

## **DIA NACIONAL DE LA FIBROSI QUÍSTICA**

**27 d'abril (4rt dimecres d'abril) - Dia Nacional de la Fibrosi Quística**

**En la celebració del Dia Nacional de 2016, que tindrà lloc el proper 27 d' abril (quart dimecres d'abril), l'Associació Catalana de Fibrosi Quística (ACFQ) reivindica més recursos per a la recerca i la ciència i fa una crida a les administracions públiques i a la ciutadania per a que tots ens sumem en la lluita contra la Fibrosi Quística.**

La Fibrosi Quística (FQ) és una de les malalties genètiques greus més freqüents i s'estima una incidència a Catalunya d'un de cada 5.300 nascuts, sent portadors sans de la malaltia un de cada 25 individus. És una malaltia crònica d'origen genètic que afecta a diferents òrgans del cos, sobretot als pulmons i pàncrees.

Per a mantenir controlada la malaltia, les persones amb FQ necessiten una cura permanent amb continus tractaments per a les complicacions pulmonars i digestives, amb controls periòdics a l'hospital i una dedicació plena per part dels pacients i de la seva família.

En els últims anys s'ha avançat en el coneixement i tractament de la malaltia però, malgrat això, encara no té curació. Davant aquesta realitat **reivindiquem a les autoritats sanitàries que es dediquin més recursos econòmics i humans a la investigació bàsica i clínica** perquè necessitem curar la FQ. **Sense investigació no hi ha tractaments possibles.**

És important **donar a conèixer a la ciutadania la importància de fomentar la investigació** ja que sense investigació no es pot abordar cap patologia.

Amb motiu del Dia Nacional de la Fibrosi Quística, **l'Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC) ha organitzat un acte de divulgació "El present i el futur de la Fibrosi Quística"** el dia **27 d'abril**, a les **19 hores**, a l'**auditori Barradas** (Rambla Just Oliveras 56 de L'Hospitalet de Llobregat). En aquesta jornada es pretén sensibilitzar a la societat sobre la incidència de la FQ, informar dels aspectes clínics i donar a conèixer els resultats que s'estan assolint en el camp de la recerca.

**És molt important que tots els tractaments nous que vagin apareixent**, gràcies a la investigació, **s'incorporin a la cartera de serveis** i estiguin a disposició de tots els pacients de FQ segons criteri mèdic i no econòmic. Tot nou tractament suposa una millora considerable en la qualitat de vida de les persones amb Fibrosi Quística.

Per altra banda, a **Catalunya disposem de tres unitats de referència en FQ, Hospital Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu i Hospital de Sabadell. Parc Taulí.** Unitats multidisciplinars que s'han creat gràcies a l'esforç dels metges especialistes i dels Hospitals on estan ubicades. A data d'avui manca que se les reconegui com Unitats d'Expertesa Clínica (UEC). **Demanem als organismes competents que accelerin la designació d'aquestes unitats com Unitats d'Expertesa Clínica en Fibrosi Quística ja que compleixen tots els requisits de designació.**

També **reclamem unes prestacions socials similars a la dels països europeus més avançats socialment.** Les persones amb FQ i els seus familiars lluiten dia a dia contra aquesta greu malaltia, hi ha d'haver-hi una major sensibilitat i conscienciació en aquest sentit. **És important que totes les persones amb FQ obtinguin el reconeixement mínim del 33% de grau de discapacitat o superior ja que és una malaltia crònica, greu i evolutiva.** Demanem equiparar-nos a països europeu avançats, com França, Dinamarca o Alemanya, que només pel fet de tenir la malaltia se'ls hi reconeix el grau de la discapacitat.

**“Tu respires sense pensar...jo només penso a respirar”**

**Per a més informació:**

Associació Catalana de Fibrosi Quística  
Passeig Reina Elisenda de Montcada 5  
08034 Barcelona  
Tel. i fax: 934272228  
E-mail: [fgcatalana@fibrosiquistica.org](mailto:fgcatalana@fibrosiquistica.org)  
[www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org)