

## **Dia Mundial de la Fibrosi Quística**

### **Presentació del nou manual sobre transplantament, una encertada combinació de ciència i experiència**

El Dia Mundial de la Fibrosi Quística es va commemorar aquest any amb un webimar organitzat des de la Federació Espanyola de FQ, amb la presentació del manual «El trasplante en fibrosis quística. Edición 2025», vint anys després d'editar-se el primer. Aquest manual enfoca el transplantament des d'una mirada més ample que el primer i, per tant inclou una perspectiva biopsicosocial del mecanisme del transplantament, ara que el tractament de la malaltia ha evolucionat favorablement gràcies als nous moduladors.

La trobada on line, va comptar amb la presentació de l'acte per part del president de la Federació, Juan da Silva i amb la participació d'una representació personal dels equips que van participar en l'elaboració de la guia, així com amb un afectat prou conegut pel col·lectiu de la FQ, transplantat bipulmonar des de fa 7 anys, com és el vicepresident de la Federació Espanyola.

Juan da Silva va explicar el que tot el col·lectiu de la FQ coneix a bastament, que el transplantament bipulmonar és un procés complex que afecta el malalt i el seu entorn i que requereix tot un nivell d'informació que sigui propera, que sigui fiable, que sigui clara i que ajudi a prendre decisions en un moment clau. Per això la guia que es presentava en aquest dia estava pensada com una eina pràctica per acompanyar en cada etapa: la valoració, la llista d'espera, el seguiment després del transplantament, amb una mirada que transcedeix la part de la cirurgia i que aborda la preparació física, la rehabilitació, la gestió emocional, els drets, els recursos i l'acompanyament social. Com va explicar el president, la intervenció no és només un factor sanitari: és també i sobretot, una etapa vital que cal afrontar com es mereix. Malgrat els avenços, el transplantament segueix sent imprescindible en alguns casos i per això la Federació ha entès que calia una nova edició

**La guia està pensada com una eina pràctica per acompanyar en cada etapa del procés del transplantament, amb una important mirada psicosocial**

amb el suport de:



**Ajuntament de L'Hospitalet**



El Dr Vaquero en un moment de la seva exposició en el webinar

d'aquesta guia que els afectats i les famílies es poden descarregar en aquest enllaç: [https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2025/09/manual-del-trasplante\\_2025\\_09\\_03\\_ONLINE\\_RGB\\_peso-reducido.pdf](https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2025/09/manual-del-trasplante_2025_09_03_ONLINE_RGB_peso-reducido.pdf)

Com va dir Juan da Silva, el transplantament és un camí que ningú hauria de recórrer sol. Per això, els metges i sanitaris, els transplantats, les famílies, les associacions, etc, ofereixen a través del seu testimoni i de la seva feina un instrument per acompanyar a prendre decisions que sempre són complexes però que poden contribuir a una vida millor. Per això va agrair als professionals que han treballat en la nova edició i que van participar amb el seu testimoni en la trobada on line, la seva dedicació i professionalitat, però també la seva sensibilitat i el seu bon criteri en l'ajuda a les decisions que cal prendre en moments tan delicats.

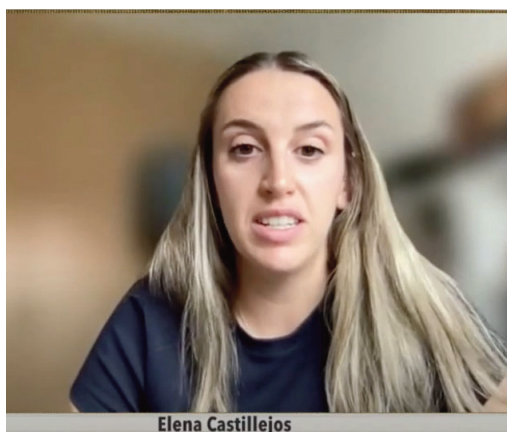
La Guia que es presentava no volia substituir el suport dels sanitaris sinó convertir-se en un instrument auxiliar, pràctic i útil per fer consultes, preparar dubtes i anticipar decisions i, en aquest sentit era imprescindible donar la paraula als convidats per explicar les seves experiències i orientar els participants.

Van estar convidats, Jose Manuel Vaquero Barrios, pneumòleg especialista en transplantament pulmonar de l'hospital universitari Reina Sofia de Còrdoba; Elena Castillejos fisioterapeuta

de l'Associació Madrilenya de FQ i Coordinadora del grup espanyol de fisioteràpia per la FQ; Estela del Valle, psicòloga de la Federació Andalus de FQ i coordinadora del grup espanyol de psicologia per la FQ i Xavier Caballero, vicepresident de la Federació, president de la Associació Murciana de FQ i transplantat bipulmonar.

El Dr Vaquero, que va prendre la paraula en primer lloc, va destacar l'interès de la guia que es presentava perquè fins ara el més normal era circumscriure l'acte del transplantament a la qüestió sanitària i assistencial, però en canvi la guia té a veure amb la realitat psicosocial dels transplantats que després de l'operació acostumen a fer-se preguntes que abans no es feien. Qüestions que tenen a veure amb la recuperació però sobretot amb aspectes socials que són els que obren perspectives de vida: la feina, la relació de parella, la possibilitat de tenir fills, etc. I no només en el que es refereix al pacient sinó també a la família, de manera que va molt més enllà de la FQ.

Elena Castillejos va recordar que el Dia Mundial de la FQ coincidia aquest any amb el Dia Mundial de la Fisioteràpia i, en aquest sentit, va incidir en la quotidianitat del pacient transplantat i en la necessitat de promoure l'autocontrol i el rol actiu del propi pacient que influeix notablement en la recuperació. L'objectiu, doncs, de la guia és que la persona se senti més preparada i menys vulnerable i que prengui consciència de la importància de les rutines de forma que la constància l'ajudi a mantenir una qualitat de



Elena Castillejos, durant la seva intervenció

**La nova edició del manual no pretèn en cap cas substituir el suport dels sanitaris sinó convertir-se en un suport auxiliar per prendre decisions**

vida saludable. En definitiva es tracta d'aconseguir amb el manual la compaginació entre la part sanitària i la part social, de forma que sigui el pacient el protagonista directe de la seva recuperació i de la seva evolució favorable. Finalment, va agrair la col·laboració de tot l'equip de la FQ madrilenya i del grup de fisioteràpia de la Federació per la qualitat del treball i l'exposició dels anys d'experiència en l'esmentada guia.

Estela del Valle es va referir a la importància de la salut mental en el procés del transplantament i l'encert de la guia al respecte i va destacar la gran aportació ja fa vint anys de les psicòlogues que la van precedir que van entendre perfectament el pes de la psicologia en temes tan cabdals per la salut en situacions de risc vital. La guia, segons Estela del Valle, és un exemple d'aquesta transversalitat de la qüestió psicològica en tot el procés de transplantament que evoca la guia. Es va referir en aquest sentit al paper que juguen les emocions, la por a allò desconegut, el temps de l'espera, el moment de la decisió, el rol de l'entorn familiar. Ja ha quedat clar que el transplantament no és només un acte mèdic. És una experiència que comença molt abans, amb l'esperança, però també amb la por, i que es manté molt després. I per això, un instrument que explica, que dona pautes i que acompanya és un instrument imprescindible per garantir l'èxit psicològic de l'experiència. I no només pels afectats sinó d'una manera molt específica per les famílies i, en molt bona part també pels professionals de la psicologia perquè es pot aprendre molt de l'experiència i millorar, per tant, la resposta en moments de crisi.

Per últim va prendre la paraula el vicepresident de la Federació, Xavier Caballero, transplantat bipulmonar des de fa 7 anys, que va comentar la nova edició de la guia des de la perspectiva de l'afectat directe, posant l'èmfasi en la complexa visió del que suposa el transplantament: el moment de l'espera, el de la decisió, la preparació, la intervenció i el postoperatori i tots els moments emocionals que viu l'afectat, la seva família i el seu entorn. I també comptant amb els aspectes logístics i amb tot el que té a veure amb la responsabilitat de cuidar-se, els hàbits, com afrontar la incertesa i com construir una xarxa de suport sòlida: les associacions i la Federació. Es tracta de plasmar vivències i d'explicar l'experiència concreta des de la perspectiva de l'afectat, sigui o no sigui un afectat de FQ. És, per tant, una combinació de ciència i d'experiència, tant dels que ho viuen des de fora com dels protagonistes directes.

La part del debat posterior va superar l'hora llarga de participants que preguntaven, tant sobre l'evolució dels transplantaments des de l'aparició, ara fa vint anys, de la primera guia (des del punt de vista quirúrgic o del rebuig a l'òrgan transplantat) com el



Estela del Valle exposant la importància del suport mental en el transplantament

**Les emocions juguen un paper essencial en el procés del transplantament i la guia és una eina per acompanyar l'afectat i la seva família en aquest marc**



Xavier Caballero explicant la seva experiència com a transplantat



El president de la Federació Espanyola, Juan da Silva durant la presentació

manteniment de la dispensa dels moduladors en afectats transplantats, així com la importància de la fisioteràpia immediatament després del procés quirúrgic o les experiències concretes del Xavier Caballero durant el període d'estança en la llista d'espera.

Els assistents van preguntar també sobre els reptes emocionals dels pacients de la FQ en aquest procés i si els criteris per optar al transplantament tenen diferències segons quina sigui la comunitat espanyola del pacient.

En definitiva, gairebé dues hores de conversa, amb una intensa participació de familiars i afectats, interessats en tots els aspectes que tenen a veure amb aquest complex procés i amb totes les seves conseqüències vitals.

Pels interessats que vulguin fer un repàs exhaustiu a tot el que es va dir, adjuntem a continuació l'enllaç amb el canal de youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=kb9MTU9GMFs>

## La presentació del nou material va ser una bona ocasió per comentar les preocupacions i donar una resposta adequada als dubtes



Els cinc participants en l'exposició i posterior debat, responent a algunes de les preguntes

## **Dia Mundial de la Fibrosis Quística**

### **Presentación del nuevo manual sobre trasplantes, una acertada combinación de ciencia y experiencia**

El Día Mundial de la Fibrosis Quística se conmemoró este año con un webinar organizado desde la Federación Española de FQ, con la presentación del manual «El trasplante en fibrosis quística. Edición 2025», veinte años después de editarse el primero. Este manual enfoca el trasplante desde una mirada más amplia que el primero y, por lo tanto, incluye una perspectiva biopsicosocial del mecanismo del trasplante, ahora que el tratamiento de la enfermedad ha evolucionado favorablemente gracias a los nuevos moduladores.

El encuentro en línea, contó con la presentación del acto por parte del presidente de la Federación, Juan da Silva y con la participación de una representación personal de los equipos que participaron en la elaboración de la guía, así como con un afectado bastante conocido por el colectivo de la FQ, trasplantado bipulmonar desde hace 7 años, como es el vicepresidente de la Federación Española.

Juan da Silva explicó lo que todo el colectivo de la FQ conoce suficientemente: que el trasplante bipulmonar es un proceso complejo que afecta al enfermo y a su entorno y que requiere todo un nivel de información que sea próxima, que sea fiable, que sea clara y que ayude a tomar decisiones en un momento clave. Por eso, la guía que se presentaba este día, estaba pensada cómo una herramienta práctica para acompañar en cada etapa: la valoración, la lista de espera, el seguimiento después del trasplante, con una mirada que trasciende la parte de la cirugía y que aborda la preparación física, la rehabilitación, la gestión emocional, los derechos, los recursos y el acompañamiento social. Como explicó el presidente, la intervención no es solo un factor sanitario: es también y sobre todo, una etapa vital que hay que afrontar como se merece. A pesar de los adelantos, el trasplante sigue siendo im-

**La guía está pensada como una herramienta práctica para acompañar en cada etapa del proceso de trasplante, con una importante mirada psicosocial**

Con el apoyo de:



**Ajuntament de L'Hospitalet**



Dr. José Manuel Vaquero Barrios

El Dr Vaquero en un momento de su exposición en el webimar

## La nueva edición del manual no pretende substituir el soporte de los sanitarios sino convertirse en un apoyo auxiliar para tomar decisiones



Elena Castillejos

Elena Castillejos, durante su intervención

prescindible en algunos casos y por eso la Federación ha entendido que hacía falta una nueva edición de esta guía que los afectados y las familias se pueden descargar en este enlace: [https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2025/09/manual-del-trasplante\\_2025\\_09\\_03\\_online\\_rgb\\_peso-reducido.pdf](https://fibrosisquistica.org/wp-content/uploads/2025/09/manual-del-trasplante_2025_09_03_online_rgb_peso-reducido.pdf)

Como dijo Juan da Silva, el trasplante es un camino que nadie tendría que recorrer solo. Por eso, los médicos y sanitarios, los trasplantados, las familias, las asociaciones, etc, ofrecen a través de su testimonio y de su trabajo, un instrumento para acompañar a tomar decisiones que siempre son complejas pero que pueden contribuir a una vida mejor. Por eso agradeció a los profesionales que han trabajado en la nueva edición y que participaron con su testimonio en el encuentro en línea, su dedicación y profesionalidad, pero también su sensibilidad y su buen criterio en la ayuda a las decisiones que hay que tomar en momentos tan delicados.

La Guía que se presentaba no quería sustituir el apoyo de los sanitarios sino convertirse en un instrumento auxiliar, práctico y útil para hacer consultas, preparar dudas y anticipar decisiones y, en este sentido, era imprescindible dar la palabra a los invitados para explicar sus experiencias y orientar a los participantes.

Estuvieron invitados, Jose Manuel Vaquero Barrios, neumólogo especialista en trasplante pulmonar del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba; Elena Castillejos fisioterapeuta de la Asociación Madrileña de FQ y Coordinadora del grupo español de fisioterapia por la FQ; Estela del Valle, psicóloga de la Federación Andaluza de FQ y coordinadora del grupo español de psicología por la FQ y Xavier Caballero, vicepresidente de la Federación, presidente de la Asociación Murciana de FQ y trasplantado bipulmonar.

El Dr Vaquero, que tomó la palabra en primer lugar, destacó el interés de la guía que se presentaba, porque hasta ahora lo más normal era circunscribir el acto del trasplante a la cuestión sanitaria y asistencial, pero en cambio la guía tiene que ver con la realidad psicosocial de los trasplantados que después de la operación acostumbran a hacerse preguntas que antes no se hacían. Cuestiones que tienen que ver con la recuperación de la salud, pero sobre todo con aspectos sociales que son los que abren perspectivas de vida: el trabajo, la relación de pareja, la posibilidad de tener hijos, etc. Y no solo en el que se refiere al paciente sino también a la familia, de forma que va mucho más allá de la FQ.

Elena Castillejos recordó que el Día Mundial de la FQ coincidía este año con el Día Mundial de la Fisioterapia y, en este sentido, incidió en la cotidianidad del paciente trasplantado y en la necesidad de promover el autocontrol y el rol activo del propio paciente que influye notablemente en la recuperación. El objetivo,

pues, de la guía es que la persona se sienta más preparada y menos vulnerable y que tome conciencia de la importancia de las rutinas, de forma que la constancia lo ayude a mantener una calidad de vida saludable. En definitiva, se trata de conseguir con el manual la compaginación entre la parte sanitaria y la parte social, de forma que sea el paciente el protagonista directo de su recuperación y de su evolución favorable. Finalmente, agradeció la colaboración de todo el equipo de la FQ madrileña y del grupo de fisioterapia de la Federación por la calidad del trabajo y la exposición de los años de experiencia en la mencionada guía.

Estela del Valle se refirió a la importancia de la salud mental en el proceso del trasplante y el acierto de la guía al respecto y destacó la gran aportación ya hace veinte años de las psicólogas que la precedieron, que entendieron perfectamente el peso de la psicología en temas tan capitales para la salud en situaciones de riesgo vital. La guía, según Estela del Valle, es un ejemplo de esta transversalidad de la cuestión psicológica en todo el proceso de trasplante que evoca la guía. Se refirió, en este sentido, al papel que juegan las emociones, el miedo a lo desconocido, el tiempo de la espera, el momento de la decisión, el rol del entorno familiar. Ya ha quedado claro que el trasplante no es solo un acto médico, afirmó. Es una experiencia que empieza mucho antes, con la esperanza, pero también con el miedo, y que se mantiene mucho después. Y por eso, un instrumento que explica, que da pautas y que acompaña, es un instrumento imprescindible para garantizar el éxito psicológico de la experiencia. Y no solo por los afectados sino de una manera muy específica por las familias y, en muy buena parte también por los profesionales de la psicología, porque se puede aprender mucho de la experiencia y mejorar, por lo tanto, la respuesta en momentos de crisis.

Por último tomó la palabra el vicepresidente de la Federación, Xavier Caballero, trasplantado bipulmonar desde hace 7 años, que comentó la nueva edición de la guía desde la perspectiva del afectado directo, poniendo el énfasis en la compleja visión de lo que supone el trasplante: el momento de la espera, el de la decisión, la preparación, la intervención y el postoperatorio y todos los momentos emocionales que vive el afectado, su familia y su entorno. Y también contando con los aspectos logísticos y con todo lo que tiene que ver con la responsabilidad de cuidarse, los hábitos, cómo afrontar la incertidumbre y cómo construir una red de apoyo sólida: a través de las asociaciones y de la Federación. Se trata de plasmar vivencias y de explicar la experiencia concreta desde la perspectiva del afectado, sea o no sea un afectado de FQ. Es, por lo tanto, una combinación de ciencia y de experiencia, tanto de los que lo viven desde fuera, como de los protagonistas directos.



Estela del Valle exponiendo la importancia del apoyo mental en el trasplante

## Las emociones juegan un papel esencial en el proceso del trasplante, y la guía es un instrumento para acompañar a los afectados y las familias



Xavier Caballero explicando su experiencia como trasplantado



El presidente de la Federación Española, Juan da Silva, durante la presentación

La parte del debate posterior superó la hora larga de participantes que preguntaban, tanto sobre la evolución de los trasplantes desde la aparición, ahora hace veinte años, de la primera guía (desde el punto de vista quirúrgico o del rechazo al órgano trasplantado) como el mantenimiento de la dispensación de los moduladores en afectados trasplantados, así como la importancia de la fisioterapia inmediatamente después del proceso quirúrgico o las experiencias concretas de Xavier Caballero durante el periodo de mantenimiento en la lista de espera.

Los asistentes preguntaron también sobre los retos emocionales de los pacientes de FQ en este proceso y si los criterios para optar al trasplante tienen diferencias según cuál sea la comunidad española del paciente.

En definitiva, casi dos horas de conversación, con una intensa participación de familiares y afectados, interesados en todos los aspectos que tienen que ver con este complejo proceso y con todas sus consecuencias vitales.

Por los interesados que quieran hacer un repaso exhaustivo a todo el que se dijo, adjuntamos a continuación el enlace con el canal de youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=kb9mtu9gmfs>

**La presentación del nuevo material fue una buena ocasión para comentar las preocupaciones, y dar una respuesta adecuada a las dudas**



Los cinco participantes en la exposición y posterior debate, respondiendo a algunas de las preguntas