

per

a vèncer la

revista de l'associació catalana de fibrosi quística

núm. 74 Juliol 2018

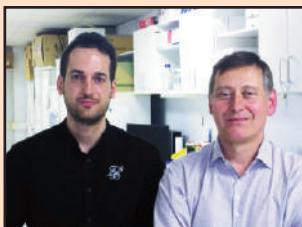


Mejoras en la atención hospitalaria de los pacientes



Inaugurada la nueva Unidad de FQ de la Vall d'Hebron, única de Europa en su género, gracias a las intensas gestiones de nuestra Asociación

pàgs. 21 a 24



La batalla mèdico-científica

J. Checa i Dr. J. M. Aran

“Treballem sobre dos gens que intervenen en l'estrés oxidatiu en la perspectiva de la reposició de fàrmacs”

Pàg. 16



Dra. Mar Cendra

“Descobrir com els fàrmacs poden penetrar el biofilm, permetrà acabar amb la pseudomones”

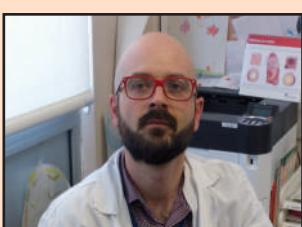
Pàg. 17



Dr. Antonio Álvarez

“Si les condicions no són extremes, la maternitat és possible en les afectades de FQ en edat fèrtil”

Pàg. 18



Dr. Miguel Garcia

“En los países más desarrollados, la FQ es ya más una enfermedad de adultos que infantil”

Pàg. 19

A propósito del ORKAMBI

Se está poniendo precio a la vida de los pacientes al no financiar el Ministerio un importante medicamento

Pàg. 5

la batalla médica-científica

Publicada la Guia

d’administració pediàtrica de FQ d’antibiòtics intravenosos

pàg. 11

¿Qué es la FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética-hereditaria que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo. En los pulmones, en los que los efectos de la enfermedad son más devastadores, la FQ causa graves problemas respiratorios. En el tracto digestivo, las consecuencias de la FQ dificultan la absorción de los nutrientes durante la digestión. El defecto genético de la FQ se traduce en una alteración en el intercambio hidroelectrolítico de las glándulas de secreción exocrina.

Este hecho da lugar a la aparición de secreciones anormalmente viscosas con estancamiento y obstrucción de los ductos (canales glandulares) del pulmón, del páncreas, de los hepato-biliares, de las glándulas sudoríparas y del aparato reproductor en el varón. Un diagnóstico precoz puede mejorar la calidad de vida y prolongar la esperanza de los pacientes.

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

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



Ajuntament de Barcelona



Ajuntament de L'Hospitalet



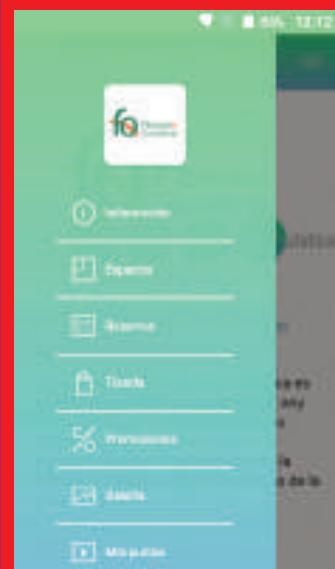
Ajuntament
de Gavà



**Generalitat
de Catalunya**

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

Trenca amb el tabac!



**UNA NUEVA APLICACIÓN
DE MÓVIL PARA ESTAR
EN CONTACTO
PERMANENTE CON LOS
QUE LUCHAMOS
CONTRA LA FQ**

descárgate la aplicación

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.lemur.acfq&hl=es>

y empieza a navegar...

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

Si som més... farem més coses

No és nou que des de l'Associació apostem de fa molts anys per la investigació clínica i bàsica i, en aquesta línia, dediquem els nostres recursos a donar suport als nostres metges i investigadors. Com bé sabeu, estem dedicant cada mes, més de 15.000 euros a donar suport a la tasca assistencial i investigadora de les tres unitats de FQ de Catalunya (Vall d'Hebron, Parc Taulí i Sant Joan de Déu) i als dos instituts de recerca (Institut de Bioenginyeria de Catalunya (IBEC) i Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL)). Des de la Junta treballem perquè el sistema sanitari i els nostres hospitals, disposin dels recursos humans i tecnològics més avançats, per millorar l'assistència dels nostres infants i joves.

Fruit del treball de l'Associació, dels professionals i de les direccions dels hospitals, hem assistit a la inauguració de la nova unitat de FQ de la Vall d'Hebron. Més de 800 m² amb espais i tecnologia nova. Això ha estat possible gràcies a un mecenatge que ha donat 2.700.000 euros per construir aquesta nova unitat. També hem gestionat el suport de la Fundació La Caixa, que ens ha donat 470.000 euros per als projectes de recerca bàsica i clínica.

Tot i aquests grans èxits, tenim sobre la taula demandes de grans projectes que millorarien més encara aques-

ta situació. Tenim un camí esperançador per aconseguir una millor qualitat de vida fins a curar la fibrosi quística, però no podem caure en la contemplació. No podem esperar que altres lluitin i s'impliquin per nosaltres. Demanem i exigim a les Administracions més i millors recursos sanitaris, demanem la solidaritat i ajuda a la ciutadania però... i nosaltres, pares i famílies dels joves i nens amb Fibrosi Quística què fem? I què podríem fer per canviar i accelerar el curs de la curació de la malaltia? Hi ha famílies que s'impliquen i altres no tant.

Tenim projectes per un import de 5.000.000 d'euros que no podem dur a terme. Us animem a apujar-vos la quota de soci i a sensibilitzar al vostre entorn perquè es facin socis o realitzin alguna donació.

També us animem a que si teniu algun contacte d'alguna institució, empresa o persona que ens puguin ajudar donant suport econòmic a algun dels nostres projectes ens ho comuniqueu perquè ho puguem gestionar.

Nosaltres, mentre tant, continuarem treballant per aconseguir recursos per a la investigació i millorar els drets socials dels pacients i dels seus familiars (certificat de discapacitat, pensions contributives i no contributives, el permís per fill afectat per malaltia greu, la medicació, ...).



Direcció i edició:

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

Producció i Publicitat:

ÀMBAR COMUNICACIÓ, SL
Ronda del Molí, 60
08629 TORRELLES DE LLOBREGAT
Tèl. i Fax: 93 689 05 14
E-mail: ambar@periodistes.org
Fotografies: Associació Catalana FQ
Impressió: SERVICEPOINT
08820 EL PRAT DE LLOBREGAT
(Barcelona)

Junta Directiva de l'Associació

President: Celestino Raya Rivas
Vicepresident: Pedro Gaona Sorando
Tresorer: 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 M^a Diaz Pascual
Mònica Recio Valcárcel
Manel Giménez Marques
Robert Dalmau Monfort

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

per a **vèncer** la fibrosi quística
es distribueix als associats, adminis-
tracions públiques, entitats sanitàries
de suport, hospitals, etc.

EDICIÓ QUADRIMESTRAL. Tirada
d'aquest número: 1.500 exemplars

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

Associació Declarada d'Utilitat Pública

L'assemblea anual de l'entitat i una nova aplicació pel mòbil Les unitats de FQ s'esforcen per evitar les infeccions creuades en les seves instal·lacions

L'assemblea anual de socis va tenir lloc el passat dissabte 17 de març a les 10h del matí a la seu social de Sarrià.

Com és habitual, va obrir la sessió el president Celestino Raya que va fer una salutació als associats, va presentar l'ordre del dia i va reiterar els objectius de l'entitat encamínnats a afavorir l'acolliment de les famílies afectades, el suport a la recerca i la millora de les unitats mèdiques que es dediquen al tractament de la malaltia. A continuació es va aprovar l'acta de la sessió anterior i es va fer un resum exhaustiu de les activitats desenvolupades al llarg del 2017. Posteriorment, amb el suport d'un power point, es va passar a l'exposició dels projectes previstos per l'any en curs centrats en tres programes: el programa acollida, que inclou l'assessorament, l'ofertiment del pis d'acollida, la facilitació del certificat de discapacitat, la captació de fons i les insercions laborals i escolars. El programa de comunicació i xarxa, que inclou els projectes de difusió de la malaltia, la participació activa dels associats, la comunicació i l'assistència a jornades formatives. I finalment, el programa de suport a la salut, que inclou el suport a la recerca i al desenvolupament de les unitats de FQ, en especial pel que

fa a les noves instal·lacions previstes per la Unitat de FQ de la Vall d'Hebron, el suport als tractaments en el propi entorn, la prevenció i promoció d'hàbits saludables, el suport en els àmbits de la donació d'òrgans i el transplantament, i el capítol de la cooperació internacional en l'àmbit propi de l'entitat. Aprovades les memòries d'activitats i les línies d'actuació

del 2018 es va passar a l'aprovació dels comptes del 2017 i el presuupost previst pel 2018 que també van ser aprovats pels participants. Després de l'apartat d'aclamaments i preguntes, es van presentar els ponents que havien de participar en els col·loquis previstos.

En primer lloc, el director comercial d'Arteria Media, Alberto Rodilla, que va presentar les noves estratègies de comunicació i captació de fons, mitjançant una nova aplicació per mòbils de l'Associació, que es va posar a l'abast de la concorrència en la mateixa sessió i de la qual s'informa a la pàgina d'Aiguabarreig d'aquesta revista.

La sessió mèdica es va obrir amb la participació dels doctors Eduard Torrents i Josep Maria Aran, de l'IBEC i l'IDIBELL respectivament, que van explicar les investigacions bàsiques que estaven desenvolupant els respectius equips i finalment, els doctors Óscar Asensi, del Parc Taulí, Jordi Costa, de Sant Joan de Déu Antonio Álvarez, de la Vall d'Hebron i la doctora Silvia Gartner, de la mateixa unitat van disertar sobre la problemàtica de les infeccions creuades en l'àmbit hospitalari i les mesures que s'han pres en els respectius serveis per tal de



Els doctors Torrent i Aran explicant les seves línies d'investigació en la imatge superior. Al mig, el doctor Asensi, comentant les millors introduïdes al parc taulí per evitar les infeccions creuades i, a sota, Alberto Rodilla.

mitigar-les.

L'assemblea també va servir per presentar als nous professionals que s'han incorporat a les unitats de FQ infantil de Sant Joan de Déu i de la Vall d'Hebrón, que es van adreçar a l'assemblea per donar-se a conéixer i posar-se a disposició dels afectats i les seves famílies.

Dia Nacional de la Fibrosi Quística

Mes recursos, equiparació de drets amb els afectats europeus i posada a disposició dels fàrmacs necessaris

Amb motiu de la celebració del Dia Nacional de la Fibrosi Quística, aquest 25 d'abril de 2018, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística conscient que la nostra esperança està en els avenços científics que es van produint com a fruit de la investigació, reclama a les Autoritats que recuperin i augmentin els recursos dedicats a la Investigació i a la Sanitat. En aquest

sentit, demanem a les Administracions Pùbliques que equiparin els drets socials perquè els nens i joves amb Fibrosi Quística puguin gaudir de les mateixes prestacions que reben els afectats de Fibrosi Quística als països europeus avançats (França, Alemanya, Dinamarca,...).

Des de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística continuarem lluitant i

treballant perquè qualsevol nou medicament que pugui aparèixer sigui posat a disposició dels pacients que es puguin beneficiar segons el seu estat de salut i els criteris mèdico-científics. Per això, l'ACFQ fem nostre el comunicat que en aquest Dia Nacional ha fet públic la Federación Española de Fibrosis Quística i que incluem a continuació.

A propósito del ORKAMBI

Se está poniendo precio a la vida de los pacientes al no financiar el Ministerio un importante medicamento

La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país entorno a uno de cada 5.000 nacimientos, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos, sobre todo pulmones y páncreas.

En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Por ello, es muy importante el acceso a los últimos tratamientos de la enfermedad, que supondrían una mejora considerable en la **calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística**, ya que frenan el deterioro de la misma.

La **Federación Española de Fibrosis Quística** apela al derecho de los pacientes a recibir un tratamiento que podría mejorar su calidad y esperanza de vida, independientemente del coste que tenga, como es el caso de la combinación **lumacaftor/ivacaftor (Orkambi)**, aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) desde hace más de dos años, e indicado para las personas con FQ con dos copias de la mutación F508D (la más común en nuestro país).

Sin embargo, la **comisión de precios del Ministerio** de Sanidad emitió el pasado 5 de enero un acuerdo "desfavorable" respecto a su financiación, por lo que de momento no estará incluido en la cartera pública de medicamentos y las 200 personas que podrían beneficiarse de él continuarán con tratamientos paliativos, ingresos

frecuentes, uso masivo de antibióticos y la posibilidad de tener que someterse a un trasplante pulmonar.

Con motivo del **Día Nacional de la Fibrosis Quística**, la Federación quiere que se conozca la realidad de esta enfermedad y el malestar de las familias que ven cómo se está poniendo precio a la vida de sus hijos, que no reciben un medicamento que podría frenar el deterioro de su salud, simplemente por un **desacuerdo económico entre el laboratorio y el Ministerio de Sanidad**.

Blanca Ruiz, presidenta de la Federación Española de FQ expresa su indignación ante la situación: "*Más de dos años de retraso es mucho tiempo para nuestro colectivo. No entendemos cómo pueden poner precio a nuestras vidas. Estamos hablando de una enfermedad degenerativa, este fármaco es el primero que trata la base del problema y no sus síntomas (en la mutación más agresiva), y tiempo es precisamente lo que no nos sobra. Instamos a las partes a un entendimiento urgente por el bien de los pacientes cuyas vidas están en juego*".

El año pasado la Federación creó una recogida de firmas en Change.org reclamando la autorización de financiación para este medicamento por parte del Ministerio de Sanidad y ya se han recogido **38.000 firmas**. Queremos hacer un llamamiento a la participación para que durante la semana del Día Nacional todo el mundo comparta en las redes sociales sus mensajes de apoyo a esta reclamación, acompañados de los hashtags #OrkambiYa y #mifuturoYAesposible, para que llegue al mayor número de personas posible.

Dia Mundial de les malalties minoritàries **La Nit de la Ciència i el Coneixement en Sabadell 2018**

El pasado 12 de Abril asistimos al evento que se celebró en el Parc Taulí de Sabadell: "Nit de la Ciència a Sabadell 2018", que iba a cargo de varias entidades: Fundación Parc Taulí, Universidad Autónoma, Ajuntament, etc.

El objetivo de la sesión, que se enmarca en una serie de actividades alrededor de la ciencia la investigación y la innovación en beneficio de la sociedad, era recoger fondos y dar a conocer las técnicas, y los medios necesarios para desarrollarlas, en torno a la creación de los llamados organoides, unos mini órganos (páncreas, hígado, etc) cultivados en laboratorio a partir de células madre, como también se explica en la página siguiente a través de la sesión médica del Parc



Dos imágenes de la sesión en que se dio a conocer la respuesta de los organoides en afectados de FQ.

Taulí. Estos mini órganos sirven como material de ensayo para conocer la eficacia de un medicamento en un paciente concreto. Se nos puso el ejemplo de aplicación en las células de un paciente de fibrosis quística (foto). Esta técnica se está aplicando en Holanda y representa un avance importantísimo en la diagnosis y tratamiento personalizado para los pacientes.

El acto de presentación de las actividades que estuvo a cargo del presidente del Parc Taulí, Modesto Custodio, se cerró con la intervención de la Dra Montserrat Bosque que presentó el proyecto beneficiario de este año y un vídeo de divulgación a cargo de los alumnos del grado de Comunicación Visual de la Universidad Autónoma./
Paco García

El VI Congreso nacional de la FQ se celebró en Zaragoza del 15 al 17 de junio

La Federación Española de Fibrosis Quística celebró su VI Congreso entre los días 15 y 17 de junio de 2018 en la Cámara de Comercio de Zaragoza (Paseo Isabel la Católica, 2). Este es un congreso nacional que se celebra cada dos años y que pretende reunir a las personas afectadas de Fibrosis Quística, y los familiares y profesionales relacionados con la enfermedad. La finalidad del congreso, en el que participaron unas 160 personas, fue dar a conocer las últimas novedades relacionadas con la Fibrosis Quística en un momento especialmente esperanzador como el actual, en el que están apareciendo nuevos tratamientos que frenarían el avance de la enfermedad.

Durante el Congreso se organizaron diversas mesas simultáneas: una sobre trasplantados, otra sobre infecciones y algunos talleres, así como una mesa común para tratar la cuestión de los "donantes de ganas". El domingo se cerró el Congreso con una mesa sobre "la actualidad en Fibrosis Quística", una conferencia de clausura a cargo del



Un grupo de afectados participantes en el Congreso estatal de Zaragoza.

Dr. José María Borro y el acto final de clausura

El congreso se emitió en streaming para todas aquellas personas que no pudieron asistir y, en breve, se incorporarán las grabaciones de cada ponencia en la página web de la Federación para su consulta.



A la dreta la taula de la Jornada que va ser moderada per la Dra Montserrat Bosque i el president de l'ACFO, Celestino Raya. A l'esquerra un moment de la conferència de la Dra Boj sobre els organoids.

Dia Mundial de les malalties minoritàries

Jornada al Parc Taulí sobre les xarxes d'unitats d'expertesa i el treball amb organoids

El passat dia 12 d'abril, per concloure les activitats dins del marc del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, a la Sala d'actes de l'Hospital Universitari Parc Taulí, i coincidint amb la Nit de la Ciència dedicada a recaptar fons per la recerca en malalties minoritàries, va tenir lloc una Jornada amb l'objectiu d'apropar als professionals i les famílies d'afectats de malalties minoritàries el model de les XUECs (Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clíniques).

El Servei Català de la Salut (CatSalut) va designar l'any passat la primera xarxa d'unitats d'expertesa clínica (XUEC) d'atenció a les malalties minoritàries a Catalunya, dedicada a l'atenció a les malalties cognitivoconductuals de base genètica en l'edat pediàtrica. La resolució designava les tres unitats d'expertesa clínica que configuraran la xarxa d'atenció en aquest grup de malalties. Aquestes tres unitats s'adscriuen a l'Hospital Parc Taulí de Sabadell, a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona i a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Amb aquest reconeixement, les tres unitats d'expertesa clínica (UEC) designades lideraran el diagnòstic i l'atenció de les persones afectades per alguna de les malalties cognitivoconductuals de base genètica en l'edat pediàtrica, d'acord amb els criteris i requeriments que estableix el model d'atenció a les malalties minoritàries a Catalunya.

En aquest sentit, el model impulsa una atenció multidisciplinària i integrada articulada a través d'un pla d'atenció

(inclou l'estratègia terapèutica i de seguiment del pacient) i la figura del gestor de cas. També són aspectes clau del model el treball en xarxa entès com a col·laboració i coordinació entre els membres de la XUEC, i els altres nivells assistencials de salut i de l'àmbit social més propers al domicili de la persona i la transferència de coneixement per a garantir la qualitat de l'atenció i l'acompanyament de l'affectat i la seva família.

En aquesta jornada del Parc Taulí es va poder comptar també amb la Dra. Sylvia Boj, directora científica de la Foundation Hubrecht Organoid Technology (HUB), d'Utrecht, que va explicar un projecte molt interessant i aplicat a la Fibrosi Quística. Va explicar en detall què són els organoids, terme que fa referència a un conjunt de cèl·lules mare que poden ser reprogramades per convertir-se, per exemple, en cèl·lules neuronals o hepàtiques.

D'aquesta manera, es transformen i comporten com un òrgan real. Els organoids permeten crear petites versions dels òrgans tradicionals, amb les que els científics poden treballar al laboratori per investigar la forma d'actuar de determinats virus i malalties i fins i tot provar-hi possibles cures.

Durant el de matí es van poder tractar temes interessants com la complexitat en l'abordatge de les malalties minoritàries i el model d'atenció a les malalties minoritàries i gestió de complexitats. **/Redacció**

FES-TE DONANT D'ÒRGANS

Ajuda'ns!

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

Dia Mundial de les malalties minoritàries

Explicación sobre las redes europeas de referencia y la epigenética en las enfermedades minoritarias

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias, la Plataforma de Malalties Minoritàries, organizó el pasado 28 de febrero, una Jornada en la Sala de Actos del Pabellón Docente del Hospital Vall de Hebrón de Barcelona bajo el lema "Hacemos piña, hacemos investigación".

Este año se hizo hincapié en la importancia de la investigación como motor de cambio y en el que son partícipes cada vez más, y más eficazmente, los pacientes. Se puso el acento en extender la investigación a nivel internacional, ya que sólo así se puede garantizar una investigación en enfermedades minoritarias de forma eficiente para un mejor y más rápido diagnóstico y para reducir el número de personas en todo el mundo que se enfrentan al reto diario de vivir con una enfermedad minoritaria no diagnosticada.

Durante la Jornada se

trataron temas interesantes como la epigenética en las enfermedades minoritarias y la implementación de la medicina personalizada. Se explicó detalladamente en qué consisten las European Reference Networks (ERNs), redes europeas de referencia en enfermedades raras que son una iniciativa de la Comisión Europea para poner en contacto centros sanitarios altamente especializados en determinadas enfermedades raras. El objetivo es mejorar

el diagnóstico y el tratamiento de estas patologías, contribuir a su estudio y ofrecer la máxima calidad asistencial. Se espera que en un futuro más o menos inmediato estas redes den resultados concretos para decenas de miles de pacientes con enfermedades minoritarias.

Al término de la Jornada se otorgó un reconocimiento a la trayectoria y compromiso profesional en favor de las enfermedades minoritarias a las siguientes personas: a la Dra. Isabel Illa, directora del Centro de Referencia Español y Europeo de Enfermedad Neuromuscular del Departamento de Neurología del Hospital de Sant Pau; a la Dra. Anna Febrer, médico especialista en Rehabilitación y Medicina Física del Hospital infantil Sant Joan de Déu; y al Dr. Juan J. Ortega, jefe de sección de las Unidades de Hematología y Trasplante de Médula Ósea del Hospital de la Vall de Hebrón./ Redacción.



Una imagen de la sesión.

Campanya de difusió de tríptics a les bústies de Sarrià per donar a conèixer l'Associació

L'Associació acaba de posar en marxa una campanya de difusió dels objectius de l'entitat a través d'una edició de tríptics que s'han distribuit per les bústies d'una part dels residents a Sarrià, just a l'entorn d'on tenim la seu social. La idea és donar-nos a conèixer com una entitat més del barri, de manera que es pugui comptar amb nosaltres a l'hora de l'organització d'activitats a la zona i d'aquesta manera estendre el coneixement de la malaltia a més llocs.

Aquesta iniciativa servirà, a més, per veure la incidència del coneixement de l'entitat i si resulta positiva, el propòsit és anar ampliant aquestes campanyes de difusió de manera periòdica a altres zones de la ciutat de Barcelona i a les poblacions de l'entorn.



Tríptic que s'ha distribuit recentment a les bústies de Sarrià

De moment, aquesta campanya s'ha iniciat amb l'edició de 5.000 tríptics que es repartiran bústia per bústia i que incorporen la imatge tradicional de l'entitat, l'explicació del què és la malaltia, una crida solidària per tal que ens ajudin econòmicament a la recerca científica i un full d'inscripció per aconseguir nous associats, a més de la nostra adreça social al barri.

X Congreso de la Asociación Catalana de Enfermería Pediátrica

Comunicación sobre terapia inhalada en pacientes pediátricos y adolescentes de FQ



El equipo de enfermeras de la Unidad de Fibrosis Quística de La Vall d'Hebron.

El equipo multidisciplinar de Enfermería (Amanda Ferrer, Adriana Farré, Sara Farrero, María Carmen Soto), con la colaboración de las neumólogas pediátricas (Dra Sandra Rovira, Dra Silvia Gartner) de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Universitari Vall d'Hebron (HUVH) presentaron una comunicación con el título de "Capacitación en la administración de terapia inhalada en pacientes pediátricos y adolescentes con fibrosis quística" en el Xè Congrés de l'Associació d'Infermeria Pediàtrica (ACIP) que se celebró los días 19, 20 y 21 de Octubre.

Dicha comunicación presentada por Amanda Ferrer enfermera de Vall d'Hebron se centra en la capacitación que reciben los pacientes y cuidadores sobre los cuidados en la administración en la terapia inhalada a través de la intervención de la enfermera especialista en FQ i que se lleva a cabo de forma coordinada y multidisciplinar con el resto del equipo de la Unidad y que cuyos dos objetivos principales son:

1) Proporcionar educación sanitaria a los pacientes (y sus cuidadores) que precisan terapia inhalada domiciliaria sobre el adiestramiento, uso y limpieza de las cámaras espaciadoras y sistemas de nebulización para la correcta administración del fármaco.

2) Ayudar a promover el cumplimiento terapéutico con estrategias de apoyo, refuerzo y unificación de los cuidados enfermeros a los pacientes y sus familias ofreciendo proximidad durante el tratamiento nebulizado en el domicilio.

En resumen, la capacitación de terapia inhalada en los pacientes y sus cuidadores principales se estructura en tres sesiones que se adaptan según las necesidades de cada paciente y en las cuales se incide en aspectos relevantes: la valoración médica, la educación terapéutica por parte de la enfermera especialista de Fibrosis Quística y el seguimiento en los controles de rutina por parte de todo el equipo multidisciplinar.

La citada comunicación es el resultado de la experiencia de la práctica clínica desempeñada por el equipo multidisciplinar (enfermeras y médicos), que establece el papel de enfermería como enlace entre el médico, los pacientes y las familias en caso de dudas y solución de problemas del tratamiento inhalado en el domicilio. Cabe destacar que la comunicación presentada tuvo un valor añadido gracias a la colaboración de una familia que cedió su experiencia para poder mostrar la intervención llevada a cabo durante la actividad asistencial sobre la educación sanitaria de la terapia inhalada realizada en la Unidad, a través de la grabación de un video que fue mostrado en dicha comunicación, para poder acompañarles y ofrecerles proximidad en su proceso asistencial.

Finalmente, se ha propuesto poder integrar la intervención sobre la capacitación de la administración de la terapia inhalada como una propuesta para la Guía de Administración de Antibióticos a Domicilio en Pediatría del Hospital Universitario Vall d'Hebron./Redacción

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.

Comisión Farmacoterapéutica por el SISCAT (CFT-SISCAT)

La Asociación, presente en el organismo que propone los fármacos de uso hospitalario o de atención primaria

En la Instrucció 05/ 2017 se desarrolla el nuevo Programa d'Armonització Farmacoterapéutica del CatSalut con la idea de que se tomen decisiones que aseguren la equidad en el acceso a los medicamentos y se intente una mejora en la eficiencia y en la efectividad de los mismos. Se incorpora en este programa la representación de los pacientes en este proceso de decisiones con la intención de que sean tenidas en cuenta las opiniones de los mismos. A través del Consell Consultiu de Pacients nuestra Asociación participa en la denominada Comissió Farmacoterapéutica per el SISCAT (CFT-SISCAT) con un representante de los dos que están previstos en la instrucción y que participan en la misma. Esto implica un precedente importante para el acceso de los pacientes en las tomas de decisión a todos los niveles en el área de salud y se cumple un objetivo ampliamente reivindicado por las asociaciones de pacientes.

Esta Comissió, formada por 24 personas, se encarga de proponer al SISCAT, para su financiación y normas de uso, los medicamentos que se emplearán tanto a nivel hospitalario como de atención primaria. Esta Comisión está informada y asesorada por dos Consells Assessors, uno para



Imagen del acto de constitución del Consell Consultiu de Pacients del año 2012.

medicamentos hospitalarios (CAMH) y otro para medicamentos de atención primaria (CAMPCE) además de los expertos especialistas científicos que se consideren oportunos en cada caso.

El reto de participar a este nivel macro supone para nuestra Asociación una responsabilidad añadida que va más allá de nuestra labor de representación de nuestros pacientes y familiares ya que asumimos también la representación de todos los pacientes. Nuestra labor por tanto es acercar la voz y la mirada del paciente cuando es atendido por el sistema de salud en el uso de los medicamentos.

Entendemos que se añade a este procedimiento de decisión un elemento de calidad, de transparencia, de ejercicio democrático en un apartado tan importante como es el de nuestra

salud. No son los aspectos técnicos de un medicamento, que puede ser de alta complejidad, lo que debemos decidir, es ofrecer la sensibilidad, la reflexión, el sentido, que puede aportar un paciente que decide sobre su calidad de vida.

La técnica muchas veces es como un monstruo que se alimenta sólo y que desea alcanzar lo que se le presenta como posible alcanzar, olvidando si es realmente necesario, pudiendo con ello arrastrar la voluntad o el deseo del paciente. Nuestros profesionales afortunadamente vuelcan su conocimiento en procurar salud lo mejor posible pero somos los pacientes lo que aportamos algo muy importante: nuestra experiencia. La del dolor, la del cómo vivimos nuestra enfermedad y nuestra familia, la de cuáles son nuestras prioridades.

La participación es una apuesta que gira 180 grados sobre el concepto de funcionamiento antiguo en el ámbito sanitario al colocar al paciente en una posición más central, una posición más deliberativa que creo que se corresponde mucho mejor con una sociedad más abierta, más democrática, más plural y más transparente./

Paco Garcia. Secretario de la ACFO y vocal del CFT-SISCAT.

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.

Aquest mes s'entregarà en format llibre i es podrà descarregar en digital Publicada la Guia d'administració domiciliària d'antibiòtics intravenosos a pediatria pels afectats de FQ

Us presentem la **Guia d'administració domiciliària d'antibiòtics intravenosos a pediatria** que ha estat realitzada pels equips d'Infermeria referents de diverses Unitats de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron: Infermeria de la Unitat de FQ; Infermeria de trasplantament d'òrgans Sòlids Pediàtric; Infermeria del pacient pediàtric crònic complex i la de patologia infeciosa; Infermeria d'Immunodeficiència pediàtrica i, de forma conjunta, amb la Unitat de Farmàcia hospitalària. Així mateix, aquesta **Guia** ha estat un projecte de treball interdisciplinari d'un any, en el que han intervингut diferents Serveis i Unitats i els seus d'equips multidisciplinaris de medicina, infermeria, medicina preventiva, comunicació i màrqueting i atenció al ciutadà, amb l'aportació i l'experiència de pacients i familiars que han fet tractament antibiòtic intravenós a casa de manera que, gràcies a l'experiència de tots plegats, s'ha aconseguit que veies la llum..

Aquesta **Guia** ofereix informació i educació sanitària de tot el que necessiteu fer per a que el tractament intravenós esdevingui un èxit i alhora resulta incentivador en diferents aspectes:

- Avui dia s'han iniciat programes de teràpia antibiòtica endovenosa a casa que donen resposta als tractaments habituals per via oral a domicili i endovenosa durant l'ingrés a l'hospital,

- Ajuda en aquesta teràpia, quan es realitza en pacients seleccionats i sota una correcta supervisió de professionals experts en el tractament antibiòtic. Ha demostrat ser efectiva, ben tolerada i eficient perquè proporciona avantatges importants.

- Afavoreix la conciliació familiar ja



Les autors de la Guia: Amanda Ferrer, Maria Morillo, Aurora Fernández, Lis Vidal, Saida Rido, Elisa Navarro, Carmen Cañete, María Luisa Cebrán i Sara Farrero.

que permet la normalització de la vida dins l'entorn habitual, fet que redueix l'estrès i influeix positivament en l'estat d'ànim de tota la família.

- Promociona l'autocura augmentant l'autonomia de l'infant i de la família.

- Disminueix el risc de patir infecions nosocomials (infeccions adquirides a l'àmbit hospitalari).

- Reforça la idea que els antibiòtics, utilitzats de manera poc adequada, comporten conseqüències negatives, com ara una pèrdua considerable de la seva efectivitat o l'aparició de resistències. Per això, s'insisteix en la importància de seguir estrictament les indicacions rebudes pels professionals de la salut pel que fa a les pautes d'administració, dosi, horari i durada del tractament. També s'explica com és d'imprevisible que seguim al peu de la lletra les normes d'higiene de mans necessàries, tant per preparar l'espai com per mantenir la via en perfecte funcionament i, així, evitar infeccions.

En resum, la **Guia** s'estructura en set apartats clars, entenedors i molt visuals a través de dibuixos il·lustratius.

1. Per què fer un tractament antibiòtic a casa? Quins avantatges suposa?

2. Principals conceptes amb els quals heu d'estar familiaritzats per fer-

la servir.

3. Preparació:

- El catèter. Com mantenir-lo net i en perfectes condicions

- Què heu de fer abans d'administrar la medicació?

- Com heu de preparar la superfície de treball i la medicació a administrar?

4. Administració:

- Com s'administra la medicació amb un dispositiu elàstomèric?

- Dispositiu electrònic (bomba volumètrica): què és i quan es fa servir

-Què cal fer davant un problema o signe d'alerta relacionat amb l'administració de l'antibiòtic? Quin circuit heu de seguir?

5. Consells:

- Què podeu fer perquè tota la família afronti més fàcilment la malaltia?

6. Diari de Tractament:

- Recomanacions i anotacions d'Infermeria de preparació i administració de la medicació

7. Informació pràctica:

- Tipus de catèter. Taula de preparació d'antibiòtics per via intravenosa. On llençar els residus de les cures. Dades de contacte

Durant aquest mes de juny ja començarem a entregar la **Guia** en format llibre a la Unitat de FQ, en versions catalana i castellana. Pròximament, en versió digital, la podreu trobar al link que us facilitarem i que linkarà amb la web de l'Associació.

Finalment, com a Infermera des de fa 19 anys i des de fa dos anys i mig a la Unitat de FQ, puc afirmar que ens ha fet molta il·lusió aquesta **Guia**, doncs la infermeria especialitzada en FQ implica molta tasca d'educació sanitària a pacients (pediàtrics i adults) i a les seves famílies. Esperem que aquesta guia sigui de molta utilitat per recordar allò que ja hem ensenyat oralment i per animar-vos a seguir-nos prestant.

Amanda Ferrer. Infermera FQ

Congreso Europeo de FQ en Belgrado

La investigación y la experimentación avanzan, pero ahora es imprescindible poner al alcance de los pacientes los resultados



Distintas imágenes del encuentro europeo de Belgrado. A la derecha, algunas asistentes consultando la exposición de pósters de distintas procedencias.

Entre los días 6 y 9 de junio tuvo lugar en Belgrado la 41st European Cystic Fibrosis Conference para tratar en un fórum continental el estado actual de la enfermedad. Nuestra revista habló con cuatro de nuestros más notables especialistas que acudieron al encuentro europeo para que nos destacaran lo que a su juicio había sido más interesante, en el bien entendido que, como explicaba el Dr Alvarez, "como suele ser habitual en estos congresos, el programa científico es siempre muy extenso y cubre todos los aspectos de la enfermedad, por lo que obliga a escoger entre las diversas sesiones que tratan múltiples temas, en general todos interesantes". Para la Dra Gartner, que también acudió a la cita los temas tratados fueron muchos y diversos pero entre los más interesantes "las nuevas terapias que van a corregir la proteína del gen CFTR con el anuncio de nuevos compuestos, entre ellos el que ya aprobó la FDA americana, el Symdeko, útiles para mayores de 12 años con al menos una copia de las 26 mutaciones o ambas de la más común DF508".

Para la Dra. Gartner "este nuevo compuesto, incorpora el tezacaftor al conocido Kalideko y es muy probable

como se puso de manifiesto en el Congreso que se convierta en algo así como el eje sobre el que pivoten combinaciones triples eventuales, que servirían para que el 90% de los pacientes con deterioro pulmonar progresivo grave se vieran beneficiados". De todos modos, todas estas nuevas fórmulas que suponen un avance enorme para el tratamiento de la enfermedad, sirven de poco si, como explicó la Dra. Gartner, no se encuentran fórmulas para que la Administración española los ponga al alcance de la población afectada. Para la Dra. Gartner "es imprescindible hablar seriamente del futuro entre los agentes que intervienen en el suministro de medicamentos, para no desaprovechar este gran momento".

Como también señaló el Dr Alvarez por su parte "en los moduladores ya conocidos y utilizados en adultos y adolescentes, hay ya estudios que demuestran su utilidad y la seguridad de uso, también en niños mayores de 2 años, lo que deja la puerta abierta a tratamientos precoces. Paralelamente, alegra ver que hay cada vez mas correctores y potenciadores del CFTR en desarrollo y que los mejores resultados se obtienen de la

combinación de varios de ellos".

El Dr. Jordi Costa, del infantil de Sant Joan de Déu, que también estuvo presente en Belgrado, destacó igualmente "la eclosión de estudios de triples combinaciones de nuevos fármacos, pero también del horizonte que se abre para el abordaje de tratamientos personalizados que serán necesariamente más eficaces y mejoraran substancialmente la calidad de vida de los pacientes jóvenes, por lo que los pronósticos de futuro en este sentido son muy esperanzadores". El Dr. Costa señaló asimismo los avances que se están produciendo en otros ámbitos que también afectan a los enfermos jóvenes de FQ, y que extienden la mejora de los tratamientos a cuestión como la función endocrina, la digestiva "incluso en los aspectos emocionales, que son también muy importantes, se están produciendo avances".

Los tres doctores citados se refirieron también a las sesiones congresuales dedicadas a los organoides, estructuras orgánicas que se obtienen a través de células intestinales, que se procesan convenientemente para producir cultivos celulares y minitejidos con las mismas características de las

Avís als associats sobre l'empresa Organtree

Des de l'Organització Catalana de Trasplantament (OCATT) i l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) ens han alertat que hi ha una empresa denominada Organtree que ha sorgit amb l'objectiu de crear un acord entre potencials donants i receptors.

Us informem que el servei que ofereix aquesta empresa perjudica l'equitat i el sistema públic de trasplantaments d'òrgans i teixits, d'accés universal i gratuït que tant anys ens ha costat aconseguir en el nostre país.

A Catalunya i a Espanya tenim el millor sistema de trasplantament del món. Cada dia es supera en nombre de trasplantaments realitzats i en el nombre de donants, que són totalment altruistes. Qualsevol persona que necessiti un trasplantament té accés garantit, amb preferència segons el seu estat de salut, a la llista d'espera. Una llista d'espera que és de gestió pública i professional.

Hem de defensar el nostre actual sistema

públic de trasplantaments d'òrgans i teixits, d'accés universal i gratuït.

Des de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística donem suport al treball que realitzen l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i l'Organització Catalana de Trasplantament (OCATT) i defensem el nostre Sistema Públic de Salut.

En nom dels nens i joves que han estat transplantats de pulmons, fetge i cor, i d'aquells que ho puguin necessitar, sempre defensarem a l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), a l'Organització Catalana de Trasplantament (OCATT) i a totes aquelles organitzacions de les distintes comunitats autònombes que treballen conjuntament perquè aquest sistema sigui un èxit.

Aprofitem per manifestar el nostre reconeixement al Sistema Sanitari i a tots els professionals que treballen en els equips de trasplantaments de Catalunya i de la resta d'Espanya. **J.R.**

personas de las que proceden las células.

El desarrollo de estos organoides es muy útil, según el Dr. Alvarez, "porque sobre ellos se puede probar la efectividad de un fármaco específico, sin someter al paciente a su exposición. Esto puede tener muchas aplicaciones, como por ejemplo ver la respuesta de las diferentes mutaciones ante la exposición a los diferentes moduladores. Otra aplicación sería valorar o predecir si un paciente va a responder o no a los fármacos nuevos en desarrollo, sin verse expuesto a ellos". También el Dr. Costa explicó que "este es un tema muy prometedor".

También estuvo presente en Belgrado la enfermera Silvia Rodríguez, que se ha convertido en Chair del comité de enfermería en estas sesiones, es decir, una de las líderes referentes europeas que están preparando el encuentro europeo de enfermería del próximo año. Por ello su trabajo en Belgrado se centró especialmente en estos trabajos internos,

aunque también pudo asistir a varias sesiones y ofrecer su nivel de experiencia en lo relativo a la preservación de las infecciones cruzadas en las consultas abiertas.

Por último habría que citar otras sesiones del Congreso cargadas de interés. Por ejemplo, se habló mucho de la bacteriología —como nos apuntó el Dr. Alvarez—, de las mejores opciones terapéuticas en función de las diferentes colonizaciones y se insistió, asimismo, en la necesidad de la segregación de pacientes, como señaló Silvia Rodríguez, para evitar la transmisión de gérmenes entre ellos mismos.

A esta cuestión se le dio una importancia notable habida cuenta de la presencia cada vez mayor de gérmenes multirresistentes de difícil tratamiento que requieren de múltiples tratamientos antibióticos simultáneos y por períodos muy prolongados.

Todos los asistentes consultados coincidieron en la importancia del momento que se vive en lo referente a la Fibrosis Quística en el mundo, que

Cooperación con Nicaragua

Gracias a la subvención recibida en 2017 por parte del Programa de Cooperación del Ayuntamiento de L'Hospitalet de Llobregat nos ha sido posible enviar reactivos para poder realizar la prueba del sudor a pacientes de Nicaragua por un importe de 4.735,07 euros. Se han beneficiado de esas pruebas 35 personas del país hermano entre noviembre de 2017 y abril de 2018.

está abriendo notables expectativas para mitigar los efectos a muy corto plazo y garantizar la cronicidad de la enfermedad. Sin embargo, todos ellos se refirieron también a la importancia de alcanzar acuerdos entre la Administración y los laboratorios que se encargan de la producción de los nuevos fármacos, para que estos compuestos se puedan suministrar a la población general y no únicamente a los pacientes que participan en los correspondientes ensayos clínicos.

De hecho, la investigación y los esfuerzos científicos, afirmaron los doctores y la enfermera consultados por esta revista, si no llegan a los enfermos de manera inmediata, provocan una considerable frustración. "Es obligado dialogar cuanto haga falta para que los nuevos compuestos puedan ser suministrados sin falta a todos aquellos pacientes que los necesitan". "Es imprescindible que los pacientes más jóvenes se vean beneficiados por las nuevas moléculas porque eso les garantizará una mejora en su estado general" / **Redacción**

31 de mayo: Dia Mundial Sin Tabaco

Las principales causas de muerte en el mundo se deben al consumo de tabaco



La lucha contra el tabaco, objetivo de todos. A la derecha, los múltiples componentes nocivos de un cigarrillo (Fot. La Opinión de Murcia)

Como cada año, el último día de mayo la OMS instituyó el Día Mundial Sin Tabaco para seguir poniendo el acento en la peligrosidad del tabaquismo para la salud e incentivar las políticas sanitarias que conduzcan a su erradicación en el mundo. Para este 2018 el lema sobre el que se ha centrado la jornada ha sido *Tabaco y cardiopatías* y se ha basado en poner la atención en primer lugar en la relación entre el tabaco, las cardiopatías y otras enfermedades cardiovasculares, entre ellas el accidente cerebrovascular y la vasculopatía periférica, que son las principales causas de muerte en el mundo.

Y en segundo lugar, promover medidas y acciones que los gobiernos y el público en general, puedan aplicar para reducir los riesgos sanitarios que causa su consumo.

El Día Mundial Sin Tabaco 2018 ha tratado de extender distintas iniciativas mundiales para reducir la epidemia del tabaquismo y sus repercusiones en la salud pública, que generan cada año un gran número de muertes y enormes sufrimientos a millones de personas en todo el mundo. Entre estas iniciativas hay que señalar el Global Hearts y RESOLVE, ambas apoyadas por la OMS, cuyos objetivos son reducir la mortalidad por las enfermedades cardiovasculares y mejorar su atención. En esta estrategia cabe señalar también la Tercera Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles, que se celebrará este mismo año.

La OMS viene señalando que el consumo de tabaco y la exposición al humo de tabaco ajeno contribuyen a cerca del 17% de las defunciones por cardiopatías. El consumo de tabaco es la segunda causa de enfermedades cardiovasculares, después de la hipertensión arterial.

La epidemia mundial de tabaco causa cada año más de 7 millones de defunciones, 900.000 de las cuales corresponden a personas no fumadoras que respiran humo de

tabaco ajeno. Cerca del 80% de los más de 1000 millones de fumadores que hay en el mundo viven en países de ingresos medianos y bajos, que son los que soportan la mayor carga de enfermedad relacionada con este producto.

Las medidas del programa MPOWER de la OMS están en conformidad con el Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco y pueden ser de utilidad para que los gobiernos se mobilicen contra el consumo de tabaco y protejan a sus ciudadanos. A nivel global las metas que se han propuesto para este 2018 son las siguientes:

1. Poner de relieve la relación entre el consumo de tabaco y las cardiopatías y otras enfermedades cardiovasculares;
2. Aumentar la conciencia de la población en general sobre las consecuencias para la salud cardiovascular del consumo de tabaco y la exposición al humo de tabaco ajeno;
3. Proporcionar al público en general, los gobiernos y otros destinatarios la posibilidad de comprometerse a promover la salud cardiaca protegiendo a las personas del consumo de productos de tabaco; y
4. Animar a los países a reforzar la aplicación de las medidas MPOWER de lucha contra el tabaco que figuran en el CMCT de la OMS, cuya eficacia está sobradamente demostrada.

Por su parte, el organismo Socidrogalcohol, ha denunciado en relación con este Día Mundial, que la lucha contra el tabaco se ha "estancado" en España y ha reclamado a la Administración "el acceso a los fármacos de deshabituación, al menos en las mismas condiciones que tienen el resto de los fármacos para distintas patologías". También Separ ha divulgado un completísimo enlace sobre el tema: <https://www.separ.es/?q=node/162>, para quienes quieran profundizar en la cuestión.**Redacción**

Catalunya, líder al món en trasplantaments El Dia del Donant evidencia la generositat social i l'alt nivell sanitari dels nostres metges

Entre gener i maig de 2018 s'han fet a Catalunya 468 trasplantaments (315 renals, 72 hepàtics, 29 cardíacs, 48 pulmonars i 4 pancreàtics), un 8,6% més respecte al mateix període de l'any passat, segons va explicar Jaume Tort, director de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), en l'acte del Dia del Donant que es va celebrar el 6 de juny a la seu del Departament de Salut. L'acte va comptar també amb el testimoni de tres dones –una mare d'un donant (Montse R.), una trasplantada de fetge (Olga C.) i una metgessa coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida (Mariona Badia).

Pel que fa a la tendència dels trasplantaments a Catalunya, Tort va assegurar que seguia sent excel·lent, igual que al 2017 que ja va ser un any de rècord on es van superar els 1.100 trasplantaments. De tota manera, Tort va demanar no abaixar la guàrdia "ja que no ens podem oblidar de les 1.200 persones, algunes d'elles nens i nenes, que continuen esperant la seva oportunitat".

Catalunya té la taxa més alta de trasplantaments del món amb 146 per milió d'habitants i una de les més altes en donació, amb 44 donants per milió d'habitants (molt superior a la de països com França, Alemanya, Gran Bretanya o Estats Units), gràcies a la generositat dels donants i de les seves famílies. El nombre de donants d'òrgans cadàver a Catalunya ha augmentat lleugerament, un 2,1% respecte el mateix període de l'any passat (144 i 141, respectivament). Les donacions per mort amb el cor aturat continuen amb una tendència a l'alça, amb un augment del 5,8%; mentre que les donacions per mort cerebral igualen les de l'any passat (89 donants).

D'altra banda, la donació de donant viu segueix amb una tendència a la baixa (-21,1%), amb 45 donants vius en aquests primers mesos de l'any. El motiu és pels bons resultats de donació cadàver, però, com va explicar Jaume Tort, "no s'ha d'oblidar que el trasplantament renal de donant viu és el millor tractament possible per persones joves amb insuficiència renal crònica".



A dalt, una imatge de l'acte de presentació del dia 6 i a sota, la maleta sanitària que obra esperances.

2017).

En l'acte de presentació dels resultats es van oferir tres mirades sobre la donació d'òrgans: la primera mirada és la de l'Olga, que va rebre un trasplantament hepàtic en prioritat nacional, unes poques setmanes després de donar a Ilum. La segona mirada va ser la de la Montse: "Perdre en Pau, el meu fill, va ser una experiència d'extrema duresa. El dolor més profund i salvatge que mai em depararà la vida". Aquest acte, diu, "és un petit homenatge per a tu, Pau, que vas deixar aquest món amb generositat i amor cap als altres". L'últim testimoni de l'acte va ser el de la doctora Mariona Badia, coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida. La metgessa va comentar, sobre el consentiment a la donació per part de la famílies dels donants, que "algunes persones consideren que és la pitjor pregunta que et poden fer en el pitjor dels moments, quan t'acaben de dir que s'ha mort el teu ésser estimat. I realment és així, però no hi ha un altre moment".

Per aquest motiu el missatge que coordinadors de donacions i trasplantaments, i autoritats envien a la població és clar: quan algú decideixi que vol ser donant, ha de comunicar la seva voluntat a familiars i amics. Així ells no hauran de prendre aquesta decisió, arribat el cas, i només l'hauran de transmetre a l'equip mèdic. **Redacció**

Entrevista amb Josep M. Aran i Javier Checa de l'IDIBELL

“Treballem sobre dos gens que intervenen en l'estrés oxidatiu en la perspectiva de la reposició de fàrmacs”

Vèncer.- Esteu treballant ara mateix sobre l'estructura gènica de l'epiteli de les cèl·lules pulmonars... cert?

Javier Checa.- Si, això ve una mica de lluny. En un moment determinat els nostres equips aconsegueixen coneixer alguns dels gens que estan implicats en l'estrés oxidatiu de les cèl·lules epitelials bronquials en els malalts de FO i l'objectiu, un cop conegut això, és aplicar el que anomenem silenciament gènic per tal que el gen no faci la seva funció i no provoqui l'estrés oxidatiu que impedeix una bona resposta de les cèl·lules respiratòries. Com que hi ha molts gens que hi actuen, el nostre equip en determina dos i és sobre aquests dos gens sobre els que estem ara en fase de experimentació.

Vèncer.- Fent què, exactament?

J.Ch.- Bé, jo que sóc un investigador pre-doc i amb dues estudiants de màster de l'equip estem fent dos experiments en paral·lel: un, mirant l'expressió gènica, que vol dir veure què succeeix exactament en aquests gens quan nosaltres els silenciem, i dos, veure quan nosaltres silenciem els gens quina és exactament l'evolució de la supervivència cel·lular.

Vèncer.- I tot això està encara lluny de convertir-se en actuacions directes sobre la malaltia?

J.Ch.- Està encara en fase d'investigació bàsica. És molt el que hem avançat i són moltes les coses que ja coneixem del funcionament d'aquests gens en concret, però tot plegat està encara en una fase preliminar. Potser el més interessant de tota aquesta línia d'investigació del Dr. Aran és justament el tema de la reposició de fàrmacs perquè ja hi ha fàrmacs testats que serveixen per diverses coses i

que poden ser igualment útils per a les noves taràpies gèniques i tot això, estalvant molts pasos d'assaigs clínics.

Vèncer.- Però no hi ha només dos gens que influeixin en l'estrés oxidatiu, ni afecten igual a tothom, no?

Dr. Josep M. Aran.- No, n'hi ha molts i no-saltres n'hem elegit dos perquè hem vist que intervenen molt directament en l'estrés oxidatiu, però l'estrategia que apliquem serveix per aquests dos i segurament per la resta. La qüestió és entendre el procés. El malalt de FO és molt sensible a les infeccions respiratòries. Les nostres cél·lules immunitàries lluiten contra els bacteris i un efecte colateral d'aquesta lluita és el que anomenem l'estrés oxidatiu i aquest estrés afecta greument a l'epiteli bronquial i el deteriora. Com més lluita contra el bacteri, més efecte colateral, per tant. Doncs bé, la nostra estratègia de lluita és fer servir els gens, que fabriquen proteïnes, per protegir l'epiteli. En el punt en què estem podem veure que si nosaltres disminuïm la quantitat en membrana de proteïna que produeixen, s'observa una resistència a l'estrés oxidatiu.

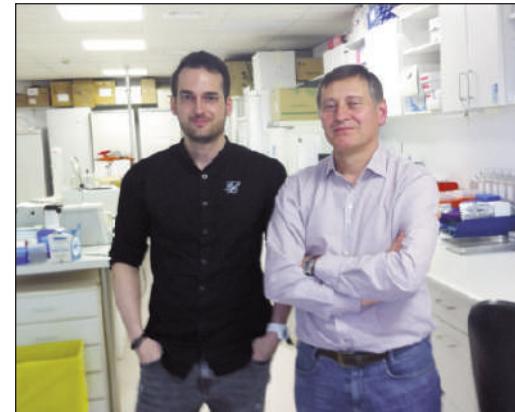
Vèncer.- I com actúa la reposició de fàrmacs en aquest àmbit?

Dr. A.- Si, aquesta és la qüestió significativa perquè sabem que hi ha alguns fàrmacs que es fan servir per altres malalties que actuen ja disminuint la quantitat de proteïna (o augmentant-la) i en aquest sentit l'aplicació d'aquests fàrmacs en condicions òptimes podrien millorar la resistència de l'epitel-li bronquial en malalts de FO. Dic en condicions òptimes, perquè primer cal veure si, en efecte, aquests fàrmacs ja existents, que serveixen per millorar algunes patologies, ofereixen resistència a l'estrés oxidatiu. I tot això ho hem de fer in vitro abans de poder passar a altres programes. No tant perquè puguin perjudicar, sinó sobretot perquè caldrà veure com actuen, quines dosis caldrà donar per ajustar-les a les millors que volem produir, etc. I, per altra banda, l'experimentació amb aquests fàrmacs és molt interessant perquè ens donarà la possibilitat

d'ampliar el ventall de fàrmacs útils, si és el cas.

Vèncer.- I tenint en compte la diversitat de gens i la manera com actuen en cada pacient, els fàrmacs ja existents podrien ser útils en general pels afectats de FO?

Dr. A.- Podria ser que hagi algun afectat de FO que alhora tingui alguna afectació



concreta amb algun gen d'aquests dels que parlem i que per tant el fàrmac no li resulti útil, però ha de tractar-se de casos molt esporàdics i molt particulars.

Vèncer.- Tot això vé de lluny, com deia el Javier?

Dr. A.- Si, i tant! Ja fa set o vuit anys que hem creat totes les eines moleculars per poder fer tot aquest estudi i ara és quan comencem a treure-li el profit. Hem descobert aquests gens, n'hem escollit dos i ara intentem enforcar-ho a dos gens que ja tenen fàrmacs per inhibir la seva expressió, en concret per malalties reumàtiques. I si acabem de demostrar in vitro que el mecanisme pel qual funciona és aquest, el fàrmac estarà a punt per començar un assaig clínic. Clar, no hi ha dates de resultats i no ens agrada parlar de dates, però és evident que amb fàrmacs aprovats les coses van més ràpides. I ja n'hi ha precedents al respecte, no en FO, però sí en altres casos. Ens caldran una sèrie de voluntaris pels assaigs clínics i ens caldràn diners per finançar-ho però segur que els terminis disminueixen. Arisquem-nos i diem que pocs anys.

Ara estem en condicions de treure'n el màxim profit de les recerques endegades fa uns quants anys i de tenir aviat resultats

Entrevista amb la Dra. Mar Cendra, investigadora de l'IBEC

“Descobrir com els fàrmacs poden penetrar el biofilm, permetrà acabar amb la *pseudomones*”

Vèncer.- Sabem que esteu treballant amb una mena d'univers que crea la pseudomones i que li serveix per protegir-se. Vosaltres l'anomeneu biofilm. Què és això exactament?

Dra. Mar Cendra.- Els biofilms són comunitats bacterianes que creixen dins d'una matriu de polisacàrids i altres compostos biològics que elles mateixes pro-

comportament del biofilm on, en una infecció en malalts de FQ intervenen no solament les pseudomones sinó també altres bacteris, sigui tan important. El meu projecte, per tant, intenta reproduir fora de l'organisme, les mateixes condicions infeccioses i de biofilms que generen els bacteris dins de l'organisme, ja sigui només amb pseudomones com incloent altres bacteris que també es troben en infeccions de FQ. Pretenem estudiar al màxim la fisiologia infecciosa generada en els pulmons afectats per FQ i poder fer servir aquest model com a font d'optimització d'antimicrobians i també de prova de noves teràpies també desenvolupades en el nostre equip.

Vèncer.- I heu aconseguit reproduir aquest biofilm en el laboratori, per tant amb pseudomones i altres bacteris...

M.C.- Si, això ja ho tenim. Som capaços de reproduir els densos biofilms que fa la pseudomona i estem fent assajos antimicrobians sobre aquests. El problema, però, està en els biofilms mixtes, ja que diferents bacteris són capaços de conviure a l'interior de l'organisme, complicant molt el tractament de la infecció, però quan s'intenta reproduir els mateixos biofilms in vitro, sempre hi ha un d'ells que domina sobre els altres. Per tant, alguna cosa passa dins de l'hoste que ajuda aquesta relació interbacteriana promovent aquests biofilms mixtes. I aquí es on estem, intentant descobrir per què succeeix això.

Vèncer.- Per tant, encara no podem parlar de fàrmacs capaços d'actuar contra el biofilm...

M.C.- Efectivament, perquè l'element clau és aconseguir molècules antimicrobianes eficients, que siguin capaces de penetrar els densos biofilms i que aquests fàrmacs puguin arribar fins al seu interior per combatre els bacteris que es troben en les parts més internes. Si no, el biofilm no acaba de eradicar-se mai. Ja s'està treballant, de tota manera, en molècules

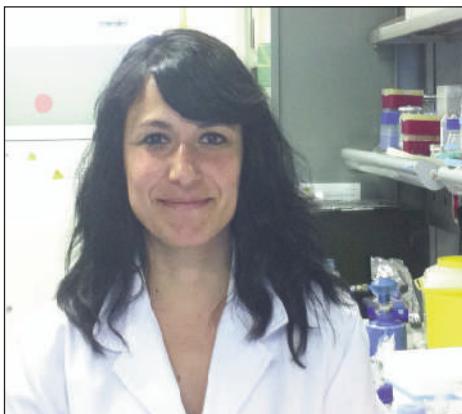
que actuen sobre un bacteri concret com la pseudomones, però del que es tracta també és d'aconseguir un model in vitro que reproduexi les condicions fisiològiques multibacterianes trobades a l'organisme humà de manera que es puguin assajar mecanismes de penetració de diferents tipus de biofilm per atacar tots els bacteris que el formen, que en una infecció crònica poden ser molt diferents, i que puguin ser veritablement efectius en les infeccions repetitives dels afectats de FQ.

Vèncer.- Hi ha també diversos treballs que heu portat a terme vosaltres mateixos des de l'IBEC al voltant d'un enzim que pot actuar com una nova diana antibacteriana pels malalts de FQ. Com està aquest tema?

M.C.- Ja fa uns quants anys que el Dr Torrents i tot el seu equip estem estudiant l'enzim encarregat de proveir els desoxirribonucleòtids necessaris per la síntesi i reparació de l'ADN. Aquest enzim es troba present en tots els éssers vius però degut a la seva genètica en el món bacterià podem trobar diferents tipus de l'enzim dins d'un sol bacteri funcionant en condicions diverses. Nosaltres, estem centrats en l'estudi d'aquest enzim en la pseudomones i, en concret, durant el seu procés infecció i el seu creixement en biofilm. Desactivar aquest enzim suposaria eliminar el complicat procés de divisió cel·lular del bacteri i per tant, paralitzar el seu creixement i conseqüentment la seva capacitat infecciosa.

Haurem encara de descobrir els mecanismes que influeixen en la creació del biofilm i que poden alterar l'expressió d'aquest enzim, per què els biofilms actuen com un instrument de defensa, i per quines raons hi poden conviure sense competir obertament altres bacteris molt diferents en el mateix entorn.

Estem en procés de saber per què in vitro la pseudomones acaba amb els altres bacteris presents al biofilm, i a l'organisme no



dueixen. Són com una mena de massa densa que li serveix al bacteri per protegir-se dels atacs farmacològics i també del sistema immune de l'hoste. Una bona part de la patogenicitat atribuïda a la pseudomones i de la dificultat en eradicar-la, és la seva capacitat de créixer en forma de biofilms. Si el bacteri no forma aquestes denses estructures microbianes que li serveixen com a barreres de protecció seria molt més vulnerable als tractaments antimicrobians.

Vèncer.- És a dir que, també per entendre'n, si aconseguissim que els fàrmacs superessin aquesta barrera de protecció, podríem atacar més fàcilment el bacteri.

M.C.- En efecte. Hem vist que un bacteri cultivat en suspensió sense formar biofilm és molt vulnerable als antimicrobians. A més a més, s'ha comprovat que en un biofilm poden coexistir diferents bacteris, completament diferents en termes biològics, que creen sinergismes (avantatges) entre ells i dificulten encara més la seva eradicació. D'aquí que estudiar el

Entrevista amb el Dr. Antonio Álvarez, de la unitat de FQ de la Vall d'Hebron

“Si les condicions no són extremes, la maternitat és ben possible en les afectades de FQ en edat fèrtil”

Vèncer.- Dr. Álvarez, en què ha consistit aquest estudi recent que s'ha fet sobre la fertilitat en afectats de FQ?

Dr. Antonio Álvarez.- Es tracta d'un estudi multicèntric, és a dir, realitzat en 11 centres de cinc països, inclou el nostre, sobre la fertilitat en afectats de FQ, que resulta pertinent perquè la població adulta d'afectats de FQ ja comença a ser molt nombrosa i el fenòmen de procreació cada vegada està més present. Com ja se sap, en els homes afectats de FQ la infertilitat és molt significativa però això no és tan contundent en el cas de les dones. Tot i que s'observava que hi havia una disminució de la fertilitat, no estava quantificada i, per això, s'ha fet un estudi retrospectiu amb revisió de la història clínica i entrevista, per valorar quins factors podien influir en les dificultats per quedar embarassades en un total aproximatiu de 600 afectades de FQ en edat fèrtil, de tots els centres.

Vèncer.- Això s'ha fet amb dones perquè la infertilitat en homes resulta absoluta pels afectats de FQ?

A.A.- Bé, en un 99% dels casos, si. En els homes es dona una absència bilateral de canals deferents que els converteix majoritàriament en infèrtils però això no vol dir que siguin estèrils, de manera que amb una extracció d'esperma, poden fecundar in vitro amb un estudi convencional de l'embrió per evitar la malaltia.

Vèncer.- Quan es va fer l'estudi i quantes dones han participat de la unitat de la Vall d'Hebron?

A.A.- Aquest estudi es va posar en marxa a mitjans de l'any passat i de la nostra unitat han participat al voltant d'un centenar de pacients en edat fèrtil, a les quals, després de l'anàlisi de la història clínica

se les ha entrevistat per saber si havien estat buscant descendència, quines dificultats havien detectat, si havien abandonat la idea, si al final s'havia produït l'embaràs i havia hagut part natural o si l'embaràs s'havia realitzat in vitro, etc.

Vèncer.- I els resultats obtinguts?

A.A.- Com ja era previsible, s'ha constatat que, efectivament, les dones en edat fèrtil afectades de FQ tenen dificultats més grans per quedar-se embarassades de manera natural. Si en la població normal, les dificultats afecten entre un 5 i un 15% de les dones, en les afectades per FQ aquest percentatge s'eleva al voltant d'un 35%. I això tant pel que fa a la fecundació natural com a la fecundació in vitro. Aquesta dificultat inherent a les dones afectades de FQ va produir un consens dels grups participants en l'estudi, de manera que si després d'un any d'intentar l'embaràs pels mecanismes naturals aquest no es produïa, es recomana el sistema in vitro, com a fórmula substitutòria.

Vèncer.- S'ha observat alguna diferència entre afectades dels diferents països?

A.A.- La veritat és que les dades s'han analitzat de manera conjunta i no hi ha segregació per territoris però cal pensar que l'estudi s'ha fet en països d'una mateixa estructura social, Espanya, França, Itàlia, Regne Unit i Israel i no haurien de ser previsibles grans diferències. A banda que els mecanismes de control de la malaltia en aquests llocs està protocolitzada i que, d'altra banda, les poblacions analitzades tampoc són tan nombroses com per detectar diferències substancials.

Vèncer.- En l'estudi hi ha hagut alguna diferència respecte de l'edat de les afectades?

A.A.- Si. De la mateixa manera que s'observa en la població general, on l'edat influeix en la fertilitat, és a dir, com més gran la dona més dificultats per quedar-se embarassada, en les afectades de FQ l'edat també resulta una dada important, perquè complica encara més la possibilitat de quedar-se embarassada. L'edat, i també la presència de la insuficiència pan-

creàtica, que si bé es podia sospitar perquè la insuficiència pancreàtica indica un desenvolupament més greu de la malaltia, en l'estudi s'ha pogut constatar que en efecte, de manera independent, l'edat i la insuficiència pancreàtica són factors de relleu en les dificultats de fertilitat en les afectades de FQ. No així, en canvi, en altres factors. Per exemple, la cronicitat de la infecció bronquial per *pseudomonas*, no s'ha



detectat que influeix especialment en els factors de fertilitat, al menys en aquest estudi.

Vèncer.- Les conclusions de l'estudi avalen la teoria que l'afectació per FQ no perjudica la possibilitat de ser mare?

A.A.- Bé, pensem que no hi ha una resposta taxativa perquè en tot el procés d'embaràs i part, s'han de tenir en compte un munt de condicionants que per una afectada de FQ poden ser més complexos o fins i tot perillosos per la seva salut. La incapacitat pulmonar per exemple, quan arriba a minims mesurables, fa que no sigui aconsellable l'embaràs. Tot i això, hem tingut casos on s'ha recomanat aquesta precaució però l'embaràs s'ha produït i s'ha tirat endavant, que afortunadament han acabat bé, amb alguna seqüela posterior que ha incrementat les dificultats de la mare, i altres que no han acabat tan bé. Com més símptomes i més medicació, pitjors són les condicions i les consequències, però tret d'aquests casos, afortunadament extrems i minoritaris, no hi ha enormes limitacions per un embaràs normal.

Pot influir negativament en la fertilitat, l'edat, la insuficiència pancreàtica o una incapacitat pulmonar notable

Entrevista con el Dr. Miguel García, del Hospital Parc Taulí de Sabadell

“En los países más desarrollados la FQ es ya más una enfermedad de adultos que infantil”

Vèncer.- Dr. García, usted se acaba de incorporar a la unidad de FQ substituyendo a la Dra Bosque tras su jubilación. Pero usted no es nuevo en el Parc Taulí...

Dr. Miguel García.- En efecto yo hice mi formación como pediatra aquí en el Taulí, más tarde hice un máster de respiratorio también aquí y luego me marché a Sidney



para hacer un “Fellow” durante cuatro años de Fibrosis Quística y de respiratorio. Los dos primeros años FQ, en una unidad muy grande, multidisciplinar y muy bien organizada de unos 300 pacientes pediátricos. De hecho, los estándares de atención son muy parecidos a los nuestros, tienen una atención sanitaria pública como la nuestra y lo que les diferencia es que ellos, como anglosajones que son, tienen una incidencia mayor de la enfermedad que en nuestro caso.

Vèncer.- ¿Se puede aprender de ellos? ¿También aplican el cribado neonatal?

M. G.- Sí, ellos fueron de los primeros en hacerlo, ya llevan diez o quince años y tratan la enfermedad muy precozmente, pero aquí también lo hacemos y la verdad es que no existen grandes diferencias.

Vèncer.- ¿Y cómo se ha encontrado la Unidad?

M. G.- Yo ya la conocía porque hice aquí mis residencias y justo un poco antes de

incorporarme yo, se hicieron cambios en la organización de la Unidad que están dando muy buenos resultados. Antes los pacientes pediátricos se compartían en las diferentes patologías y ahora a los afectados de FQ se les recibe de manera específica los martes y miércoles por la tarde y son los médicos quienes van rotando por la consulta para evitar desplazamientos y contagios.

Vèncer.- ¿Es la situación óptima?

M. G.- Bueno, es la situación óptima de acuerdo con las posibilidades reales de ahora mismo. Lo mejor sería tener una unidad diferenciada, con presión negativa en las dependencias, donde se les pudieran recoger todo tipo de muestras a los pacientes sin salir de la consulta, con posibilidad de fisioterapia completa, etc. Pero ya se sabe que esto depende en última instancia de la disponibilidad de recursos

Vèncer.- Cuestión eterna de difícil solución a corto plazo. ¿Cómo lo resuelven en el extranjero?

M. G.- Es interesante constatar que en todos los equipos de profesionales de la sanidad pública en la mayoría de países de nuestro entorno, hay siempre alguien que se dedica a captar recursos porque las mejoras, como aquí, se producen habitualmente a través de donaciones, becas, filántropos que dedican una parte de sus ganancias a financiar mejoras sanitarias concretas o investigaciones científicas determinadas. El sistema público, igual que aquí, se cuida de que las necesidades asistenciales básicas estén resueltas y que la calidad de la atención sanitaria sea óptima, pero todo lo demás, todo lo encaminado a mejorar los protocolos, depende en muy buena parte de esa capacidad de encontrar recursos. Es un poco lo que ha ocurrido con la nueva Unidad de FQ del Valle Hebrón. Si no hubiera llegado una donación concreta, gracias a vuestros esfuerzos, las mejoras habrían tenido que esperar.

Vèncer.- ¿Y las asociaciones de afectados, resultan eficaces fuera?

M. G.- Sí, en el mismo sentido que la vuestra, precisamente. Son conscientes de que la mejora progresiva de los servicios depende en muy buena medida de su trabajo. Estas entidades suelen funcionar como motor de iniciativas. Se tiene muy claro que hay unas ciertas obligaciones del sistema sanitario, unas cuantas de las entidades que agrupan a los pacientes y una responsabilidad colectiva que le corresponde a la sociedad en su conjunto. Las entidades de pacientes lanzan iniciativas y la respuesta de la sociedad suele ser siempre encomiable. Quizás en este punto debiéramos aprender algo en el sentido de corresponsabilizarnos más para que mejoren algunas cosas que sin el apoyo colectivo suelen ir muy lentas.

Vèncer.- Vayamos a otro punto. ¿Qué análisis hace del progreso en el tratamiento de la enfermedad?

M. G.- Un análisis ciertamente positivo. Desde el cribado neonatal las cosas han mejorado mucho pero ahora estamos todavía con una perspectiva más esperanzadora, sobre todo a raíz de los nuevos fármacos como el Orkambi y otros que están ya en marcha. Sin duda a lo que aspiramos ahora mismo es a convertir la FQ en una enfermedad crónica. De hecho, en el exterior, la FQ es ya más una enfermedad de adultos que infantil. Y eso nos da la dimensión de lo que se ha avanzado en los últimos años y en lo que puede preverse para el futuro.

Ahora mismo, por ejemplo, vamos a iniciar un trabajo con los organoides que nos van a aportar datos muy útiles gracias a las posibilidades de testar los fármacos y ver como reaccionan. Y en base a ello dosificar los tratamientos.

Los trabajos con los organoides son muy prometedores porque nos van a permitir testar los fármacos y ver su efectividad

LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA

Comunicado de la Federación sobre las infecciones cruzadas y la asociación deportiva de FQ

La Federación Española de Fibrosis Quística nos ha hecho llegar un comunicado, al que nos adherimos, por el cual nos desvinculamos de la Asociación Deportiva de Afectados por la Fibrosis Quística (ADAFQ) por su postura respecto de la proble-

mática de las infecciones cruzadas. Este acuerdo se llevó a cabo en la Asamblea General de la Federación del mes de abril pasado. Incluimos íntegro el texto del comunicado. Para más información: <https://www.fibrosisquistica.org/>

COMUNICADO AL COLECTIVO FO

Desde la Federación Española de Fibrosis Quística queremos comunicar al colectivo FQ que la recientemente creada agrupación ADAFO (Asociación Deportiva de Afectados de Fibrosis Quística) no pertenece ni está avalada por la FEFQ. Sentimos no poder darles apoyo por nuestra parte, ya que han manifestado abiertamente no respetar los protocolos contra las infecciones cruzadas en personas con FQ. Unos protocolos marcados por los médicos especialistas en Fibrosis Quística, basados en la evidencia científica disponible hasta el momento, y que ya se recoge en documentos oficiales como el Consenso Europeo sobre las Normas Asistenciales para pacientes con Fibrosis Quística, que se puede consultar en nuestra página web.

La promoción del ejercicio físico nos parece una iniciativa muy buena y recomendable para las personas con FQ y por ello llevamos años fomentándolo desde la Federación y las asociaciones de cada comunidad autónoma, así como el apoyo a la investigación y a las Unidades de Referencia. Pero esta buena iniciativa se ve ensombrecida al no querer respetar las importantes normas de seguridad, sin las cuales se hacen correr riesgos innecesarios a los participantes con FQ de estas actividades. Esta postura, además, perjudica el trabajo de concienciación en el que llevamos años trabajando desde la Federación y las asociaciones con el problema de las infecciones cruzadas.

Por todo ello, desde la Federación Española de FQ nos vemos en la

obligación técnica y moral de velar por la salud de las personas con FQ y no podemos apoyar iniciativas que pongan en peligro su seguridad, ya que atentaría directamente contra nuestros fines y en contra de lo que luchamos cada día por proteger.

Rogamos que las personas que han creado esta nueva agrupación deportiva tomen conciencia del peligro que supone no cumplir con los protocolos de seguridad para evitar infecciones cruzadas y apelamos a su responsabilidad para evitar que estas bacterias tan peligrosas se extiendan aún más entre el colectivo de personas con FQ.

**Comisión Ejecutiva
Federación Española de
Fibrosis Quística**

ENCARA NO TENS LA SAMARRETA SOLIDÀRIA?



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

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.

Inaugurada la nueva unidad de Fibrosis Quística de la Vall d'Hebron Su estructura, pionera en Europa, impide que los pacientes se crucen y permite que sean los especialistas los que rotén

El pasado miércoles 4 de julio se procedió a la inauguración oficial de las nuevas instalaciones de la Unidad de Fibrosis Quística del hospital de la Vall d'Hebron, que ya era un referente en el tratamiento de la enfermedad en todo el Estado y que ahora, gracias a su innovadora estructura, se ha convertido en una unidad pionera en Europa. Lo característico de la estructura de las nuevas instalaciones ahora inauguradas es que no existirá posibilidad de que los pacientes adultos e infantiles se crucen en las consultas, en los pasillos o en las salas de espera, lo que impide la posibilidad de infecciones cruzadas entre ellos y, además, que los pacientes utilizarán un único módulo de consultas para ser visitados, donde irán rotando los diferentes especialistas que tratan la enfermedad. La atención, que ya era personalizada y muy empática, se convertirá ahora en más eficiente y práctica para los pacientes que no tendrán que moverse de sitio.

Diferencia de presión.— Además, entre los pasillos y las consultas hay una diferencia de presión que genera un flujo de corriente laminar, de modo que el aire se dirige de las consultas a los pasillos y se renueva de manera natural, dificultando todavía más el riesgo de infecciones bacterianas a causa de las posibles secreciones y fluidos de los pacientes.

Además todas las paredes, las puertas y sus pomos y los muebles, están elaborados con un material sintético antimicrobiano que disminuye la infeción por contacto con las manos.

Las nuevas instalaciones de la Unidad de FQ están ubicadas exactamente donde estaban las anteriores



En la foto de arriba el acto oficial de inauguración cuando intervenía nuestro presidente. Abajo la Dra. Gartner y el Dr. Álvarez atendiendo a los medios en la sala de espera de la zona infantil.

pero se ha triplicado el espacio y se han habilitado dos entradas distintas para pacientes adultos y para pacientes infantiles.

El diseño de la nueva unidad ha contado con la iniciativa de los médicos referentes de la Unidad, que se basaron en algunas experiencias europeas, pero que han tenido muy en cuenta las experiencias propias, por lo que la estructura responde a los estándares de máxima calidad para el tratamiento de la enfermedad. El proyecto en su conjunto ha sido posible gracias a la donación de 2,3 millones de euros de la Fundación Privada Daniel Bravo Andreu y ha tenido en todo momento el aliento y la complicidad de nuestra Asociación. Nuestras gestiones fueron claves para conseguir la financiación y por ello hemos de dar las gracias a los patronos de la

Fundación, a su director y al conjunto de los trabajadores, así como a Daniel Bravo Andreu y a su esposa Margaret Littleton, que se mostraron desde el primer momento muy sensibles a nuestras preocupaciones.

Dos entradas paralelas.— Las nuevas instalaciones cuentan con dos entradas paralelas: una para pacientes infantiles y otra para adultos. Las salas de espera tienen únicamente siete sillas, respectivamente, y un espacio reducido porque es conocido por los afectados que se atiende en base a citas previas y, por lo tanto, los pacientes citados y sus acompañantes son inmediatamente recibidos e instalados en las cinco consultas simultáneas que hay en cada zona de la Unidad, de la que no tendrán necesidad de salir hasta haber cumplido con todos los reconocimientos.

Rentabilizar el espacio.— Para rentabilizar el

LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA



Las entradas a las unidades de adultos (izquierda) e infantil (centro) y la referencia a la Fundación que aparece en la entrada de la sala de espera infantil.

espacio, los módulos de consultas se encuentran en las zonas laterales de las unidades de adultos e infantiles: a la izquierda del pasillo (para los adultos) y a la derecha para los niños. La zona central es común para ambas unidades con puertas a ambos lados, pero separadas entre sí. Ahí se encuentran los servicios de Secretaría, Enfermería, los sanitarios y las tres salas de atención habituales: las de función pulmonar, nebulización y potenciales nasales, que, en el caso de los pacientes infantiles, tienen nombres tan sonoros y adecuados como Sala del núvol, Sala del globus y Sala dels nassos, además de la Sala de la Infermera simpática. Por cierto que las enfermeras más veteranas del servicio nos daban cuenta de cómo ha cambiado la unidad desde que ellas llegaron y de que modo han aumentado la calidad de la atención y las precauciones de infectación.

Hospital de día y ensayos clínicos.– En la zona de adultos, además de los cinco módulos de consultas hay dos salas de Ensayos Clínicos y en la parte infantil, también cinco consultas, una de las cuales está habilitada también como sala de ensayos clínicos. A su vez, hay dos módulos de hospital de día en cada parte (adultos e infantil), que se reservan para aquellos casos no previstos en las citas diarias o para atenciones concretas programadas con anterioridad. Hay también sendas salas para la prueba del sudor.

Convocatoria a los medios.– El día de la inauguración oficial se realizó una convocatoria a los medios, donde participamos, para explicar con todo detalle las exploraciones pertinentes, para lo que se contó con dos familias voluntarias y un adulto joven que participaron en la demostración médica de la atención habitual. Como se puede observar en las fotografías que acompañan a esta crónica, se efectuó la prueba del sudor a un paciente infantil y a otro adulto, la espirometría, pesaje y tallado y se procedió a comentar con los doctores asignados para la presentación, la



Arriba, los pasillos de adultos e infantil y abajo la sala de hospital de día de adultos.

LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA



La prueba del sudor a un paciente infantil y a uno adulto, y la nueva entrada a la sala de la prueba del sudor del módulo infantil,

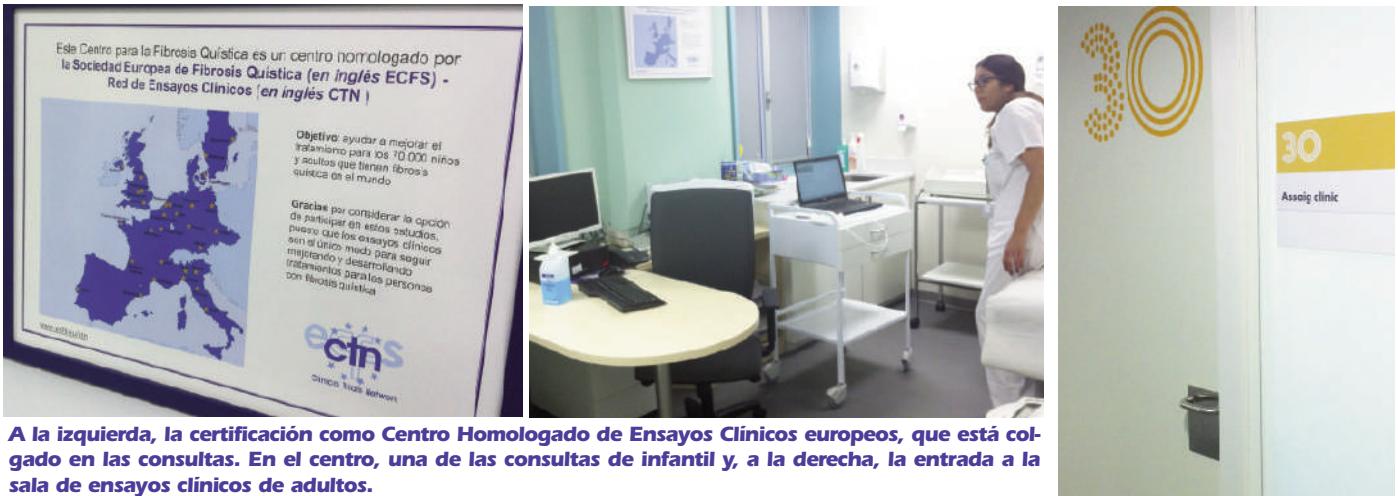


Dra Gartner y el Dr. Álvarez, los detalles de su trabajo.

Acto oficial.— Con posterioridad a esta cita con los medios, se procedió al acto central de inauguración, como se puede ver en las fotografías, en las que intervino en nombre de nuestra asociación, el presidente Celestino Raya.

Cabe señalar adicionalmente a lo dicho, que la aportación de la Fundación Daniel Bravo Andreu, también ha hecho posible la creación de nuevos espacios de atención para pacientes pediátricos y adultos, de Fibrosis Quística y de otras enfermedades minoritarias y habituales con equipamientos tecnológicos de última generación que cuentan con un diseño sencillo pero amable para humanizar la atención sanitaria y el cuidado de los afectados. /Redacción

LA BATALLA MÉDICO-CIENTÍFICA



A la izquierda, la certificación como Centro Homologado de Ensayos Clínicos europeos, que está colgado en las consultas. En el centro, una de las consultas de infantil y, a la derecha, la entrada a la sala de ensayos clínicos de adultos.

La ACFQ quiere agradecer públicamente a las empresas
Cosentino S.A, Silestone y Herrajes Ocariz S.A



su colaboración con la Unidad de FQ del Hospital de la Vall d'Hebron

Los Premios LH Avanç otorgan uno de los Premios del Jurado a nuestro proyecto de ayuda a la investigación

El pasado 4 de julio en el Auditorio Barradas de l'Hospitalet de Llobregat tuvo lugar el acto de entrega de la tercera edición de los Premios LH Avanç, que se vienen otorgando gracias a la colaboración de dos concejales del equipo de gobierno de la ciudad. En esta ocasión presentamos dos proyectos a los premios que fueron muy votados a través de internet por nuestros amigos, socios y colaboradores.

El Proyecto "L'Hospitalet con la investigación sobre la FQ" al final fue galardonado con uno de los Premios de la Categoría del Jurado. Gracias a este premio podremos seguir apoyando al grupo de investigación de FO del IDIBELL.

Aprovechamos para agradecer a todas las personas que votasteis on line los dos proyectos que presentamos desde la Asociación. Aunque este año no recibimos ninguno de los premios de esta categoría, no se puede decir que no recibimos un notable apoyo por parte de quienes votaron, por lo que es obligado daros las gracias por vuestro esfuerzo y compromiso. El otro proyecto que no ha conseguido ningún premio estaba destinado a mejorar la nutrición de los pacientes de FQ de Nicaragua, concretamente a formar un médico endocrino en este país centroamericano con el que la ACFQ mantiene unas entrañables relaciones de hermandad.



En la fotografía, un momento de la recogida del galardón por parte de nuestro presidente.

Durante la segunda edición de los Premios LH Avanç, conseguimos alzarnos con el premio de nuestras dos propuestas presentadas. En esta ocasión se presentaron un total de trece proyectos a los Premios y se entregaron cinco bolsas de 1.200 €, igual que en 2017: dos premios elegidos por el jurado, dos por votaciones on line y un quinto premio que se eligió por votación del público en la gala de entrega. /R.

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 2018 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 difondre aquesta iniciativa entre les vostres empreses i a crear una xarxa de venda de roses que ens ajudi a posar en marxa nous projectes per lluitar contra la FO.

Com cada any, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística va celebrar el dia de Sant Jordi amb la venda de roses a tres parades: Gavà, Passeig del Born i Passeig de Gràcia de Barcelona.

Un any més la Diada de Sant Jordi va ser un èxit de participació i vam poder vendre totes les roses disponibles. Va ser un dia molt agradable amb una bona afluència de persones que s'apropaven, uns a saludar-nos i altres per informar-se sobre la malaltia, i tots compraven les seves roses, que per cert aquest any eren molt maques.

A la parada de Passeig de Gràcia un moment fantàstic, segons la nostra voluntària Mercedes Bielsa, va ser quan un grup de noies de segon de batxillerat es van apropar a la para-

da i a més de comprar la seva rosa van fer un donatiu a la guardiola per la investigació.

La parada de Passeig de Gràcia de l'Associació ja és tradicional gràcies a la Família Roca, i en especial a la Sophie, i al Restaurant Thai Barcelona que com sempre van aportar les roses de la parada.

La parada de Gavà, una altre parada mitica de l'Associació, i que s'organitza gràcies a l'esforç dels nostres amics de Gavà i Castelldefels, cada any es proposen un nou repte en la venda de roses i sempre l'aconsegueixen gràcies al públic incondicional que durant tots aquests anys han anat fent.



I què hem de dir de la parada del Passeig Born que es posa gràcies al Ricard i a la Jessica, i que encara que només porta tres anys consecutius també ja és un èxit de venda de roses tal i com ells expliquen. Per cert, aquest any, encara millor que l'anterior.

Enguany hem crescut també, i gràcies a la col·laboració de tots, en empreses que han comprat la rosa solidària de la Fibrosi Quística. Esperem poder créixer encara més l'any vinent. Així que recordeu: si trealleu en alguna empresa que celebra la Diada de Sant Jordi regalant roses als seus treballadors o si voleu implantar

aquesta celebració en l'empresa on trealleu, recordeu que l'Associació ven roses per Sant Jordi.

Ja només ens queda donar les gràcies a tots aquells que han fet possible que aquesta Diada de Sant Jordi hagi estat un gran èxit. Gràcies a les empreses que han col·laborant comprant les roses solidàries, gràcies als voluntaris que han posat les parades de roses, gràcies als que van ajudar a repartir les roses entre les empreses, gràcies a les persones voluntàries que van voler estar als estands donant suport als organitzadors, gràcies a tots els que les han comprat, les han recomanat a altres i ens han acompanyat en aquesta gran jornada solidària.

Redacció



El entusiasmo y la generosidad tienen nombre propio: Juani y Pepi Godoy

Para luchar contra la Fibrosis Quística todo el mundo es válido, capaz y necesario. Son imprescindibles los médicos de distintas especialidades, las enfermeras, los fisioterapeutas, los cirujanos, las familias y los propios afectados. Pero el que no sea médico o cirujano, enfermera o fisioterapeuta, afectado o familiar de afectado también puede luchar contra la enfermedad con su apoyo solidario. Es cierto que para ello es imprescindible conocer lo que es la enfermedad y lo que representa para los afectados y sus familias. Y para eso la Asociación juega un papel de suma importancia.

Hoy traemos aquí el trabajo abnegado, solidario, desprendido y entusiasta de Pepi y Juani Godoy —hermanas del tesorero de la entidad—, que desde hace más de 17 años —desde que tienen un afectado en la familia— se dedican en sus horas libres a fabricar “de todo” para conseguir recursos para la investigación que canaliza de manera constante e impo-



luta la Asociación. Estuvimos con ellas para que nos explicaran su experiencia y sobre todo para comprobar en primera persona su dedicación, el esmero con que hacen las cosas y el entusiasmo que ponen en todo lo que fabrican con la exclusiva finalidad de conseguir recursos para la investigación y la atención médica-sanitaria. Las hermanas se reparten la labor, cada una en su casa y en ocasiones juntas, y hacen y han hecho desde delantales, hasta bolsas de compra, paneras plegables, jamoneros, baberos —“pitets”— bolsas para el pan, manteles

individuales todo en tela, cosido a máquina y decorados, o bien en ocasiones con punto de cruz o directamente pintados a mano con un gusto por los acabados y la estética que dejan maravillados a quienes observan la variedad de modelos y su calidad.

Todo ello, además, a precios ajustados sin cobrar un solo euro por su trabajo, y en muchísimas ocasiones ni siquiera por la materia prima. Y han hecho decenas y decenas de productos distintos.

Pepi y Juani, Juani y Pepi, son, desde hace 18 años, un ejemplo de generosidad y de buen hacer, al servicio de una sola idea: luchar contra la Fibrosis Quística y hacer más feliz y llevadera la vida a quienes la comparten con ellas.

La gran familia de la Asociación les debe mucho por su categoría humana. Que sean protagonistas en nuestras páginas es un honor para todo el colectivo y un ejemplo a seguir.



El projecte “Rositas solidarias” del col·legi Badalonès de Badalona, mostra aquest any la solidaritat amb la FQ

Enguany, l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha estat l'entitat guanyadora de l'activitat solidària que porta a terme la comunitat educativa del Col·legi Badalonès de Badalona en el marc de la Diada de Sant Jordi.

Una activitat solidària que va començar l'any 2004 arran del terrible atemptat de Madrid. Els alumnes, desitjosos d'ajudar a les víctimes, van preparar 2000 rosetes que van vendre per uns euros cadascuna i en tan sols dues hores van recaptar una gran quantitat de diners. Els professors van comprendre que no podien perdre l'oportunitat de mostrar als alumnes la capacitat de que disposen per ajudar als altres i que les persones grans els escolten quan són capaços de transmetre la seva il·lusió.

Des d'aleshores han fet possible entre tots aquesta magnífica activitat solidària en la qual participen tots (alumnes, professors, AMPA, famílies, etc...). i l'Associació Catalana de Fibrosi Quística ha tingut la sort aquest any de ser l'entitat beneficiària.



El projecte “Rositas Solidarias” del Col·legi Badalonès també ha ajudat a dues entitats més sense ànim de lucre: l'Asociación Pequeitos i l'entitat Mimmahaw School.

Moltes gràcies a tota la Comunitat Educativa del Col·legi Badalonès.



El passat dia 22 de Desembre l'escola de ball Vip dance studio va voler col.laborar amb la nostra associació. Una vegada mes, gràcies a Enrique Cabrera i Manel Jimenez vam tenir l'oportunitat de fer difusió a través de la seva escola de ball del que és la Fibrosi Quística i de recaptar fons per lluitar contra la malaltia.

Aquest festival de balls d'infants de l'escola de 4 a 14 anys va tenir lloc al centre cívic Maria Aurèlia Campmany de Terrassa, que ens van cedir les seves instal.lacions per tal de poder portar a terme l'espectacle.

Mes de 100 alumnes van mostrar

els balls amb que van estar treballant durant moltes setmanes i van oferir-nos un raig d'aire fresc directe als nostres pulmons. Entre les ballarines hi havia la Lídia, una nena afectada de FQ que no va dubtar a pujar a escena a donar-ho tot no només en el ball, si no també amb el seu discurs micro en mà, per explicar què es la malaltia i com és el seu dia a dia.

Des d'aquí, volem agrair també a la Sandra, l'Anna, la Silvia i la Mònica, el seu inestimable ajut a l'hora de vendre les entrades, perquè sense el seu esforç i entusiasme res no hagués estat igual. **/Ruth Morejón**



Cena Benéfica en el Restaurant Thaï Barcelona a beneficio de la ACFQ

Una vez más, antes de su partida para su gira en Japón, Rafael Amargo nos deleitó con su arte en un recital que tuvo lugar en la Cena Benéfica del Restaurante Thaï Barcelona el jueves 9 de noviembre.

Alrededor de 200 personas disfrutaron de la gastronomía, de la cultura Tailandesa y del flamenco.

Además de Rafael Amargo actuaron Víctor Parrado, humorista y conductor de la velada, y disfrutamos de la prodigiosa voz de la cantante del sureste asiático Waramunt Pattachat.

Desde la Asociación Catalana de Fibrosis Quística queremos mostrar nuestro agradecimiento y generosidad al Restaurante Thaï Barcelona, y en especial a la Familia Roca. También a los artistas, comensales, entidades y empresas colaboradoras.

Y, sobre todo queremos mostrar nuestro agradecimiento a Rafael Amargo y a Víctor Parrado, siempre solidarios con la Fibrosis Quística.



Todo lo recaudado en la cena benéfica ha sido destinado a la investigación de la Fibrosis Quística.

¡MUCHÍSIMAS GRACIAS!

Concierto solidario en Gracia

Gracias a *El Perfil de la tostada* pudo llevarse a cabo el pasado 17 de marzo un concierto solidario destinado especialmente a conseguir recursos para luchar contra la FQ. *El Perfil de la tostada* es una web de música independiente dirigida por unos amigos de la familia de Jessica, Richard y Carlota, una pequeña de 5 años afectada de FQ. Como era de esperar el

concierto resultó todo un éxito, así que la familia quiere dar las gracias desde estas páginas a todos cuantos organizaron, participaron y asistieron.

Y aprovechamos para animar a todo el mundo a llevar a cabo iniciativas solidarias como esta. Con la implicación de todos será mucho más fácil llegar a cualquier sitio! **Jessica - Richard.**



Fucq Festival I

El pasado sábado 24 de Febrero se llevó a cabo la primera edición del Fucq Festival, un festival bajo el nombre de "Punk Rock Fucqs Fibrosis Quística". Las 5 bandas llegadas de diversos puntos de la península dieron una noche de punk rock increíble y lograron conseguir 1200€ que fueron destinados al completo

para la lucha contra la Fibrosis Quística.

Desde aquí queremos agradecer a Huts, Violets, Apalanke, The Garnet y, como no, The Fox 196, por todo lo aportado y por el esfuerzo de ayudarnos a organizar todo esto. ¡Volveremos! **David Caballero, Fucq Producciones y The Fox 196.**

La quarta edició d'El Salí de Cardona, recull gairebé 9.000 euros i involucra a més de 1.100 persones

La IV jornada El Salí de Cardona contra la Fibrosis Quística va ser, de nou, tot un èxit. Enguany El Salí ja és una associació inscrita en el Departament de Justícia, cosa que ens permet una millor gestió, control i administració de la jornada. El motiu de fer-nos associació va ser el fet de què la jornada amb els anys, ha assolit unes dimensions tan grans que per a autogestionar-la de forma eficaç i eliminar duplicats burocràtiques i fiscals, varem decidir de donar el pas de crear un estatuts i CIF propis.

La jornada va acollir 950 caminadors, 21 dels quals van ser corredors inscrits en la Half i la Marathon (21 i 42 kms) que varem crear per tal de donar el seu espai també als *runners* que ens venien cada any a fer aquestes distàncies corrents.

Enguany també vam portar un globus aerostàtic en vol captiu que va ser la delicia de les famílies i que va crear una gran expectació.

La resta d'activitats van ser les mateixes de cada any. L'eix principal era la caminada al voltant del Castell de Cardona, una ruta al seu perímetre de 1'5 kilòmetres de recorregut.

La totalitat de voltes fetes al Castell és de 4.750 que equivalen a 7.125 km, distància que va de Cardona a Bombay (Índia) en línia recta i en només 5 hores!!!

També varem tenir la nostra tirolina infantil, la pintura de cares, les classes de jumping, la classe de Zumba, el taller de mandales, la pintura mural, un inflable per als mes menuts i una xerrada del director de l'institut Ad Salutem sobre la son i els seus beneficis en la salut i la repercussió en les malalties.

Malauradament el diluvi i la pedregada que van caure a la tarda van fer que l'exquisida fideuà deslliüïs una mica i que la cercavila de gegants posterior, s'anul·lés.

Enguany també vam gaudir del sorteig del creuer MSC Cruceros que dóna el nostre patrocinador, també el sorteig d'un viatge en autocaravana per Galícia entre els corredors dels 21k i els 42k com també de múltiples sortejos de productes locals com poden ser àpats, nits d'hotel, tallats de cabell, etc...

El poble de Cardona, un cop més, és va abocar en massa a la causa FQ i la totalitat de gent que van passar per la jornada ascendeix a 1.100 persones entre assistents, voluntaris, monitors d'activitats i membres de Protecció Civil, Creu Roja Cardona i Policia Local.

Aquest 2018 s'han venut unes 1.400 samarretes i la totalitat neta del que s'ha recaptat encara no està tancada a falta d'algún pagament a proveïdors i per falta d'algún ingrés més, tot i què a hores d'ara la previsió ronda els 9.000 euros nets El total recaptat serà repartit entre la Associació Catalana de Fibrosi Quística i també en l'estudi de la cura de la FQ.

Desde l'associació El Salí volem aprofitar per convidar-vos ja a El Salí '19 que se celebrarà el proper mes de maig, per a què gaudiu del més gran esdeveniment celebrat a Catalunya i un dels més grans o el més gran de l'Estat, pel que fa a volum de gent, assistents, solidaritat, esport, família, salut i companyerisme que és fan al voltant d'aquesta malaltia incurable, a dia d'avui. **/Sergi Jódar Gener. Organitzador d'El Salí**



La caminada participativa amb gent de totes les edats i algunes de les activitats que acompanyen l'esdeveniment.



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

La fira de Sant Isidre a Viladecans

Per primer cop aquest any hem tingut l'oportunitat d'estar presents a un esdeveniment important a Viladecans, com és la Fira de Sant Isidre.

És la nostra estrena des que la Maria José i jo, la Montse, vem crear una delegació de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística a Viladecans. (Veure la Contra d'aquesta revista).

El cap de setmana que va durar la Fira ens vam posar les piles, tot el que la climatologia ens va deixar, per "exhibir-nos" donant a conèixer la malaltia i de passada recollint fons per a la investigació tot venent productes manufacturats per les Super Mamis!!!

Com veieu a les fotografies també ens va visitar l'alcalde de Viladecans i li vem fer cinc céntims de la FQ i tot el que envolta... tenim pendent una xerradeta més privada amb ell... a veure si arriba la data!!!

A l'altra fotografia podem veure els alumnes de l'escola Trueta de Viladecans amb la mestra i la Carla (en representació dels Fiquis). Aquests nois i noies van dur a terme un projecte d'escola emprenedora en el que havien de crear una empresa (estatuts, càrrecs, manufacturar, venda de productes manufacturats...) i un cop feta la venda dels productes manufacturats calcular els beneficis, una part dels quals eren per la FQ. Quins nois i noies més macos!!!

Per finalitzar, tot i que no tenim fotografia, a la Fira de Sant Isidre també hi havia un grup de nois i noies del SRC de Viladecans (Servei de Rehabilitació Comunitària del Parc Sanitari Sant Joan de Déu) amb problemes de salut mental que es dediquen a fer manualitats i amb la venda d'aquests articles col·laboren amb altres entitats. En aquest cas els guanys els van cedir a l'Associació Catalana de Fibrosi Quística./ **Maria José-Montse**



Running dels treballadors de Grifols a benefici de la FQ

El passat 10 de maig, els treballadors de l'empresa Grifols, van dedicar els ingressos aconseguits en la sortida Running anual que realitzen, a benefici de la FQ. Els diners recaptats, 300 euros, que es van ingressar a l'ACFQ, són exclusivament aportacions dels treballadors per aquesta activitat, que aquest any gràcies al Rafa Pérez, van estar dedicats solidàriament a la nostra entitat per lluitar contra la FQ.

Des d'aquí volem agrair als companys de l'empresa Grifols la seva acció solidària.

Fusion Pop Up: 9 dissenyadors exposen les seves obres al Thai BCN

El passat mes de març va tenir lloc l'exposició **Fusion Pop Up** al Restaurant Thai Barcelona a benefici de l'Associació. Del 5 al 8 de març, nou dissenyadors de diferents temàtiques van exposar les seves obres i van fer difusió de la FQ.

El dia 5 de març vam tenir el plaer d'assistir a la inauguració d'aquest esdeveniment. Durant la inauguració, que va ser tot un èxit d'assistència, vam poder conèixer i compartir experiències amb tots els dissenyadors que estant conscienciat amb la nostra lluita. Des de aquestes línies volem agrair-los la seva col·laboració i la feina que van fer per donar difusió de la Fibrosi Quística. Finalment, van poder recaptar i donar a l'Associació 360 euros que es destinaran a millorar l'assistència i la investigació.

Gràcies als nous dissenyadors, al Restaurant Thai Barcelona i en especial a la família Roca. **IR.**



FUSION POP UP

ENCUENTRO DE DISEÑADORES A BENEFICIO DE ASOCIACIÓN CATALANA DE FIBROSIS QUÍSTICA

EXPOSICIÓN

5-6-7 / 8 de Marzo de 17:00 a 20:30 hs
Diputación, 273. Barcelona.

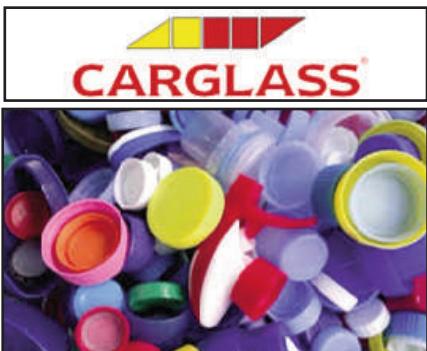


Donadores:

BEVATH INSTITUCIÓ SEAT RESELLER Mr. & Mrs. Two Sisters Bon VD Regalo Boni Ölrún SOPHIE ROCA ARTIST-EMBROIDERER Matilde VSIB

Colabora:

THAI BARCELONA



Taps de plàstic de Carglass, en benefici de la FQ

Aquest any Carglass ha escollit l'ACFQ per ser l'entitat beneficiària del Projecte Recollida de Taps de Plàstic que porten a terme dins de la seva Responsabilitat Social Corporativa. Els centres de Carglass recolliran taps de plàstic fins el 28 de febrer de 2019. L'import que s'obtingui de la venda dels taps de plàstic el donaran a l'Associació.

Us animem a portar el màxim de taps de plàstic possible al Centres de Carglass abans d'aquesta data límit. Consulteu: <https://www.carglass.es/localizador-de-centros>.



Un altre Sant Jordi solidari al Nem de Sant Boi

Un any més, el forn Nem de Sant Boi, va organitzar un tenderol de llibres per celebrar la Diada de Sant Jordi que els clients poden endur-se lliurement amb una col·laboració voluntària per lluitar contra la FQ. Alhora, al forn també es venen tot d'articles d'artesanía que es poden comprar amb el mateix objectiu.



El Futbol Sala Castelldefels amb l'ACFQ

Diverses activitats del Futbol Sala Castelldefels (Campus, aportacions personals, etc) que han tingut una clara voluntat solidària han enfortit la relació amb la nostra entitat. En aquest sentit a primers de maig els hi vam enviar una carta agraiant l'aportació de 300 euros, recollits en les seves activitats, que han anat íntegrament a millorar l'assistència que reben els pacients i a donar suport a la tasca investigadora per millorar la qualitat de vida dels malalts. Agraïm des d'aquestes pàgines el seu suport solidari i el seu entusiasme.

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.fibrosquistica.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.

Desentrañan las bases moleculares de un importante mecanismo de transferencia de resistencia a antibióticos

Una de las mayores amenazas actuales para la salud mundial es el aumento de las bacterias resistentes a múltiples fármacos, causado por la propagación de la resistencia a los antibióticos. En un intento de ayudar a combatir esta amenaza, investigadores del Laboratorio Europeo de Biología Molecular (EMBL) han desentrañado la base molecular de un importante mecanismo de transferencia de resistencia a los antibióticos.

Estos investigadores, cuyo trabajo se detalla en un artículo publicado en la revista 'Cell', también desarrollaron moléculas y una prueba de principio para bloquear esta transferencia.

Ejemplos de bacterias resistentes a múltiples medicamentos incluyen organismos que son parte de nuestro microbioma normal y, por lo tanto, difíciles de erradicar, como 'Staphylococcus aureus resistente a la meticilina' (SARM), enterococo resistente a vancomicina (VRE) y 'Enterobacteriaceae' productoras de beta-lactamasa de espectro extendido (ESBL).

Uno de los principales impulsores de la propagación de la resistencia entre las bacterias son los transposones, también llamados ADN saltarines: elementos genéticos que pueden cambiar sus ubicaciones en el genoma de forma autónoma. Cuando se transfieren entre bacterias, los transposones pueden transportar genes de resistencia a antibióticos.

La investigación del grupo Barabas en EMBL, en Heidelberg, Alemania, se centra en los transposones y su estructura molecular. El equipo ha proporcionado recientemente la primera estructura cristalina de una máquina de ADN-proteína que inserta los transposones, incluida la resistencia que llevan, en las bacterias receptoras.

El equipo de investigación descubrió que el caballo de batalla de la máquina de inserción de transposones, la proteína transposasa, tiene una forma inusual, lo que le permite unirse al ADN en un estado inactivo, evitando la división y, por tanto, la destrucción del transposón hasta que puede pegar el gen de resistencia a los antibióticos en el nuevo genoma del huésped. La forma especial de la proteína también obliga al ADN del transposón a desenrollarse y abrirse, lo que posibilita que inserte su carga de resistencia a los antibióticos en muchos lugares en una gama extremadamente diversa de bacterias.

"Si piensas en cuerdas o cables, generalmente se agrupan y se enrollan para hacerlos más fuertes. Si quieras rasgar o cortar uno, es mucho más fácil si lo desenrollas y aflojas primero", explica la líder del grupo EMBL, Orsolya Barabas, quien dirigió el trabajo. "Es lo mismo para el ADN, y el mecanismo de transferencia de transposones se aprovecha de esto", afirma. La proteína transposasa desenrolla y separa las cadenas de ADN del transposón primero, lo que hace que sea más fácil cortarlas y pegarlas en el nuevo sitio en el genoma receptor.

EL MÉDICO INTERACTIVO 23.03.18

Un investigador gallego patenta una nueva vacuna contra la tosferina Y PSEUDOMONAS AERUGINOSA

Aún no existe una alarma generalizada, pero sí una creciente preocupación. La actual vacuna contra la tosferina, implantada en los años 90 del pasado siglo, está perdiendo eficacia. Protege, pero en un porcentaje menor del esperado y con una disminución de la respuesta inmunitaria con el paso del tiempo mayor también de

lo previsto, algo que se ha empezado a detectar desde el 2010 y que va en aumento, lo que se atribuye a que el patógeno se ha ido adaptando al sistema inmune. Las vacunas acelulares, fabricadas con distintos trozos de la bacteria que causa la infección, la Bordetella pertussis, reemplazaron al tratamiento anterior, introducido en los años 50 y diseñado a partir de células enteras inactivadas, a causa de su toxicidad. Era muy eficaz, pero provocaba reacciones adversas en forma de fiebre y convulsiones, por lo que los países desarrollados decidieron retirarlo del mercado. Ante este panorama urge la búsqueda de una nueva formulación de la vacuna, a lo que se están dedicando inversiones millonarias. La clave está en volver al modelo del pasado, pero eliminando su toxicidad. Es lo que ha conseguido, de momento en ensayos *in vitro* y en pruebas posteriores en animales como ratones y conejos, un equipo liderado por el investigador gallego Jesús Arenas (Vilagarcía, 1975), después de varios años de trabajo en las universidades holandesas de Wageningen, como líder de proyectos, y en la de Utrecht, que han derivado en una patente internacional para una nueva vacuna contra la tosferina. Aún queda un largo trabajo por delante y realizar ensayos clínicos en humanos, pero la patente, que gestiona el Instituto Holandés de Vacunas (Intravacc), con el que también colabora el científico gallego, ya ha despertado el interés de las multinacionales.

¿En qué ha basado su estrategia? En modificar la estructura del lipopolisacárido bacteriano (LPS), una estructura que está presente en la envuelta celular y que constituye uno de los principales factores de la toxicidad, ya que puede generar una importante reacción inflamatoria en humanos y animales. Es la diana hacia la que también se habían dirigido en la última década investigadores de todo el mundo, pero hasta ahora sin éxito. Por contra, el investigador arousano, en una colaboración con Intravacc y la Universidad de Utrecht, sí lo logró utilizando distintas técnicas de ingeniería genética.

«Conseguimos -dice- eliminar por completo la toxicidad de LPS realizando modificaciones muy sutiles en su estructura que fueron aceptadas y que han resultado eficaces». Arenas asegura que «este es un primer paso para una nueva fórmula vacunal contra esta enfermedad». Si la nueva vacuna celular resulta segura supondrá un paso muy importante, no ya solo porque su eficacia es mayor, sino también porque «trabajar con células enteras reduce los costes, porque es mucho más barato que trabajar con subunidades del patógeno purificadas, lo que hará que la protección sea mucho más asequible para todo el mundo». Igual o más importante puede ser el hecho de que en las modificaciones realizadas en el lipopolisacárido se detectó una alteración que resultaba siempre en la pérdida de toxicidad, independientemente de su localización en la molécula. O, dicho de otra forma, se abre una estrategia que puede ser utilizada para obtener vacunas celulares no tóxicas contra otros microorganismos resistentes a antibióticos, como las *Pseudomonas aeruginosa* o la *Klebsiella pneumoniae*, dos de las bacterias que causan un mayor número de infecciones hospitalarias. Para avanzar en esta línea, Jesús Arenas ha iniciado una colaboración con el grupo de Investigación en Microbiología del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (Chuac), liderado por Germán Bou, quien ha desarrollado una plataforma para obtener vacunas celulares de alta efectividad contra distintos patógenos con multirresistencia a antibióticos. «Lo estamos probando con *pseudomonas* y el objetivo es reducir la toxicidad manteniendo la inmunogenicidad, lo que sería algo muy importante», advierte Bou. La investigación es más que prometedora.

LA VOZ 7.04.2018

Revelan cómo se dispara la resistencia a antibióticos en una bacteria agresiva

Un equipo internacional de científicos, liderado por españoles, ha logrado desvelar cómo se dispara el mecanismo de resistencia a los antibióticos en 'Pseudomonas',

una bacteria multiresistente con gran incidencia en los hospitales y responsable, entre otras, de infecciones pulmonares y respiratorias.

La investigación se publica en la revista PNAS, en un artículo firmado por científicos del Instituto de Química-Física Rocasolano del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y de la Universidad de Notre Dame en Indiana, Estados Unidos. Según sus autores, este trabajo abre la puerta al desarrollo de nuevos antimicrobianos que reduzcan la resistencia en este tipo de patógenos multirresistentes, informa el CSIC en una nota de prensa. Desde el descubrimiento de la penicilina en 1928, los antibióticos han sido una herramienta fundamental en el sistema de salud pública, salvando millones de vidas en todo el mundo.

Sin embargo, hoy en día, la proliferación de bacterias resistentes está revirtiendo los avances obtenidos, lamenta Juan A. Hermoso, director del estudio e investigador del Instituto Rocasolano.

"La elección de fármacos para tratar muchas infecciones bacterianas es cada vez más limitado, costoso y, en algunos casos, inexistente; muchos antibióticos no son ya efectivos ni siquiera contra las infecciones más simples", apunta Hermoso, quien recuerda que las enfermedades infecciosas son actualmente la segunda causa de muerte en el mundo y la tercera en los países desarrollados.

Además, estudios recientes advierten de que si no se toma una acción inmediata el efecto de la resistencia antimicrobiana será devastador, y para el año 2050 podría ser la primera causa de muerte en el mundo, por delante del cáncer, con unos 10 millones de muertes anuales.

La Organización Mundial de la Salud ha elaborado una lista de bacterias para las cuales se necesitan antibióticos urgentemente; el grupo más crítico incluye bacterias resistentes a múltiples fármacos que presentan una amenaza particular en hospitales y residencias de ancianos, como *Pseudomonas*, *Acinetobacter* y varias *Enterobacterias*.

Precisamente este trabajo de PNAS avanza en el conocimiento de la bacteria *Pseudomonas*.

Los antibióticos usados más ampliamente (los beta-lactámicos, como la penicilina) combaten las bacterias bloqueando

maquinarias celulares: esta acción contra estas maquinarias provoca que las fibras que componen la pared bacteriana no se unan entre sí y adquieran formas aberrantes, que conducen a la muerte de la bacteria.

Sin embargo, advierte Hermoso, la bacteria *Pseudomonas* ha desarrollado un mecanismo para resistir a la acción del antibiótico: este investigador y su equipo han descubierto las bases moleculares de este mecanismo de resistencia en 'Pseudomonas aeruginosa'.

En concreto, los científicos, mediante cristalografía de rayos X, ha determinado las estructuras tridimensionales de una enzima llamada Slt, lo que ha permitido diseccionar el mecanismo por el cual esta enzima contribuye a la resistencia de *Pseudomonas*.

EFE 9.04.2018

La espera a contrarreloj de la fibrosis quística: "Están poniendo precio a la vida"

Óscar lleva 12 años esperando. En el caso de Carlos, 25. Juan ha estado 6 y Joaquín hasta 31. Toda una vida, o la de sus hijos, esperando un medicamento que curase su enfermedad: la fibrosis quística. Ahora su espera tiene un nombre, pero no fecha. Orkambi, un medicamento que detiene los efectos de esta patología genética y degenerativa, lleva casi tres años de retraso para ser suministrado en España por la falta de acuerdo entre la Seguridad Social y el laboratorio que posee la patente.

"Cuando salió el Orkambi nos pusimos como locos, porque significa un futuro para mi hijo. Podría tener una vida normal y frenar el desarrollo de la enfermedad", explica Óscar Gordo sobre su hijo de 12 años y con un 90% de capacidad pulmonar. "Ahora en cuanto corre 10 metros se pone a toser, tampoco puedes casi viajar porque tienes que estar cerca de un hospital que tenga unidad de fibrosis quística. Además, estamos continuamente pendientes con cualquier constipado para que no se ponga malo, porque para él puede ser muy peligroso".

NOTÍCIES

La fibrosis quística es la enfermedad rara más común en occidente y la patología genética más mortal

La fibrosis quística es la enfermedad rara más común en occidente. En España se calcula que la padecen entre 3.000 y 4.000 personas, aunque no hay un registro oficial. Se han descrito cerca de 1.500 mutaciones en todo el mundo y sus síntomas afectan sobre todo al sistema respiratorio, pero también al digestivo e inmunológico. Lo importante del Orkambi es que detiene el desarrollo de la enfermedad precisamente en la mutación más común y virulenta de todas —la F508D—, que padecen unas 600 personas en España. "Este medicamento es la revolución en el mundo de la fibrosis quística, hasta ahora todos los tratamientos que hay son paliativos: es decir aparecen los síntomas y se trata de aliviarlos, pero no hay nada que lo cure. El Orkambi va a la raíz del problema y alarga la esperanza de vida, que para nosotros eso ya es un éxito", explica Fernando Moreno, presidente de la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística.

La "raíz" de la fibrosis quística es un gen defectuoso que afecta a la proteína que se encarga del intercambio de sodio y cloro en las células. Sin esa proteína, los fluidos corporales tienen más viscosidad de la que deberían y el exceso de "moco" se adhiere a los pulmones, generando problemas respiratorios y un caldo de cultivo para las bacterias. El Orkambi lo que hace precisamente es hacer que esa proteína funcione, y los resultados parecen ser un éxito.

Joaquín Dabán lleva dos años con este tratamiento y su vida ha cambiado por completo. Antes de empezarlo, estaba siendo valorado por la unidad de trasplante tras 9 operaciones de pulmón. Su capacidad pulmonar rondaba el 35%, y se reducía cada año entre un 2 y un 3%. Su doctora le propuso entonces formar parte del ensayo del medicamento en España, y ahora sigue con el tratamiento con uso compasivo. "Era o eso o el trasplante. Lo dejaban bajo la responsabilidad del paciente, pero lo tuve claro".

Joaquín sabía de la existencia de esta medicación desde hacía un tiempo. "Cuando leí, traduciéndolo del inglés, que eso curaba... me cambió el chip. Me dije: esto me lo tienen que dar a mí. Supe que tenía que currarme el gimnasio y no saltarme ningún tratamiento para que cuando llegase a

España estuviese lo mejor posible".

"Empecé con el tratamiento y durante las dos semanas siguientes estuve fatal. Me bajó la capacidad pulmonar a un 28%, superasustado, enganchado a oxígeno todo el día... No podía respirar, porque era tanto moco el que echaba que me ahogaba. Pasaron dos semanas y eso no mejoraba, pero me hice un chequeo y estaba perfecto. La saturación de oxígeno era buena, y me dijeron que aguantase 10 días más por si los efectos secundarios me estaban durando más tiempo de lo normal. Una mañana, 20 días después, me levanté sin nada. Fue como pasar una gripe", explica Joaquín que ahora toma cuatro pastillas de Orkambi diarias.

Desde que empezó el tratamiento, el tiempo que tarda en hacer la fisioterapia respiratoria y tomar la medicación se ha reducido de dos horas diarias a 40 minutos y solo ha tenido un ingreso hospitalario en dos años. A medida que avanza la enfermedad, las bajas hospitalarias son más frecuentes y alargadas en el tiempo, por un lado porque los pulmones están más debilitados, pero también porque el uso continuado de antibióticos genera resistencias en los pacientes con fibrosis. También deben tomar a diario y en todas las comidas unas pastillas de Kreon que ejercen como enzimas para que su cuerpo pueda absorber los nutrientes.

La hija de Juan Da Silva también toma Orkambi desde hace dos años, cuando tenía seis. En el momento en el que empezó con el tratamiento casi ningún antibiótico le hacía ya efecto, y llevaba también nueve intervenciones quirúrgicas, sobre todo digestivas y respiratorias. "Mi salón era un hospital, le poníamos tratamientos en casa para que no se pasase la vida ingresada" explica Juan. En su caso tuvieron que adquirir la medicación en el extranjero porque no se proporciona el uso compasivo a menores de 12 años. "A las dos horas de empezar con el tratamiento llenó una pileta de moco tosiendo. Fue tomarla y como si encendieran algo dentro del cuerpo", explica. "Desde entonces no ha tenido que usar ningún antibiótico y ha empezado a comer con la boca, porque tenía una vía. Es otra niña diferente. Antes se cansaba enseguida y ahora nos vamos de caminatas, no tiene que estar enganchada al gotero... Creo que es un milagro, me lo cuentan

hace dos años y no me lo creo".

Uno de cada 3.500 niños nace con fibrosis quística y es la enfermedad genética mortal más común, a pesar de que su esperanza de vida ha aumentado mucho en las últimas décadas gracias a los avances médicos. La importancia de este medicamento radica en que es el primero que la detiene exactamente en el punto en el que se empieza a tomar, a diferencia de los tratamientos paliativos que había hasta ahora, aumentando la esperanza y calidad de vida.

EL CONFIDENCIAL 15.04.2018

Un estudio revela cómo las bacterias se comunican en grupos para evitar los antibióticos

Investigadores de la Universidad de Notre Dame (EEUU) y la Universidad de Illinois en Urbana-Champaign (EEUU) han revelado que la bacteria *Pseudomonas aeruginosa*, un patógeno que causa neumonía, sepsis y otras infecciones, comunica 'señales de socorro' dentro de un grupo de bacterias en respuesta a ciertos antibióticos, lo que podría contribuir a su capacidad para tolerarlos.

En este estudio, publicado en el *Journal of Biological Chemistry (JBC)*, el grupo de investigación revisó el comportamiento de las bacterias mientras están colonizando, diseminando y creciendo. Esta conducta está causada por la tobramicina, un antibiótico comúnmente utilizado en entornos clínicos, y dio como resultado una doble señal de respuesta.

Cuando este antibiótico se aplicó sobre una colonia de *Pseudomonas aeruginosa*, la bacteria produjo una señal de quinolona *Pseudomonas* (PQS), así como una segunda, conocida como alquil hidroxiquinolina (AQNO).

La investigación mostró que PQS y AQNO son respuestas reguladas de manera independiente, pero que se comunican mensajes de manera intencionada.

EUROPA PRESS 27.04.2018

Montse Martí i Maria José Navarro: “El contacte entre les famílies acaba sent imprescindible”



La María José i la Montse, durant l'entrevista i amb un selfie al metro.

Vèncer.- D'on sorgeix la iniciativa a Viladecans?

Maria José Navarro.- Bé, el que passa a Viladecans segur que passa a altres municipis, perquè t'assebentes per diferents conductes que hi ha famílies afectades que viuen al mateix poble que tu, però no hi ha contacte.

Montse Martí.- Jo, en concret, vaig saber a través de la fisio de la meva filla que hi havia una família a Viladecans, afectada com nosaltres, que tenia una botiga on jo, curiosament, ja havia comprat diverses vegades. Així que va ser molt fàcil entrar en contacte. Ens vam veure i la María José, que tenia ja experiència en el món de les entitats, és la que va veure clar que ens havíem d'organitzar.

Vèncer.- Ja tenies clar el que calia fer...

M.J.N.- És que la Montse de seguida va explicar que feia un munt d'objectes d'artesanía per recaptar fons que es venien al forn de la seva mare a Sant Boi (ja ho vareu explicar en un número anterior de la revista) però que com a persona individual resultava difícil fer-ho aquí a Viladecans. D'aquesta manera vam pensar que el millor que podíem fer era seguir la mateixa dinàmica que han seguit els companys de Gavà i ara darrerament els de Sabadell i, estendre la solidaritat i el coneixement de la malaltia entre els nostres veïns, sota la cobertura



L'exemple de Sabadell que exposàvem a la Contra de la revista anterior, on el nostre consoci Manuel Giménez va endegar una delegació territorial de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística, o l'experiència de Gavà, han tingut una magnífica rèplica a Viladecans de la mà de dues mares entusiastes i emprenedores, la María José Navarro i la Montse Martí que ja han posat en marxa les primeres iniciatives per donar a conéixer l'entitat a la zona i per establir contactes amb altres famílies afectades i amb les Administracions, i estendre la solidaritat per aconseguir els màxims fons que permetin incentivar la recerca sobre la malaltia, en el camí de superar-la tan aviat com sigui possible.

de la nostra Associació.

M.M.- D'aquesta manera, a més, legalitzant-nos com a delegació de l'ACFQ davant l'Ajuntament, ens convertíem en una entitat més del municipi i podíem gaudir del mateix tracte que el reste d'entitats a l'hora de participar de les iniciatives municipals. Aquests dies, per exemple, tindrem un stand a la Fira d'Entitats que es fa durant la Fira de Sant Isidre i podrem explicar que és la FQ i recaptar recursos...

M.J.N.- I com que del que es tracta és de mantenir contactes, doncs, ja ens hem inventat un taller de molinets pels més petits, que servirà durant aquesta primera activitat a la fira, perquè les famílies estiguin una estona a l'estand i els poguem explicar quins són els objectius de l'entitat, sensibilitzar-los i donar-los a conéixer la malaltia, perquè aquesta és una malaltia que no es detecta físicament i que passa molt desapercibuda.

Vèncer.- I només teniu vocació de coordinar les famílies de Viladecans o també les de la rodalia amb les que pogueu establir contacte?

M.M.- Bé, afortunadament no hi ha moltes famílies afectades de Viladecans —que en tinguem coneixement— i potser sí que estaria bé ampliar el contacte amb altres pobles del voltant. El que si tenim és un grup de wassapp de supermamis, totes de famílies afectades, que són de molts municipis diferents i amb les que mantenim un contacte molt fluid i que ens serveix molt perquè ens

consultem coses i intercaviem experiències. Al final, el contacte entre les famílies afectades acaba sent imprescindible, per què t'hi sents acompañat i el sentiment de vinculació és molt elevat.

M.J.N.- És més, hem aconseguit fer trobades al voltant d'un bon sopar amb aquest grup de mares i la veritat és que són trobades molt útils, que reforçen el coneixement i la solidaritat entre les famílies i que són molt gratificant.

Vèncer.- I a banda, d'aquestes activitats immediates, en teniu d'altres en cartera...

M.M.- Doncs sí, ja estem pensant en la següent, prevista per Sant Gabriel. Aquí a Viladecans es fa el Dia de la Família i la caminada solidària, que organitza, amb l'Ajuntament, una gran empresa radicada a la localitat i que sempre té molt bona acollida. És una caminada de 5 Km, que surt de l'escola de la meva filla, i que aplega molta gent. De fet, aquest any es vol arribar a les 10.000 persones. És també una caminada solidària perquè has de comprar una samarreta que val 4 euros, destinats al Banc d'Aliments, i al final t'obsequien amb un lot de productes d'aquesta empresa organitzadora. L'interessant és que nosaltres podrem posar un tenderol a l'escola —ja ho vam fer l'any passat— en un lloc on hi passarà tothom.

M.J.N.- Segur que estendrem la xarxa solidària i segur que tindrem oportunitat d'explicar què és la malaltia.

Vèncer.- Segur que amb gent emprenedora com vosaltres, i amb el vostre exemple, arribarem lluny!!!