per a vèncer la fibrosi quística
revista de l'associació catalana de
núm. 70 Desembre 2014

L'Associació contribueix econòmicament a millorar els serveis assistencials i la investigació científica

Nova aportació de 160.000 euros per les tres unitats de FQ i dos instituts de recerca

Pàgs. 10 y 11

La solidaritat econòmica

Gran acogida a la cena benéfica del restaurante Thai Barcelona /Royal Cuisine

pág. 18

Múltiples activitats solidàries per recollir fons

Pàgs. 14 a 17

La batalla mèdico-científica

M. Josep Planas
"L'experiència de pacient millorarà l'acollida hospitalària

Pág. 12

Dr. Jordi Costa
"Ataluren: bones expectatives per alguns malalts de FQ"

Pág. 13

Dra. Silvia Gartner
Nuevas terapias para corregir la función de la CFTR defectuosa

Págs. 9 y 10

¿Qué es la FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética-hereditaria que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. En los pulmones, en los que los efectos de la enfermedad son más devastadores, la FQ causa graves problemas respiratorios. En el tracto digestivo, las consecuencias de la FQ dificultan la absorción de los nutrientes durante la digestión. El defecto genético de la FQ se traduce en una alteración en el intercambio hidroelectrolítico de las glándulas de secreción exocrina. Este hecho da lugar a la aparición de secreciones anormalmente viscosas con estancamiento y obstrucción de los ductos (canales glandulares) del pulmón, del páncreas, de los hepato-biliares, de las glándulas sudoríparas y del aparato reproductor en el varón. Un diagnóstico precoz puede mejorar la calidad de vida y prolongar la esperanza de los pacientes.

DEDIQUEM AQUESTA PUBLICACIÓ A TOTS ELS NENS, JOVES I ADULTS QUE LLUITEN CONTRA LA MALALTIA I A TOTS ELS QUE VAN LLUITAR CONTRA ELLA, I JA HEM PERDUT. UNS I ALTRES HAN ESTAT, I CONTINUARAN SENT, EL MOTIU DE LA NOSTRA LLUITA

Volem donar les gràcies, des d'aquestes pàgines, al suport que rebem d'Institucions del país per lluitar contra la Fibrosi Quística i per fer sentir la nostra veu a través de les pàgines de la revista que teniu a les mans.

Ajuntament de Barcelona

Ajuntament de L'Hospitalet

Ajuntament de Gavà

Generalitat de Catalunya

El tabac és perjudicial per a la salut. Fumar és contrari a una vida sana i saludable, tant pel fumador, com per a les persones del seu entorn. La cigarreta electrònica, perjudica igualment i ja s'ha prohibit el seu ús als hospitals i ambulatoris.

Trenca amb el tabac!

LOTERIA DE NADAL

Moltes gràcies a tots els que hi veu col·laborar en la venda de la loteria l'any passat. Vàrem tenir sort i un número va ser premiat. Gràcies a la implicació i a l'esforç de vendre 367 talonaris, com a les persones que van fer un acte de solidaritat no retirant el premi del número premiat, hem aconseguit recaptar **59.273,81 €** que han estat destinats a continuar donant suport a les **unitats mèdiques de FQ de Catalunya** i a avançar en la recerca per aconseguir curar la Fibrosi Quística.

Enguany hem tornat a posar en marxa la campanya de la **Loteria de Nadal**. Esperem tenir sort i que ens caigui un bon péssic. De tota manera, l'esforç en la venda de les butlletes ja suposa un gran suport econòmic que destinarem, com sempre, a la recerca contra la malaltia.

Enguany els números són: **64.753** i **88.476**.

Moltes gràcies a tots per la vostra col·laboració!

Agradecemos la aportación extraordinaria de la Oficina 3302 Mercat Vell-Pubilla Casas de l'Hospitalet, de la Caixa

El millor moment per implicar-se

Ens trobem en un moment important i nou per millorar la realitat de la Fibrosi Quística. És un temps ple d'esperança. Cada vegada a nivell científic és coneixen millor les causes que provoquen la malaltia i com a resultat d'aquests coneixements s'obren nous camins per poder avançar en el seu millor tractament i avançar en la seva curació.

Aquests grans avenços que s'estan produint no són per casualitat, són el resultat d'invertir molts recursos econòmics i humans per aconseguir aquesta fita. És el moviment associatiu i médico-científic que existeix a tot el món qui esta promovent aquests avenços amb l'únic objectiu de curar la Fibrosi Quística. És a dir, de no existir aquest moviment associatiu i aquesta complicitat amb els metges i els científics, aquests avenços no s'estarien produint. Això confirma la necessitat que les famílies amb fills amb Fibrosi Quística haguem de ser els impulsors d'aquests canvis que ens portaran a la curació. No ens hem d'aturar i quedar-nos passius, sinó tot el contrari: hem de continuar la lluita.

Ara més que mai, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha de ser l'instrument que ajudi a que tots aquests nous tractaments que van aparèixen estiguin a disposició de tots els pacients que ho necessitin. La situació econòmica del país és molt difícil i per això la importància d'estar tots units al voltant de l'Associació. L'Associació no és només la Junta Directiva sinó que ho som tots, i tots hem de col·laborar perquè les coses millorin i no empitjorin. Tots hem de ser conscients que quant més ens impliquem, més ràpid es produïran aquests avenços. Tenim un sistema sanitari públic i uns professionals excel·lents, i això en els moments actuals, hem de defensar-ho amb la màxima energia. No ens podem permetre retrocessos.

Els nostres metges i investigadors, actualment, per manca de recursos, tenen dificultats per continuar amb la seva tasca d'atenció als pacients i amb la recerca. En els últims temps, i gràcies a la tasca que l'Associació fa per recaptar fons, hem pogut reforçar econòmicament a les tres unitats de FQ de Catalunya i als centres de recerca (160.000 €).

Una vegada més, fem una crida a totes les famílies: ens hem d'involucrar més. Valorem molt positivament a les famílies que prenen iniciatives i organitzen actes en benefici de l'Associació, però som més de cinc cents socis i hauríem d'aspirar a molt més. Difícilment podrem aconseguir que la societat ens ajudi, si nosaltres mateixos mirem a un altre costat i pensem que han de ser uns altres, que no pateixen la malaltia en primera persona, qui ens ajudin. Hem de ser rebels, començant pels que patim aquesta greu malaltia. La nostra Associació és un referent exemplar dins del moviment associatiu en el camp de la salut però no ens conformem. Podríem ser-ho encara molt més si tinguéssim encara, més suport de tots.

Direcció i edició:
Associació Catalana de Fibrosi Quística
(Associada a la Federación Española de Fibrosis Quística)
Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5
08034 BARCELONA
Tel i Fax: 93 427 22 28
E-mail: fqcatalana@fibrosiquistica.org
http://www.fibrosiquistica.org

Producció i Publicitat:
ÀMBAR COMUNICACIÓ, SL
Ronda del Molí, 60
08629 TORRELLES DE LLOBREGAT
Tèl. i Fax: 93 689 05 14
E-mail: ambar@periodistes.org
Fotografies: Associació Catalana FQ
Impressió: YOSIL
08940 CORNELLÀ DE LL. (Barcelona)

per a vèncer la fibrosi quística
es distribueix als associats, administracions públiques, entitats sanitàries de suport, hospitals, etc.
EDICIÓ QUADRIMESTRAL. Tirada d'aquest número: 1.500 exemplars

per a vèncer la fibrosi quística
manifesta l'opinió de l'Associació específicament als Editorials.
Els articles signats expressen l'opinió dels seus autors, que l'Associació no té per què compartir necessàriament.

Associació Declarada d'Utilitat Pública

Junta Directiva de l'Associació
President: Celestino Raya Rivas
Vicepresident: Pedro Gaona Sorando
Tresorera: Bàrbara Soler Fuentes
Secretari: Francisco José Godoy Navas
Vocals: Josefina Romero Carrillo
Joana Wilhelm
Josep Maria Pujol i Boira
José Manuel Noguera Correa
Manel Ros i Calsina
Lluís Bruguera Cortada
Ruth Morejón de Giron Pastor
Estelle Delangle
Rosa Mª Díaz Pascual

Coordinadora: Nuria Sanz León
Administratiu: Jordi San Martín
Voluntària: Mercedes Bielsa

Jornada Formativa sobre nova recerca i assaigs clínics

La fisioteràpia respiratòria es convertirà en un joc

L'últim dissabte d'aquest novembre es va fer a l'Aula 12 de l'edifici docent de l'hospital de Sant Joan de Déu, la Jornada Formativa que l'ACFQ organitza anualment, per mantenir els seus socis al corrent de les darreres novetats sobre la malaltia en tots els àmbits. En aquesta ocasió es va convidar a explicar les darreres línies d'investigació i els avenços en la seva matèria respectiva als investigadors de l'IDIBELL i de l'IBEC. El doctor Josep Maria Aran de l'IDIBELL va fer una exhaustiva exposició dels treballs sobre teràpia celular que s'estan portant a terme al seu institut en successius projectes, en concret sobre les cèl·lules epiteliars pulmonars, amb notables avenços pràctics, fins l'extrem d'haver possibilitat una patent, ara en procés de negociació amb una empresa farmacéutica, i, en un altre sentit, per identificar els gens que estan implicats en l'estrés oxidatiu. Per la seva part, el doctor Torrents, de l'IBEC, va explicar també amb molta precisió les línies d'investigació del seu departament per obtenir noves mol·lècules antimicrobianes i per eliminar els bacteris que conformen *biofilms* i va explicar aximateix el disseny d'una *llibreria química* que han patentat per fer *scrinning* de bacteris i possibilitar una lectura adient d'aquells compostos que inhibeixen la producció de biofilms i combatre d'aquesta manera les colònies infeccioses. Va explicar també algunes experimentacions que estan endegant per aplicar els antimicrobians justament on han d'actuar d'una manera precisa i no de manera global com fins ara, amb resultats clarament esperançadors i, finalment va agrair el suport econòmic de l'Associació que, com va dir el nostre president, permetrà la contractació de diversos investigadors per continuar els treballs.

La presentació de la Jornada Formativa. A la taula Paco Godoy, Josep M. Aran i Celestino Raya.

Després del petit descans de mig matí es va continuar la jornada amb l'exposició de la dra. Gartner i del dr. Alvárez, de la Unitat de FQ de la Vall d'Hebrón, que van referir-se a la munió d'assaigs clínics que s'han realitzat en aquests darrers mesos on han participat els afectats de la unitat. Assaigs tots ells que han de servir per impulsar definitivament noves teràpies que millorin la qualitat de vida dels que pateixen la malaltia i de les seves famílies. Després d'assenyalar la importància de formar part de la xarxa europea d'assaigs clínics, que permet a metges i malalts està perfectament al dia dels avenços, van fer un repàs dels assaigs realitzats i de les conclusions que ja es coneixen i també d'aquells assaigs que estan en marxa i dels que es preveuen de cara a un futur immediat.

Per la seva banda, les doctores Pilar Guallarte i Conxita Montón, del Parc Taulí, van referir les millores assistencials i tècniques que s'han produit darrerament a l'Hospital de Sabadell, amb els reforços de nous professionals per les unitats de FQ, com ara a una psicòloga clínica, una treballadora social i una dietista, que juntament amb la racionalització d'espais i la reestructuració d'alguns serveis, permetran una dedicació més acu-

Herències i llegats solidaris: una altre forma d'ajuda

Deixar un llegat a una ONG és una pràctica habitual a diversos països europeus i suposa una gran part dels ingressos de les organitzacions.

L'Associació Catalana de Fibrosi Quística també pot ser beneficiària com a entitat sense ànim de lucre de llegats solidaris. Només cal que aquella persona que vulgui fer aquest acte solidari a favor de la Fibrosi Quística en el seu testament, ho especifiqui. Us animem a col·laborar a favor de la Fibrosi Quística i a difondre aquesta informació entre els vostres coneguts, amics i familiars. Contribuirem entre tots a una gran lluita.

A la dreta, una imatge de l'aula durant l'explicació de Josep Maria Aran i, a l'esquerra, les doctores Cols i Febrer durant la presentació del nou projecte *Funny friends*, entre d'altres.

rada a les reaguditzacions i una complementarització de la tasca assistencial dels malalts de FQ. Van agrair també el suport econòmic rebut de l'Associació que permetrà l'adquisició de nous aparells de fisioteràpia respiratòria, entre altres millores. A continuació, les doctores Anna Febrer i Maria Cols de la unitat pediàtrica de Sant Joan de Déu van explicar els treballs que s'estan desenvolupant a l'Hospital per millorar la qualitat de l'assistència i, en concret a la unitat de FQ, l'aplicació de mesures innovadores per fer que una qüestió tan important com és la fisioteràpia respiratòria pels nens afectats, passi de ser un exercici rutinari i pesat que sovint acaba conflictivitzant l'ambient familiar, per convertir-se en un joc. En aquest sentit van explicar la recent creació de *Funny friends*, un joc d'ordinador que, unit als aparells típics de la fisioteràpia respiratòria, fa que els nens puguin jugar des de casa, amb els avantatges de no desplaçament i la comoditat que això suposa, puguin competir entre ells guanyant punts i aconseguir fites, mentre realitzen els mateixos exercicis rehabilitadors que abans eren una pesada càrrega que poden ser avaluats des del mateix hospital en temps real.

Tot i que el joc encara s'està desenvolupant i que, de fet, s'haurà de complementar de manera permanent per fer-lo veritablement atractiu i no una rutina més, la valoració, mitjançant les proves efectuades amb els nens, no pot ser més positiva.

Al final de la jornada, el president Celestino Raya, es va mostrar convençut que tot l'esforç de recerca que avui, malgrat les grans limitacions econòmiques que patim, es realitza, tindrà efectes pràctics sobre el benestar dels afectats en un període no excessivament llarg i va agrair també, a metges i professionals, la seva participació i als associats que omplien l'aula de gom a gom, la seva presència. Va reclamar al Cat Salut la immediata comercialització de Kalideko pels dos pacients de FQ de Catalunya que l'han de rebre i va respondre a bona part de les intervencions que es van produir entre els assistents —durant els col·loquis que van seguir a les intervencions dels professionals—, en el sentit que qualsevol esforç que es pugui fer des de la societat civil i, en aquest sentit des de l'ACFQ, per aconseguir recursos que es puguin destinar a la recerca, és un esforç que ha de ser eficaçment recompensat pel treball biomèdic que s'està fent a tot el món, però també a casa nostra. I que, en aquest sentit, l'Associació ha de mantenir ben ferma la seva vitalitat.

HAZTE DONANTE DE ÓRGANOS

Jornada Formativa del 2013 per explicar les noves teràpies

Els nous fàrmacs es dissenyen per tractar les causes

El passat 14 de desembre del 2013 es va fer la Jornada Formativa anual de l'Associació a l'aula 4 de la Facultat de Medicina de la UAB a l'Hospital de la Vall d'Hebron. La Jornada, que va començar avançades les 10 del matí i va acabar a quarts de tres, va comptar amb la participació de doctors ben coneguts de tots nosaltres de les tres unitats hospitalàries de la FQ.

Una imatge de la sala durant la disertació del Dr. Asensio i, a sota, la Dra Gartner i el Dr Coluccio al final de la Jornada.

El primer d'ells, el Dr Òscar Asensio, del Parc Taulí, va parlar de les darreres novetats i avenços en el tractament de la FQ, especialment del sèrum hipertònic i de l'aerosolteràpia, comentant que s'han de fer tractaments en funció de les fases del sistema de la malaltia i destacant que hores d'ara —estem parlant del 2013— ja s'estan posant en marxa medicaments per cada fase, cosa que resulta especialment esperançador en el camí de cronificar la malaltia o fins i tot curar-la.

Abans del *coffe-break*, el Dr. Jordi Costa de l'Hospital Sant Joan de Déu, va parlar dels nous antibiòtics disponibles per la antibioticoteràpia inhalada dirigits a combatre la pseudomona i altres estafilococs i, en concret, va comentar la immediata disponibilitat de la tobramicina en pols que ha de suposar un menor temps d'utilització, la facilitat de no guardar-la en el frigorífic, etc. amb la mateixa efectivitat.

Després del descans, la Dra. Pilar Guallarte, també del Parc Taulí, va comentar les novetats en el tractament nutricional i gastroenterològic que es van presentar en la Conferència Americana sobre FQ, de caràcter multidisciplinar com va explicar, i en el Congrés Nacional que s'havia fet a Palma de Mallorca feia justament un mes. Va assenyalar algunes de les qüestions més destacades d'aquestes reunions científiques, com ara la recerca dirigida a restaurar la proteina CFTR que ha de permetre en un futur més o menys llarg la curació de la malaltia, així com les línies d'investigació clínica destinades a proporcionar una cura personalitzada i que arribi a tots els pacients. Respecte del tema nutricional, Guallarte va insistir en l'enriquiment de l'alimentació habitual perquè l'estat nutricional és clau per la lluita contra la malaltia.

A continuació, la Dra. Susana Redecillas, també de la Unitat de la Vall d'Hebrón i que havia estat ponent del Congrés nacional per explicar l'estudi TIDES, va insistir en l'estabilitat nutricional dels pacients i va aprofitar per parlar de l'existència del blog sobre alimentació dirigit especialment als pacients de FQ.

Finalment, la Dra. Silvia Gartner i el Dr. Eduardo Coluccio, de la Unitat de la Vall d'Hebron, van fer una àmplia exposició dels darrers assaigs clínics centrats en les teràpies de les mutacions i la utilització de nous fàrmacs, com ara l'amikacina, posant de manifest el fet que molts d'aquests nous fàrmacs estant dissenyats per anar a les causes de la malaltia i no només als efectes, com fins ara. Van comentar aiximateix els assaigs amb Kalydeco i amb Ivacaftor i la combinació de tots dos.

El president, Celestino Raya, que havia obert la Jornada Formativa, la va acomiadar donant les gràcies a tots els ponents i a tots els associats assistents.

Assemblea general de socis a la seu de l'entitat

Un animat debat sobre les mancances per les retallades

Enguany, l'Assemblea General de Socis de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística va tenir lloc el dissabte 5 d'abril, de manera destacada en la nova sala d'actes de la seu social de l'Associació del carrer Reina Elisenda, disposada a l'efecte. L'assemblea pròpiament dita va començar sobre les 9,30 hores després dels habituals contactes entre associats i professionals. Presidia la taula formada pel president, Celestino Raya, el vicepresident, Pedro Gaona i el secretari, Paco Godoy, que van fer repàs de les activitats desenvolupades al llarg de l'any i van llegir la memòria d'activitats del 2013. Després de la seva aprovació i de l'explicació del conjunt d'activitats previstes per aquest any, la tresorera, Bàrbara Soler, va llegir el balanç de comptes del 2013 i va presentar el pressupost previst per l'any 2014. Tant la memòria d'activitat com el balanç de comptes i el pressupost van ser aprovats per unanimitat.

Després d'un *coffe-break* que posava punt i final a l'assemblea de socis, es va posar en marxa la jornada formativa amb la participació de la doctora Sílvia Gartner de la unitat de FQ de l'Hospital Vall d'Hebron i del doctor Jordi Costa de la unitat de FQ de l'Hospital Sant Joan de Déu que van explicar a tots als assistents en quin punt es trobaven els nous medicaments Cayston, Tobi Podhaler, Colobreathe i Kalydeco, i com han d'actuar sobre les diferents afectacions de la malaltia.

Per altra banda, i a conseqüència de les retallades pressupostàries que s'estan produint en el sistema de Salut, ens van expressar les dificultats que estaven patint alhora de passar consulta, les demandes precises que han vingut fent i ens van enumerar totes les mancances que s'haurien de cobrir, sobretot en recursos humans, per tal de poder continuar la tasca assistencial sense pérdua de qualitat i amb la mateixa professionalitat que fins ara.

Des de l'Associació se'ls va animar a continuar amb la mateixa força i el mateix rigor professional i se'ls va anunciar la gran disposició de l'entitat per continuar recaptant la màxima solidaritat econòmica per tal que la tasca assistencial i els serveis no es vegin afectats per les retallades governamentals en les tres unitats hospitalàries de la FQ. De fet, la Junta directiva ja estava tractant la nova proposta de distribució de fons econòmics de l'entitat, resultat de les diverses accions solidàries, de la que donem amplia informació en aquestes mateixes pàgines.

Tant en els aspectes puraments associatius com, sobretot, en la informació sobre els nous fàrmacs i en la problemàtica que van expressar els doctors sobre les limitacions que les retallades de recursos imposen en la tasca assistencial, va haver una intensa participació dels associats que omplien la nova sala d'actes. Molt probablement, l'animada participació va tenir molt a veure amb la intensitat del debat i la importància de les qüestions que s'exposaven, però va ajudar força també, l'acollidor marc de la sala de l'entitat: un espai que els associats ja han fet seu i que resulta idoni pel debat obert i plural que caracteritza l'Associació.

Imatges de la sala d'actes de l'entitat, plena d'associats, i de la doctora Silvia Gartner i del doctor Jordi Costa, durant la seva intervenció respectiva

Fotografías del momento del parlamento de Celestino Raya durante el Primer Torneo de futbol 7 en el campo municipal de Arenys de Mar, y con miembros de la Junta y colaboradores.

La IX edición de "Relatos Solidarios", una inyección de solidaridad

Como informamos en el último número de la revista, la IX edición de Relatos Solidarios que hacen cada año un grupo de periodistas deportivos de Barcelona y Madrid para impulsar una causa solidaria, ha sido dedicado a la lucha contra la Fibrosis Quística.

Durante todo el año pasado, el libro apadrinado por el exjugador del FC Barcelona, Eric Abidal, se ha vendido en la red de tiendas de El Corte Inglés a un precio de 10 euros. Aunque todavía no se ha cerrado el proyecto y no se ha realizado el acto de entrega de la recaudación total, sí que es posible informar en este número de la revista que solamente con la venta del libro en las tiendas El Corte Inglés se han recaudado 21.090 euros. Toda esta recaudación se dedicará a la investigación biomédica y a mejorar la asistencia que reciben los pacientes de Fibrosis Quística en los tres hospitales de referencia de Cataluña.

En esta IX edición de Relatos Solidarios se realizó asimismo el Primer Torneo de Relatos Solidarios de Futbol 7. Este primer torneo tuvo lugar el 1 de marzo en el campo municipal de deportes Bernat Coll de Arenys de Mar. Contó con la participación de un total de 10 equipos y una buena asistencia de público. El equipo ganador del torneo fue Cal Xavi, seguido del conjunto de los policías locales y de Admira, en tercer lugar. Muchos miembros de la Associació Catalana de Fibrosi Quística asistieron al torneo. El presidente de la Associació, Celestino Raya, aprovechó el encuentro para explicar la labor de la asociación y todos ellos fueron los encargados de entregar los trofeos a los ganadores del torneo.

"Mou-te contra les malalties minoritàries", al metro de Barcelona

Divendres 14 de novembre es va instal·lar al vestíbul del metro de Plaça Universitat de Barcelona, una Mostra d'Entitats i Photo-Call sota el lema "Mou-te contra les malalties minoritàries" on la nostra Associació va poder informar als vianants de l'existència i característiques de la Fibrosi Quística al costat d'altres entitats amigues de defensa de les malalties minoritàries. La Mostra va estar en marxa entre les 11 del matí i les 8 de la tarda i per ella van passar nombroses persones que es van interessar per la nostra lluita.

L'organització d'aquesta mostra s'emmarca en la Campanya del TMB en col·laboració amb la FECAMM (Federació Catalana de Malalties Minoritàries) i FEDER Catalunya, de la qual formem part. Aquesta iniciativa es va iniciar a començaments d'octubre amb diverses activitats sota el lema "La recerca és vital", enfocades bàsicament a conscienciar de la necessitat d'investigar per aconseguir tractaments

Una imatge de l'estand que l'Associació va instal·lar al vestíbul de l'estació de metro de Plaça Universitat

satisfactoris per alleujar-ne els símptomes i potser, en un futur, prevenir-les. Durant el mes de novembre es va voler donar la màxima visibilitat a aquestes malalties minoritàries que són greus, poc freqüents i que en alguns casos produeixen un alt grau de discapacitat. A Catalunya es calcula que aquestes malalties afecten prop de 400.000 persones.

Terapias diseñadas para corregir la función de la proteína CFTR defectuosa

La Fibrosis Quística está producida por mutaciones en el gen que codifica una proteína reguladora de membrana (CFTR) que funciona entre otras como canal del cloro. Todas las mutaciones del CFTR que originan FQ producen pérdida o alteración de la función de esta proteína y en consecuencia las manifestaciones clínicas de la enfermedad. Las mutaciones en la CFTR se clasifican en 6 categorías funcionales dependiendo de como se altere la producción de la proteína.

Clase I: en este tipo de mutaciones la alteración no da lugar a la producción de proteína; **Clase II:** la proteína se produce pero no llega a la zona de la membrana donde tiene que actuar; **Clase III:** la proteína no funciona y hay un problema de apertura del canal del cloro CFTR; **Clase IV:** hay una mala regulación del canal de apertura del cloro; **Clase V:** hay una producción de proteína disminuida aunque funciona correctamente y **Clase VI:** la proteína que se produce es más inestable y rápidamente se degrada.

Hasta hace poco, la terapia de la FQ contaba principalmente con tratamientos sintomáticos que en la mayoría de los casos graves no lograba evitar la necesidad de un trasplante pulmonar. En la actualidad hay diversas estrategias terapéuticas que tienen un enfoque dirigido a tratar de manera específica a las mutaciones con el fin de corregir el defecto básico en la FQ. Esta puede ser considerada como la era de la "modulación CFTR" con terapias diseñadas para corregir la función de la proteína CFTR defectuosa.

Dra Silvia Gartner
Unidad de Fibrosis Quística
Hospital Vall d'Hebrón

Las moléculas dirigidas a corregir las mutaciones **clase I y II** se denominan "correctoras" del CFTR y las dirigidas a lograr que la proteína funcione (**clase III, IV y V**) se denominan "potenciadoras".

La terapia con *potenciadores* está ahora disponible y está demostrando eficacia el tratamiento con Ivacaftor (Kalydeco®) —una molécula potenciadora de la proteína CFTR— aplicado a pacientes con mutaciones específicas de **clase III** como por ejemplo la mutación G551D.

Este fármaco trata el defecto básico de la enfermedad revirtiendo el efecto de la mutación y logrando producir una proteína que funciona. Esto se comprueba porque la molécula logra normalizar los valores de la prueba de sudor, algo que no se había logrado con anterioridad con los medicamentos que hasta ahora disponíamos. Es decir, la producción de una proteína funcionante hace que la sal del sudor disminuya a valores que son prácticamente normales. Y en los pulmones, la modulación de la proteína se traduce en la mejoría de la función respiratoria, la reducción del número de exacerbaciones respiratorias, incremento del peso corporal y, como consecuencia, la calidad de vida se ve beneficiada. Ivacaftor ha sido aprobada por la FDA (*Food and Drug Administration* de EEUU) en 2012 y por la agencia Europea del medicamento (*EMA*) en 2013 para personas con FQ de 6 o más años de edad con la mutación G551D. En la actualidad hay 750 pacientes con la mutación G551D ya tratados en Europa con resultados que reproducen los obtenidos en los ensayos clínicos. La tasa de respuesta de los pacientes es de más del 90 por ciento, lo que implicaría a medio-largo plazo la prolongación de la supervivencia de estos pacientes al detener la progresión de la enfermedad pulmonar. Es interesante comentar que la administración de Ivacaftor a pacientes con otras 9 mutaciones de **clase III** diferentes a la G551D ha sido aprobada por la *FDA* y por la *EMA* recientemente en 2014.

Dentro del otro grupo, el de los *correctores* del CFTR se han diseñado dos moléculas: la VX–809 (Lumacaftor) y la VX661 que ayudan a transportar la proteína CFTR defectuosa al lugar de la membrana celular. Estudios preliminares

(pasa a la página siguiente)

La llegada de fármacos diseñados para las mutaciones de clase III de "apertura del canal" de CFTR, representa un avance novedoso y revolucionario en el abordaje de la FQ

Las investigaciones deben ir encaminadas a disponer de más fármacos *correctores* y *potenciadores*, para poder tratar a la mayoría de los pacientes

Suport a les unitats de FQ de Sant Joan de Déu, Parc Taulí i Vall d'Hebron, l'IDIBELL I l'IBEC

L'Associació lliura 160.000 euros per contribuir a la recerca i millorar l'atenció dels afectats

Fruit de l'esforç solidari i de l'activitat de tants i tants amics i col·laboradors de l'Associació, a mitjans d'aquest any, la Junta Directiva va prendre l'acord de destinar un total de 160.000 euros en suport de les tres Unitats hospitalàries de la FQ, les de l'Hospital Infantil Sant Joan de Déu, el Parc Taulí i la Vall d'Hebron, i per contribuir a la recerca biomèdica de l'IDIBELL (Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge) i de l'Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC), centres que mantenen de fa anys línies d'investigació relacionades amb la FQ.

Sala de consultes externes de l'Hospital infantil Sant Joan de Déu

Aquest volum de finançament s'ha repartit igualitàriament entre les tres unitats hospitalàries, amb 40.000 euros cadascuna, i els centres d'investigació, amb 20.000 euros cada unitat. El suport econòmic s'atorga amb caràcter mensual —a les unitats de FQ dels hospitals se li adjudiquen 3.334 euros mensuals i als centres de recerca 1.667 euros— i tindrà una durada de 12 mesos, entre el passat mes de juliol i el proper mes de juny, tot i que, en algún cas, encara no s'han lliurat les quantitats a l'espera de determinar-ne exactament la destinació dels recursos.

Es va acordar que en el cas de les unitats hospitalàries, l'ajut de l'Associació es destina íntegrament a la millora del servei d'atenció a malalts i familiars —a l'hospital infantil de Sant Joan de Déu, per exemple, el suport econòmic s'ha destinat a millorar els recursos de fisioteràpia—, mentre que a les unitats de recerca, l'ajut econòmic serveix bàsicament per mantenir els contractes del personal investigador auxiliar.

Aquest important esforç econòmic s'ha fet possible per una multitud d'accions solidàries, moltes de les quals es

(viene de la página anterior)

han demostrado que estas moléculas no son eficaces por sí solas pero al ser combinadas con Ivacaftor hay efectos significativos de mejoría en los pacientes. En la actualidad se están realizando ensayos clínicos con estas dos combinaciones, en pacientes homocigotos para la mutación más frecuente, la F508 que pertenece a la **clase II**. La Unidad del Hospital Universitari Vall d´Hebron junto a otro centro de Valencia intervienen en este ensayo clínico (Ivacaftor- lumacaftor: 809) iniciado hace más de un año y cuya finalización se prevé a finales del 2015. Si se comprueba la eficacia del tratamiento combinado podrían beneficiarse la mayoría de los pacientes de FQ.

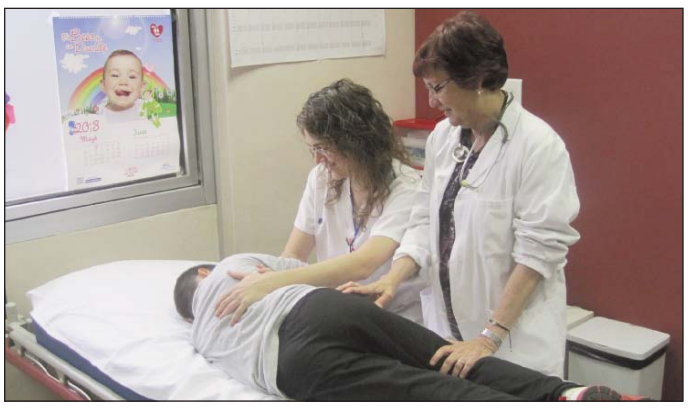
Otra molécula *correctora* es el Ataluren (tratamos este mismo tema con el Dr. Costa en las siguientes páginas) diseñada para pacientes con algunas mutaciones de **clase I**. Los ensayos hasta ahora muestran que los pacientes que reciben este compuesto tienen menos pérdida de función pulmonar y menos porcentaje de exacerbación respiratoria en comparación con el grupo placebo pero es necesario una extensión de este ensayo clínico para confirmar su posible eficacia y se llevará a cabo en diferentes países europeos incluidos España.

Los fármacos son capaces de normalizar la prueba del sudor y corregir el defecto básico de la patología, en un subgrupo de pacientes de FQ

En cuanto al debate de coste-eficacia, se prevé que el efecto beneficioso en las manifestaciones clínicas con estos fármacos repercutiría, a largo plazo, en una disminución de los costes de la patología.

En la actualidad es imprescindible el trabajo y consenso de forma conjunta: médicos especialistas en FQ, asociaciones científicas, asociaciones de pacientes, padres y familiares junto con el Sistema Nacional Sanitario. El sistema de registro de FQ junto a la ágil comunicación de la eficacia de los medicamentos, es la base de futuras actuaciones. La clave es negociar desde ahora con la industria, posibles acuerdos de gestión y precios, de los numerosos medicamentos que posiblemente estarán disponibles, a corto y medio plazo, para la mayoría de nuestros pacientes.

LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA



A l'esquerra, servei de fisioteràpia del Parc Taulí de Sabadell i a la dreta una sala de tractament de la unitat de FQ de l'hospital de la Vall d'Hebron.

reflecteixen habitualment a les pàgines de la nostra revista. En aquesta ocasió, però, alguns ajuts corresponen a iniciatives concretes que posen de manifest tant la generositat dels impulsors com del conjunt de persones que participen amb les seves donacions. És el cas, per exemple, de la família Giner-Soler que va fer entrega a l'Associació del regal monetari de noces o de la família Rovira-Recio que va demanar en la festa del seu aniversari que enlloc de regals, els interessats fessin una aportació a l'Associació. Com elles, moltes altres famílies han posat en marxa iniciatives solidàries per recaptar fons —la família Marinkovic-Delangle que organitza l'excursió solidària i el torneig de pàdel; la família Godoy de Gavà, que ja és clàssica en el Sant Jordi del Baix Llobregat o, la gent agrupada al voltant de la Fundació Grup Sifu, amb l'organització d'un altre torneig de pàdel, o la Fundació DIR, amb l'organització de la cursa de la Diagonal de Barcelona.

També cal afegir en aquest compte, els gairebé 60.000 euros que vam recaptar de la Lotería de Nadal premiada i no recollida, i de la resta d'activitats habituals que proporcionen recursos que l'Associació dedica tradicionalment a un doble objectiu: millorar la qualitat de vida dels afectats i els familiars i donar suport a la recerca biomèdica que lluita per aconseguir mecanismes que resolguin les causes de la malaltia.

No és la primera vegada que l'Associació lliura recursos econòmics en aquest sentit. Més aviat és un exercici habitual, tot i que sempre més limitat en funció dels recursos disponibles. El precedent més immediat pel que fa al volum d'aportació, correspon a l'entrega del llegat econòmic de la família Grau Salat de l'any 2012 —que també va fer donació de l'actual seu social de l'entitat— on es van repartir 184.000 euros entre les tres unitats de FQ i els dos instituts de recerca, amb els mateixos objectius de millora dels serveis i de contractació de personal investigador que ara.

LA NOSTRA GENT

La Laura Castells, l'orgull del nostre col·lectiu

La Laura Castells, patinadora del Club Patí Lloret i membre del nostre col·lectiu de FQ, va participar en el campionat d'Espanya aleví de patinatge artístic, celebrat fa uns dies a Ripollet, quedant en divuitena posició. I això que la Laura és una patinadora de primer any...!!

Per poder participar en el campionat d'Espanya, primer va haver de passar el campionat territorial de Girona quedant en tercer lloc i després el campionat de Catalunya quedant en novè lloc.... Ha sigut una experiència extraordinària per la nena, ja que varen estar concentrades en un hotel durant el temps que va durar el campionat... tres dies...

La Laura va competir amb pseudomona i ens agradaria des d'aquí donar les gràcies a la Federació Catalana de Patinatge per donar-nos totes les facilitats per poder administrar-li els medicaments necessaris... També volem donar les gràcies al seu entrenador, Albert Trilla, per haver-la fet arribar fins aquí i viure aquesta experiència... i, sens dubte, a la Laura que amb el seu gran esforç ens ha fet gaudir d'un extraordinari cap de setmana... **/ Els pares de la Laura**

NdR. La revista i l'Associació sencera ens sumem a les felicitacions per l'esforç i els èxits i ens sentim molt orgullosos que sigui una de les nostres...

Entrevista amb M. Josep Planas, directora de Planificació de Sant Joan de Déu

"L'*experiència de pacient* ens ha de servir per millorar encara més l'acollida hospitalària"

Vèncer.- ¿Com s'ha abordat des del Departament de Qualitat i Participació que vostè dirigeix, la millora de les consultes externes de l'hospital?

M. Josep Planas.- Des de tres perspectives concretes. La primera, l'estructural, que era la millora física i constructiva de les consultes, ja acabada, i que presenta un aspecte certament innovador, d'acolliment i de millora de les instal·lacions. La segona, la de la circuiteria interna; és a dir, la creació de mecanismes que facilitin l'accés dels pacients als diferents serveis. Aquí cal comptar la senyalèctica, és a dir, la informació gràfica que havia de ser clara, atractiva i simple; els aparells de recepció de visites —aparells que automatitzen el control de visites i faciliten l'atenció— l'organització interna, la simplificació de l'atenció pels pacients multivisita, etc. I una tercera, que és l'aplicació del que nosaltres diem l'"*experiència de pacient*". La conjugació d'aquestes tres potes ha de resoldre satisfactòriament el servei de consultes externes d'un hospital com el nostre que té un tipus d'usuari molt específic.

Vèncer.- La primera d'aquestes tres potes són les obres... Aquí han tingut cura especialment de l'ambient, pel que s'observa al trepitjar les consultes externes. De fet no sembla un hospital, sembla una escola.

La primera visita a l'hospital, no pot ser convencional: ha de ser especial pels pacients i les famílies

M. J. Planas.- Doncs amb això que vostè comenta queda clar que hem encertat en el primer objectiu perquè, justament del que es tractava, era de trencar amb la imatge asèptica d'un hospital i donar-li a un espai que han de fer servir els nostres principals usuaris que són nens i nenes, una imatge agradable, brillant, plena de color. Però també la segona pota del projecte és important perquè de poc serviria tenir uns espais transparents, coloristes i comfortables si després els circuits d'atenció fossin farragosos, lents i complicats. Per això era imprescindible tractar en detall aquesta segona perspectiva organitzativa...

Vèncer.- I ara anem a aquesta tercera vertent del projecte, això que vosté anomena d'"*experiència de pacient*". Qué vol dir?

M. J. Planas.- Ni més ni menys que el que expressa el concepte: conéixer a fons el que opinen els pacients joves i les seves famílies del que s'ha anat posant en marxa per tal d'aprofundir les millores i solventar aquells aspectes que no són prou satisfactoris.

Vèncer.- I això és el que han fet en una primera reunió recent...

M. J. Planas.- Exactament. Vostès saben que l'hospital té un espai destinat a associacions com la seva que ja fa temps que treballen conjuntament amb nosaltres. Doncs bé, del que es tracta és d'implicar de manera permanent a un grup estable de famílies de diverses associacions presents a l'hospital, per recollir les seves experiències i acabar d'ajustar les millores en funció del seu pàlpit particular. Pensi que es tracta d'associacions, de famílies que estan formades, que coneixen l'hospital, que ens estimen, que estan en el mateix vaixell que nosaltres i que busquen el millor. Treballar amb aquestes famílies és un luxe i els resultats han de ser molt bons necessàriament.

Vèncer.- Té ja algún exemple d'aquestes millores projectades per les famílies en aquestes primeres reunions?

M. J. Planas.- Una de ben concreta que serveix com exemple del suport qualitatiu que esperem d'aquest grup estable.. En la darrera reunió, per exemple, sen's va demanar que hi hagués una sensibilitat especial en la primera visita, en el primer contacte. Ens explicaven que per les famílies, arribar a l'hospital representa el final d'un llarg pelegrinatge ple d'angoixes, ple d'esperes. Pels professionals és una visita més, però per les famílies és un punt d'arribada molt esperat. En aquest sentit, el primer contacte no pot ser convencional, ha de representar un acolliment i un tracte especial. Doncs bé, al voltant d'aquesta reclamació concreta ja estem treballant i qui diu en aquesta, diu en les altres que han anat sorgint, la millora —encara més— de la senyalètica, la disposició de màquines expenedores d'aigua a les consultes, aparells per escalfar biberons per exemple, etc. I això ho volem fer de manera permanent, amb dues o tres reunions l'any d'aquest grup estable que, a banda del seu caràcter propositiu, és un instrument avaluador de primera magnitud, perfectament informat i format, amb molta capacitat crítica en el sentit més positiu del terme. En definitiva, un gran ajut per a nosaltres...

Entrevista amb el Dr. Jordi Costa de la Unitat de FQ de Sant Joan de Déu

"L'Ataluren pot obrir noves expectatives per aquells afectats de la mutació de Classe I"

Vència.- Hem tingut coneixement que en breu s'iniciaran els assaigs clínics amb malalts infantils de FQ de l'Hospital, del nou fàrmac Ataluren. Ens agradaria que ens parlés del compost, dels potencials resultats i de la previsió d'inici.

Dr. Jordi Costa.- En efecte, probablement abans que acabi l'any posarem en marxa la fase III de l'assaig clínic de la molècula PTC-124, coneguda com Ataluren, que pot millorar l'evolució de la FQ en alguns pacients. Concretament va dirigit als pacients amb les mutacions en el gen de la fibrosi quística que provoca que no s'arribi a crear el canal de clor per un error en la informació genètica. Prèviament s'havia realitzat ja un estudi amb aquest fàrmac. Els resultats obtinguts no mostraven una milloria significativa de l'estat dels pacients si s'analitzava de forma global. Sí semblava, però, que els resultats podien ser favorables en pacients que no rebessin tractament amb aminoglicòsids i aquest és un dels criteris que ara serà necessari per incloure'ls dins l'estudi.

Vència.- I la raó de repetir els assaigs clínics en fase III?

Dr. Costa.- Tal i com acabo de comentar, en el passat estudi es va veure una resposta diferent als pacients que rebien tractament amb aminoglicòsids respecte als que no els rebien. A l'estudi actual s'exclouran els pacients que estan rebent aquest tractament amb la finalitat de poder confirmar que els resultats en els pacients sense tractament amb aminoglicòsids són favorables

Vència.- I en quin punt es troba l'inici d'aquest nou assaig?

Dr. Costa.- Justament fa uns quants dies vam realitzar la reunió definitiva amb els promotors de l'estudi per poder posar en marxa les visites de l'assaig. La durada serà de 48 setmanes durant les quals el pacient pot rebre el fàrmac o un placebo, sense saber ni el pacient ni el metge en quin grup es troba. Una vegada finalitzada aquesta fase, s'analitzaran els resultats d'un grup i l'altre per poder valorar si hi ha diferència entre l'evolució d'uns pacients i altres.

Vència.- Si és així podem parlar de curació de les mutacions de Classe I?

Dr. Costa.- Una bona resposta suposaria que, l'administració d'aquest tractament podria frenar el desenvolupament de la malaltia, necessitant rebre aquest tractament de per vida. Cal ser molt prudents a l'hora d'avançar resultats, però és evident que representaria un avenç molt important...

Vència.- Es tracta d'un assaig clínic complicat pels pacients? És a dir, en que consisteix concretament?

Dr. Costa.- Pel que fa a l'administració del fàrmac, no és difícil. L'Ataluren es pren tres vegades al dia en forma de sobres que es barregen amb el menjar o la beguda. La inclusió a l'estudi sí representa durant les 48 setmanes de duració un cert augment de les visites hospitalàries, realitzant exploracions complementàries, algunes que ja són les habituals i altres que es realitzaran amb més freqüència. Aquest major control té com a finalitat avaluar l'eficàcia i la seguretat del fàrmac. A més, el fet d'estar inclosos a l'estudi no implica deixar els tractaments i pràctiques del dia a dia d'aquests pacients. A l'inrevés, sempre comentem que ara que podem estar a prop d'un tractament que freni el desenvolupament de la malaltia hem d'esforçarnos més que mai per, quan aquest fàrmac sigui una realitat, arribar-hi amb el millor estat possible.

Vència.- Sembla que les companyies farmaceútiques per fi prenen la iniciativa pel que fa a la investigació sobre les malalties minoritàries...

Dr. Costa.- Per poder avançar en el desenvolupament de fàrmacs que millorin les perspectives en aquesta malaltia ens és imprescindible l'aposta d'aquestes companyies per la investigació. Hem de reconèixer que, malgrat que sempre voldríem que aquesta investigació fos més important, la fibrosi quística és una malaltia en la que hi ha molt de treball en marxa tenint en compte que es tracta d'una malaltia minoritària. De fet, l'estudi de l'Ataluren no és l'únic que hi ha en marxa per trobar fàrmacs que actuïn directament sobre la producció de la proteïna alterada en aquesta malaltia.

Vència.- Una pregunta final. Les previsions són optimistes respecte de l'assaig clínic?

Dr. Costa.- Tots nosaltres, professionals i pacients, estem molt il·lusionats i esperançats amb aquest nou fàrmac. Tal i com ja he repetit, però, cal ser prudents a l'espera dels resultats de l'estudi. Malgrat això, el punt en què ens trobem en la investigació d'aquest i altres fàrmacs dirigits directament a millorar el funcionament del canal del clor fa que estiguem en una nova era dins la fibrosi quística, un moment en el tractament d'aquesta malaltia que fa uns anys era impensable i que posa un punt d'esperança..

Abans que acabi l'any tindrem pacients del nostre hospital dins la mostra dels nous assaigs clínics

sant jordi ✻ sant jordi ✻ sant jordi ✻ sant jordi ✻ sant jordi

Agraïm la col·laboració de les empreses que han participat en aquest Sant Jordi 2014 amb la donació o l'adquisició de roses. Cada vegada són més les empreses que es posen en contacte amb les nostres parades per comprar les roses de Sant Jordi pels seus treballadors/res i així fer un acte solidari. Us animem a tots a difondre aquesta iniciativa entre les vostres empreses i a crear una xarxa de venda de roses que ens ajudi a créixer per poder començar nous projectes per lluitar contra la FQ.

passeig de gràcia barcelona

Aquest any, i ja van un munt, hem posat novament la tradicional paradeta de venda de roses solidàries al Passeig de Gràcia de Barcelona per la diada de Sant Jordi. Enguany hem tornat a tenir la sort de poder comptar amb el suport del Restaurant Thai Gardens que ens ha fet donació de totes les roses de la nostre parada.

Aquesta iniciativa segueix sent un èxit gràcies a la incondicional col·laboració de tota la família Roca i de tot un bon grapat d'amics fidels que any rere any ens acompanyen i ens ajuden. Ja s'ha demostrat que aquest és un projecte que funciona econòmicament i que ens permet recordar al nostre entorn que tot gest, per senzill que sigui, ens és del tot vital. La feina divulgativa que es realitza en dies com aquests és difícil de valorar a curt termini però sens dubte és necessària i molt fructífera. Fa ja tants anys que portem fent-ho que es podria estar tentat de pensar que no necessitem cap tipus d'ajuda ni suport, que tot funciona per si sol... Però res més lluny de la realitat! Si no hi sou vosaltres darrere, això no pot funcionar. Aquest any s'ha notat una important baixada de presència de cares conegudes, de gent que venia altres anys... Fent autocrítica, penso que no hem sabut comunicar prou bé fins a quin punt és necessària la complicitat de cada un de nosaltres. Haurem de fer-ho millor de cara a l'any que ve. Reptes, reptes que estem encantats de poder seguir tirar endavant. **/ Família Roca Carrasco**

gavà castelldefels

De nou un any més, els socis i les sòcies de Gavà i Castelldefels, ens hem aplegat al voltant de l'Associació per recaptar diners duarnt la diadad de Sant Jordi amb la tradicional venda de roses. Un any més, els veïns i veïnes de la població s'han bolcat solidàriament en aquesta tasca que parla de la generositat de la gent enfront una malaltia que fa patir moltes famílies i contra la qual és imprescindible lluitar. A poc a poc, la FQ deixa de ser la gran desconeguda i aquest fenomen va de la mà de la normalització d'aquells que la pateixen que cada dia tenen una major qualitat de vida i estan perfectament integrats a la societat.

Com ja és tradicional, podem dir que hem aconseguit molta complicitat personal de familiars i amics que s'han implicat en el nostre esforç de divulgació i recaptació de fons. Hem aconseguit a la nostra zona que, una manera de complir amb la tradició vagi, cada any, de la mà de l'acció solidària per l'obtenció de nous recursos que serveixin per què, malgrat la situació de crisi econòmica que patim, els esforços de la recerca biomèdica no es vegin afectats. Gràcies, per tant, una vegada més a tots els que s'han apropat a nosaltres i, novament, cal agraïr la bona disposició de l'Ajuntament de Gavà que ens ajuda a portar a terme aquesta activitat, any rere any, sense cap problema. A tothom, doncs, moltes gràcies, **/ Amics de Gavà i Castelldefels**

Otro año en la Fira d'Entitats de Gavà

Un año más la Asociación estuvo presente en la Fira d'Entitats de Gavà que se celebró el pasado 27 de septiembre en la Torre Lluch de esta localidad del Baix Llobregat. Como ya es habitual, la presencia de un stand de la Fibrosis Quística sirvió para dar a conocer la enfermedad y para conseguir recursos para la investigación biomédica. Damos las gracias a todos cuantos se interesaron por nuestra lucha contra la enfermedad.

II TORNEO SOLIDARIO DE PADEL PARA LA FIBROSIS QUÍSTICA
¡OTRO ÉXITO DE PARTICIPACIÓN Y DE RECAUDACIÓN!

Un año más, el club PADEL TEAM INDOOR de Barberà del Vallès nos facilitó sus instalaciones de siete pistas cubiertas para ayudarnos a recaudar fondos para la Asociación Catalana de Fibrosis Quística y poder ayudar a mejorar la calidad de vida de los enfermos de FQ. Les agradecemos su colaboración de todo corazón. Queremos también dar las gracias a los sponsors que colaboraron en este torneo: la casa ROVELLATS, ANDREU, el restaurante SHAPO, la sala de ocio ESPAI CERDANYOLA y la pastelera NORMA.

Cincuenta y seis jugadores se apuntaron a este torneo. En esta segunda edición, añadimos una nueva categoría "Iniciación", para que los jugadores novatos pudieran también participar. Y la verdad es que fue todo un éxito. Muchos familiares de los jugadores vinieron a ver el torneo y a pasar el día y gracias a todos, pudimos recaudar 1200 € entre las inscripciones al torneo, los cupones del sorteo y la barra.

¡Viva el pádel y gracias a todos por participar y colaborar solidariamente!. ¡Volveremos a repetir! **/ Estelle, Enrique y Paul**

Una imagen del momento de la entrega del cheque simbólico con la recaudación total de la Jornada, en presencia del presidente y vicepresidentes de Grupo SIFU

Torneo de pádel del Grupo Sifu
Muy buena participación y apoyo solidario

El pasado domingo 27 de abril tuvo lugar en el Real Club de Polo de Barcelona, un Torneo Benéfico de Pádel por la FQ organizado por la Fundación Grupo Sifu.

Más de un centenar de personas participaron en el torneo y se comprometieron con la Fibrosis Quística durante todo el día. Gracias al importe de las inscripciones y al dinero captado de los boletos que se vendieron para el sorteo se pudieron recaudar 3.775 euros.Al finalizar la jornada, el señor Albert Campabadal Mas, y los señores Cristian Rovira y Albert Campabadal Blanco, presidente y vicepresidentes de Grupo Sifu, hicieron entrega del cheque de la donación al Presidente de la Asociación, Celestino Raya.

Desde estas páginas queremos agradecer a la Fundación Grupo Sifu la organización del Torneo, así como a todas las empresas que colaboraron durante la jornada bien aportando los premios para el sorteo o donando productos para la zona village. Gracias a los participantes y a las empresas patrocinadoras de este evento deportivo podremos continuar la lucha contra la Fibrosis Quística. Todo el dinero recaudado del torneo será destinado a mejorar la asistencia de las unidades de Fibrosis Quística de Cataluña y a avanzar en la investigación biomédica.

Caminata solidaria por Collserola

En esta ocasión el club excursionista Ascensiones Guiadas organizaba para el domingo 6 de abril una salida doble de manera solidaria en ayuda para la cura de la Fibrosis Quística en la zona del Parc Natural de Collserola (Cerdanyola del Vallès).

Se organizó el evento en dos grupos, el primero con salida desde la entrada de Collserola, a las 9h, con un recorrido aproximado de 6km y llegando hasta el mirador del Forat del Vent (carretera de Horta) para pasar por el pequeño anfiteatro de Can Catá como parte de interés turístico del recorrido.

El segundo grupo mucho más amplio que el anterior, contaba con un recorrido mucho más reducido para que pudieran participar en él, tanto padres, niños y personas con poca práctica en caminatas. La salida se efectuó a las 11h. Su recorrido fue de apenas de 1,5 km y se realizó de una manera totalmente simbólica.

Ambas caminatas se amenizaron tanto por el buen ambiente creado por los participantes, como por la amplia información que ofrecieron sus guías sobre ambos recorridos.

Después del esfuerzo, los dos grupos coincidieron en el parque de la Riera (Cerdanyola del Vallès) para tomarse alguna bebida refrescante.

Más de 150 personas acudieron a esta jornada solidaria y pudimos recaudar más de 1200€ para la asociación. Gracias a todos! **/ Estelle Delangle**

Segona cursa DIR Guàrdia Urbana en benefici de la FQ

El diumenge dia 11 de maig es va celebrar la 2a Cursa DIR Guàrdia Urbana que va creuar la ciutat per l'emblemàtica avinguda Diagonal.

Aquesta cursa està organitzada per DIR amb la col·laboració de la Guàrdia Urbana i l'Ajuntament de Barcelona i té com a objectiu fomentar la pràctica de l'exercici físic. A més a més, aquesta cursa té una vessant solidària i cada any que s'ha organitzat han destinat una part de la inscripció a una entitat social. Enguany l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha estat l'entitat beneficiària.

En la 2a Cursa DIR s'ha destinat 0,50 euros del preu de cada inscripció, que era de 18 € per als no socis de DIR i de 15 € per als socis. Gràcies a les 6.335 persones que es van inscriure a la carrera, l'Associació ha pogut recaptar 3.167,5 € per avançar en la recerca de la malaltia i per millorar la qualitat de vida dels afectats per la Fibrosi Quística.

Al finalitzar la cursa al Passeig Garcia Faria/Selva de Mar, l'organització va fer entregar d'un xec amb la recaptació de la cursa al president de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística. Moltíssimes gràcies des d'aquestes pàgines als organitzadors de la cursa per la seva solidaritat amb el col·lectiu de Fibrosi Quística.

L'entrega del xec. D'esquerra a dreta, Marc Casanovas, cap de premsa de DIR, Celestino Raya, Joaquim Forn, tinent d'alcalde de Barcelona, Pedro Gaona i el cap de la Guàrdia Urbana, Evelio Vázquez.

Deu fotos... Deu quadres, a favor de la fibrosis quística

Una brillante exposición de dos artistas de relieve

Entre el 9 y el 29 de octubre estuvo expuesta en el Centre Cívic Parc Sandaru de Barcelona una exposición de pintura y fotografía de Agustín Zarraluqui y Tomás Tripiana bajo el título "Deu foto... deu quadres", en beneficio íntegramente de la Associació Catalana de FQ. De hecho, la decisión se debió a nuestro compañero Paco García que acordó con ambos artistas este acto de generosidad, que ellos llevaron a cabo con absoluta entrega.

Un par de días antes del cierre de la exposición, nuestra revista estuvo en la sala de exposiciones con el fotógrafo Agustín Zarraluqui y con Paco García que hizo de anfitrión, para hablar del proceso de creación seguido con esta exposición y de la iniciativa de donar los beneficios de la venta para la investigación de la fibrosis quística.

Como nos explicó Agustín —Tomás estaba en Menorca, donde pasa una buena parte de su tiempo pintando— la exposición surgió del trabajo creativo de ambos artistas y muy concretamente de una de las fotografías expuestas en la sala que reproduce unos niños bañándose en las claras aguas cristalinas de una playa. Tanto Agustin como Tomás, por su cuenta, y sin compartir la idea, hicieron un enfoque de la escena prácticamente idéntico, cada uno con su particular técnica y, así, decidieron seleccionar diez imágenes fotográficas, previamente tratadas, que serían reinterpretadas por Tomás con su particular creatividad.

Tomás trabaja sus pinturas básicamente al óleo, con trazos gruesos de grandes tonalidades de color, mientras que Agustín retoca sus fotografías y las imprime sobre tela para que en su puesta a punto final tengan una apariencia pictórica de gran relieve cromático. En este sentido, cuesta descubrir a simple vista qué es fotografía y qué es pintura. O mejor, fotografía y pintura parecen un mismo trabajo pictórico realizado con técnicas propias y muy peculiares. Para redondear el proceso creativo, los diez cuadros y las diez fotos, que reproducen exactamente los mismos escenarios y los mismos encuadres, están descolocados entre si, de forma que sólo haciendo una búsqueda minuciosa de lo expuesto, se descubre que, en efecto, son diez fotografías que el pintor ha recreado y que a su vez, también el fotógrafo, ha modificado de manera artística.

En definitiva, una exposición que supieron valorar muy bien quienes compraron alguna pieza y que la Asociación agradece de manera entusiasta.

En la foto vertical y en la primera horizontal el momento de la inauguración de la muestra con Paco García leyendo y Agustín y Tomás, y en la foto inferior Paco y Agustín, el día que los entrevistamos con el fondo de las diez exquisitas pinturas y las diez magníficas fotografías.

Notable éxito de público en la cena benéfica de Thai Barcelona con Rafael Amargo

Dos momentos de la actuación del bailaor Rafael Amargo y su cuadro flamenco en el incomparfable marco del restaurant Thai Barcelona Royal Cuisine.

Como estaba previsto, el martes 18 de noviembre se celebró la cena benéfica y gala Rafael Amargo en el Thai Barcelona Royal Cuisine de la calle Diputación, cerca del Passeig de Gràcia que se llenó de un público expectante y solidario para gozar del arte de este artista y de la excelente cocina de este restaurante. Buena parte de este éxito se debió a la familia Roca Carrasco que publicitó esta gala entre sus amigos y conocidos que respondieron de una manera magnífica a la llamada. La verdad es que la noche fue muy especial puesto que a la calidad del espectáculo, se unió el magnífico ambiente, la sensibilidad de las bailarinas tahilandesas que amenizaron la cena y un menú muy brillante compuesto por una selección de entrantes, segundos platos y postres de elaboración propia, que pusieron de manifiesto por qué este restaurante es uno de los mejores de la ciudad condal.

La cena se inició con un parlamento de Celestino Raya, nuestro presidente, para agradecer la iniciativa y explicar el destino de los fondos recaudados, que han de servir para mantener las líneas de investigación que permitan avanzar en la curación de este enfermedad, y de la Dra. Gartner y el Dr. de Gracia, como médicos especialistas, que mostraron la importancia de este tipo de actos solidarios en beneficio de enfermedades que requieren mucha atención de la sociedad en su conjunto. Antes de los postres, para hacer más agradable la espera, se realizó un sorteo de regalos mediante papeletas que completaron la aportación solidaria de la jornada. Por último tuvo lugar la brillante actuación del bailaor Rafael Amargo y su cuadro flamenco, en una noche que fue claramente inolvidable.

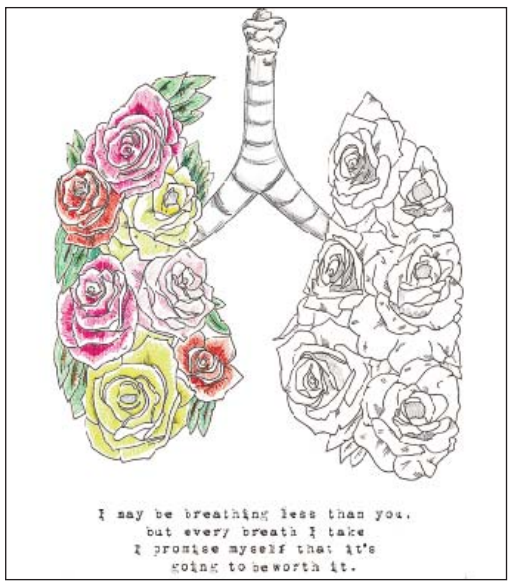
Al final de la jornada, Rafael Amargo tuvo la gentileza de posar con algunos de los miembros de la Asociación presentes en el acto, como se pone de manifiesto en la fotografía de portada.

Se mantiene la tradición con los bomberos del aeropuerto

Otro año más, los bomberos del aeropuerto de Barcelona han vuelto a poner su imagen, su solidaridad y su buena voluntad al servicio de la lucha contra la Fibrosis Quística y han incorporado a la Associació Catalana de Fibrosi Quística como entidad beneficiaria del calendario solidario que realizan todos los años a beneficio de las ONG's.

De nuevo hemos de agradecerles desde aquí a todos ellos esta iniciativa altruista que ya se ha convertido en toda una tradición y que muchos socios —y socias!!— esperan con verdadero interés. ¡Muchas gracias una vez más!

LA SOLIDARITAT ECONÒMICA



BREATHE AGAINST CF, una línia de samarretes solidàries amb un disseny innovador i elegant

Gràcies a la influència d'un associat, el dissenyador de moda Ernest Costa —www.costalamel.com—, ha creat, dins de la seva col·lecció de samarretes de tardor que es van posar a la venda el passat 1 d'octubre, una magnífica samarreta dedicada a la lluita contra la fibrosi quística. El títol de la creació és *Respirar contra la CF* —fibrosi quística en anglès— i presenta la imatge que es pot veure a la fotografia amb una referència escrita que, traduïda diu: "Potser respiro menys que tu, però cada respiració que faig, em prometo a mi mateix que valdrà la pena". El 5% de la venda d'aquestes samarretes s'entregaran a TEAM VEGAS, una associació sense ànim de lucre, vinculada a l'ACFQ pel seu principal impulsor, que té com a objectiu recaptar fons i divulgar la malaltia.

La creació d'Ernest Costa es confecciona en 100% cotó i diverses mides i es fa íntegrament a Barcelona tot i que es comercialitza per tot el món. El dibuix és una serigrafia de tinta d'aigua molt interessant. Un passeig per la web d'aquest dissenyador us farà reconèixer l'esplèndid treball que realitza i us convidarà directament a comprar una de les seves creacions. Aposteu per Respirar contra la CF i estàreu cobrint dues espectatives: anar a la moda i ser solidaris.

Nova donació de Zambón España per lluitar contra la FQ

La companyia Zambón España farà entrega el proper dia 12 de desembre, en un acte que s'ha de celebrar a la seu de la companyia a Santa Perpètua de Mogoda, d'un xec per import de 1.500 euros a l'Associació com aportació económica a la recapta de fons per la investigació de la FQ. Zambon és una companyia farmacéutica internacional, fundada l'any 1906 a Itàlia i amb presència a Europa, Amèrica i Asia, amb una plantilla que supera els 2.650 treballadors. Al llarg dels anys ha consolidat la seva reputació per la qualitat dels productes que elabora i per la seva vinculació amb els clients. La matriu espanyola, Zambon España, és una de las empreses líders del sector, amb productes tan coneguts entre la població com Fluimucil, Flumil, Flutox, Espidifen, Monurol, o Lipograsil entre altres. No és la primera vegada que la companyia col·labora amb l'Associació Catalana de Fibrosi Quística i, un cop més, en aquesta ocasió, ens cal agraïr-los la seva aportació econòmica que servirà per avançar en la lluita contra la malaltia.

Volem agrair des d'aquestes pàgines, a tots els socis, col·laboradors, empreses i amics de l'Associació, que fan donacions i organitzen activitats per continuar la lluita contra la fibrosi quística, la seva generositat i entrega i el seu extraordinari esperit solidari. Sense el seu esforç i la seva empenta, sobretot en moments com els actuals de forta crisi econòmica i retallades en els recursos, no podríem mantenir la col·laboració econòmica per millorar les unitats que atenen els nostres malalts i no podríem contribuir, modesta però significativament, a la recerca biomèdica contra la malaltia. Volem, per això mateix, animar a tothom a seguir ampliant la xarxa solidària i de lluita, associant-se, aportant donatius o organitzant activitats solidàries.

dinou

NOTÍCIES

Como es habitual, en ésta y las páginas siguientes incluimos una síntesis de un grupo de noticias médicas relacionadas con la problemática de la FQ, que pueden ser consultadas ampliamente a través de la Asociación www.fibrosiquistica.org. Aquí se cita, como viene siendo la norma, sólo el medio donde se publicó y la fecha de edición, y un resumen de los contenidos.

ep europa press

Desarrollan una nueva tecnología para mejorar el diagnóstico de la fibrosis quística

Investigadores del Centre de Regulació Genòmica (CRG), el Institut de Investigació Biomèdica de Bellvitge (Idibell) y el Quantitative Genomic Medicine Laboratories han desarrollado un ensayo de secuenciación de ácidos nucleicos --conocida como secuenciación de nueva generación-- para mejorar el diagnóstico molecular de la fibrosis quística (CFTR).

Según ha informado el CRG en un comunicado, el estudio, publicado en la revista 'Journal of Medical Genetics', supone un "paso importante" hacia la traslación de las tecnologías de secuenciación y la bioinformática en el diagnóstico médico.

La secuenciación, combinada con algoritmos bioinformáticos potentes, consigue una "caracterización completa de todos los tipos de mutaciones", lo que modifica los paradigmas de los estudios moleculares clásicos.

"Esto significa una caracterización precisa, rápida y económica de los genes responsables de las enfermedades genéticas específicas", han destacado los investigadores, que han resaltado el impacto que suponen las tecnologías de secuenciación para las aplicaciones clínicas.

Los investigadores han combinado el enriquecimiento del gen CFTR, la secuenciación y el análisis bioinformático para desarrollar este ensayo, capaz de diseccionar el gen en cuestión de forma simultánea en 92 pacientes con fibrosis, y en pacientes con trastornos relacionados con esta enfermedad.

Ello ha permitido identificar todas las mutaciones y variantes --un total de 122--, con una tasa de diagnóstico del 99%, y este método puede ser fácilmente adoptado por laboratorios de diagnóstico molecular.

La fibrosis quística es uno de los trastornos genéticos autosómicos recesivos más comunes y graves, con una frecuencia de portadores en la población caucásica de una de cada 25 personas.

La enfermedad afecta a los pulmones, el tracto digestivo, las glándulas sudoríparas y el tracto reproductivo en los hombres; desde que hace 20 años se caracterizó el gen --es de los más ampliamente estudiados-- se han descrito casi 2.000 mutaciones patogéncias.

22.5.2013

El ejercicio reduce las hospitalizaciones en niños con fq

La práctica de ejercicio físico mejora la capacidad aeróbica de los menores con fibrosis quística (FQ), beneficio que conlleva periodos libres de hospitalización por la enfermedad más prolongados. Así lo muestra un estudio llevado a cabo por investigadores del Centro de Excelencia de Investigación en Actividad Física y Deporte de la Universidad Europea.

Concretamente, la reducción de las hospitalizaciones en niños con FQ se establece en el 9%, "una diferencia que resulta clínicamente significativa y que, además de contribuir al ahorro del gasto sanitario asociado a la enfermedad, podría prevenir un peor pronóstico de la FQ a una edad más avanzada", explica la doctora Margarita Pérez, directora de la investigación.

Para llevar a cabo el estudio, los investigadores evaluaron durante tres años el efecto del ejercicio físico en 77 niños con FQ de carácter leve-moderado. La mediana de edad de los participantes fue de 10 años, presentando el 26% una capacidad aeróbica baja, el 61% una capacidad aeróbica intermedia, y el 13% una capacidad elevada.

Los resultados muestran que la práctica de ejercicio reduce la duración de los tratamientos con antibióticos y, a su vez, aumenta la capacidad aeróbica de los niños –definida por el consumo máximo de oxígeno (VO2 pico), parámetro que demuestra una correlación mayor con el grado de daño pulmonar.

Por ello, concluyen los autores, "atendiendo a que los resultados demuestran que la práctica de ejercicio físico podría reducir el deterioro de la capacidad aeróbica observada en el curso de la enfermedad, y con ello mejorar el pronóstico de la misma, se recomienda la implementación de programas de ejercicios bien elaborados como procedimiento estándar en el tratamiento de la fibrosis quística".

8.12.2013

La UE acuerda nuevas normas para favorecer los ensayos clínicos multinacionales sobre enfermedades graves

La Unión Europea ha confirmado el acuerdo para introducir nuevas normas en materia de ensayos clínicos, con el objetivo de simplificar y armonizar los procesos de autorización de estos trabajos y de favorecer la colaboración internacional en la investigación.

Los embajadores de los Veintiocho han dado su visto bueno al acuerdo cerrado con el Parlamento Europeo y la Comisión Europea que, entre las novedades, prevé "mejorar las condiciones para llevar a cabo ensayos clínicos", por considerar que se trata de trabajos "clave" para combatir enfermedades raras y graves.

El comisario de Salud, Tonio Borg, ha aplaudido el acuerdo y confiado en que el proceso de ratificación permita que esté a punto antes de que la Eurocámara concluya la actual legislatura, a mediados del próximo año.

También incluirá la creación de un portal 'on line' y de una base de datos para el conjunto de la Unión Europea, con el que se podrán registrar las solicitudes. Este registro será un prerrequisito para evaluar cualquier solicitud.

Además, se contempla un procedimiento de autorización único para todos los

ensayos clínicos, lo que permitirá un examen más rápido de las peticiones por todos los Estados miembros y asegurará una evaluación única y un permiso único.
Otro de los elementos del acuerdo es la extensión del principio de acuerdo tácito al conjunto de los procesos de autorización, lo que Bruselas destaca como una oportunidad para dar mayor seguridad jurídica a los investigadores y a sus patrocinadores, en especial en el caso de las pymes.
Finalmente, la Unión Europea ha previsto cambios para asegurar una mayor transparencia sobre la conducta y los resultados de los ensayos, al tiempo que se refuerzan las reglas sobre la protección de los pacientes y los consentimientos.
El comisario Borg ha destacado que los ensayos clínicos son "indispensables" para el desarrollo de nuevos medicamentos y para garantizar que los pacientes tienen acceso a los tratamientos "más innovadores y efectivos, bajo los más altos estándares de seguridad y éticos".
También espera que con las nuevas reglas la Unión Europea se afiance como "destino atractivo" para la realización de ensayos clínicos, porque será "vital" para la competitividad e innovación de Europa.
20.12.2013.

Entra en vigor la prohibición del cigarro electrónico en hospitales y ambulatorios catalanes

El Servei Català de la Salut (CatSalut) ha prohibido el uso, la promoción y la venta de cigarrillos electrónicos en la red de los centros, servicios y establecimientos sanitarios del sistema sanitario integral de utilización pública de Catalunya (Siscat), después de que entrara en vigor la instrucción 08/2013.
La medida llega porque el CatSalut considera que la proliferación de estos aparatos puede comprometer el avance logrado en los últimos años en la "desnormalización del tabaco en la sociedad", y por la falta de seguridad en su consumo, ha informado la Conselleria de Salud en un comunicado.
"Ningún estudio ha demostrado la seguridad de su uso ni para las personas que los consumen ni para otras personas de su entorno", ha alegado el CatSalut, que ha agregado que no existe ninguna evidencia probada científicamente que certifique que el cigarrillo electrónico es útil para dejar de fumar.
El consumo de tabaco constituye uno de los principales problemas de salud pública y es un factor responsable de cerca de 9.000 muertes cada año en Catalunya, además de que estudios científicos han demostrado que los cigarrillos electrónicos contienen sustancias idénticas al tabaco como la nicotina y otros elementos tóxicos.
Diferentes entes de referencia del ámbito de la Salud, han aconsejado que se prohíban en centros sanitarios y han recomendado a los usuarios que no se utilicen hasta que no haya datos que demuestren que se trata de un producto seguro y un organismo competente lo certifique.
El CatSalut ha dictado esta instrucción en base a la Agencia de Salud Pública de Catalunya que en noviembre propuso medidas para que los cigarrillos electrónicos tengan las mismas restricciones que el tabaco en el acceso a los menores, en la publicidad y los patrocinios, y en los espacios públicos cerrados.
La instrucción también sigue el principio de precaución de la Ley de salud pública y los principios de promoción de la salud y prevención de la enfermedad que recoge la Ley de ordenación sanitaria de Catalunya.
2.1.2014

La combinación Lumacaftor e Ivacaftor, de Vertex, mejora la función pulmonar en fq

"Vertex ha presentado los resultados de dos ensayos en fase III que miden la eficacia y seguridad de la combinación de lumafactor con ivacaftor para aquellos pacientes de fibrosis quística con mutación F508del en homocigosis, que son un tercio o más del total de enfermos.
El objetivo de los estudios 'Traffic' y 'Transport' era conseguir mejorías estadísticamente significativas en la función pulmonar, ya que este subtipo de pacientes pierde alrededor del 2 por cierto de dicha función de forma anual.
La terapia consiguió una reducción de entre el 30 y el 39 por ciento de las exacerbaciones pulmonares, comparada con placebo. Se trata, además, de regímenes bien tolerados por los pacientes: solo un 4,2 por ciento tuvo que abandonar la medicación, frente al 1,6 por ciento del grupo de control.
"La combinación de lumacaftor más ivacaftor es el primer régimen diseñado para abordar la causa subyacente de la FQ en las personas aquejadas de la forma más común de la enfermedad", ha señalado Jeffrey Chodakewitz, vicepresidente senior y director médico de Vertex. El laboratorio tiene intención de solicitar la comercialización de esta terapia combinada durante el último trimestre del año, tanto en Europa como en Estados Unidos"
3.7.2014

Científicos daneses descubren cómo la alternancia entre fármacos adecuados, erradica las bacterias más pertinaces

Lejla Imamovic y Morten Sommer, del departamento de biología de sistemas de la Universidad Técnica de Dinamarca, en Lyngby, han presentado en Science Translational Medicine, —la subsidiaria de la revista Science dedicada a investigaciones de evidente o inmediata utilidad médica— una lista de los pares de antibióticos cuya alternancia evita la aparición de resistencias en las bacterias.
Los autores reconocen que sus resultados no pueden llegar a la práctica clínica sin superar antes los ensayos clínicos que demuestren su seguridad y eficacia. Sus experimentos se han llevado a cabo in vitro, con una bacteria modelo de laboratorio –Escherichia coli, un habitante tradicional del intestino humano— y técnicas de evolución artificial para hacerla resistente a cada uno de los 23 antibióticos más utilizados en la práctica médica.
También han confirmado sus resultados con dos cepas bacterianas aisladas de pacientes, ambas recogidas en los hospitales daneses por constituir casos notables de multirresistencia, o resistencia simultánea, a media docena de los antibióticos más valiosos. Y sus conclusiones se mantienen con ese material más realista: utilizar los pares de antibióticos correctos suprime la resistencia.
25.9.2014

NOTÍCIES

Gérmenes y bacterias infectan los objetos comunes: descubrimos estos objetos

Sagacidad, limpieza, atención, higiene son términos tan queridos por nosotros, pero que pueden tener una valencia relativa, si no todavía inútil. De hecho, si se evalúan los muchos estudios sobre los gérmenes y las bacterias, nos damos cuenta inmediatamente de cómo están espantosamente presentes en los objetos de uso frecuente en la vida cotidiana.
Siendo invisibles no nos damos cuenta de cuántos objetos comunes están increíblemente llenos e infestados de gérmenes y bacterias, al punto de que el asiento del inodoro se considera un objeto con menos bacterias fecales (como E. coli y Staphylococcus aureus) en comparación con los objetos que utilizamos para cuidar la propia higiene doméstica y personal, como la esponja para lavar los platos o el cepillo de dientes.
Un estudio realizado por la Universidad de Arizona ha comprobado que, por ejemplo, el paño de cocina tiene un alto nivel de contaminación por bacterias. Una clasificación comparativa redactada muestra la diferencia entre las bacterias en los objetos comunes y las del asiento del inodoro. Al primer puesto encontramos la esponja de cocina con una cantidad de 200.000 bacterias fecales más que el asiento del inodoro; el estropajo de cocina 20.000 veces y la tabla de cortar de la cocina 200 veces más. El común móvil, que siempre llevamos con nosotros, lo manejamos después de haber tocado de todo, lo dejamos por todas partes, no lo limpiamos y lo acercamos con frecuencia a la boca. No nos damos cuenta que en él se ocultan todavía una cantidad de bacterias y virus mayor que los encontrados en los billetes.
Nos espantaríamos solo con saber cuantos gérmenes tienen los juguetes, en particular peluches y muñecas. Precisamente, estos tienen una cantidad de bacterias del doble que el asiento del inodoro. Tenemos también una cantidad significativa de bacterias en los comunes joi pad, en el teclado del ordenador o en los interruptores de luz.
Según pruebas realizadas por la American Academy of Family Physicians, en el 95% de los dispositivos electrónicos hay varias bacterias, entre las que se encuentra el muy conocido y temido Staphylococcus aureus (MRSA), llamado "superbacteria", que causa la mayoría de las infecciones hospitalarias en los EE.UU. Otros objetos comunes en los que las bacterias están muy presentes son el escritorio de la oficina, la manija de la nevera, los brazos del sofá y la almohada, que tiene muchas bacterias, ácaros del polvo y la piel muerta. La almohada es también una incubadora de gérmenes, conservados a la justa temperatura, gracias al calor de nuestra cabeza.
Pensad también en el menú del restaurante, cuántas personas lo tocan y cuántas veces lo limpian… Casi nunca. Como último ejemplo, tenemos el objeto que más os espantaréis por la presencia de gérmenes y bacterias. Hablamos del cepillo de dientes. Os recomendamos de mantenerlos alejados del inodoro y de cubrirlo con la tapa protectora, porque, cuando tiramos la cadena las bacterias fecales pueden quedar suspendidas en el aire hasta dos horas después del chorro.
25.11.2014

España se propone aumentar un 10% los donantes de órganos y un 20% los trasplantes para 2020

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) se ha propuesto como objetivo para 2020 aumentar un 10 por ciento la tasa de donantes de órganos en España y hasta un 20 por ciento el número de trasplantes de órganos sólidos, lo que supondría llegar a los 40 donantes por millón de habitantes y 5.000 intervenciones anuales.
Así lo ha anunciado el director de esta institución, Rafael Matesanz, con motivo de la XXIX Reunión Nacional de Coordinadores de Trasplantes organizada en la sede de la Fundación Mutua Madrileña, en la que ha presentado los principales objetivos de su Estrategia 2015.
En dicho encuentro Matesanz ha reconocido que los datos de donación y trasplante de 2014 vuelven a mejorar con respecto al año anterior ya que se va a sobrepasar la tasa de 36 donantes por millón de habitantes y se van a realizar más de 4.300 trasplantes, entre 100 y 200 trasplantes más que en 2013.
Por eso, y de cara a replantear objetivos a medio-largo plazo, Matesanz ha defendido la necesidad de fijar nuevas metas y tratar de "seguir siendo un referente a nivel mundial".
En lo que respecta a la tasa de donantes, el director de la ONT ha reconocido que en 2008 se fijaron llegar a los 40 donantes por millón de habitantes para este año pero la reducción "drástica" de los accidentes de tráfico ha retrasado este objetivo. Si entonces representaban el 12-15 por ciento de las donaciones, ahora apenas representan el 4 por ciento.
"Habríamos llegado de sobra, pero las circunstancias epidemiológicas van variando y hay que tomar un enfoque distinto", ha explicado Matesanz detallando que para cumplir su objetivo es fundamental impulsar la donación en parada cardiaca o en asistolia.
Este tipo de donación representa actualmente el 10 por ciento de todos los trasplantes pero en los últimos años ha aumentado considerablemente, y a su juicio va a seguir creciendo porque ya hay 34 hospitales en 13 comunidades con unidades de donación en parada cardiaca. "Es una vía en expansión", ha defendido.
De hecho, Matesanz ha reconocido que la tasa actual podrían duplicarse o triplicarse "tranquilamente" en estos cinco años, hasta representar un 25-30 por ciento del total de trasplantes.
La otra vía para aumentar la tasa de donaciones pasa por mejorar la detección de posibles donantes fuera de las UCI, para lo que España participó en un proyecto piloto con 6 centros que ha demostrado que puede aumentar el número de nuevos donantes hasta un 14 por ciento.
"Somos muy buenos en lo que pasa dentro, pero hay potenciales donantes que pueden quedarse en urgencias o no llegar a la UVI, y tenemos la posibilidad de detectarlos, hablar con la familia y ver como pasan de potenciales a reales. Es una vía que está funcionando muy bien", ha explicado.
En cuanto al incremento del número de trasplantes, ha destacado el papel que juegan las intervenciones a partir de donante vivo o los trasplantes cruzados para el riñón, dos vías "que están funcionando y se han consolidado".
2.12.2014

vint-i-dues

SOL·LICITUD DE SOCI/A

En /Na _____ Amb DNI _____
Amb domicili al carrer _____ núm. _____ pis _____
del municipi de _____ Codi postal _____
Telèfon _____ Mòbil _____ Fax _____
Adreça electrònica _____

Sol·licita ser admès com a

☐ **Soci/a actiu/activa** (pares i mares d'afectats o afectats majors d'edat)

☐ **Soci/a col·laborador/a** (qualsevol altra persona o entitat major d'edat)

Lloc i data _____ Signatura,

En cas de ser soci actiu,

Nom de l'afectat/ada _____

Data de naixement _____ Hospital on porten el control _____

En cas de ser familiar o amic/ga, posar també nom de l'afectat/ada o familiar

Domiciliació bancària:

Banc	Agència	D.C.	Compte

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

Altres quantitats: ☐ **euros** Dades de 2014-Anualment s'incrementa la quota amb l'IPC

Enviar a: ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA
Passeig Reina Elisenda de Montcada, 5 - 08034 Barcelona

El cobrament dels rebuts es fa trimestralment

En compliment del que estableix la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal, l'informem que les dades que ens faciliti, passaran a formar part d'un fitxer propietat de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística per al tractament i utilització de les mateixes dins del marc propi de les seves activitats. En qualsevol moment, les dades podran ser consultades, rectificades o cancel·lades per l'interessat/ada.

Fibrosis Quística

ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA
Associada a la Federación Española de Fibrosis Quística
Passeig Reina Elisenda de Montcada,5- 08034 BARCELONA
e-mail:fqcatalana@fibrosiquistica.org
web: www.fibrosiquistica.org

LA CONTRA

Paco Godoy:
"Si queremos curar la enfermedad hay que movilizar esfuerzos para conseguir nuevos recursos, porque la investigación es la clave"

Paco Godoy se incorporó como nuevo secretario de la Junta en substitución de Anastasi González hace ya varios meses, con el firme propósito de aportar su grano de arena a la consolidación de la entidad. Su experiencia en el terreno del voluntariado no se inicia con su llegada a la Junta. Su familia, sus amigos, son ya viejos conocidos de la Asociación por su activismo, por su inquietud y por su esfuerzo solidario. Ahora, en estas páginas, conocemos al Paco Godoy más reflexivo...

Vèncer.- Por fin en la Junta...

Paco Godoy.– Pues sí, mi mujer tiene la culpa. Ella insistió porque piensa que hay que seguir dando un empujón al colectivo y yo, desde luego, no me pude resistir por pura lógica...

Vèncer.- Núria y tu sois ya un ejemplo de voluntariedad de muchos años. No paráis con vuestras iniciativas desde Gavà y con vuestro apoyo constante a la Asociación y por eso ya hablamos con vosotros en el 2006 en una Contra como ésta.

P.G.- Si, entonces Javier tenía 8 años y Cristina 12. Ahora ya son unos adolescentes de 16 y 20 años, de los que nos sentimos muy orgullosos y que dan poco trabajo. Por eso disponemos de más tiempo, sobre todo yo, porque es Núria la que está en permanente alerta con Javier, aunque afortunadamente no hemos tenido grandes crisis y lo llevamos bien y con normalidad.

Vèncer.- Parece que cuesta incorporarse activamente a la Asociación. Quizás es que, de los tres objetivos más importantes que tiene, el del amparo a las familias y la divulgación de la enfermedad se dan por descontados mientras que el tercero —la promoción de la solidaridad económica—, ya tiene una dinámica propia que quizás solo implica de manera coyuntural, cuando surge alguna iniciativa...

P.G.- Si, es que nos cuesta en general dar la cara de manera regular. La gente se implica más cuando hay noticias sobre la enfermedad, sobre todo si son buenas, y luego parece que todo sigue su ritmo, que la atención decae. Se han conseguido tantas cosas importantes en tan pocos años: unos servicios de atención excelentes en los hospitales, la gratuidad farmacológica, todo aquello que implica a las familias y a los afectados de manera inmediata, que algo tan importante como el soporte financiero para la investigación, se considera mucho más lejano, menos motivador, porque solemos pensar que se necesitan muchos recursos y que nosotros vamos a poder aportar muy poco. Y es evidente que en los pasos que está dando la investigación está el futuro de la curación y hay que ser optimistas y movilizarse en las ayudas porque el final, con las cautelas necesarias, no debiera estar muy lejos.

Vèncer.- Pues está claro que la ayuda económica de la Asociación para la investigación científica y terapeútica actúa como una espoleta: hace que la Administración sea sensible en la movilización de los recursos públicos por el ejemplo que le da en este ámbito la sociedad civil...

P.G.- Si, sin duda. La Asociación es un ejemplo en este sentido. Somos los primeros interesados en que haya los recursos necesarios para la investigación porque en la investigación está la clave, y por eso predicamos con el ejemplo y nos movilizamos para activar la solidaridad, poniéndole en general mucha imaginación y muchas ganas.

Vèncer.- Y para dar a conocer la enfermedad.

P.G.- Y para normalizarla. Para que, por un lado, no sea vea como algo dramático, pero también para que los no afectados la entiendan y consideren las necesidades de los afectados, que pueden desarrollarse con normalidad si encuentran la comprensión y el respeto adecuados. Nosotros lo hemos experimentado directamente con nuestro hijo. Si la gente conoce los problemas, estos dejan prácticamente de existir y los afectados se sienten totalmente aceptados e integrados.