

per

a vèncer la fibrosi quística

revista de l'associació catalana de fibrosi quística

núm. 73 Septiembre 2017



Dia Mundial de les Malalties Minoritàries



Reconeixement a la Dra. Bosque per la seva tasca d'anys en la lluita contra la FQ

pàg. 10

L'esforç divulgatiu

Reunión con el concejal de Salut de Sabadell para presentarle la delegación y preparar futuras colaboraciones

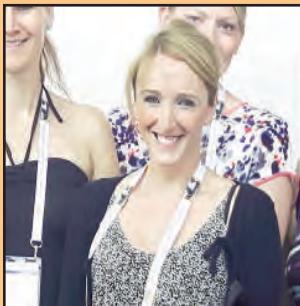
pàg. 15

La batalla mèdico-científica



Dr. Òscar Asensio
"Estem en un moment en què ja podem parlar de la cronicitat de la malaltia"

Pág. 16



Sílvia Rodríguez
"Estic molt motivada per representar a Europa a les potents infermeres de FQ"

Pág. 17

Cooperación internacional

Compromiso de la ACFQ para reponer los reactivos de la prueba del sudor en Nicaragua

Pág. 14



Dra. Minar Castrillo
"Mi idea es convertirme en una especialista en FQ y volver a mi país para ayudar a los afectados"

Pág. 13

Dos proyectos de la Asociación consiguen ganar en el programa L'HAvança

Pág. 12

¿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 de Llobregat



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

Ja disposem a la seu social de l'Associació, dels talonaris de loteria per aquest Nadal. Enguany els números són:

37.866 i 78.023

Com sempre, necessitem la vostra col·laboració per vendre el màxim nombre de talonaris possibles.

Us animem a que us poseu en contacte amb l'Associació al telèfon 934272228. Estaran disponibles a partir de l'1 de setembre

Animeu-vos i ajudeu-nos a vendre tota la loteria!

Algunas de las empresas colaboradoras que dan ayuda a la Asociación en su lucha contra la enfermedad: TAAF, Fundació La Caixa, Of. núm. 03302 Can Vidalet La Caixa, Cool Cycling, Carglass, Oxigen Salud, Air Liquide, Gilead, Vértex.

Reclamar com usuaris i defensar els nostres drets

Us fem una crida a la participació. Necessitem la vostra sensibilitat. Participació, solidaritat, sensibilitat,... són alguns dels valors de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística però és important que els compartim tots. És per aquest motiu que sabem, amb absoluta certesa, que fareu costat a l'esforç que diàriament fa l'Associació en la recerca de recursos econòmics per tirar endavant el nostre projecte comú: curar la Fibrosi Quística. És primordial que tots ens involucrem en la captació de més socis i donants econòmics.

Cada vegada s'impliquen més socis i més famílies, com podreu veure en les pàgines d'aquest número de la revista, però tots ens hem de comprometre encara més. L'Associació és el que és gràcies als socis. Per això, us volem demanar, de nou, un impuls més per aconseguir augmentar la xarxa de relacions de l'entitat.

Si disposem de recursos econòmics podrem resoldre debilitats i necessitats que actualment tenim i a les quals malauradament, en aquests moments, els hospitals de referència i la Conselleria de Salut no poden fer front per manca de pressupost. Alhora que l'Associació s'involucra per millorar aquests aspectes, també hem de demanar a les Administracions Pùbliques una Sanitat Pública de qualitat.

Hem de tenir confiança en nosaltres mateixos, en la nostra capacitat de donar resposta als reptes que se'n plantegen. Hem de ser un col·lectiu actiu

i responsable. Les perspectives de futur hi són. El futur és esperançador per a les persones amb Fibrosi Quística. D'aquí la importància de l'adherència al tractament i de no deixar de demanar millors en tots els aspectes per donar suport a les unitats de referència (tractament, recursos a nivell de personal, material,...).

Com a pacients també hem de participar. Hem de dir la nostra a tots els nivells per millorar el Sistema. No ens hem de quedar callats, hem de defensar els nostres interessos. L'Associació com a entitat participa activament en diferents fòrums (Consell de Pacients, Comissions...) i representa al col·lectiu de Fibrosi Quística davant les Administracions, però a nivell individual hem de ser tots pacients actius. És a dir, hem de començar a participar per millorar aquelles coses que no funcionen i no tenir por a fer reclamacions individuals com a usuaris per posar en coneixement de l'Administració les coses que no funcionen o que funcionen malament i fer valer els nostres drets com a pacients.



Direcció i edició:

Associació Catalana de Fibrosi Quística
(Associada a la Federación Espanola 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>

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

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: SERVICEPOINT
08820 EL PRAT DE LLOBREGAT
(Barcelona)

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.

Junta Directiva de l'Associació

President: Celestino Raya Rivas
Vicepresident: Pedro Gaona Sorando
Tesorier: Francisco José Godoy Navas
Secretari: Francisco García Barrios
Vocals: Bàrbara Soler Fuentes
Josefina Romero Carrillo
Joana Wilhelm
Josep Maria Pujol i Boira
Ruth Morejón de Giron Pastor
Estelle Delangle
Rosa Mª Diaz Pascual
Mònica Recio Valcàrcel
Manel Giménez Marques
Robert Dalmau Monfort

Coordinadora: Nuria Sanz León
Administratiu: Jordi San Martín
Voluntàries: Mercedes Bielsa
Montserrat Vila

Associació Declarada d'Utilitat Pública

Assemblea anual i xerrada sobre nutrició Repàs sobre les diverses iniciatives dels associats per recollir fons per a la recerca biomèdica

El dissabte 18 de març passat, a les 10 hores, es va fer a la sala d'actes de la seu social de l'entitat, l'assemblea anual general de socis amb el quòrum necessari.

Va obrir la sessió el president Celestino Raya que va fer una salutació als associats, va presentar l'ordre del dia i es va referir als dos propòsits fonamentals de l'ACFO, el suport a les famílies afectades i la cerca d'ajut econòmic per avançar en la recerca mèdico-terapèutica. Després daprovar-se l'acta de la sessió anterior es va fer un resum de les activitats desenvolupades al llarg del 2016, mitjançant un power-point, i un avenç dels projectes previsos per al 2017. A continuació es va demanar als socis que s'havien compromès en experiències concretes per aconseguir fons econòmics per a la recerca, que expliquessin les seves idees, la manera com les havien dut a terme, les dificultats amb que s'havien trobat i les satisfaccions aconseguides per tal que altres socis poguessin plantejarse diverses propostes per anys successius. Posteriorment es van aprovar els comptes de l'Associació de l'exercici precedent i el pressupost previst pel 2017 i després del torn de preguntes es va passar a fer efectiva la renovació de càrrecs, quedant la Junta directiva tal i com figura a la pàgina editorial d'aquesta revista.

Entre els aspectes que es van tractar entre els associats cal fer esment de les diferències detectades sobre els graus de incapacitat dels afectats i es va posar de manifest la necessitat de disposar d'una guia de barems objectiva i



A dalt, la imatge de la sala a l'inici de l'assemblea general de socis. Al mig, les dres. nicaragüenques Magaly Arguelles i Minar Castrillo que van assistir a l'acte i, a sota, la xerrada de la nutricionista Dolors García de Sant Joan de Déu.

reconeuguda per a tothom que posi punt i final a les diferències que es detecten en aquest punt. Altres intervencions es van referir també a l'escassa utilització del pis d'accòlida de l'entitat, ja que per fortuna, els afectats que s'han de desplaçar a Barcelona ja venen en bones condicions d'allotjament. En concret, el pis d'accòlida només es va fer servir per una família d'un afectat de Gran Canària que va poder fer-lo servir com estava previst.

L'assemblea es va cloure amb la xerrada informativa que va donar Dolors García dietista-nutricionista del Servei de Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició Pediàtrica de l'Hospital de Sant Joan de Déu sota el títol *¿Me alimento o me nutro? La Importancia de la alimentación en FQ*.

La Dolors, força coneguda entre les famílies amb nens afectats com "la chica de las recetas", va exposar, mitjançant diapositives, la diferència entre l'alimentació i la nutrició i la importància que pels afectats per la FQ té la dieta equilibrada però calòricament apropiada. Com era d'esperar, va aprofitar la xerrada per oferir un ampli ventall de receptes útils pels afectats de la FQ i les famílies. Per últim, la

doctora Sílvia Gartner va parlar sobre les últimes novetats respecte de l'Ataluren, fàrmac molt recomenable per la síndrome de Duchenne, però que s'està demostrant de gran utilitat per la reparació de la proteïna CFTR en les afectacions de fibrosi quística. A la finalització de l'assemblea es va fer un petit refrigeri.

Nou format de la Jornada Formativa

Debat informatiu sobre infermeria, fisioteràpia, assaigs clínics i transplantament i reconeixement públic a diferents personalitats

El 26 de novembre passat, a l'auditori de l'Hospital de Sant Joan de Déu a Esplugues, es va fer la Jornada Formativa d'enguany, en aquesta ocasió inaugurant un nou format amb l'objectiu de fer-la més dinàmica i ajustada als temps de cadascú dels intervinguts. D'aquesta manera, amb la moderació del periodista Jesús Vila, la jornada va consistir en un conjunt de diàlegs amb els ponents, gairebé sense guió previ i amb participació, com sempre dels assistents que, en aquesta ocasió van gairebé omplir l'ampli auditori.

Després de la presentació i benvinguda del president de l'ACFO Celestino Raya, i del Dr. Miquel Pons, director mèdic de l'Hospital de Sant Joan de Déu que actuava d'amfitrió, es va iniciar la sessió amb una primera taula rodona dedicada a tractar els serveis d'infermeria en FQ, on van participar les infermeres, Sílvia Rodríguez, del servei de pediatria de Sant Joan de Déu i Amanda Ferrer i Adriana Farré de la Vall d'Hebrón.

En acabar les seves intervencions i després de les preguntes dels assistents van intervenir Núria López i Marta Sabaté, ambores fisioterapeutes pertanyents respectivament a les unitat de FQ dels hospitals de Sabadell i Vall d'Hebrón, per parlar cadascuna d'elles, de la fisioteràpia en el nen amb FQ i de les tècniques d'higiene nasal.

Posteriorment, el Dr Antonio Álvarez i la Dra Silvia



Gartner, ambores de la Vall d'Hebrón de les àrees d'adults i de l'infantil respectivament, van intervenir en la taula rodona sobre els assaigs clínics i els nous medicaments, destacant la importància de la participació dels afectats en aquest àmbit.

La Jornada Formativa es va cloure en aquesta ocasió amb un diàleg obert sobre la qüestió dels transplantaments en la Fibrosi Quística amb els doctors Antonio Moreno, responsable mèdic del programa de transplantament infantil de la Unitat de Fibrosi Quística de la vall d'Hebron i Antonio Román, responsable del programa d'adults de la unitat de FQ del mateix hospital i president, alhora, de la Societat Catalana de Transplantament, que van ser també interpelats des del públic sobre diferents aspectes d'aquesta tècnica clínica i les seves repercussions sobre els afectats més greus de FQ.

Com també és habitual, la Jornada Formativa acostuma a tancar-se amb una sèrie de reconeixements públics que fa l'entitat a diferents personalitats que s'han destacat pel seu suport a l'Associació i als malalts i familiars de FQ, en alguns casos després de la seva recent jubilació. En aquesta ocasió, conduïts pel presentador i bon amic de la ACFO, Jordi Hurtado, es va fer un reconeixement públic a les doctores Teresa Casals, investigadora de l'Idibell, i Montserrat

passa a la pàgina següent

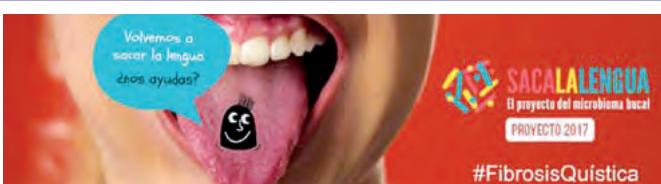
Quatre instants de la Jornada Formativa.



Imatges del reconeixement públic al final de l'acte, que va ser presentat per Jordi Hurtado.

ve de la pàgina anterior

Bosque, coordinadora de la unitat de FQ de l'Hospital de Sabadell-Parc Taulí; al doctor Vicente Barea, de l'Hospital de Sant Joan de Déu; a les infermeres i farmaceútiques Dolors Silvestre, Dolors Millàs, Pilar Ruiz, Virtudes Romera i Maria Àngels Arnal totes elles de l'Hospital de la Vall d'Hebrón i a l'ex-alcalde de l'Hospitalet, ex-president de la Diputació i ex-ministre de Treball, Celestino Corbacho. Tots els que van poder estar presents van recordar la tasca professional reallitzada en favor dels afectats i en la lluita contra la malaltia durant la seva vida activa i van agrair a l'ACFO la seva defèrncia.



El Centre de Regulació Genòmica de Barcelona (CRG) ens ha fet una crida a participar en un estudi científic sobre el microbioma bucal (el conjunt de microorganismes presents en la cavitat bucal de les persones) i la seva relació amb algunes malalties, la dieta i els hàbits de vida. En concret, estan interessats a que participin afectats de FQ majors de 12 anys i familiars directes perquè el microbioma està molt relacionat amb l'estat de salut i s'ha començat a conéixer que hi ha molts factors externs (ambientals i socials) que el poden modificar. Els investi-

Projecte Saca la lengua Crida dels investigadors a participar en un estudi sobre el microbioma

gadors pensen que la seva composició es pot veure modificada quan hi ha afeccions. És per això que volen començar a estudiar el microbioma de persones afectades per fibrosi quística i altres malalties. En el cas de la FQ ja han participat pacients de Cantàbria, Madrid i el País Basc. Durant els darrers mesos investigadors del CRG han viatjat per deu ciutats espanyoles per explicar el projecte i estan recollint mostres de saliva de ciutadans a nivell nacional per poder veure si hi ha diferències entre persones, edats i ciutats.

Participación de la ACFQ en el Consell Consultiu de Pacients y en la Asamblea de la delegación Catalunya FEDER

De acuerdo con las propuestas del CatSalut, encaminadas a activar las políticas de formación y los programas de participación de los pacientes, de sus organizaciones y de la ciudadanía en general, como se puso de manifiesto en el acto de presentación del Nuevo Programa de harmonización farmacoterapéutica que tuvo lugar el pasado 19 de junio, la Junta de la entidad decidió asistir al curso de verano programado por Eurordis entre los días 5 y 9 de junio.

El contenido de este programa de la sanidad catalana se desarrolla en la instrucción 05/2017 que el Consell Consultiu de Pacients recogerá en su Plan Estratégico 2017-2020, y que se presentó el 22 de junio, acto al que asistió nuestro secretario, Paco García. En este plan se intenta poner de manifiesto la demanda social de participación en prácticamente todos los niveles de la sanidad pública para aumentar la calidad sanitaria. La participación ciudadana, de pacientes y sus organizaciones tienen la fundamental tarea de cambiar un sistema paternalista y convertirlo en participativo.

También el 25 de mayo, la entidad asistió a la asamblea de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) a nivel de Catalunya preparatoria de la Asamblea Nacional que tuvo lugar el 17 de junio y en la que se aprobaron las directrices del nuevo curso, así como la necesidad de que se incluya la investigación científica de las enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo, dentro de la próxima ley de Presupuestos del Estado.



En lo referente a la 4^a Jornada del Consell Consultiu de Pacients en el que también estuvimos presentes, cabe reseñar la conferencia inaugural del director del Servei Català de Salut, David Elvira que señaló que la participación es una necesidad y un deber. Se trata de potenciar, empoderar a los pacientes que cada vez son más exigentes en su demanda de calidad y progreso. Lo contrario es la desafectación al sistema. Afirmó, asimismo que la vocación de servicio no pasa por un modelo paternalista sino por un modelo participativo. Tras señalar que la hoja de ruta debe ser el Plan Estratégico, dio paso a la participación del demógrafo de la UAB, Albert Esteve, que presentó una gráfica en la que se recogía el porcentaje de gente que es cuidada por sus familiares en Europa, para a continuación, reflexionar sobre la necesidad de atender con equidad a la población para eliminar las diferencias y desigualdades existentes.

Hubo también tres mesas de debate, de gran interés divulgativo.
/Paco García y redacción.

Dia Mundial de la FQ La Fundació la Caixa també hi participa

Com cada any, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística i la Federació Espanyola de Fibrosi Quística, junt amb la resta de països membres de l'Associació Internacional de Fibrosi Quística (CFW) celebrem el Dia Mundial de la Fibrosi Quística el 8 de setembre, amb l'objectiu principal de donar a conèixer la situació de les persones amb Fibrosi Quística a tot el món i millorar la qualitat de vida dels afectats i familiars.

Amb la celebració del Dia Mundial de la Fibrosi Quística es pretén posar el focus en la situació general de la malaltia, les possibilitats de curació en un futur més o

menys immediat i mentre tant, ajudar en el desenvolupament d'uns estàndards míminos de tractament que garanteixin la igualtat de tots els afectats. Això inclou la disponibilitat de la medicació, els equipaments i els professionals necessaris especialitzats en FQ així com el reconeixement i la creació d'Unitats Especialitzades en la malaltia.

Aquest any, a més de les entitats associades i els col·laboradors habituals, la Fundació La Caixa va divulgar el Dia Mundial a través de les seves xarxes socials (Instagram, twitter, facebook) en català i castellà.





Curso de verano Eurordis Summer School 2017

Capacitar a los pacientes y a los investigadores para avanzar en el tratamiento de las enfermedades raras

El curso de verano de Eurordis (Eurordis Summer School 2017) al que asistimos miembros de la Junta (el presidente Celestino Raya y el secretario Paco García), tiene como objetivo general, capacitar a representantes de pacientes e investigadores de distintos ámbitos, para la evaluación de la tecnología sanitaria y el acceso a medicamentos huérfanos, pediátricos y terapias avanzadas.

El programa de este curso se centraba en diversos aspectos: metodología y ética en la investigación básica y clínica; genética aplicada al diagnóstico de las enfermedades raras; el entorno legal que regula los medicamentos huérfanos y su aprobación por las agencias reguladoras (la Agencia Europea del Medicamento EMA y la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios AMPS); la evaluación de la tecnología sanitaria y las políticas de acceso a los medicamentos de este ámbito en las Comunidades Autónomas.

Respecto del primer punto, se habló del método que se sigue para la investigación, sobre todo en la investigación clínica: cómo elegir la población objeto de la investigación, dado que su tamaño obviamente importa mucho en el diseño del trabajo final.

Se afirmó que el análisis estadístico de los resultados y sus variables es un elemento complejo, pero fundamentalmente ha de responder a si hay o no mejoría en el tratamiento respecto de la variable principal, como por ejemplo el índice CVF (capacidad vital reforzada) respecto al basal del paciente. En este sentido, se analizaron en un caso práctico las variables secundarias y se repasaron los conceptos clave en el método de investigación: la elección del diseño más apropiado para evitar sesgos.

Un buen diseño, según los profesionales, lo dice casi todo (por ejemplo hacer dos grupos de estudio); el objetivo es que se consigan, no sólo resultados, no sólo estadísticamente significativos, sino que tengan relevancia clínica, o sea que se conozca cómo repercuten en la salud.

Informaron, asimismo de que hay una página de datos consultables sobre los estudios o investigaciones que se realizan: Clinica Trials.gov. Aquí aparecen todos los ensayos del mundo.

En el segundo apartado, se trataron las vías de investigación de las terapias génicas en las enfermedades raras. Este punto también se trató en el marco de las consideraciones éticas de los procesos de manipulación biológica.

En el tercer apartado, se trataron los procedimientos regulatorios de las agencias del medicamento, tanto la europea como la española, así como referencias diversas a la americana y sus características comunes y diferenciadas. Hicimos un ejercicio práctico muy interesante de la evaluación del balance beneficio/riesgo (no se puede dar a un caso sin quitar a otro).

Y en el cuarto apartado, se trató la realidad de las comunidades autónomas en este campo, tanto en su estructura de funcionamiento y decisión, como en su capacidad de diagnóstico. Se habló del papel de las redes sociales en la difusión y conocimientos de las actividades asociativas o científicas, entendiendo que las redes sociales son un potencial que hay que saber manejar para conseguir todas sus ventajas y huir de sus posibles riesgos.

Como último aspecto, el curso nos dio la oportunidad de intercambiar información y experiencias con representantes de Latinoamérica y con otras asociaciones de la plataforma de enfermedades raras.

El curso se desarrolló a lo largo de los cinco días hábiles de la semana, durante 35 horas lectivas, con el correspondiente certificado de asistencia y aprovechamiento.

Queremos agradecer desde aquí a la Plataforma de les Malalties Minoritàries por invitarnos a asistir y especialmente a la directora Iolanda Arbiol y a Xavier Murillas por la organización y al Dr Torrent del CatSalut y colaboradores./ **Paco García y redacción**

Juan Meira y Paz Bononato, protagonistas de la hazaña De Jerez a Roma en bicicleta para dar a conocer la FQ



A la izquierda, la fotografía que hicimos a Juan en la sede de la ACFQ y, a la derecha, Juan y Paz por las calles de Jerez en la bicicleta que servirá para llegar a Roma.

"Porque acabe pronto esta pesadilla", como explica Paz Bononato, enferma de Fibrosis Quística de Jerez, es por lo que Juan Meira emprendió el pasado 22 de agosto un recorrido de casi 2.500 Km entre esa ciudad gaditana y Roma donde tiene pensado llegar a primeros de octubre. Juan estuvo a primeros de septiembre en Barcelona camino de la ciudad eterna y pudimos alojarlo una noche en nuestra vivienda de soporte, aprovechando para que nos contara su experiencia y nos explicara las razones de su azaña. Al día siguiente, domingo, se encontraba en Badalona con un compañero de viajes con el que pensaba hacer los 1.400 Km que le quedaban.

Juan y su amigo cubano Pedro —"como un hermano"—, al que conoció en Mérida mientras recorría a los 21 años el Camino de Santiago por la Ruta de la Plata, hacen el viaje en una bicicleta de tres marchas, plegable y que arrastra un remolque de unos cuantos kilos donde lo más sobresaliente que llevan es un hornillo para hacerse la comida y una tienda de campaña donde dormir.

Juan, amante de la bicicleta, del aire libre y de la aventura, lleva seis años cumpliendo retos. Empezó con el Camino de Santiago desde su tierra y para entonces se propuso cambiar de hábitos y necesariamente de vida. Perdió varias decenas de kilos hasta ponerse en forma y desde entonces nos confesaba que es feliz recorriendo los caminos de España y explicando sus proezas en las redes sociales donde, a cada paso, descubría que sus viajes interesaban y que su esfuerzo adquiría un sentido.

El siguiente paso vino de la mano de su amiga Paz, enferma de Fibrosis Quística, verdadera inspiradora de este nuevo reto y auténtica coordinadora del viaje de los emprendedores, quien desde la web 2plega2.com y desde su blog Bonolala, explica el proyecto, divulga la enfermedad y estimula a lectores y amigos a colaborar con el



propósito de los corredores y recaudar fondos para la investigación.

Cuando Juan se propuso un paso más en su periplo, pensó en Roma y en hacer el viaje un poco más —o un mucho más— complicado. Todas las salidas hasta ahora las habían hecho con una bicicleta de montaña. El viaje a Roma tenía que tener otro sentido. Para Juan, Roma es una meta muy vinculada a sus sentimientos cristianos pero para Paz lo es porque fue en esa ciudad italiana donde recibió por primera vez el Kalydeco, una pastilla que toman algunos afectados de FQ y que a ella, concretamente, le ha ido maravillosamente bien. "Volvi a nacer", dice Paz en su blog, "ahora tengo mayor capacidad pulmonar y mi vida ya no es tan complicada como antes". La pastilla se la dieron a primeros de octubre del año pasado, de manera que si Juan y Pedro llegaran a Roma en esos días, los objetivos estarían cumplidos. Los corredores habrían llegado a su meta y Paz celebraría el primer aniversario con una enorme satisfacción.

Para ello, la recaudación que se consiga y que se entregará íntegramente a la Federación Española de FQ, es muy importante, tanto como dar a conocer la enfermedad por todos los rincones de la travesía. Juan tuvo el acierto de confeccionar unas pulseras que actúan como reclamo y que sirven para que, quienes quieran, puedan hacer donaciones en el siguiente enlace <https://www.migrandoarena.org/es/reto/16166/2plega2-por-la-fibrosis-quistica/> y a través de la web www.2plega2.com.

Una vez en Roma, el deseo de los corredores sería conseguir una audiencia con el Papa Francisco, cuestión esta que le daría una enorme dimensión a la lucha contra la FQ y para ello ya se están haciendo gestiones desde diversas plataformas civiles y eclesiásticas, con la confianza de que el Pontífice vea con buenos ojos la iniciativa.

Dia Mundial de les Malalties Minoritàries

Reconeixement a la Dra. Montserrat Bosque per la seva tasca d'anys en la lluita contra la FQ

El passat 28 de febrer es va celebrar el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries. Amb motiu d'aquesta celebració, la Plataforma de Malalties Minoritàries, la Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER) i la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM) van organitzar l'acte **Fem Pinya, Fem Recerca** el mateix dia 28 de febrer a l'auditori de l'edifici docent de l'Hospital Sant Joan de Déu.

La jornada va ser un punt de trobada entre professionals de la Salut, dels Serveis Socials, de l'Educació i de les famílies i representants d'associacions d'afectats, amb la finalitat, també, de compartir els avenços en recerca i innovació sobre les malalties minoritàries i nous reptes de futur.

La Doctora Silvia Leal, experta en e-lideratge, transformació digital i innovació, va exposar les noves eines d'intel·ligència artificial orientades a optimitzar els tractaments mèdics de les persones amb malalties rares. En una segona taula, es va presentar el desplegament del model d'atenció a les malalties minoritàries per part de la Dra. Susan Webb, presidenta de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries a Catalunya; el Dr. Josep Torrent, responsable de l'àrea del Medicament del CatSalut; el Dr. Eduardo Tizzano, director de l'àrea de Genètica Clínica i Molecular i Unitat de Malalties Minoritàries de l'Hospital Vall d'Hebron; el Dr. Miquel Pons, director mèdic de l'Hospital Sant Joan de Déu; la Dra. Pepi Rivera, directora del Centre d'Atenció a la Dona i a l'Infant Parc Taulí de Sabadell i la Dra. Victoria



A l'esquerra, una visió general d'una de les taules de la jornada i, a la dreta, la Dra Montserrat Bosque, durant el seu parlament agrant el reconeixement.

Martorell, subdirectora de Gestió Clínica de l'Hospital de Sant Pau.

La tercera taula de la Jornada va estar enfocada a parlar sobre el repte del coneixement i la recerca en les malalties minoritàries. Es van tractar temes tant interessants com, per exemple, l'oncologia interdisciplinària en tumors de baixa prevalença en l'adult, per part del Dr. Xavier Garcia del Muro, del Servei d'Oncologia Mèdica de l'Institut Català d'Oncologia; el repte de la recerca bàsica a la recerca clínica per part del Dr. Ramón Martí responsable del grup de patologia Neuromuscular i Mitocondrial de la Vall d'Hebron; la Bioenginyeria i Nanomedicina per a les malalties minoritàries per part del Dr. Josep Samitier, director de l'Institut de Bioenginyeria de Catalunya; la recerca translacional per part de la Dra. Mercedes Serrano de l'Institut Pediàtric de Malalties Minoritàries i Serveis de Neuropediatria i Genètica de l'Hospital Sant Joan de Déu, i l'estrategia de recerca de malalties minoritàries de Catalunya per part del Dr. Toni Andreu, director de Recerca del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

La cloenda de l'acte va anar a càrrec del Conseller de Salut, Antoni Comín, que va destacar que Catalunya apostava per una visió europea i una estratègia nacional de les malalties minoritàries. El conseller va explicar que aquesta estratègia hauria de permetre fer un pas més encara en relació a les polítiques públiques en suport a aquestes malalties. I en aquest sentit va assenyalar que dependrà molt dels recursos del Departament però sobretot dependrà de l'impuls que es doni des de les associacions, des de la societat civil i també des dels investigadors i clínics que diàriament treballen amb aquesta qüestió.

Per finalitzar aquesta 10^a edició de la celebració del Dia Mundial de Malalties Minoritàries, la Comissió Gestora va acordar atorgar un reconeixement a la trajectòria i compromís professional a favor de les Malalties Minoritàries al Dr. Miquel Vilardell, a la Dra. Montserrat Bosque i al Dr. Guillen Pintos.

¡Enhorabona a la Dra. Montserrat Bosque pel seu compromís durant tota la seva vida laboral a benefici de les malalties minoritàries, i en concret de la Fibrosi Quística!

Día Nacional de la Fibrosis Quística

Mesa redonda para hacer balance del estado de la FQ y los nuevos horizontes en el tratamiento

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, el Ayuntamiento de L'Hospitalet de Llobregat y el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL) organizaron, con el apoyo de la Associació Catalana de Fibrosi Quística, la mesa redonda "Avances en investigación y tratamiento de la Fibrosis Quística en Cataluña. Un camino de esperanza".

La mesa redonda tuvo lugar el 26 de abril, en la sala Harmonía del Museo de L'Hospitalet de Llobregat y estuvo formada por el Dr. Josep Maria Aran, investigador del IDIBELL, el Dr. Eduard Torrents, investigador del Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC), el Dr. Jordi Costa, neumólogo pediátrico de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Sant Joan de Déu y la Dra. Sílvia Gartner, neumóloga pediátrica de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Vall de Hebrón.

La bienvenida fue a cargo de Jesús Husillos, concejal de Gobierno de Bienestar Social del Ayuntamiento de L'Hospitalet de Llobregat y del Dr. Gabriel Capellà, director del IDIBELL. Ambos destacaron la importancia de la investigación y la necesidad de potenciar la inversión en este ámbito. Jesús Husillos explicó que L'Hospitalet está potenciando el espacio físico en la ciudad para captar más inversión y talento en el ámbito de la biomedicina en lo que supone una apuesta de futuro para el municipio. El Dr. Capellà por su parte, explicó el trabajo que se realiza en el IDIBELL y afirmó que la investigación garantiza el tratamiento del futuro y supone un avance en el terreno de la innovación y una



Una imagen de la mesa con los ponentes, la moderadora y el presidente de la entidad, en l'Harmonia de l'Hospitalet.

aportación a la economía del conocimiento. Por tanto, añadió, a la sociedad se la tiene que hacer partícipe y, en este sentido, es muy importante la aportación y visión de las asociaciones para dar respuesta a los problemas médicos y sociales.

Cristina Santón, concejala adjunta de Sanidad y Salubridad Pública municipal fue la encargada de moderar la mesa redonda. En la mesa de debate, el Dr. Josep Maria Aran fue el primero en intervenir y en hacer una pequeña historia de cómo se ha avanzado en FQ gracias a la investigación de tantos años para explicar a continuación las líneas que está llevando a cabo en su laboratorio: la identificación de los nuevos genes implicados en el estrés oxidativo como dianas terapéuticas en FQ y el análisis de su función como genes modificadores.

A continuación, el Dr. Eduard Torrents del IBEC, nos comunicó la necesidad de investigar en nuevas terapias antimicrobianas para poder combatir las infecciones recurrentes de la FQ. Los antibióticos actuales no pueden actuar con la eficacia requerida, debido a la resistencia de las bacterias y a que no pueden acceder efí-

cazmente para combatirlas. Por ese motivo, desde su laboratorio, se está investigando para desarrollar nuevos sistemas de liberalización de fármacos, descubrir y desarrollar nuevos antibióticos, poner en marcha una nueva familia de vacunas y profundizar en la investigación básica para entender los mecanismos moleculares de las infecciones bacterianas.

El Dr. Jordi Costa, neumólogo pediátrico de la Unidad de FQ del Hospital Sant Joan

de Déu, trazó una historia del diagnóstico y el tratamiento de la FQ. Remarcó los grandes avances que se han producido durante estos años pero expuso la dificultad del proceso ya que existen, que se sepa, más de 2.000 mutaciones de la FQ y todas ellas funcionan de manera diferente. Por eso, a su juicio, es tan importante continuar investigando. La Dra. Sílvia Gartner, neumóloga pediátrica de la Unidad de FQ del Hospital Vall de Hebrón nos explicó los nuevos medicamentos que están en ensayos clínicos y que pueden beneficiar mucho a los pacientes. Trasmitió asimismo el mensaje de la necesidad de seguir apostando por la investigación para conseguir nuevos avances terapéuticos, pero también la importancia de que los pacientes cumplan con el tratamiento para que puedan beneficiarse de estos grandes avances.

Cerró la mesa redonda el presidente de la ACFO, Celestino Raya, quien agradeció a los ponentes su participación y a los organizadores el poder hacer realidad esta jornada para celebrar como se merece el Día Nacional de la Fibrosis Quística.



A la izquierda, la Asociación en el momento de recibir los premios de manos de los concejales promotores, y a la derecha la delegación de la ACFQ que acudió al evento.

Cooperación internacional con Nicaragua Dos proyectos de la Asociación consiguen ganar en los premios L'HAvança

La Asociación Catalana de FQ fue la ganadora de dos de los cinco premios del proyecto L'HAvança que promueven dos concejales del ayuntamiento de l'Hospitalet de Llobregat. Estos dos concejales no adscritos, Cristina Santón y Rafael Jiménez, incluidos en el equipo de gobierno, se comprometieron en la candidatura con la que concurrieron a las elecciones, a dar parte de su sueldo anual para pequeños proyectos solidarios. Esta es la segunda edición del premio que se otorga a través de tres mecanismos: mediante voto en la web de L'HAvança, a través de la decisión de un jurado nombrado al efecto y con la votación directa de los asistentes al acto de entrega que, en esta ocasión, tuvo lugar el pasado 15 de julio por la tarde, en la Sala Barradas de esta ciudad.

La ACFQ incluyó dos proyectos, entre los 23 que se presentaron a esta edición. El primero era "L'Hospital i la cooperativa con la salud

infantil de Nicaragua", encaminado a dotar de fondos para la especialización de la Dra. Minar Castrillo que se encuentra en período de formación en el Hospital de la Vall d'Hebrón y a quien entrevistamos en estas mismas páginas. El segundo de estos proyectos "Ayudamos a respirar", iba dirigido también a favorecer a la población infantil afectada por FQ del país hermano, mejorando a su vez las condiciones sanitarias nicaragüenses. Estos proyectos fueron los más votados en la red, obteniendo el primero de ellos 617 votos y el segundo 420, de un total de 3.203 votos emitidos. Muy por encima del resto.

Cristina Santón valora muy positivamente el éxito alcanzado por la ACFQ en esta segunda edición

Una de las concejalas responsables de la iniciativa, **Cristina Santón**, comentó a nuestra revista el interés de **L'HAvança** no sólo como proyecto encaminado a ayudar económicamente a pequeñas propuestas de mejora ciudadana sino también a revalorizar el papel de las entidades que toman en este sentido un protagonismo propio entre la ciudadanía. La idea es que las entidades y los ciudadanos se interrelacionen aprovechando el compromiso de los concejales para revertir parte de su sueldo a la propia ciudad. Por ello se dan cinco premios a través de tres mecanismos distintos para que todos los proyectos

puedan tener oportunidades semejantes y que sean los propios ciudadanos los que determinen donde van a ir las ayudas.

Respecto a los proyectos presentados por nuestra Asociación, la concejala hizo una valoración altamente positiva y puso de manifiesto la capacidad de movilización e influencia que tiene nuestra entidad que consiguió más de mil votos *on line* de los algo más de tres mil remitidos. Que una tercera parte de quienes participaron a través de la web de **L'HAvança** lo hiciera a favor de uno de nuestros proyectos pone de relieve el peso de nuestra entidad y el interés de los propuestas presentadas.

El importe total de lo conseguido para ambos proyectos, un total de 2.400 euros, servirá para ayudar a la especialización de la doctora nicaragüense que lleva unos cuantos meses entre nosotros, y para mejorar la calidad de vida y la atención sanitaria de los niños con FQ del país centroamericano.

Entrevista con la Dra Minar Castrillo, pediatra nicaragüense

“Mi idea es convertirme en una especialista en FQ y volver a mi país para ayudar a los afectados”

Vèncer.- Es un placer tenerte entre nosotros. ¿Nos puedes explicar la razón de tu llegada?

Dra. Minar Castrillo.- Bueno, soy una doctora nicaragüense que ha venido a Barcelona a formarse en neumología porque este es uno de los lugares de referencia internacional. Me atrae esta

porque el trabajo es muy práctico y a su lado las cosas se hacen muy fáciles. Y quiero aprovechar para dar también las gracias al Dr. Moreno, a la Pepi, la Sandra Rovira y todos los compañeros del máster y de la Unidad.

modos la sanidad nicaragüense es pública y gratuita y la sociedad en su conjunto está haciendo muchos esfuerzos para formar profesionales competentes que ayuden a elevar el nivel de vida general.

Vèncer.- Y en concreto los enfermos de FQ en tu país, ¿en qué situación se encuentran?

M.C.- Con decirte que hay muy pocos neumólogos, ningún especialista concreto en FQ y con un aparataje muy precario a nivel técnico, te lo digo todo. Hasta el punto de que yo había visto niños con problemas digestivos y respiratorios que no estaban diagnosticados como enfermos de FQ y que ahora, viendo los cuadros que veo en el Valle Hebrón, no tengo dudas acerca del origen de su enfermedad. Por lo que se refiere al instrumental técnico, carecemos de lo más necesario. Hasta ahora, la Federación Española de FQ envió en su día los aparatos para hacer el test de sudor que es una de las pruebas diagnósticas más relevante, pero se acabaron los reactivos y no se pudieron comprar por su alto precio. Ahora también esto se va a resolver, pero lo que te explico da una idea de la situación.



especialidad después de rotar tres meses en un hospital de Managua y gracias a mis contactos en Barcelona pude conseguir matricularme en un máster en la unidad de FQ del Valle Hebrón. Es decir, soy nueva en esto, pero me atrae porque hay muy pocos neumólogos en Nicaragua y todavía menos especialistas en FQ, de manera que especializarse aquí es una oportunidad de oro que voy a aprovechar.

Vèncer.- ¿Y vas a estar mucho tiempo entre nosotros?

M.C.- La especialización son dos años, así que me vais a tener aquí por bastante tiempo, aunque luego pienso volver a mi país.

Vèncer.- Trabajas en la Unidad de Pediatría de FQ del Valle Hebrón. ¿Qué tal la experiencia?

M.C.- Magnífica desde un punto de vista profesional porque estoy con la Dra Gartner que es un pozo de sabiduría y que tiene conmigo una paciencia excepcional. Creo que aprenderé mucho

Vèncer.- Estar aquí dos años, más el coste de la formación es un dineral si lo comparamos con la realidad nicaragüense...

M.C.- Pues así es, sin duda. Cuando vine, ahora va a hacer medio año, vendí todo lo que tenía allá porque ya me suponía que la vida iba a estar muy cara pero la realidad ha superado con creces lo que me imaginaba. Y además me ha costado un poco amoldarme al ritmo de vida europeo: los horarios, la manera de vivir...

Vèncer.- Nuestra Asociación te ha ayudado.

M.C.- Sí, la ACFO tiene una gran sensibilidad solidaria de cooperación con los países en desarrollo como el nuestro. Nos ha ayudado como sociedad y a mí, en concreto a nivel personal, ya que me pueden dar soporte gracias a la ayuda que reciben de Ana González del Grupo Municipal Canviem L'Hospitalet (ver pág 24 de **Vèncer**), y eso es muy de agradecer. Además ahora hemos conseguido financiación de l'Avança de l'Hospitalet a través de esos programas que la Asociación presentó y esto va a facilitarme las cosas en estos años que me faltan. Yo voy tirando de los ahorros pero todo se acaba...

Vèncer.- ¿Cuál es la realidad de la sanidad nicaragüense?

M.C.- Bueno, en mi país, la revolución triunfó en el año 1979 y desde entonces las cosas han mejorado mucho. La verdad es que partíamos de menos cero y un país no se arregla en unos pocos años. Se han ido haciendo cosas, pero por desgracia aún nos falta mucho recorrido. Seguimos siendo un país con muchas necesidades y la sanidad no es ajena a ello. De todos

Vèncer.- Vas a acabar siendo una especialista en FQ, vivirás en Barcelona durante dos años. ¿Seguro que vas a volver a Nicaragua?

M.C.- Seguro que voy a volver. Sé que si me quedo ganaré más dinero en mi profesión pero si vuelvo como especialista en FQ podré ayudar mucho a los afectados de mi país y eso ya compensa enormemente. Además, está el esfuerzo de formación. Si todos los nicas formados nos marchamos ¿para qué tanto esfuerzo social?.

La sanidad nicaragüense es pública y gratuita pero todavía nos falta mucho para llegar a un buen nivel de desarrollo

Con la ayuda del Ayuntamiento de l'Hospitalet

Compromiso de la ACFQ para reponer los reactivos de la prueba del sudor en Nicaragua

Uno de los propósitos de la ACFQ es, más allá de nuestros objetivos inmediatos, mejorar la situación de los afectados y asociaciones de países en condiciones más precarias vehiculando iniciativas solidarias que resuelvan las necesidades inmediatas.

Con este fin se han mantenido estrechas relaciones de solidaridad y cooperación con asociaciones de países hermanos del centro y de Sudamérica, asesorándoles sobre la enfermedad y facilitándoles ayuda material.

Durante muchos años la Asociación ha estado colaborando con la Comisión Cubana de Lucha contra la Fibrosis Quística. Gracias a diversos laboratorios, Farmacéuticos Mundi, a colaboradores solidarios particulares y al ayuntamiento de l'Hospitalet de Llobregat, durante

años hemos podido enviar medicamentos y comprar material sanitario para algunos de esos países.

Ahora más recientemente, hará un par de años, recibimos una petición de la Asociación Nicaragüense de Neumología (ANN), a través del Dr. Moreno de la Unidad de FQ de Valle Hebrón, para ver si podíamos ayudarles con el objetivo de llevar a cabo el diagnóstico de la enfermedad en Nicaragua. En 2012, la Federación Española de FQ había donado el equipo para poder realizar el test del sudor pero se les acabaron los reactivos y ya no pudieron hacer más pruebas. Es por este motivo que, de inmediato, la Asociación se puso a trabajar para ver cómo podíamos ayudarles. De nuevo y gracias a la colaboración del ayuntamiento de l'Hospitalet de

Llobregat, pudimos donar un nuevo equipo de test de sudor y reactivos suficientes para que pudiesen hacer las pruebas con los dos equipos durante un año. Para que no se encontraran con el mismo problema, que tuvieron en el año 2012, la Asociación se ha comprometido a seguir suministrando los reactivos de los equipos una vez se acabaran, teniendo en cuenta de que resulta básico hacer un buen diagnóstico de la enfermedad para empezar el tratamiento.

Como se observa en los documentos que se adjuntan, las autoridades sanitarias nicaragüenses nos han agradecido el esfuerzo realizado por la ACFQ y el ayuntamiento de l'Hospitalet, y también se ha dirigido a nosotros la ANN con igual objetivo.



Reunión con el concejal de Salut del Ayuntamiento de Sabadell para presentar la delegación y preparar futuras colaboraciones

Una delegación de la Junta de la ACFO se entrevistó este pasado mes de julio con el concejal de Salut de Sabadell, Ramon Vidal López, con el objetivo de presentarle la apertura en la ciudad de la nueva delegación de la ACFO y establecer lazos de colaboración con el Consistorio en materia de salud. Hay que tener en cuenta que el Parc Taulí de Sabadell es uno de los hospitales referentes con una muy activa Unidad de Fibrosis Quística, estrechamente vinculada a nuestra Asociación, y que muy recientemente se ha incorporado a la Junta nuestro compañero Manel Giménez con el objetivo de abrir una delegación en el territorio que contribuya a sensibilizar a la población del Vallès sobre lo que rep-



resenta la lucha contra la Fibrosis Quística y la importancia del esfuerzo solidario. Para ello, la buena sintonía con el consistorio vallesano que se puso de manifiesto durante la reunión, nos hace prever un buen nivel de colaboración que redundará, sin duda, en los enfermos y las familias de Sabadell y alrededores.

La nostra membre de Junta, Ruth Morejón, entrevistada al diari Ara amb motiu del programa “Territoris solidaris”

Amb motiu de la cinquena edició del projecte "Territoris solidaris" que impulsa BBVA CX i que va dotar amb 10.000 euros l'ACFQ, el diari Ara va entrevistar la nostra companya per conèixer més dades sobre la malaltia i sobre la lluita que porta a terme l'entitat. En l'entrevista, la Ruth parla sobre els objectius de l'Associació, els avenços en el tractament dels darrers anys, la importància de la donació d'òrgans i el destí que donarem als 10.000 euros compromesos: "L'objectiu del projecte és lluitar contra les infeccions, afavorir l'adherència dels tractaments amb la fisioteràpia respiratòria i donar suport a les famílies. La traducció literal seria poder contractar un fisioterapeuta i un psicòleg clínic per donar suport a la unitat del Parc Taulí de Sabadell, per poder millorar el diagnòstic, ajudar a fer front a la malaltia i reduir el risc de conseqüències psicopatològiques." Si voleu llegir l'entrevista completa la podeu descarregar a través del seqüent enllaç:

http://www.ara.cat/especials/bbva/Vivim-societat-que-conscient-minoritaria_0_1811219048.html?utm_medium=social&utm_source=whatsapp&utm_campaign=ara

BBVA

BBVA CREATING OPPORTUNITIES

WITH AND THROUGH SOLIDARITY

"We live in a society that, for some reason, is not very conscious of what it means to suffer from a rare disease"

Interview with Ruth Morejón, president of the Catalan Fibrosis Association

Ruth Morejón

Photo: Ruth Morejón, president of the Catalan Fibrosis Association / MRC ROVANA

The program Territorial Solidarity of BBVA (TSS) promotes social projects that benefit from employment in the community. One of the beneficiaries of the fifth edition has been the Catalan Fibrosis Association.

BBVA VISA

- Albert Biótic director com a director dels professionals d'acessos a la informació i la tecnologia
- La Marató de TV3 qualifica sense precedents el seu patrocini
- Sant Jordi 2019: En quinze dies de treball intensiu, la Fundació Sant Jordi crea 100.000 roses
- Caràcter solidari Bassa: Missió avançar per un futur d'equitat i inclusió
- El Tribunal Constitucional y "el" 155 virtual: mitjans i mètodes
- La gestió activa del conjunt armari per fer-ho millor
- 365 membres de la comunitat universitària a l'entorn al voltant de la UOC, que ens
- Torreblanca: una perspectiva de la inclusió en la ciutadania
- El Tribunal Constitucional i la seu: article 195, articles 194 i 196

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 no podríem mantenir la col·laboració econòmica per millorar les unitats que atenen els nostres malalts i no podríem contribuir a la recerca biomèdica contra la malaltia.

Entrevista amb el Dr. Òscar Asensio, de la unitat de FQ Parc-Taulí

“Estem en un moment en què ja podem parlar de la cronicitat de la malaltia”

Vèncer.- Dr. Asensio, un bon moment per fer balanç i fer projeccions de futur, després de la recent jubilació de la Dra. Bosque...

Dr. Òscar Asensio.- Si, el balanç no pot ser més bo i esperançador. Estem en una situació immillorable per afrontar els reptes que l'avenç en el coneixement de la malaltia ens presenta. Els nous tractaments que estan arribant, juntament amb les millors que van representar les unitats de referència amb equips multidisciplinars i l'aplicació del cribatge neonatal estan transformant la malaltia genètica fatal més freqüent de la raça caucàsica en una malaltia crònica i fins i tot començar a parlar de curació en les formes més lleus.

Vèncer.- Les nostres unitats estan preparades per afrontar la nova fase?

O.A.- Bé, la nostra experiència en el tractament multidisciplinari de la malaltia i la coordinació protocolitzada de les tres unitats de referència a Catalunya ens permeten estar en condicions molt homologables a les de la resta d'Europa i Amèrica i fins i tot el model català s'ha posat com exemple d'eficiència en aquest àmbit. Ara estem en un punt on cal consolidar les unitats i, en el nostre cas concret, de recanvi, després de la jubilació de la Dra Bosque que deixa un llegat inqüestionable. Incorporem un nou neumòleg, format per nosaltres i amb la notable experiència d'una estada de quatre anys a Austràlia —un dels països més avançats en la matèria— amb el bagatge pràctic que això comporta.

Vèncer.- I la disponibilitat dels nous fàrmacs com afectarà en un futur immediat les unitat de FQ dels hospitals?

És moment de convèncer als afectats joves que han de fer un esforç ara, per estar bé per a quan arribin els propers medicaments

O.A.- S'ha de dir que les unitats de FQ catalanes estem plenament involucrades amb la nova situació. Disposem d'accords amb laboratoris, par-

ticipem en els assaigs clínics amb els nostres pacients i tenim contactes estrets amb els equips de recerca i amb el treball de les societats científiques internacionals i de l'Estat que treballen en benefici dels malalts de la FQ. També l'Hospital de Sabadell s'ha compromés amb la Unitat i no hi ha dubte que l'ajut de la ACFO ha contribuit a facilitar nous i millors serveis.

Ara, abans que acabi l'any s'ha de fer un pas important en la definició de les Unitats d'Expertesa Clínica en l'àmbit català, que comportarà un reconeixement de l'experiència terapèutica i que previsiblement també inclourà ajuts econòmics per millorar l'atenció. Hem entrat, doncs, en una fase on ja s'albira la incorporació paulatina en el tractament de la malaltia de nous fàrmacs que seran previsiblement cada vegada més efectius i que milloraran de manera notable la vida dels malalts. Per dir-ho d'una manera molt gràfica, arribarà un moment, no excessivament llunyà, que el malalt de FQ ja no morirà de la malaltia...

Vèncer.- De tota manera no tots els fàrmacs estan disponibles d'una manera immediata...

O.A.- Des de la societat científica apostem clarament per la utilització sistemàtica dels nous fàrmacs. Ara, per exemple, amb l'Orkambi, que s'ha demostrat molt eficaç per pacients homocigots o heterocigots amb les mutacions més freqüents i greus com la Delta F508, s'està negociant amb el ministeri que sigui assequible i a un preu raonable i això ha d'estar resolt en cosa de pocs mesos. Ara mateix estem participant en tres assaigs clínics amb pacients nostres, que ens ocupen temps i esforços, però que considerem molt bons perquè en la majoria de casos, especialment un de nou que millora els efectes de l'Orkambi, alleugerarà substancialment la vida dels pacients. I això representa un canvi enorme en la visió actual de la malaltia perquè evitarà noves infeccions, per tant menys visites no programades, menys temps en els tractaments diaris del patient i conseqüentment un estalvi d'hores i econòmic, a banda de l'enorme benefici en la qualitat de vida.

Vèncer.- I, per exemple en la vostra unitat, de quants pacients beneficiats estem parlant?

O.A.- No disposo de les dades exactes perquè ara justament estem revisant la base de dades, però dels entre 80-90 patients pediàtrics i els 20-30 patients adults, l'Orkambi podria millorar substancialment la vida d'aproximadament el 40% del conjunt i els altres nous medicaments que estan en



marxa podrien arribar encara més lluny. Compostos que no només milloren la funció pulmonar sinó que afecten positivament la funció pancreàtica i digestiva i per tant permeten una estabilitat clínica important. Si, a més, això es posa en marxa quan l'afectat és una criatura, les condicions resulten finalment molt millors que les que hem viscut històricament fins ara.

Vèncer.- Ja comença a detectar-se una certa esperança entre afectats i familiars...

O.A.- Jo crec que sí, respon a una realitat i és important que s'expliqui que estem en camí d'una solució de la malaltia. Encara que a curt termini no es pugui parlar de curació de totes les formes de Fibrosi Quística, és evident que la cronicitat, encara que la medicació hagi de ser de per vida, és un pas extraordinari. I d'aquí que sigui tan important explicar als més joves, que són sovint els malalts amb menys paciència, la importància de fer bé les coses, fer els tractaments com correspon i mantenir-se en les millors condicions pel que ha de venir...

Entrevista amb la infermera Sílvia Rodríguez, de l'Hospital Sant Joan de Déu

“Em sento molt motivada per representar a Europa a les potents infermeres especialitzades en FQ”

Vèncer.- Sílvia, pel que hem coneut de la 40 Conferència Europea de FQ, la representació de professionals va ser molt important. ¿Quina valoració global faries de la seva realització?

Sílvia Rodríguez.- Com a moltes altres malalties el maneig de la FO ha de venir per part d'un equip multispecialitzat. És molt gratificant poder comptar en un congrés



europeu amb aportacions per part de les diferents especialitats i professionals d'arreu d'Europa inclús d'altres països que treballen dia a dia amb aquesta malaltia. Ja abans del congrés es realitzen jornades i pre-conferències específiques per a cada especialitat i després al llarg dels diferents meetings i ponències es poden escoltar les experiències i avenços en els diferents àmbits.

Per part d'infermeria, comptem amb un grup d'infermeres europees amb representants dels diferents països. Ens reunim en una pre-conferència i, cada cop de manera més habitual, les infermeres ens fem un foradet a la resta del programa del congrés. Aquest any vaig poder explicar el meu dia a dia a la consulta, explicar el rol de l'infermera especialista en FQ i referent de la UFO i permetre així un feedback d'informació amb la resta d'infermeres.

Vèncer.- Tenim entès que també es va parlar de qüestions com la fertilitat i els

embarassos de dones amb fibrosi quística ¿algunes recomanacions especials al respecte?

S. R.- Sí, va haver una taula rodona on es va parlar sobre el tema de la fertilitat i la sexualitat des d'experiències de diferents pacients. Durant el congrés es va parlar dels casos en els que els joves oblidien o no donen prou importància a prendre mesures per evitar malalties de transmissió sexual no utilitzant cap tipus de protecció posant com argument l'esterilitat i la impossibilitat d'un embaràs. És un tema realment important i a vegades des de les unitats pediàtriques no es toca degut a l'edat dels pacients i normalment els nens més petits no tenen de manera habitual, o almenys no et fan arribar, neguit pel tema de la sexualitat i la reproducció. Personalment penso que és un tema prou important i que no s'hauria d'evitar i ser tractat d'una manera natural i amb anticipació sobretot tenint en compte que l'edat de les primeres relacions sexuals cada cop és més prematura.

Vèncer.- Sembla que, a banda d'especialistes terapèutics de la majoria d'afectacions dels malalts de FQ, va haver una important representació d'infermeria. ¿Quines qüestions novedoses es van tractar sobre el vostre àmbit?

S. R.- Enguany ens vam centrar a parlar sobretot del transfer a les unitats d'adults segons l'experiència de cada centre i de cada país. També es va tocar el tema de l'existència d'un equip especialitzat en cures pal·liatives a les unitats de FQ per tal de garantir una qualitat en l'acompanyament als pacients i a les famílies si es presenta l'etapa final.

Vèncer.- Vas ser moderadora, juntament amb una altra col·lega francesa, del procés d'envelliment en els pacients amb FQ. ¿Quins aspectes vàreu destacar al respecte?

S.R.- En aquest aspecte es va parlar bastant sobre el paper del cuidador i els pro-

blemes amb els que es troba i que acaben afectant a la qualitat de les cures, qüestions que ens trobem en el nostre dia a dia i que podem veure i ens expliquen, les mares i pares quan acudeixen a la consulta. La pregunta era: qui cuida al cuidador? En aquest aspecte crec que la clau està en ajudar al malalt a ser el més autònom possible ja des de la infància, fer-los partícips en els tractaments, que prenguin consciència de la malaltia i les repercussions de la no adherència al tractament i que poc a poc siguin ells mateixos els que tinguin cura de preparar la medicació, saber administrar-se-la de la manera correcta sempre amb el suport i la supervisió de les UFG. Potser el fet de fomentar l'automaneg pot ajudar a que els cuidadors tinguin més temps per ells mateixos.

Vèncer.- En aquesta edició tenim el goig i l'alegria de poder notificar la teva elecció pel Comitè Executiu del NSIG. Ja tenim a un altre dels nostres en posicions destacades a nivell europeu

S. R.- Si, enguany, durant la pre-conferència d'infermeria del congrés de l'ECFS, es va fer l'elecció de les candidates a membres del comitè executiu del ECFS NSIG (Nursing Special Interest Group). Després de defensar la meva candidatura vaig ser escollida com a nou membre d'aquest comitè. Desde l'any 2013 he participat activament en aquest grup realitzant ponències en els congressos europeus anuals i enguany ajudant a l'organització de la pre-conferència.

Em sento realment afortunada i sobretot motivada ja que penso que és una manera de valorar el meu esforç. Espero que aquest nomenament m'ajudi a acabar de donar empenta cap a Europa a les potents infermeres especialitzades en FQ del país.

Cal ajudar el malalt perquè sigui actiu en el propi tractament de la malaltia. Animar-los a ser el més autònoms possible

Primer congreso de SeparPacientes en Barcelona: 28 de octubre

Respirando juntos

La Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), a través del Área SeparPacientes, organiza el Primer Congreso SEPAR de Pacientes Respiratorios con el lema "Respirar juntos". El Congreso tendrá lugar el próximo día 28 de octubre en el Hotel Barceló-Sants de Barcelona. La inscripción al Congreso es gratuita para los pacientes y sus familiares —la ACFQ os anima a participar de este evento—, de manera que las solicitudes se registrarán por orden de recepción.

El Congreso se inaugurará oficialmente a las 9,30h con la participación de la presidenta de SEPAR, la Dra. Inmaculada Alfageme; el presidente de FENAER, Dr. Javier Palicio y los directores de SeparPacientes y del Congreso, Dra. Carme Hernández y Dr. Eusebi Chiner. Tras la actuación de un quinteto de viento "Al teu aire", darán comienzo las sesiones del congreso con una conferencia sobre los derechos socio-sanitarios de los pacientes, a cargo del Dr. Alvaro Lavandeira actuando como moderadoras Esther Sabando, de la asociación madrileña de FO y M. Victoria Palomares, de EFA. A continuación tendrán lugar diversos talleres (concurso de inhaladores; actitud positiva ante la enfermedad: salud emocional; oxigenoterapia: *¡que nada nos*



detenga) y ejercicios para respirar mejor. El ahogo bajo control) y tras la comida se iniciará el Simposium CIBERES-SeparPacientes con la participación de los doctores Alberto Capelastegui de Separ y María Molina de CIBER de Enfermedades Respiratorias y Separ y Carlos Lines de la Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AEFPI). Actuarán como moderadores los doctores Joan Albert Barberá, Coordinador de Línea de Hipertensión Pulmonar CIBERES y SEPAR y Eusebi Chiner, Director de SeparPacientes.

Tras el Simposium se presentarán los proyectos premiados y para cerrar el congreso se realizará una mesa redonda moderada por la periodista María Xinxó, con la participación de María José Serrano de la

Asociación Española del Sueño (ASENARCO); Alba Pérez, de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP); Mª Emilia Carretero, de la Asociación de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño (APEAS); Belén Crespo, directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (por confirmar) y el doctor Emilio Servera de Separ. A última hora de la tarde se procederá a la clausura del Congreso y la entrega de premios.

L'ACFQ subscriu el pacte en defensa de la salut pública de l'Hospitalet

Vint-i-vuit organismes, entre entitats i partits polítics de l'Hospitalet, a banda de l'equip de govern de l'Ajuntament i la nostra Associació, van signar el passat 13 de setembre el Pacte en defensa d'una salut pública de qualitat. Es tracte d'un manifest que recull una vintena de propostes d'actuació per tal de fer front als reptes del municipi en matèria de salut.

El pacte defensa el dret a la salut de la ciutadania prioritant un model d'igualtat d'oportunitats. El document fa una diagnosi de la sanitat a la ciutat en matèria d'atenció primària i clínica i també del nivell de qualitat de vida i l'atenció a les



malalties cròniques, la salut laboral, la promoció de la salut i el suport financer públic. Igualment, presenta 20 pro-

postes per garantir la qualitat sanitària al municipi.

Les propostes van des de la posada en marxa de recursos i solucions per apaivagar les desigualtats que afecten les persones socialment vulnerables fins a les mesures per reduir les llistes d'espera en l'atenció primària i garantir un model d'atenció sanitària integral, passant per la millora de la coordinació entre els diferents àmbits sanitaris i l'impuls de la investigació biomèdica.

El document inclou també l'objectiu d'incorporar més personal sanitari i potenciar la figura del professional farmacèutic.

Més d'un miler de participants i 4.000 voltes al castell de Cardona, resumeixen la jornada de El Salí'17

Novament enguany, la tercera edició de **El Salí** va ser tot un èxit. Les dades ens avalen i ja som una jornada no només referent a Catalunya, sinó a tot l'Estat.

El Salí va mobilitzar en la seva caminada a un miler de participants i durant el conjunt de la jornada a unes 1200 persones.

Les voltes d'un quilòmetre i mig al perímetre del Castell de Cardona, han estat al final un total de 4000. Aquestes voltes equivalen a la distància en línia recta que separa Cardona (Barcelona) de Nova York i, tot plegat es va fer només en 5 hores i 30 minuts..

A hores d'ara, la quantitat econòmica total recaptada encara creix i, previsiblement, assolirà una xifra que rondarà els 10.000 euros nets.

El Salí ha comptat de nou amb els comerços locals de Cardona com a màxims i fervents patrocinadors i col.laboradors, però també ha rebut el suport i patrocini d'empreses tant importants com ESTEVE-TEIJIN, MSC CRUCEROS i FONTVELLA.

Els millors esportistes d'èlit del futbol, bàsquet, el rally Dakar i la Moto GP han apostat també pel nostre projecte, però altres personalitats del món de la cuina, cantants i personatges famosos ens han honorat una vegada més, amb el seu afecte i solidaritat.

Cardona és una població petita en habitants, però molt important històricament, rica en cultura i molt sòlida en solidaritat, activisme, esport i salut. Un

referent de vila on els seus actius no paren de créixer any rere any i on tothom hi és ben rebut i ben acollit.

Ara ens trobem en la fase de tancar petites gestions encara pendents de **El Salí'17**, però ja treballem amb un ull posat en **El Salí '18**.

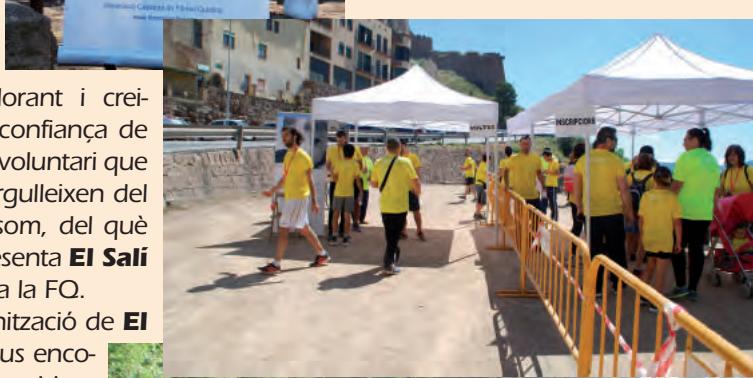
Seguirem millorant i creixent gràcies a la confiança de tots i al gran teixit voluntari que tenim i que s'enorgulleixen del que són, de qui som, del què fan i del què representa **El Salí** dins la lluita contra la FQ.

Des de l'organització de **El Salí** us animem i us encoartagem a què ens visiteu durant la jornada del 2018 i a que siguieu partícips i còmplices de les emocions que es viuen en aquesta jornada anual emblemàtica i màgica.

Marqueu al calendari aquesta activitat de jornada 2017 i seguiu-nos al Facebook **El Salí** per no perdre'n informació. De veritat que en gaudireu i no quedareu indiferents davant la nostra jornada, els seus voluntaris, el nostre poble i els seus habitants. / **Organització El Salí**



La caminada i les múltiples activitats que l'acompanyen.



La ACFQ vol agrair al Sergi i la Montse, pares del Marcel, la seva dedicació i esforç per l'organització d'aquest extraordinari esdeveniment.



Cursa nocturna a l'Hospitalet en benefici de la FQ

El 22 de abril pasado se celebró en L'Hospitalet de Llobregat la 8^a edición de la Cursa Nocturna Ciutat de L'Hospitalet dentro del programa de las Fiestas de Primavera. Este año la causa solidaria de la Cursa fue la Fibrosis Quística. Todos los corredores tuvieron la ocasión de hacer un donativo para hacer realidad los objetivos de la ACFQ.

La organización nos cedió un stand informativo tanto en la feria del corredor como el mismo día de la carrera para hacer difusión de la FQ y explicar a los participantes y al público en general que se acercaba a disfrutar de este acontecimiento ciudadano, cuáles son nuestros proyectos en marcha.

Finalmente en la 8^a edición de la Cursa Nocturna participaron más de 4.500 corredores y la aportación solidaria que se obtuvo fue de 1.567,44 euros. Desde aquí damos de nuevo las gracias al ayuntamiento de L'Hospitalet por la sensibilidad demostrada hacia nuestra causa.

“Bombolles solidàries” en Sant Carles de la Ràpita

Gracias a la colaboración de la Asociación de Artesanos de La Rápita, el primer fin de semana de junio, dentro de la Setmana d'Artesania de Catalunya que se celebró en el municipio de Sant Carles de La Ràpita, pudimos dar a conocer un poco más a esa gran desconocida para mucha gente que es la Fibrosis Quística, informando a los visitantes de la Feria sobre qué es la enfermedad así como cuáles son los pilares básicos necesarios para que sus efectos no avancen de manera irreversible.

A la vez que informábamos a los interesados, incidíamos en la necesidad de hacer donaciones solidarias destinadas a la investigación para lograr la curación definitiva de la enfermedad. Para ello pudimos vender artículos confeccionados



La Nit Solidària amb la Recerca recapta fons per a la FQ

El passat dia 1 de desembre, a l'Hotel Porta Fira de L'Hospitalet, va tenir lloc la 1a Nit Solidària amb la Recerca que va reunir a una vuitantena d'empresaris de L'Hospitalet i el Baix Llobregat amb l'objectiu de recaptar fons per impulsar un projecte d'investigació biomèdica que busca identificar nous gens implicats en la Fibrosi Quística, liderat per l'investigador de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), Josep Maria Aran.

L'acte va ser conduit per la presentadora de TVE Anna Grimau i amenitzat musicalment per Marién Group. Van intervenir el president de l'AEBALL, Manuel Rosillo, el director de l'IDIBELL, Gabriel Capellà, Josep Maria Aran, investigador de l'IDIBELL, Celestino Raya, president de l'Associació Catalana de FO i el tinent d'alcalde de l'àrea de Benestar Social de l'Ajuntament de L'Hospitalet, Jesús Husillos, que va tancar un acte molt entranyable per a tota la família de la FO.



por los socios y socias de la Asociación y jabones solidarios donados por una artesana. Todos los fondos recaudados se destinarán íntegramente a la investigación y se realizó bajo el lema de “bombolles solidàries”. **/Robert Dalmau**

LA SOLIDARITAT ECONÒMICA

sant jordi * sant jordi * sant jordi * sant jordi * sant jordi

Agraïm la col·laboració de les empreses que han participat en aquest Sant Jordi 2017 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.

Per tretzè any consecutiu durant la diada de Sant Jordi, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística, disposa d'una parada destinada a la venda de roses a Gavà.



Aquesta, ha estat una diada de les més especias. Hem aconseguit vendre totes les roses i, a més a més, hem comptat amb molt *merchandising*, fet per les mamis que també ha tingut una molt bona sortida. I el que encara és més important: hem pogut compartir la diada, amb un nombre molt important de famílies amb membres que pateixen la malaltia o amics de l'Associació i tots, sense excepció, han treballat de valent per a aconseguir els objectius de recaptar el màxim i un altre propòsit no menys important encara: fer el màxim de divulgació per donar a conèixer la malaltia.

Com a pares i mares, ens sentim orgullosos de poder contribuir amb aquesta activitat a aportar recursos econòmics i a divulgar la malaltia entre els nostres conciutadans que faciliti la incorporació dels nostres fills a l'àmbit escolar i laboral amb les peculiaritats que els condicionen però que, alhora, fa que cadascú d'ells sigui especial.

No obstant això, no ens podem conformar amb aquestes activitats exclusivament. La nostra lluita continua i continuará fins aconseguir vèncer aquesta malaltia. Fem una crida, per a què tots ells que conformem aquesta gran família de la FQ, ens impliquem en activitats que reportin recursos per millorar l'atenció dels malalts i potenciar la investigació, perque aviat es pugui vèncer la Fibrosi Quística, com proclama el títol d'aquesta revista que teniu a les mans.

A Gavà, hem aconseguit la complicitat de familiars i amics/gues, i de molts ciutadans/es, que són conscients que comprant la rosa a la nostra parada, compleixen amb la tradició, a la vegada que col·laboren amb una bona causa. **IP. Godoy**



Un any més, i ja hi van uns quants, hem posat la parada de venda de roses al Passeig de Gràcia.

Com sempre, la família Roca amb la col·laboració del Restaurant

Thaï Barcelona, que donen les roses, vam posar la parada. I, com ve passant en els últims anys, la jornada va ser tot un èxit. A les 14 hores ja no quedava cap rosa per vendre. Encara que aquest any la Diada de Sant Jordi va caure en diumenge, això no va ser cap inconvenient per l'assistència de gent i fins i tot algunes empreses, que estaven de festa, també van col·laborar comprant la rosa solidària a la nostra parada.

Si l'any passat el *merchandising* de l'Associació que teníem a la parada ja era extraordinari, enguany totes les persones que ho fan possible s'han superat. Per haver-hi, hi havia fins estoretes per ordinadors. Des d'aquí, moltes gràcies a les famílies de l'Associació que treballen per fer-ho possible.

I gràcies de nou a la família Roca i al Restaurant Thaï Barcelona pel seu compromís incondicional amb la Diada i amb l'Associació Catalana de Fibrosi Quística. Sense vosaltres això no seria possible. Gràcies als familiars, amics i conegeuts que any rere any compren la seva rosa a la parada de l'Associació. I gràcies a les empreses que de nou han volgut participar amb l'Associació. Esperem que ens els propers anys augmentem i siguin més les empreses que fan la compra de la rosa solidària. Aprofitem aquestes línies per animar-vos a transmetre a les empreses on treballieu la possibilitat de comprar la rosa solidària a la parada de l'Associació en la Diada de Sant Jordi.



Hola.

Somos Jessica y Ricard, los papás de Carlota. Este ha sido el segundo año en que hemos montado la parada de venta de rosas en el día de Sant Jordi.

Ya que el año pasado fue un éxito, este año nos hemos vuelto a animar. Y tal y como esperábamos, ¡¡¡un nuevo éxito!!!

Es un bonito día para darnos a conocer y difundir nuestra lucha diaria, así que os animamos a que participéis en iniciativas semejantes porque el resultado final provoca una gran satisfacción.

Aprovechamos para dar las gracias a todos los familiares y amigos que nos ayudaron a que todo saliera genial.

¡¡Hasta el año que viene!! **/Jessica i Ricard**

Tres idees per recaptar fons

Marta Roig, mare d'un nen afectat per FQ ha impulsat aquests darrers mesos tres iniciatives encomiables de les quals volem deixar testimoni en aquestes pàgines i que poden servir perquè altres persones o altres famílies pensin en projectes realitzables i que aportin recursos per la recerca medico-científica.

Aquests projectes van ser "Dibuixos per respirar", la Jornada Nadalenca de l'Escola Arrels i la Formació Solidària de l'empresa TAAF.

El primer projecte "Dibuixos per respirar", neix d'aquí a poc farà un any amb l'objectiu de fer casar una de les passions de la Marta amb l'objectiu indispensable de recaptar fons per a la recerca en FQ. La proposta és dibuixar qualsevol cosa que interessi al es algú interessat en aquesta feina professional.potencial client i entregar la recaptació íntegra a l'ACFO. Adjuntem una mostra del treball creatiu de la Marta per si hi alguna persona interessada en aquest treball professional.

El segon tenia a veure amb l'Escola Arrels de Barcelona, aquest centre realitza cada any una Jornada Nadalenca amb l'objectiu de recaptar fons per a la investigació d'alguna malaltia important. La darrera edició, gràcies a l'impuls de la Marta, es va dedicar integralment a la Fibrosi Quística.

La recpta no es limita només a demanar diners. Durant tota una setmana s'explica i es treballa amb la causa escollida per donar a conèixer la malaltia entre els alumnes i familiaritzar-los amb el motiu solidari.

Finalment, com una aportació més de la Marta Roig, l'empresa TAAF de Barcelona, dedicada a la gestió immobiliària, va fer entrega d'un xec per valor de 6.381 € a l'Associació Catalana de Fibrosi Quística com a col·laboració per a la lluita contra la malaltia. Aquesta aportació és el resultat de l'ajuda solidària de molts dels clients de l'empresa TAAF, tots ells Administradors de Finques i Apis, que a través de l'assistència als cursos solidaris van fer possible aquesta recaptació. Des d'aquí donem les gràcies als amics de TAAF i a tots els seus clients i col·laboradors.



Los trabajadores y la empresa Carglass nos otorga el “Proyecto Teaming 2017”

Gracias a nuestros consocios Aleix López y Montse Santín, se ha conseguido que nuestra Asociación resultara ganadora del “Proyecto Teaming 2017” que impulsan los directivos y trabajadores de la empresa Carglass, en la que Aleix trabaja.

El proyecto anual Teaming consiste en someter a votación popular, entre todos los empleados de la compañía, una serie de proyectos solidarios propuestos por los propios trabajadores. Los empleados de Carglass no solo proponen y votan, sino que aportan y recaudan microdonaciones para el proyecto elegido: todo trabajador que quiere aportar su granito de arena dona un euro de su nómina y Carglass® dobla la cifra recaudada cada mes. De este modo, desde el mes de abril de este año y hasta marzo del año que viene los trabajadores y la empresa Carglass vienen aportando alrededor de 1.700 euros mensuales para la investigación en FO y para la mejora de las infraestructuras de los servicios médicos especializados de los tres hospitales de referencia. Las aportaciones a la investigación van dirigidas en este caso al Instituto de Bioingeniería de Catalunya (IBEC) y al Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), de acuerdo

The screenshot shows a section of the Hyundai website titled 'CARGLASS REFUERZA SU COMPROMISO SOLIDARIO CON LA ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA Y LA ASOCIACIÓN CANDELTA'. It includes a small image of a yellow car and a paragraph of text detailing the project's purpose and beneficiaries.



con el proyecto que se presentó y fue votado por la plantilla de Carglass y sus directivos.

También se consiguieron un total de 4.496,18 €. por el dinero de la venta de tapones de plástico.

Damos desde aquí las gracias al acierto de nuestros consocios y a la generosidad de los trabajadores y de los directivos de Carglass por su extraordinaria labor solidaria en beneficio de los afectados de FO.

L'empresari jubilat Josep Lluís Rovira i els seus “mil pensaments”

L'empresari jubilat Josep Lluís Rovira, que havia estat ex-president de PIMEC i que en alguna ocasió s'ha definit com un personatge analògic en l'era digital —confessa no portal telèfon mòbil—, ha portat a terme una iniciativa que topa directament amb aquesta imatge aliena a internet, amb un únic objectiu: aconseguir recursos per l'ACFO que puguin ser lliurats per a la recerca científica. La causa, una neta de cinc anys afectada per la malaltia. Rovira, polifacètic i actiu, es va preguntar quina iniciativa podia prendre al respecte i amb l'assessoria d'Imagina Digital va posar en marxa un projecte solidari a twitter i a Instagram anomenat “Mil Pensaments/Mil pensamientos”, @1KPensamientos. basat amb idees, frases i pensaments que Rovira ha anat recollint al llarg dels anys i que ara poden piular-se generant una donació per l'ACFO. Rovira va ser entrevistat al programa l'Internauta que dirigeix Vicent Partal que es pot escoltar a través del següent enllaç: <https://www.vilaweb.cat/noticies/1000-piulets-contra-la-fibrosi-quistica/>.

The Instagram profile shows 484 publications, 18,9k followers, and 4,928 seguidos. The bio reads: "Mil Pensamientos Proyecto personal de Josep Lluís Rovira para ayudar a la Asociación Catalana de Fibrosis Quística. Por cada like y follow, una donación". Below the bio are several thumbnail images of his posts, which include various messages and images related to fibrosis quística.

Cuatro años de ayuda mensual de *Canviem l'Hospitalet*

El grupo municipal *Canviem l'Hospitalet*, de l'Hospitalet de Llobregat, formado desde las últimas elecciones del 2015 por ICV- EUiA y Pirates, de acuerdo con su código ético interno, decidió a principios de la legislatura donar una parte del salario que recibe el grupo por la dedicación de su cabeza de lista, a diversos proyectos sociales. La concejala Ana González, portavoz de este grupo, explicó a nuestra revista que, en un principio, propusieron al pleno municipal ajustar los salarios que reciben todos los concejales al mínimo ético que su grupo defiende, pero como no consiguieron los votos necesarios acordaron que el excedente que le correspondería a su grupo sería repartido mensualmente entre los proyectos presentados por diversas entidades entre las cuales figura la ACFQ.

El grupo reparte un total de 1.200 euros al mes entre diversas entidades sociales, de los cuales 200 euros al mes se envían a la ACFQ. Esta propuesta se mantendrá mientras dure la presente legislatura.

Ana González, que conoce de cerca la Asociación y a su presidente Ceelestino Raya, comentó a esta revista que para ellos representa un honor entregar esta modesta ayuda a la entidad porque David Raya era una persona muy querida en su organización y el grupo en su conjunto conocía de antiguo los trabajos que desarrolla la entidad en beneficio



Los tres miembros del grupo municipal de l'Hospitalet, *Canviem l'Hospitalet*: Ana González, a la izquierda, Juliana Carballeira, en el centro, e Ivan Nieto.

de los enfermos de FQ. La portavoz explicó que este gesto altruista ha querido ser, desde el primer día, una acción llevada a cabo sin ningún género de publicidad porque de lo que se trata es de "mejorar el mundo" según sus propias palabras, sin necesidad de hacer propaganda de sus propuestas. Desde estas páginas agradecemos al grupo municipal *Canviem l'Hospitalet* su gesto solidario a lo largo de estos cuatro años.

Spinning Cool Cycling colabora con la ACFQ

Gracias a Raúl Cuartilla, miembro de la Asociación, el centro de Spinning Cool Cycling en Barcelona ha realizado una actividad solidaria de captación de fondos durante seis meses para nuestra Asociación.

El tipo de bicicleta que tienen en el centro hace que sea obligatorio utilizar calzado de ciclista, ya que no se puede realizar la sesión de ciclismo *indoor* con un calzado deportivo normal. El usuario ha de traer su calzado de ciclismo o bien alquilarlo en el centro.

La actividad solidaria ha consistido en que el dinero conseguido con el alquiler de este calzado se ha donado a la Asociación Catalana de Fibrosis Quística.

La cantidad donada fue de 540 euros. Muchísimas gracias al centro Cool Cycling por elegirnos como primera Asociación solidaria de esta actividad.



FES-TE DONANT D'ÒRGANS

Hi ha moltes persones que necessiten d'un transplantament per continuar vivint o millorar la seva qualitat de vida.

Ajuda'ns!

La donació és un dels actes més altruistes que es poden fer. Regala una vida. Fes-te donant d'òrgans i anima les persones del teu entorn que també ho facin.

Com més donants hi hagi, més vides es podran salvar.

Recaudados más de 600 euros en una carrera en Tarragona



El sábado 3 de septiembre se celebró en Tarragona la novena edición de la Cursa Solidària Vall de l'Arrabassada i Músics que este año se realizaba en beneficio de la ACFO. El evento incluía una prueba atlética de cinco kilómetros para adultos y varias carreras infantiles para niñas y niños de entre 4 y 11 años de edad. En total participaron más de 350 corredores que permitieron recaudar 620 euros para avanzar en el tratamiento y la investigación de la Fibrosis Quística.

La carrera contó con la colaboración de la Diputación de Tarragona y ha sido organizada por la Associació de Veïns de la Vall de l'Arrabassada i Músics y el Club de atletismo local Athletic Track Tarragona, club al cual pertenece Alfonso Moriana padre de Ivan, un joven de 22 años afectado de fibrosis quística y socio de la Asociación desde hace más de 20 años. **/Alfonso**

Pulseras solidarias en beneficio de la FQ en Polinyà



Un grupo de alumnos del colegio de Polinyà del Vallès dedicaron la jornada del 24 de mayo pasado a la venta de pulseras solidarias que ellos mismos habían confeccionado anteriormente. La realización de las pulseras y la organización de la venta a las personas de su entorno formaba parte de la recaudación de fondos para la ACFO y para la pequeña Jana afectada por la enfermedad que ellos conocen bien gracias a la charla y video que la Dra Montserrat Bosque pediatra neumóloga del Hospital Parc Taulí hizo previamente en la escuela.

Los alumnos se concienciaron de este modo de la importancia de la solidaridad con las enfermedades que requieren de un largo proceso de tratamiento y de la ayuda económica para seguir avanzando en nuevas terapias que se consiguen gracias a la investigación médica-científica. **/Josefina Romero**

Botiga solidària al Sagrat Cor de Terrassa

En arribar juny, quan ja som a punt de l'acabament del curs, l'Ampa amb el suport de la direcció del Col.legi Sagrat Cor de Jesús de Terrassa, reuneix a totes les famílies de l'escola que vulguin participar en el sopar de germanor, que s'organitza al pati, amb l'únic objectiu d'acomiar el curs i pasar una bona estona tots plegats, tant petits com grans.

Cada any, amb l'objectiu d'ajudar a les famílies més necessitades del centre i per recaptar fons per a diverses causes, es posen parades on es venen joguines i ninos de peluix de segona mà. Aquest any a la parada s'han pogut veure també samarretes, braçalets i pins de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística, que la direcció del centre ens va autoritzar a vendre. Van ser molts els curiosos que es van acostar a preguntar i a participar solidàriament amb la nostra causa. **/Ruth Morejón**



Zumba para ayudar a la Fibrosis Quística



El pasado 12 de Marzo, María Gracia (vecina de Terrassa, afectada de FQ) y su familia, junto con el gimnasio Terrassa Sport, organizaron en el pabellón deportivo de la Cogullada una máster de Zumba, para poder recaudar fondos para nuestra causa.

Como miembro de la Junta, asistí a dicho evento en nombre y representación de la ACFO, para hacer una breve explicación de lo que es la Fibrosis Quística, y como vivimos las personas que tenemos esta patología y/o algún afectado en nuestro entorno que la padece. Después de mi turno de palabra, habló el hijo de María que preparó un escrito precioso y emotivo dedicado a su madre, afectada de fibrosis y que no



estaba presente por estar ingresada en ese momento. Fueron muchos amigos, vecinos y socios del gimnasio los que se acercaron para colaborar con la causa. Un total de ocho instructores, subidos en el escenario, que nos hicieron, por un momento, olvidarnos de nuestros problemas y hacer que disfrutáramos con la música y el baile. /

Presència de l'ACFQ a la Mostra d'Entitats de Gavà

Un any més l'Associació Catalana de Fibrosis Quística, va muntar un estand a la fira d'entitats de Gavà, que es va fer a la Torre Lluch i a la Rambla a finals de setembre, per aprofitar aquest dia per fer-nos visibles a la ciutadania, a la resta d'entitats i al propi Ajuntament.

La Mostra va incloure la presència de 46 estands —el nostre entre ells— i es van fer, a més tallers, exposicions, actuacions musicals, contes i una Fira de la Cervesa. La ciutat compta amb més de 200 entitats que treballen en diferents àmbits com la cultura, l'esport, l'acció social, l'educació, les relacions veïnals, el comerç, la cooperació internacional i el medi ambient.

Amb aquestes activitats, volem donar a conèixer els problemes als que han de fer front els nostres fills cada dia per conscienciar als ciutadans de la importància d'entendre'ls i facilitar així la seva incorporació a l'àmbit escolar i al món laboral.

Com ja és habitual, volem agrair el cop de mà que ens van donar les famílies que es van apropar a l'estand i van compartir amb nosaltres aquesta jornada.



La ACFO quiere agradecer a Paco, Nuria, Cristina, amigos y colaboradores, su dedicación y esfuerzo de tantos años por el éxito de esta iniciativa.

ENCARA NO TENS LA SAMARRETA SOLIDÀRIA?

Ja disposem de la samarreta solidària a la nostra seu de l'Associació, i la tenim en tres talles diferents:

M, L i XL

Es pot adquirir en horari d'atenció al públic per un preu de 10 euros

Si voleu ajudar a fer visible la Fibrosi Quística us animem a comprar la samarreta. El benefici de les samarretes solidàries es destinarà a millorar les unitats de Fibrosi Quística dels tres hospitals de referència a Catalunya (Hospital Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu i Hospital de Sabadell. Parc Taulí) i a donar el màxim suport a la recerca médica-científica.

Us animem a que feu difusió entre els vostres familiars, amics i coneguts.



HEM D'INTENTAR ENTRE TOTS VENDRE
LA TOTALITAT DE LES
SAMARRETES SOLIDÀRIES

Herències i llegats solidaris: una altra 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.

HAZTE DONANTE DE ÓRGANOS

Govern de Catalunya
Generalitat de Catalunya
www.20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/

Català Salut
Donació i trasplantament

• Generalitat
• 10. Donació
• 11. Transplantament d'òrgans
• 12. Transplantació de teixits
• 13. Transplantació a Catalunya
• 14. CATC: Organització Catalana de Transplantaments
• Recuperació del donant
• Informació i seguiment
• Recuperació
• Aigües i ambients i seguiment
• Recuperació
• Recuperació

Tot el que cal saber per donar vida

• Generalitat
• Organització Catalana de Transplantaments
• Unidad de Trasplantes
• Organització Catalana de Transplantaments (CATC)
• Unidad de Trasplantes
• Organització Catalana de Transplantaments (CATC) per a donants, receptors

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.

Compromiso mundial para luchar contra las resistencias a antibióticos

Los líderes mundiales asistentes a la Asamblea General de Naciones Unidas han abordado este miércoles la necesidad de abordar y frenar de forma coordinada la propagación de infecciones resistentes a los antibióticos convencionales, tras constatar que supone un desafío para la salud, la seguridad alimentaria y el desarrollo.

Así lo han acordado con motivo de la 71 edición de la Asamblea General que se celebra estos días en Nueva York (Estados Unidos), donde por cuarta vez en la historia se ha analizado una cuestión relacionada con la salud después del VIH, las enfermedades no transmisibles y el ébola.

Este problema se produce cuando bacterias, virus u hongos desarrollan resistencia frente a los medicamentos que anteriormente eran capaces de curarlos. Y los jefes de Estado se han comprometido a adoptar una estrategia coordinada para analizar las causas fundamentales de estas resistencias. "La resistencia a los antibióticos es una amenaza para la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y requiere una respuesta global", ha defendido Peter Thomson, presidente de la Asamblea General, que ha insistido en que "ningún país, sector u organización puede abordar este problema por sí solo".

Esta resistencia hace que infecciones comunes y potencialmente mortales como la neumonía, la gonorrea, el VIH, la tuberculosis o la malaria, sean cada vez más difíciles de tratar. Además, el aumento de este problema se ha producido como consecuencia del abuso o mal uso de los antibióticos u otros agentes antimicrobianos.

EUROPA PRESS 21.09.2016

Diseñan anticuerpos híbridos contra las "superbacterias"

Un grupo de investigadores de la Universidad Rockefeller ha diseñado moléculas que se dirigen a carbohidratos específicos de la superficie celular de las bacterias. En experimentos con ratones, emplearon esta estrategia para tratar con éxito las infecciones por *Staphylococcus aureus* resistente a meticilina (MRSA), según se publica en un estudio en *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)*.

Los virus bacteriófagos tienen enzimas capaces de producir citólisis, al reconocer y unirse a carbohidratos específicos en la célula bacteriana. De esta forma, acaban con los microorganismos, a diferencia de lo que ocurre con el sistema inmune humano, cuyos anticuerpos son particularmente eficientes al unirse a proteínas bacterianas, pero que se quedan cortos si el objetivo es un carbohidrato, en lugar de una proteína. No obstante, las enzimas lisinas y los anticuerpos comparten algunas similitudes en sus estructuras. Y eso dio a los investigadores una idea. Así, según explica el director del estudio, Vincent A. Fischetti, jefe del Laboratorio de Patogénesis e Inmunología Bacteriana, se han basado en dichas citolisinás para ayudar al sistema inmunológico a luchar contra los patógenos microbianos.

"Tanto los anticuerpos y como las enzimas lisinas tienen dos componentes: uno de ellos se une a su objetivo respectivo, pero mientras que en las lisinas, el segundo componente corta la pared celular bacteriana, en los anticuerpos se encarga de coordinar una respuesta inmune", dice Assaf Raz, investigador en el laboratorio de Fischetti que dirigió los experimentos. "Esto nos permitió mezclar, combinando la pieza viral responsable de la fijación a un carbohidrato con la parte del anticuerpo que le dice a las células inmunes cómo responder".

El equipo también estudió las bacterias: al igual que los virus, producen una molécula similar de unión a carbohidratos y otra de corte, que usan para alterar sus propias paredes celulares durante el crecimiento. Como hicieron con las lisinas, combinaron parte de esas enzimas con parte de anticuerpo humano.

Los investigadores llamaron a la molécula diseñada lysibodies (unos anticuerpos híbridos). Desarrollaron tres tipos: dos derivados de virus y uno de bacterias. Todos fueron diseñados para acabar con *Staphylococcus aureus*.

DIARIO MÉDICO 19.04.2017

Biólogos moleculares descubren cómo doblegar a las superbacterias hiperresistentes

Un grupo de biólogos moleculares canadienses ha creado un medicamento que aniquila las cepas superresistentes de las bacterias *Pseudomonas aeruginosa* y el gonococo, invulnerables a otros antibióticos.

El remedio ahoga a las bacterias y las priva de alimentación, según un informe publicado por la revista *Canadian Journal of Physiology and Pharmacology*.

"En los últimos ocho años han sido creados y aprobados solo dos nuevos antibióticos, ya que la mayoría de ellos funciona contra las mismas partes de los microbios que van cambiando con el desarrollo de la inmunidad de las bacterias. Nosotros no solo hemos hallado un nuevo 'blanco' para los antibióticos, sino que también hemos creado un remedio que ataca las bacterias y, al mismo tiempo, no afecta a las células humanas", relata Grant Pierce, de la Universidad de Manitoba, en Winnipeg (Canadá).

En los últimos años, los médicos se

enfrentan cada vez más al problema de la aparición de las así llamadas 'superbacterias', que no son sino microbios resistentes a uno o varios antibióticos.

Descubren virus 'Frankenstein' capaces de robar el ADN de otros organismos

Entre ellos se encuentran tanto los bacilos raros e inofensivos como los patógenos muy comunes y peligrosos, tales como la *Pseudomonas aeruginosa* o el gonococo (*Neisseria gonorrhoeae*).

El problema se agrava a causa de que los microbios desarrollan muy a menudo la inmunidad hacia los antibióticos no uno a uno, sino 'de forma colectiva', intercambiándose por los códigos encontrados.

En julio de 2015, los médicos descubrieron que las bacterias halladas en las aguas negras de la capital de la India, Nueva Delhi, elaboraron una defensa contra los llamados carbapenemas —'antibióticos de la última esperanza'-. Y, paralelamente, los microbios empezaron a intercambiarse los genes para producir el 'antídoto'.

Según Pierce, esto obliga a los investigadores a buscar métodos no tradicionales para combatir a las bacterias y, en vez de usar antibióticos naturales o semisintéticos, crearlos desde cero.

CANADIAN JOURNAL OF PHYSIOLOGY AND PHARMACOLOGY 20.04.2017

Potencial de la timosina alfa 1 como tratamiento para la fibrosis quística

Un estudio dirigido por investigadores de la Universidad George Washington acaba de identificar un nuevo potencial tratamiento para la fibrosis quística: la terapia basada en timosina alfa-1, un péptido sintético que replica un péptido producido en la naturaleza, reduce la inflamación observada en los pacientes de fibrosis quística y mejora la actividad y estabilidad de la proteína CFTR responsable de la enfermedad.

La fibrosis quística es una enfermedad autosómica recesiva causada por mutaciones en el gen que codifica para la proteína CFTR (proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística). Las alteraciones en CFTR comprometen la producción o la actividad de un transportador de iones en la membrana

de las células. La mutación más frecuente, *p.Phe508del*, da lugar a una proteína CFTR con actividad limitada, que no se pliega correctamente y lleva a problemas en la permeabilidad celular e inflamación en los órganos afectados, principalmente los pulmones.

A pesar de que existen tratamientos para hacer frente a la fibrosis quística, que han aumentado la esperanza de vida de los pacientes, de momento no hay un tratamiento que actúe de forma conjunta frente a los diferentes efectos de la alteración de CFTR. "Ningún tratamiento puede ser utilizado en solitario," señala Allan Goldstein, director del trabajo. "Nosotros hemos desarrollado un único tratamiento que potencialmente puede corregir el defecto genético que causa la fibrosis quística y disminuir la inflamación que se produce como resultado."

Los investigadores utilizaron un modelo en ratón para la fibrosis quística, al que administraron timosina alfa, un polipéptido presente en la naturaleza que actúa como modulador inmune y es considerado como seguro a nivel clínico cuando se utiliza como agente inmunoterapéutico o adyuvante. Los resultados del trabajo mostraron que la timosina alfa mejora la inflamación y la tolerancia inmune de los ratones portadores de la mutación *p.Phe508del* en CFTR. Además, el polipéptido mejoró la localización, estabilidad y función de la proteína CFTR mutante a través de diferentes mecanismos, tanto en las células de los ratones mutantes, como en células de pacientes humanos con la mutación.

Los resultados del trabajo apuntan a la timosina alfa como un potencial agente terapéutico para el tratamiento de la fibrosis quística. Por primera vez, un único compuesto es capaz de tratar dos características de la enfermedad como son la inflamación y la alteración de la función de CFTR.

Los investigadores reconocen que la actividad correctiva de la timosina alfa tiene que ser todavía confirmada y evaluada frente a otros compuestos en desarrollo. No obstante, la seguridad mostrada por la timosina alfa (ya aprobada bajo el nombre comercial de Zadaxin) tanto en adultos como en niños, unida a su coste-efectividad apunta a que el péptido podría ser utilizado en ensayos clínicos para evaluar sus

posibles beneficios en pacientes con fibrosis quística.

GW Researcher Uncovers Potential New Treatment for Cystic Fibrosis.

1.05.2017

El diésel mata a 107.000 personas cada año

Un estudio realizado por la ONG que contribuyó a destapar el escándalo de los coches trucados de Volkswagen alerta hoy sobre el impacto en la salud que están teniendo los vehículos diésel.

Los motores diésel emiten más gases contaminantes en condiciones normales que durante las pruebas técnicas para certificar cuánto contaminan. El trabajo ha contabilizado la diferencia entre lo que se supone que emiten estos vehículos y lo que realmente liberan al medio ambiente en la Unión Europea, EE UU, China, India, Australia, Brasil, Canadá, Japón, México, Rusia y Corea del Sur, que concentran el 80% del mercado.

Los resultados indican que un tercio de las emisiones de óxidos de nitrógeno (NOx) de vehículos pesados (camiones y autobuses) y la mitad de las de coches y otros vehículos ligeros superan los límites legales. En 2015 este tipo de motores emitieron un total de 13,2 millones de toneladas de óxidos de nitrógeno, de las cuales 4,6 millones de toneladas no estaban contabilizadas debido al problema señalado.

Los NOx generan partículas y ozono que provocan enfermedades cardiovasculares y respiratorias, sobre todo ictus e infartos. El estudio calcula que el exceso de emisiones causó 38.000 muertes prematuras más de lo esperado. La muerte prematura es la que sucede antes de alcanzar la esperanza de vida debido a alguna enfermedad u otra causa. En total, los gases NOx del diésel habrían provocado 107.600 muertes prematuras en los países analizados.

Ocho de cada diez defunciones se concentran en China, India y la UE. "Europa sufre la mayor carga de enfermedad debido al exceso de emisiones de NOx en todo el mundo", reconoce Ray Minjares, coautor del estudio y miembro del Consejo Internacional de Transporte Limpio (ICCT), que ha liderado el estudio, publicado hoy

en *Nature*. "En Europa hubo 11.400 muertes prematuras más en 2015 debido al exceso de emisiones", resalta. A esas defunciones habría que sumar las 17.100 causadas por las emisiones dentro de los límites legales. Solo China registra niveles más altos, 31.397 muertes prematuras por estas causas.

En los 28 países de la UE, el 60% de las muertes se deben a emisiones de coches y furgonetas. "Europa concentra el 68% de la carga de mortalidad global por el exceso de emisiones de NOx de coches, ninguna otra región registra una mortalidad tan alta", detalla Minjares.

El aire contaminado causa 467.000 defunciones al año, según los datos publicados por la Agencia Europea del Medio Ambiente en 2016.

EUROPA PRESS 15.05.2017

Sevilla acoge la 40 Conferencia Europea de Fibrosis Quística

A la cita en Fibes vendrán 2.500 especialistas de todo el mundo. Entre los contenidos habrá ponencias sobre la enfermedad dirigidas a personas con FQ y sus familiares. La doctora Ester Quintana, neumóloga de la Unidad de Fibrosis Quística (FQ) del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, presidirá la 40 Conferencia Europea de Fibrosis Quística, que reúne a profesionales de la salud relacionados con la FQ, que normalmente no pueden acudir a los congresos que se celebran fuera de España.

Además de la doctora Esther Quintana forman parte del comité organizador del congreso la doctora Kris De Boeck, presidenta de la ECFS; y la doctora Concha Prados, presidenta de la Sociedad Española de FQ. El objetivo de este congreso es proporcionar un foro para la discusión de la ciencia básica y aplicada en FQ y facilitar la traducción de los últimos conocimientos en la práctica clínica diaria.

El programa, que ha sido elaborado por especialistas internacionales, refleja estas prioridades y contiene temas científicos y clínicos.

Hace siete años se celebró en Valencia la 33 Conferencia Europea de Fibrosis Quística. Muchos avances han sucedido para la Fibrosis Quística en este tiempo gra-

cias a la dedicación y el trabajo duro de todos los profesionales implicados en el tratamiento y la investigación de la FQ.

El trasplante pulmonar, la nueva generación microbiológica, nutrición, fertilidad o ejercicio físico y huesos son algunos de los temas programados en este encuentro. Como broche a la celebración el 10 de junio se celebrará un "Family Day" en el que habrá ponencias sobre distintos aspectos relacionados con la enfermedad y que estarán dirigidas a personas con FQ y sus familiares.

Nuevos enfoques de las terapias de FQ, resiliencia y el bienestar psicológico, envejecer con Fibrosis Quística, opciones reproductivas en pacientes portadores de Fibrosis Quística, o control de la infección en Fibrosis Quística.

Esta jornada está organizada por Cystic Fibrosis Europe, la Federación Española de Fibrosis Quística y la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, y se celebrará en el Ayre Hotel Sevilla de 9.00 a 14.30 horas.

SEVILLA DIRECTO 5.06.2017

La terapia de células madre reduce el daño pulmonar

Con la creciente cantidad de contaminación industrial, exponemos nuestro cuerpo a estos productos químicos nocivos y el polvo, todos los días. En lugar de aire fresco, que se respira en el aire contaminado que a su vez daña los pulmones.

Los pulmones comienzan a perder su función debido a la inflamación crónica. Varias enfermedades causan esta inflamación crónica. EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica) y la fibrosis quística son la causa principal. Estos causan finalmente la insuficiencia respiratoria en pacientes.

Un nuevo estudio revela que la terapia de células madre puede reducir el daño pulmonar. Este estudio, realizado en ratones, demuestra que la terapia de células madre ayuda a reducir la enfermedad pulmonar inflamatoria.

Los expertos de la Universidad de Queens en Belfast, Reino Unido investigaron la eficacia de la terapia de células madre mesenquimales en un modelo de ratón de la enfermedad pulmonar inflamatoria crónica.

Las células madre se administraron por vía

intravenosa a ratones a los cuatro y seis semanas de edad. A las ocho semanas, los investigadores recogieron muestras del tejido y las células de los pulmones. Encontraron reducción significativa de la inflamación en el grupo que recibió terapia de MSC. Las células y neutrophils monocíticas, que son signos de inflamación, redujeron significativamente después de esta terapia.

No sólo ayudan a reducir la inflamación en los pulmones, pero también dio lugar a mejoras notables en la estructura pulmonar. Esto sugiere que esta forma de tratamiento tiene el potencial de reparar el daño pulmonar.

Declan Doherty, un investigador en la Universidad de Queens Belfast, dijo: "Estos resultados preliminares demuestran la eficacia potencial del tratamiento MSC como un medio de reparación de los daños causados por enfermedades pulmonares crónicas como la EPOC".

PURPLEBINDER 25.06.2017

Primera reproducción de imágenes grabadas en ADN de células vivas

Por primera vez, una película primitiva ha sido codificada en ADN en células vivas, y posteriormente reproducida, validando este sistema de almacenamiento de datos. Científicos, financiados por los National Institutes of Health de Estados Unidos, dicen que es un paso importante hacia un "registrador molecular" que puede algún día hacer posible obtener lecturas, por ejemplo, de los estados internos cambiantes de las neuronas a medida que se desarrollan.

"Queremos convertir las células en historiadores" explicó el neurocientífico Seth Shipman, Ph.D., becario post-doctoral en la Harvard Medical School, Boston. "Prevemos un sistema de memoria biológica que es mucho más pequeño y más versátil que las tecnologías de hoy, que rastrearán muchos eventos de forma no intrusiva con el tiempo". Shipman y su equipo informan sobre su prueba de concepto de este futurista "soporte de grabación molecular" en la revista *Nature*.

EUROPA PRESS 14.07.2017

SOL·LICITUD DE SOCI/A

En /Na _____
Amb domicili al carrer _____
del municipi de _____
Telèfon _____ Mòbil _____
Adreça electrònica _____

Amb DNI _____
núm. _____ pis _____
Codi postal _____
Fax _____

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 contr

Domiciliació bancària

TBAN Banc Agència D.C. Compte

Quota mensual: 10 € 17 € 25 € 35 € 45 €

Altres quantitats: euros Dades de 2017-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.

RESPIRAR ENS COSTA MOLT

Ajudas!

Fes-te'n Soci Fes-te Donant d'Organs



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



El Manel, acompañat de la seva filla Cristina, en una foto recent.

Vèncer.- Manel, quins han estat els motius per incorporar-te activament a la Junta directiva de l'ACFO?

Manel Giménez.- La veritat és que a casa sempre hem col·laborat activament amb l'associació, participant a les diferents activitats que s'han anat organitzant. La meva dona, Marta Barrera, també va ser membre de la Junta fa uns anys. En aquests moments, jo tinc una mica més de temps lliure i he cregut que podia donar un cop de mà per ajudar de manera més activa en tot allò que fos necessari.

Vèncer.- Tens la sensació que la descentralització de l'ACFO, en aquest cas al Vallès, enfortirà l'entitat?

M.G.- Evidentment l'objectiu de crear una delegació al Vallès amb seu a Sabadell és enfortir l'Associació, fer-nos més visibles a la zona per treballar coordinadament entre nosaltres, l'Associació i futures delegacions que es puguin anar creant. Fer xarxa per arribar a totes les persones que tinguin alguna relació amb la FO.

Es tracta, sempre, de sumar i intentar, des de Sabadell, tenir un contacte més proper amb les persones afectades i els seus familiars, partint de l'Hospital Taulí

Manel Giménez: “El primer pas a la Delegació es arribar a totes les famílies afectades de la zona i després oferir servei”

Segurament no es podia pensar amb cap persona més adient per obrir una delegació de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística al Vallès, amb seu a la ciutat de Sabadell —referent per a tots els malalts de Fibrosi Quística i les seves famílies de la zona. Allà està l'Hospital de Sabadell-Parc Taulí, i allà està també el nostre consoci Manel Giménez, amb la ferma voluntat d'activar l'Associació i crear noves sinergies entre l'entitat i les administracions públiques de la comarca, per tal de fer realitat la lluita contra la malaltia, el suport a afectats i familiars i l'exercici de la solidaritat a la zona. L'activisme del Manel, fora de dubte, s'ha posat ja de manifest a través del primer contacte amb el regidor de Salut de l'Ajuntament de Sabadell, com s'explica en aquestes mateixes pàgines de la revista. Ja sabem que, amb ell, l'èxit està assegurat.

com a referència i enfortir les relacions amb l'Administració i amb el propi Hospital Taulí.

Vèncer.- Quines accions penses portar a terme per tal d'apropar les famílies afectades a l'entitat?

M.G.- Encara hi ha moltes persones afectades que no són sòcies de l'Associació, ni els seus familiars. Per tant, una tasca important a fer és donar a conèixer l'Associació amb més intensitat i començar a crear espais de trobada per atendre necessitats i demandes. I a partir d'aquí, començar a realitzar activitats tot participant en actes i accions que es realitzin a nivell de ciutat per informar sobre la malaltia i recollir fons per continuar investigant. A més a més, també hi ha la proposta de fer xerrades per a familiars de nous diagnosticats, conferències d'experts per explicar nous tractaments, etc.

Vèncer.- Quins aspectes consideres que hauria d'impulsar l'Associació en el futur immediat i a mitjà termini?

M.G.- L'Associació esta fent una gran tasca, de fet, fa molts anys que la fa. El que cal és fer pinya, potenciar aquesta tasca: fer difusió, explicar què és la FO, recollir fons per la investigació, demanar a les administracions la cobertura total i eficaç de qualsevol medicament que ajudi a millorar el tractament, col·laborar

perquè tota persona afectada i els seus familiars tinguin el recolzament necessari, continuar oferint fisioteràpia, atenció psicològica, assessorament laboral, fiscal, etc.

La llista és molt àmplia i segurament la podríem anar ampliant sense fi, per tant, és important donar-se a conèixer, que les persones afectades participin i entre tots, prioritzar i treballar per aconseguir els objectius proposants.

Vèncer.- Ja s'ha vist que una de les maneres més efectives de lluitar contra la malaltia és aconseguir recursos per incentivar i ampliar la recerca científica i terapèutica. Tens previstes algunes iniciatives en el teu territori al respecte?

M.G.- El primer pas, com ja he dit anteriorment, és sol·licitar la col·laboració de les persones afectades i familiars que encara no siguin sòcies, una col·laboració econòmica, però sobretot humana. La difusió és una eina clau per donar a conèixer la malaltia i de retruc la solidaritat dels sabadellencs/ques i de tot el Vallès. Partim de què l'Hospital Taulí està tractant a més de 120 persones afectades de totes les ciutats i pobles del Vallès en aquests moments.

També, treballar perquè les administracions locals ajudin i participin en la lluita contra la malaltia i començar a participar de fires i altres activitats que es realitzin a nivell de ciutat per recollir fons.