Published on *COCEMFE Barcelona* (https://cocemfe-barcelona.es)

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

(8 de septiembre de 2016)

La Federación Española de Fibrosis Quística reclama la importancia del acceso a un nuevo y esperanzador tratamiento para la enfermedad

La Federación Española de Fibrosis Quística, junto con el resto de países miembros de la Asociación Internacional de FQ (CFW), celebra el Día Mundial de esta enfermedad el jueves 8 de septiembre de 2016. El objetivo principal es dar a conocer la situación de las personas con FQ en todo el mundo y mejorar su calidad de vida, con el fin de evitar desigualdades en el tratamiento.

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.**

Con la celebración del Día Mundial de la Fibrosis Quística se pretende arrojar luz sobre la situación global en lo referente al cuidado de la enfermedad y ayudar en el desarrollo de unos estándares mínimos de tratamiento. Esto incluye la disponibilidad de la medicación, equipamiento y profesionales necesarios especializados en FQ.

Para ello, la Asociación Internacional de FQ ha publicado **una declaración con estos estándares básicos de tratamiento**, con el objetivo de que sean adoptados por todos los países participantes antes del año 2023. Esta declaración incluye necesidades tan importantes como un diagnóstico temprano de la enfermedad, facilidades en el acceso al tratamiento, un listado de medicación básica, equipos de cuidado especializados y el apoyo necesario para las familias.

Por su parte, la Federación Española de Fibrosis Quística reivindica la necesidad del **acceso a los últimos tratamientos de la enfermedad**, sobre todo al fármaco **Orkambi** (ya aprobado en EEUU por la FDA y en Europa por la Agencia Europea del Medicamento), que supondría una mejora considerable en la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística, ya que esta medicación frena el avance de la enfermedad.

Por ello, la Federación solicita a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) que la situación de desgobierno actual no afecte a la aprobación de esta importante medicación y que los trámites en España no se demoren como ocurrió en el caso de Kalydeco, que tardó casi dos años en suministrarse a las personas con FQ para las que estaba indicado, poniendo en riesgo sus vidas.

Campaña en las redes sociales

Al igual que el año pasado, la Federación Española de FQ ha iniciado una campaña en las redes sociales, con motivo del Día Mundial de esta enfermedad. La campaña tiene como lemas **#MiFuturoYaEsPosible** y **#PasaLaSAL**. La sal es un símbolo de esta enfermedad, ya que uno de los síntomas de la Fibrosis Quística es el alto contenido en sal que está presente en el sudor (de ahí el sabor salado de su piel). Esto se produce por una restricción en el canal del cloro, causada por el mal funcionamiento de la proteína CFTR en las personas con esta enfermedad.

Ver vídeo de la campaña *[1]*

La Federación quiere animar a todo el mundo a compartir sus fotos y vídeos en las redes sociales “pasando la sal” por la Fibrosis Quística. De esta forma, quiere hacer visible la realidad en la que se encuentran las personas con Fibrosis Quística en nuestro país, con un tratamiento esperanzador que ya existe pero que todavía no está disponible.

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística

Estefanía Alabau (Responsable de comunicación)

Telf.: 96 3318200. Móvil: 647 390 356

E-Mail: fqprensa@fibrosis.org [2] / fqprensa@hotmail.com [3]

Web: www.fibrosisquistica.org [4]

Tags:
fibrosisquistica [5]
fibrosis [6]
discapacidad [7]

Source URL:https://cocemfe-barcelona.es/node/119

Enllaços
[1] https://www.youtube.com/watch?v=YtDoQ1now0E [2] mailto:fqprensa@fibrosis.org
[3] mailto:fqprensa@hotmail.com [4] http://www.fibrosis.org/ [5] https://cocemfe-barcelona.es/tags/fibrosisquistica [6] https://cocemfe-barcelona.es/tags/fibrosis
[7] https://cocemfe-barcelona.es/tags/discapacidad