato: las heces se regularizan, su apariencia aceitosa desaparece y su olor se modifica.

El niño afectado por la FQ es a menudo un "comilón". Si tiene hambre es conveniente alimentarlo más, pero también hay que dar a conocer ese hecho al médico para que aprecie el funcionamiento del páncreas.

En cambio, si no tiene apetito excepto en los episodios infecciosos, habrá que recurrir a los suplementos calóricos. Cualquier anomalía en el aspecto digestivo debe ser anotada para comentarla al médico: diarreas, estreñimiento, dolores abdominales, etc.

La fisioterapia respiratoria

Desde el primer momento, la fisioterapia respiratoria pasa a formar parte de la vida de un niño afectado de FQ.

La necesidad de limpiar los bronquios cada día hace de este procedimiento un gesto corriente, indispensable, vital que se vuelve un acto ordinario de la vida. La fisioterapia debe ser enseñada por un profesional y los padres deben aprender la técnica hasta que el niño pueda tomar la responsabilidad de efectuarla por sí solo.

La fisioterapia consiste básicamente en la limpieza bronquial diaria, con el fin de evitar la acumulación de mucosidad en los bronquios y prevenir la infección.

El control de los problemas respiratorios

A pesar de un buen cuidado y vigilancia por parte de los padres, el niño puede presentar complicaciones. Es importante detectarlas precozmente y comunicarlo al médico del centro especializado que controla habitualmente al enfermo.

Se pueden presentar tres situaciones:

1. Una obstrucción bronquial, ocasionada ya sea por un tapón de moco (localizada) o por un broncoespasmo generalizado.

2. Infección del moco y de la pared bronquial. Tiende a cronificarse. Las bacterias más frecuentes son la estafilococo, el haemofilus y las pseudomonas.

3. La infección condiciona una inflamación secundaria, que también tiende a cronificarse.

1. ¿Cómo "desobstruir" los bronquios?

La fisioterapia respiratoria es, como se ha dicho antes, el gesto "salvador" cotidiano. Se puede mejorar el resultado modificando la consistencia de la mucosidad y la adherencia en los bronquios con productos fluidificantes tomados oralmente o en forma de aerosol.

A la obstrucción mecánica creada por la mucosidad puede añadirse un estrechamiento de los bronquios. Es un broncoespasmo, reconocido a veces por un silbido particular cuando el niño respira. Puede tratarse de un episodio de asma. En las dos situaciones, el médico recetará medicamentos llamados broncodilatadores, a utilizar antes de realizar la fisioterapia.

2. ¿Cómo luchar contra la infección?

La infección respiratoria sigue siendo el mayor problema. Puede ser espontánea o secundaria a unas anginas, a una rinofaringitis o a un episodio viral. Exige siempre:

- Un reconocimiento inmediato.
- Tratamiento basado en las características del germen y grado de resistencia.
- Una adaptación particular de las dosis de antibióticos administrados.

El tratamiento de la infección consiste esencialmente en la administración de antibióticos por tres vías posibles:

- por la boca: en forma de jarabe, polvo, comprimido, cápsulas, etc.
- por inyección intramuscular o perfusión intravenosa: se puede establecer una cura antibiótica trimestral o según las necesidades específicas en cada momento.
- por inhalación: es el uso del aerosol. Un compresor eléctrico, un nebulizador y una boquilla permiten administrar el antibiótico en forma de aerosol, después de la limpieza bronquial conseguida con la fisioterapia.

Por este procedimiento se pueden administrar diferentes medicamentos.

Los aparatos de aerosol son suministrados gratuitamente por la Seguridad Social, a través de empresas especializadas. El uso del aparato de aerosol requiere una excelente higiene y una desinfección rigurosa.

En algunas circunstancias, hay que cambiar el antibiótico a lo largo de un tratamiento a causa de una alergia o a causa de una resistencia de la bacteria.

3. ¿Cómo luchar contra la inflamación bronquial?

Corresponde a un aspecto inmunológico de la enfermedad. Diversos medicamentos atenúan la inflamación. Su empleo requiere una vigilancia particular. En el cuidado de un niño con FQ todo debe tenerse en consideración. Cada caso es diferente. El médico puede, sobre las bases formales que acaban de ser definidas, tener en cuenta múltiples variantes de prescripción.

EN EFECTO, NADA ES TOTALMENTE COMPARABLE DE UN ENFERMO A OTRO.

¿Cómo será la vida cotidiana?

La vida en familia

Lo más difícil cuando se tiene un hijo afectado de FQ (o de otra enfermedad crónica grave) es lograr que la enfermedad no invada completamente la vida del niño y de la familia. Para que éste alcance su plenitud como persona, su vida debe parecerse lo más posible a la vida de los niños con buen estado de salud que lo rodean. Como ellos, debe llegar progresivamente a su autonomía.

También los padres se enfrentan a una labor particularmente delicada: cuidar un hijo sin darle un estatus de enfermo: "protegerlo sin sobreprotegerlo".

Es preferible, dentro de lo posible, que la pareja asuma conjuntamente los cuidados y la educación como para el resto de sus hijos.

Vigilaremos en particular que la situación del niño enfermo no ocasione dificultades de relación con los hermanos, agresividad, celos... con motivo de los cuidados que requiere por su enfermedad.

De nada serviría guardar los problemas para vosotros solos. Compartirlos con otros os permitirán resolverlos mejor.

La ACFQ está presente para escucharos, ayudaros y apoyaros en todo aquello que le sea posible.

Las vacaciones

Como para todos los niños, las vacaciones, las colonias, las excursiones son beneficiosas. Sin embargo, hay que incluir todo lo relativo al tratamiento, fisioterapia, aerosol, toma de medicamentos y asegurarse de que el estado clínico es satisfactorio, consultando con el médico. Es muy importante no excluir a un jóven afectado de FQ de este tipo de actividades. Es conveniente, al contrario, animarlo a participar en ellas.

Significa también a menudo para las familias una posibilidad de "distanciarse" de los problemas cotidianos.

El deporte

La práctica de deporte es factor de integración y de desarrollo de la personalidad tanto en el aspecto físico como psíquico. El deporte, factor de equilibrio, favorece la práctica del drenaje bronquial por el ritmo respiratorio que impone en función de las actividades desarrolladas.

El deporte es una actividad de ocio a potenciar.

Evidentemente hay límites respecto a la resistencia o esfuerzo violento; es imprescindible respetar el ritmo y la capacidad de esfuerzo de cada niño.

Recordaremos que un niño o joven con FQ habitualmente tiene disminuida su capacidad respiratoria. Finalmente, es el consejo del médico especialista lo que ayudará a valorar la situación.

La escolaridad

El niño afectado de FQ puede y debe realizar una escolaridad completamente normal y su rendimiento escolar, en general, es satisfactorio. En principio debe tener las mismas obligaciones que sus compañeros de clase, pero a veces serán necesarias algunas adaptaciones en función de su estado de salud, ya que en algunas épocas tendrá faltas de asistencia a clase.

Desarrollar este capítulo nos llevaría a analizar el conjunto de los factores relacionados con la escolaridad. Los folletos editados por la ACFQ os darán la información necesaria y podrán facilitar vuestras relaciones con los profesores.

¿Hasta dónde ha llegado la investigación?

La formidable esperanza de vida nacida de la localización del gen en 1985, de su identificación y de su clonaje en 1989 y por fin, del descubrimiento de múltiples mutaciones (unas 1.700) nos autoriza hoy a hablar en términos mucho más optimistas.

Los grandes campos de investigación abiertos desde estas fechas han permitido ya desarrollar vías de investigación muy concretas.

- El conocimiento de la proteína producida gracias al gen abre la perspectiva de una aproximación farmacológica (búsqueda de nuevos medicamentos).
- La terápia génica que consiste en incorporar un gen normal en las células afectadas o a corregir el gen, es ya una pista seria en las investigaciones.

Otros estudios existentes desde hace tiempo aspiran a:

- Mejorar el tratamiento, en particular desde el punto de vista de la lucha contra la infección broncopulmonar.
- Aumentar la aportación de oxígeno en los pulmones utilizando procedimientos que utilizan tecnologías muy desarrolladas.
- Favorecer la práctica de trasplantes limitando, si es posible, los rechazos y complicaciones.
- Desarrollar la posibilidad de vacunas contra algunas bacterias, como las pseudomonas.

Todas estas vías de investigación hacen prever que en un futuro próximo la FQ puede ser una enfermedad mucho más controlada y que los avances que se consigan ayuden, como mínimo, a estabilizar a los enfermos.

¿Qué es la Associació Catalana de Fibrosi Quística?

La ACFQ nació con el objetivo de luchar por la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, luchando a la vez contra las causas de esta enfermedad.

Pretende ser un grupo de apoyo para que las personas afectadas por la enfermedad y las de su entorno no se sientan solas con sus problemas cotidianos. Desde el año 1988 y día a día se esfuerza para conseguir mejoras para los enfermos y dar información a las familias y al resto de la sociedad.

- La asociación publica una revista y envía a todos sus socios la revista editada por la Federación Española de Fibrosis Quística, organización de la que forma parte la ACFQ.
- Se ocupa de editar folletos como este, así como vídeos y de mantener una web, para informar de la enfermedad a las familias afectadas, y a la sociedad en general.
- Realiza jornadas formativas encaminadas a actualizar los conocimientos necesarios para hacerse cargo de los cuidados cotidianos.
- Ha conseguido, con la ayuda de los médicos especialistas en FQ y el acuerdo de la Administración Sanitaria, que la medicación dispensada a los enfermos sea gratuita y suministrada en los hospitales de control. Financia, mediante la ayuda de donativos, trabajos de investigación, así como la compra de aparatos.
- La ACFQ dispone de una casa de acogida para que sirva de alojamiento gratuito a las familias de los afectados ingresados en los hospitales de Barcelona.
- Asesora sobre las ayudas que pueden recibir los afectados por razón de su enfermedad. Y trabaja para que éstas sean las que corresponden (un ejemplo es la lucha, llegando hasta los tribunales, por el certificado de disminución).

Estos son algunos logros, pero necesitamos que la enfermedad sea conocida en un ámbito social más amplio, así como obtener más recursos económicos para llevar a cabo todos nuestros objetivos.

Estos proyectos no se pueden llevar a cabo por un grupo reducido de personas.

NECESITAMOS LA COLABORACIÓN DE TODOS

Solicitud de socio

Sr./Sra. ..... NIF .....
domiciliado en la calle ..... n.º ..... piso .....
municipio de ..... CP .....
teléfono ..... y correo electrónico ..... :

SOLICITA ser admitido como socio activo/colaborador* de la
ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA
Lugar y fecha .....

Firma

Domiciliación bancaria

Banco o caja ..... ☐☐☐☐
Agencia ..... ☐☐☐☐
Localidad .....

C/c o Lib ..... ☐☐ ☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐
Cuota mensual .....

☐ 7,67 € ☐ 15,35 € ☐ 23,02 € ☐ 30,70 € ☐ 38,36 €

☐ Otras cantidades

Firma

* Táchese lo que no proceda.

Rellénese en mayúsculas.

Socio activo: Padres afectados o afectado mayor de edad.

En caso de no ser así: **Nombre afectado** .....
Hospital donde se lleva el control .....
Fecha de nacimiento .....

Socio colaborador: Cualquier persona mayor de edad.

Fibrosis Quística

Associació Catalana de Fibrosi Quística
Asociada a la Federación Española de Fibrosis Quística

Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5, 08034 Barcelona
fqcatalana@fibrosiquistica.org - www.fibrosiquistica.org
Teléfono y fax: **93 427 22 28**

Respirar nos cuesta mucho

ayúdanos

Hazte socio
hazte donante de órganos