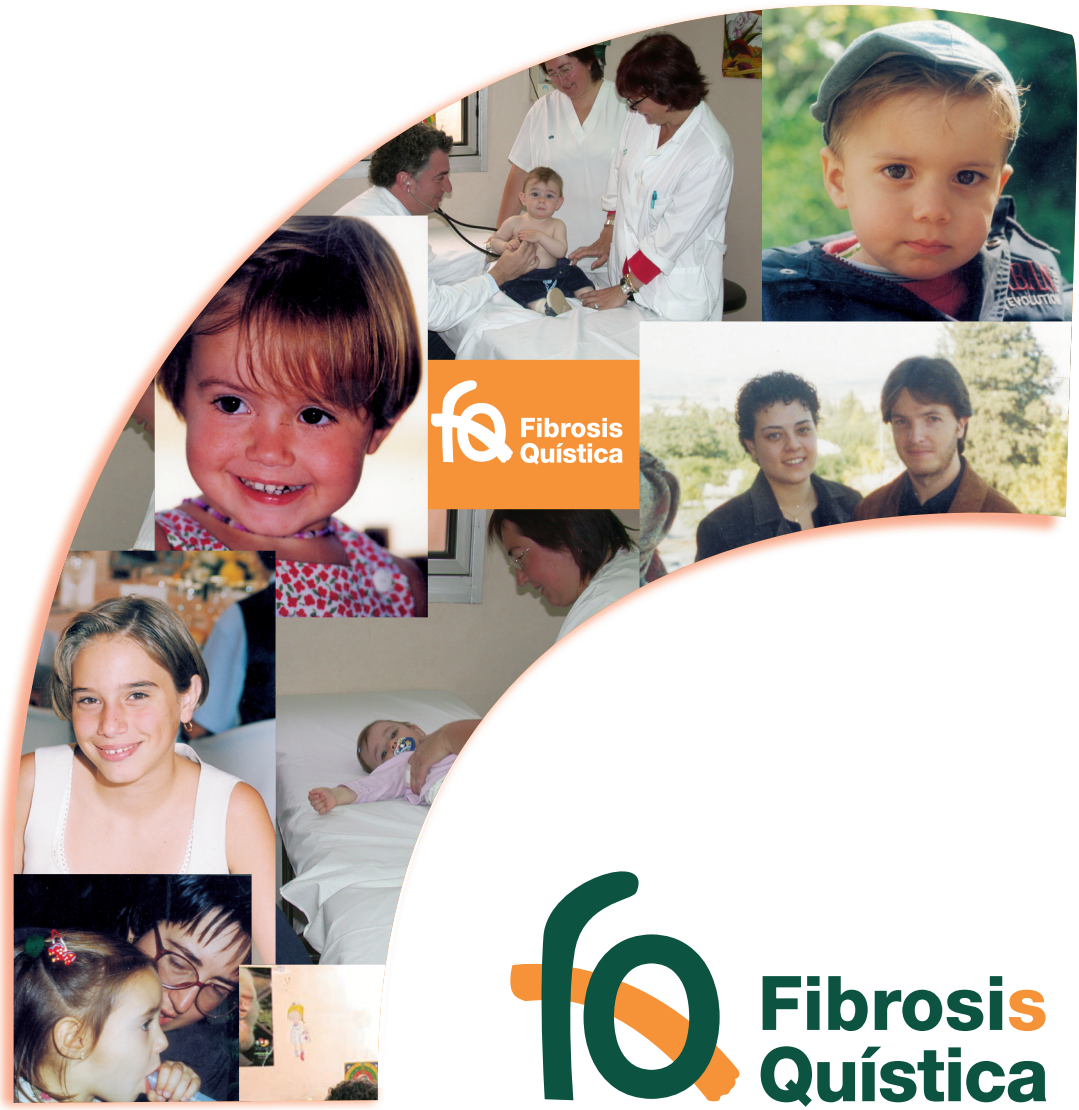
Què és la fibrosi quística?



Fibrosis
Quística

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

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

Amb el suport de:

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

El nostre agraïment a totes les persones que han col·laborat en la realització d'aquest document, així com a l'*Association Française de Lufte cóntre la Mucoviscidose* per la cessió dels textos originals per a la seva traducció i publicació.

Salutació

Acabeu de saber que el vostre fill, o un de vosaltres en el cas d'un adult, té FIBROSI QUÍSTICA (FQ). És una malaltia greu, complexa i difícil d'entendre. No obstant això, els descobriments recents ens autoritzen a tenir esperança.

Des del 1999 a Catalunya es fa el diagnòstic neonatal a tots els nadons. Això vol dir, que tots els nascuts posteriorment a aquesta data estan diagnosticats. Però, de vegades, en els nascuts abans d'aquesta data, i amb un grau d'afectació lleu del pacient, és possible que es diagnostiqui en l'edat adulta.

En el primer cas, abans del naixement del vostre fill, aquestes paraules, fibrosi quística, probablement us eren del tot desconegudes. Després, constateu que, tot i la vostra cura, el vostre fill tenia dificultats per guanyar pes i tossia freqüentment. Possiblement amb els altres fills no havíeu tingut cap problema, o potser aquest és el vostre primer fill, i ara després de la gran alegria de ser pares, l'angoixa ha envaït la vostra vida.

Durant un temps més o menys llarg, però que us ha semblat una eternitat, els metges no s'han pronunciat. Abans de prendre una decisió van haver d'emetre una hipòtesi, fer observacions, exàmens, tests... potser ha estat necessària una hospitalització.

Finalment el diagnòstic és: FIBROSI QUÍSTICA

A aquestes paraules un poc complexes se n'han associat d'altres: malaltia hereditària, genètica, símptomes respiratoris i digestius, cronicitat, tractament assidu i quotidià, fisioteràpia, drenatge, règim alimentari... Tot plegat, un gran embolic...

Per respondre les vostres preguntes, pares, afectats adults i metges han escrit aquest llibret senzill, però que pensem que serà per a vosaltres una font d'informació molt valuosa.

Amb aquesta intenció l'Associació Catalana de Fibrosi Quística s'esforça, per tots els mitjans al seu abast, a respondre els vostres interrogants: per telèfon, per correu i també publicant documents d'informació. Ja no esteu sols, l'associació estarà sempre amb vosaltres per donar-vos suport en la vostra lluita contra aquesta malaltia. Però necessitem també el vostre compromís i col·laboració per créixer molt més com a associació i així contribuir a millorar la investigació i la qualitat de vida dels nostres pacients. Per això, us animem que us feu socis de l'associació i impliqueu el vostre entorn per aconseguir més mitjans econòmics per lluitar contra aquesta greu malaltia.

ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA (ACFQ)

SUMARI

Què és la fibrosi quística? 5
Quin significat té la fibrosi quística o mucoviscidosi?
Quan va aparèixer aquesta malaltia?

Com es transmet aquesta malaltia? 6
És una malaltia freqüent?
És una malaltia contagiosa?

Quins en són els símptomes? 7
Aspectes clínics
Diagnòstic

Com es manifesta la malaltia? 8

Aspectes que cal controlar 9
L'alimentació
La fisioteràpia respiratòria
El control dels problemes respiratoris

Com serà la vida quotidiana? 12
La vida en família
Les vacances
L'esport
L'escolaritat

On ha arribat la investigació? 13

Què és l'Associació Catalana de Fibrosi Quística? 14

Què és la fibrosi quística?

- És una malaltia genètica i hereditària, sempre transmesa conjuntament, sense saber-ho pel pare i la mare. Afecta tots dos sexes.
- Està present des de la concepció, en canvi es pot manifestar més o menys tard després del naixement.
- És una malaltia crònica l'evolució de la qual varia d'una persona a una altra. És una malaltia greu, però no contagiosa.

Quan va aparèixer aquesta malaltia?

L'estudi genètic de la FQ ha experimentat grans avenços en els últims anys i ha permès desenvolupar la investigació en diferents àmbits. Per tal d'estimar l'origen de la mutació causant de la malaltia, es va publicar un treball a la revista científica *Nature Genetics* (juny 1994) on s'analitzaven 15 regions europees en relació amb la mutació deltaF508 (la més freqüent a totes les poblacions). L'estudi estima que aquesta malaltia va aparèixer fa 50.000 anys, en una població diferent i que es va expandir, per primer cop al paleolític.

La FQ s'hauria estès al llarg dels segles cap a l'oest fins a Europa, Amèrica Llatina, Amèrica del Nord i Austràlia. Més a prop nostre, la seva presència es troba reflectida a la literatura del segle XVII, en relats que ens parlen dels nens "del petó salat".

Quin significat té fibrosi quística o mucoviscidosi?

Aquesta malaltia es coneix amb dues denominacions:

- MUCOVISCIDOSI fa referència a la consciència viscosa de la mucositat de les persones malaltes. Aquest terme s'utilitza preferentment a França i països de llengua francesa.

- FIBROSI QUÍSTICA fa referència a l'aspecte fibrós i quístic d'alguns òrgans afectats, com els pulmons i el pàncrees. S'utilitza a països anglosaxons sota el nom de *Cystic Fibrosis* (CF). És potser el nom més conegut internacionalment.

Al nostre pais s'utilitzen les dues denominacions, però és més conegut el nom de **FIBROSI QUÍSTICA (FQ)**.

Les primeres descripcions de la malaltia apareixen el 1936, sota l'estudi del professor Fanconi. La descriu i li dóna el nom de fibrosi quística de pàncrees. Cal esperar fins al 1953 perquè el professor Di Sant Agnese proposi un mètode de diagnòstic utilitzat encara avui, perquè és l'únic específic de la malaltia: el test de la suor.

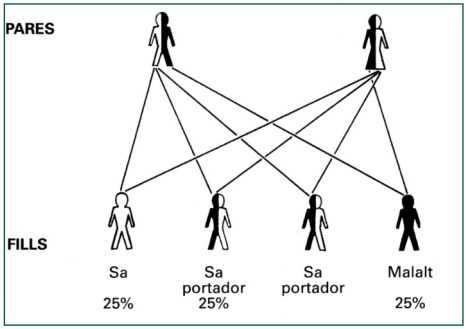
El 1958 es localitza el cromosoma on està situat el gen de la fibrosi quística: és el cromosoma 7. El 1989 s'obre un etapa decisiva, ja que finalment es localitza l'anomalia genètica que provoca la malaltia. És una gran victòria de tots els grups d'investigació que treballen en l'estudi genètic de la FQ.

Com es transmet aquesta malaltia?

- El pare i la mare són portadors del gen de la FQ.
- Aquest es troba situat al braç llarg del cromosoma 7.
- Per a cada concepció, es presentarà una de les quatre situacions següents:

1. El pare i la mare donen, cadascú el cromosoma sa al nen D: aquest no patirà la malaltia i, al contrari que els seus pares, no és portador del gen, no transmetrà la malaltia.

2-3. Un dels progenitors dóna el cromosoma sa i l'altre dóna el cromosoma portador del gen: els nens B i C, com els seus pares, seran portadors del gen. Transmissors potencials de la malaltia, però no malalts: són heterocigots.



4. El pare i la mare donen cadascú el cromosoma portador del gen: el nen A està afectat de FQ: és homocigot.

És a dir, per a una parella portadora del gen de la **FQ, LA PROBABILITAT DE TENIR UN FILL AFECTAT ÉS DE 1 SOBRE 4 (25%).**

La probabilitat de tenir un fill sa portador és de 2 sobre 4 (50%) i de 1 sobre 4 (25%) de tenir un fill sa i no portador. Aquesta forma de transmissió s'anomena **autosòmica-recessiva.**

És una malaltia freqüent?

Es calcula que un de cada 5.300 a 5.800 nadons neix afectat de fibrosi quística. Això vol dir que cada any neixen a Catalunya uns 14 nens afectats de FQ. És la malaltia genètica hereditària més freqüent.
Les estadístiques ens permeten afirmar que un de cada 25 individus és portador del gen de la malaltia. Això significa, per exemple, que a Espanya hi ha de 1.5 a 2 milions de persones portadores del gen de la FQ. La freqüència de la malaltia és variable segons regions.

És una malaltia contagiosa?

La FQ no és una malaltia contagiosa. Contrariament a una opinió força generalitzada, no pel fet que un nen tussi, expectori i tingui microbis als seus pulmons, ha de propagar necessàriament la seva malaltia o crear una infecció al seu voltant.
A l'escola, particularment, es farà sovint aquesta pregunta. El tutor o professor ha de conèixer la resposta: **no és contagiosa**. Es recomana a cada família entregar als professors els llibrets editats per l'ACFQ i donar tota la informació possible.

Quins són els símptomes?

Aspectes clínics

En el nadó: Un retard en l'expulsió del meconi (primeres femtes) no vol dir necessàriament FQ, però és un element de sospita. Una obstrucció intestinal del nadó és més evocadora i és freqüent trobar aquest símptoma en el nadó afectat de FQ (10% dels casos). Es coneix pel nom d'*ili meconial*.

Cal tenir en compte també la lenta recuperació del pes. El nadó perd entre el 5 i el 10% del pes durant els primers dies de vida i aquest pes es recupera després en 0 o 10 dies o, fins i tot, menys. Un nadó que pateixi FQ pot tardar entre 12 i 20 dies a recuperar el seu pes en néixer: signe a valorar per completar el quadre clínic.

En el nen: La corba de pes és inferior a la normal, té molta gana, però no s'engreixa, digereix malament, té dolors abdominals, produeix femtes particularment fètides, gairebé sempre abundants i, de vegades olioses: són alguns elements que fan pensar en un diagnòstic de FQ. Tus i la seva tos s'assembla a la de la tos ferina: és seca, repetitiva i, sobretot, esgotadora. Sua molt, el seu coixí segurament serà moll al matí. I, a més, és una suor salada.

En l'adult: A més dels símptomes de tipus respiratori o digestiu, se'n poden donar d'altres com l'estelerilitat en l'home que facin sospitar l'existència de la malaltia.

Diagnòstic

Test de la suor: Efectivament, l'observació dels signes clínics abans esmentats fan pensar en el diagnòstic que serà confirmat, de manera específica, pel test de la suor.

Aquest test consisteix a determinar el clor i el sodi que conté la suor. Les proporcions elevades confirmen la sospita de FQ. És convenient aclarir que els nivells més o menys elevats de clor i sodi no determinen la gravetat de la malaltia. Realitzat en un laboratori especialitzat, aquest test absolutament indolor es repeteix com a mínim tres vegades a fi de confirmar els valors obtinguts.

Es pot fer un diagnòstic prenatal?

Sí. Aquest diagnòstic va dirigit a les parelles portadores del gen i a les famílies que ja hagin tingut un fill amb FQ. Permet determinar a partir de la desena setmana de l'embaràs si el nen serà malalt o no. Pertany a cada parella la llibertat de prendre una determinada decisió en funció de les proves.

Com es manifesta la malaltia?

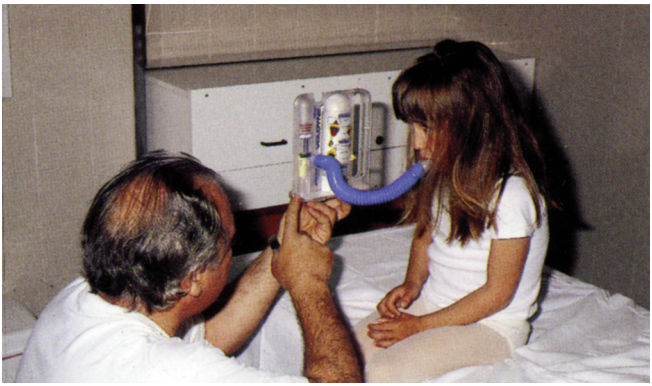
- És una malaltia general que afecta les propietats de la mucositat.
- Aquest producte orgànic, fabricat per les glàndules mucoses, es troba als bronquis, tub digestiu, etc.
- La seva viscositat exagerada dificulta la seva expulsió i provoca el conjunt d'anomalies de la FQ.
- D'aquesta manera, els bronquis s'obstrueixen i s'infecten provocant la tos i l'expectoració. Són les principals característiques d'aquesta malaltia.

Pel que fa a l'aparell digestiu, el fetge i el pàncrees es troben generalment afectats, els enzims pancreàtics són bloquejats i no poden realitzar la seva funció digestiva, sobretot dels greixos. Les conseqüències immediates són dolors abdominals, diarrees o restrenyiment i dificultats per augmentar de pes.

La malaltia no deixa d'evolucionar amb més o menys rapidesa, amb algunes etapes d'estabiliat, seguides d'episodis particularment aguts.

Per controlar de la millor manera possible la malaltia, no es pot deixar res a la seva improvisació, res pot ser descuidat, encara que tot sembli anar bé. Qualsevol detall és important. Sovint encara veiem nens amb l'estat pulmonar molt deteriorat degut a un diagnòstic massa tardà.

És indispensable una vigilància apropiada, sota la responsabilitat del metge de l'hospital especialitzat on es controla el malalt.



Aspectes que cal controlar

Quan el metge confirma el diagnòstic de FQ cal controlar:

- El creixement: el pes i la talla s'han de controlar, i s'ha de procurar que mantingui, sempre que es pugui, una corba ascendent regular.
- L'estat nutricional, definit per un bon aspecte general.
- I, sobretot, l'estat respiratori: tos, expectoració, dificultat respiratòria, etc.

L'observació d'aquests aspectes per part dels pares és essencial. Serveix de base per al seguiment mèdic.

A partir del moment del diagnòstic, el pediatre del centre especialitzat en FQ determinarà la dieta adequada, recomanarà la necessitat de realitzar fisioteràpia respiratòria i, segons el cas, afegirà prescripcions terapèutiques per compensar les deficiències constatades al pàncrees, a l'intestí i, sobretot, als bronquis.

L'alimentació

Com per a qualsevol nadó, l'alimentació ideal és l'alletament matern, però en cas d'impossibilitat, hi ha productes làctics de substitució adaptats al cas del vostre fill.

Durant molt de temps s'ha suprimit de l'alimentació dels nens amb FQ l'ús de greixos. Semblava que si els greixos no s'assimilaven correctament, era millor evitar-los. Actualment no s'aconsella aquesta restricció, sinó una alimentació variada i rica en tots els aliments: glúcids, pròtids i lípids de tal forma que el conjunt arribi al 120-140% de la ració calòrica habitual d'un nen de la mateixa edat.

L'aportació de lípids es pot fer amb productes làctics ordinaris: mantega, formatge, iogurt, o oli de blat de moro, gira-sol, i oliva. És convenient afegir un suplement vitamínic A, D, E, K i minerals: fluor, zinc, seleni, ferro, magnesi, segons les dosis recomanades pel metge.

El manteniment constant d'un règim d'alta energia és possible gràcies a l'administració d'enzims que compensen la deficient secreció del pàncrees.

El metge us receptarà per al vostre fill, a cada àpat, alguns gränuls o càpsules d'enzims pancreàtics per afavorir la digestió dels aliments: són els **enzims pancreàtics gastroprotegits**. L'administració d'aquests medicaments és fàcil i ràpidament es converteix en un hàbit. La dosi és variable en funció del contingut en greixos del menjar i del grau de tolerància del nen a aquests.

L'efecte és immediat: les femtes es regularitzen, la seva aparença oliosa desapareix i la seva olor es modifica.

El nen afectat de FQ sovint menja molt. Si té molta gana és convenient que mengi més, però també s'ha de comentar aquest fet amb el metge perquè valori el funcionament del pàncrees.

En canvi, si no té gana, tret dels episodis infecciosos, s'haurà de recórrer als suplements calòrics. Qualsevol anomalia en l'aspecte digestiu ha de ser anotada per comentar-la al metge: restrenyiment, dolors abdominals, etc.

La fisioteràpia respiratòria

Des del primer moment, la fisioteràpia respiratòria entra a formar part de la vida d'un nen afectat d'FQ.

La necessitat de netejar els bronquis cada dia, fa d'aquest procediment un gest corrent, indispensable, vital que es converteix en un acte ordinari de la vida. Ha de ser ensenyada per un professional i els pares han d'aprendre la tècnica fins que el nen pugui assumir la responsabilitat de realitzar-la tot sol.

La fisioteràpia consisteix bàsicament en la neteja bronquial diària, per tal d'evitar l'acumulació de mucositat als bronquis i prevenir la infecció.

El control dels problemes respiratoris

Malgrat una bona cura i vigilància per part dels pares, el nen pot presentar complicacions. És important detectar-les aviat i comunicar-ho al metge de l'hospital especialitzat que controla habitualment el malalt.

Poden presentar-se tres situacions:

1. Una obstrucció bronquial provocada per un tap de moc (localitzada) o per un broncoespasme generalitzat.

2. Infecció del moc i de la paret bronquial. Tendeix a cronificar-se. Els bacteris més freqüents són l'estafilococ, l'haemofilus i les pseudomones.

3. La infecció condiciona una inflamació secundària que també tendeix a cronificar-se.

1. Com "desobstruir" els bronquis?

La fisioteràpia respiratòria és, com hem esmentat abans, el gest "salvador" quotidià. Es pot obtenir un millor resultat si es modifica la consistència de la mucositat i l'adherència als bronquis amb productes fluïdificants orals o en forma d'aerosol.
A l'obstrucció mecànica creada per la mucositat pot afegir-se una contracció dels bronquis. És un broncoespasme, reconegut de vegades per un xiulet particular quan el nen respira. Pot tractar-se d'un episodi d'asma.
En ambdues situacions el metge receptarà medicaments anomenats broncodilatadors, que s'utilitzaran abans de realitzar la fisioteràpia.

2. Com lluitar contra la infecció?

La infeccio respiratòria continua sent el problema més important. Pot ser espontània o secundària a unes angines, una rinofaringitis o un episodi viral.
Exigeix sempre:

- Un reconeixement immediat.
- Un tractament basat en les característiques del germen i grau de resistència.
- Una adaptació particular de les dosis d'antibiòtics administrats.

El tractament de la infecció consisteix essencialment en l'administració d'antibiòtics per tres vies possibles:

- Per la boca: en forma de xarop, pols, comprimit, càpsules, etc.
- Per injecció intramuscular o perfusió intravenosa: es pot establir una cura antibiòtica trimestral o segons les necessitats específiques en cada moment.
- Per inhalació: és l'ús de l'aerosol. Un compressor elèctric, un nebulitzador i una broquet permeten administrar l'antibiòtic en forma d'aerosol, després de la neteja bronquial aconseguida amb la fisioteràpia.

Per mitjà d'aquest procediment es poden administrar diferents medicaments.
Els aparells d'aerosol són subsministrats gratuïtament per la Seguretat Social, a través d'empreses especialitzades.
L'ús de l'aparell d'aerosol requereix una higiene excel·lent i una desinfecció rigorosa.

En algunes circumstàncies, cal canviar l'antibiòtic durant el tractament a causa d'una al·lèrgia o d'una resistència del bacteri.

3. Com lluitar contra la inflamació bronquial?

Correspon a un aspecte immunològic de la malaltia. Diferents medicaments atenuen la inflamació. El seu ús requereix una vigilància particular.
En la cura d'un nen amb FQ tot s'ha de tenir en consideració. Cada cas és diferent. El metge pot, sobre les bases formals que acaben de ser definides, tenir en compte múltiples variants de prescripció.
EN EFECTE, RES ÉS TOTALMENT COMPARABLE D'UN MALALT A UN ALTRE.

Com serà la vida quotidiana?

La vida en família

Costa molt, quan es té un fill afectat d'FQ (o d'una altra malaltia crònica greu) aconseguir que la malaltia no acapari la vida del nen i de la família. Per assolir la seva plenitud com a persona, cal que la seva vida s'assembli, com més millor, a la vida dels nens en bon estat de salut que l'envolten. Com ells, ha d'arribar progressivament a la seva autonomia.

També els pares s'encaren a una tasca particularment delicada: tenir cura d'un fill sense donar-li un estatus de malalt: "protegir-lo sense sobreprotegir-lo".

És preferible, si és possible, que la parella assumeixi conjuntament les atencions i l'educació, tant per a ell com per als altres fills. Vigilarem en particular que la situació del nen malalt no provoqui dificultats de relació amb els germans, agressivitat, gelosia... per causa de les atencions que ha de rebre per raó de la seva malaltia.

No serveix de res guardar els problemes per a vosaltres sols. Compartir-los amb els altres us permetrà resoldre'ls millor.

L'ACFQ està present per escoltar-vos, ajudar-vos i donar-vos suport en tot allò que li sigui possible.

Les vacances

Com per a tots als nens, les vacances, les colònies, les excursions són beneficioses. Però cal no oblidar tot allò relacionat amb el tractament: fisioteràpia, aerosol, presa de medicaments i assegurar-se de que l'estat clínic és satisfactori, consultant sempre amb el metge. És molt important no excloure els joves afectats d'FQ d'aquest tipus d'activitats, sinó tot el contrari, és convenient animar-los a participar-hi.

Sovint serveix també perquè les families puguin "prendre distància" dels problemes quotidians.

L'esport

La pràctica d'esport és un factor d'integració i de desenvolupament de la personalitat, tant en l'aspecte físic com psíquic.

L'esport, factor d'equilibri, afavoreix la pràctica del drenatge bronquial pel ritme respiratori que imposa en funció de les activitats practicades.

L'esport és una activitat d'oci que cal potenciar.

Evidentment, hi ha límits pel que fa a la resistència o esforç violent; és imprescindible respectar el ritme i la capacitat d'esforç de cada nen. Cal recordar que un nen o jove amb FQ té, habitualment, disminuïda la capacitat respiratòria.
Finalment és el consell del metge especialista el que ens ajudarà a valorar la situació.

L'escolaritat

El nen afectat d'FQ pot i ha de fer una escolaritat completament normal i, en general, el seu rendiment escolar és satisfactori.

Com a norma general, ha de tenir les mateixes obligacions que els seus companys de classe, però de vegades caldrà realitzar algunes adaptacions en funció del seu estat de salut, el qual pot ser causa, en algunes èpoques, de faltes d'assistència a classe.

Desenvolupar aquest capítol ens portaria a analitzar el conjunt de factors relacionats amb l'escolaritat. Els opuscles editats per l'ACFQ us donaran la informació necessària i podran facilitar la vostra relació amb els professors.

On ha arribat la investigació?

La gran esperança nascuda de la localització del gen l'any 1985, la seva identificació i clonatge l'any 1989 i finalment el descobriment de múltiples mutacions (unes 1.700) ens autoritza avui a parlar de manera molt més optimista.

Els grans camps d'investigació oberts des d'aleshores han permès desenvolupar vies d'investigació molt concretes.

- El coneixement de la proteïna produïda gràcies al gen obre la perspectiva d'una aproximació farmacològica (recerca de nous medicaments).
- La teràpia gènica, que consisteix a incorporar un gen normal a les cel·lules afectades, o a corregir el gen defectuós, constitueix ja una pista seriosa en les investigacions.

Altres estudis existents des de fa temps aspiren a:

- Millorar el tractament, particularment des del punt de vista de la lluita contra la infecció broncopulmonar.
- Augmentar l'aportació d'oxigen als pulmons amb procediments que utilitzen tecnologies molt desenvolupades.
- Afavorir la pràctica de trasplantaments limitant, si és possible, els rebuigs i les complicacions.
- Desenvolupar la possibilitat de vacunes contra alguns bacteris com per exemple les pseudomones.

Totes aquestes vies d'investigació fan preveure que en el futur pròxim l'FQ pot ser una malaltia molt més controlada i que els avenços que s'assoleixin ajudin, com a mínim, a estabilitzar els malalts.

Què és l'Associació Catalana de Fibrosi Quística?

L'ACFQ va néixer amb l'objectiu de lluitar per la qualitat de vida dels malalts i de les seves famílies i també contra les causes d'aquesta malaltia.

Pretén ser un grup de suport perquè les persones afectades per la malaltia i les del seu voltant no se sentin soles amb els seus problemes quotidians. Des del 1988 i dia a dia s'esforça per aconseguir millores per als malalts i donar informació a les famílies i a la resta de la societat.

- L'Associació publica una revista i envia a tots els socis la revista editada per la Federación Española de Fibrosis Quística, organització de la qual l'ACFQ és membre.
- S'ocupa d'editar fullets com aquest, així com vídeos, i de mantenir un web per informar de la malaltia a les famílies afectades, així com a la societat en general.
- Realitza jornades formatives encaminades a actualitzar els coneixements necessaris per fer-se càrrec de les cures quotidianes.
- Ha aconseguit, amb l'ajuda dels metges especialistes en FQ i l'acord amb l'Administració Sanitària, que la medicació dispensada als malalts sigui gratuïta i subministrada als hospitals de control. Finança, mitjançant ajuda de donatius, treballs d'investigació així com la compra d'aparells.
- L'ACFQ disposa d'una casa d'acollida perquè serveixi d'allotjament gratuït a les famílies dels afectats ingressats als hospitals de Barcelona.
- Assessora sobre les ajudes que poden rebre els afectats per la seva malaltia. I treballa perquè aquests siguin els que corresponen (un exemple és la lluita, arribant fins als tribunals, pel certificat de disminució).

Aquests són alguns guanys, però necessitem que la malaltia sigui coneguda en un àmbit social més ampli, així com obtenir més recursos econòmics per dur a terme els nostres objectius.

Aquests projectes no es poden dur a terme per un grup reduït de persones.

NECESSITEM LA COL·LABORACIÓ DE TOTHOM

Sol·licitud de soci

Sr./Sra. ..... NIF .....
domiciliat al carrer ..... n. ..... pis .....
municipi de ..... CP .....
telèfon ..... i adreça electrònica ..... :

SOL·LICITA ser admès com a soci actiu/col·laborador* de
L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA
Lloc i data .....

Signatura

Domiciliació bancària

Banc o caixa .....
Agència .....
Localitat .....

C/c o Llib .....
Quota mensual .....

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

☐ Altres quantitats

Signatura

* Ratlleu el que no convingui.

Empleneu amb majúscules.

Soci actiu: Pares afectats o afectat major d'edat.

En cas que sigui així: **Nom afectat** .....
Hospital on porten el control .....
Data de naixement .....

Soci col·laborador: Qualsevol persona major d'edat.

Fibrosis Quística

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

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

Respirar ens costa molt

ajuda'ns

Fes-te'n soci
fes-te donant d'òrgans