

Celebración del Día Nacional de la Fibrosis Quística



Editorial

Coincidiendo con la celebración del Día Nacional Contra la Fibrosis Quística estrenamos nuevo Fiqui, con nuevo logotipo, nuevo formato y más colorido. Poco a poco irán aumentando las secciones. Nos ha costado dejar atrás el Fiqui que hasta ahora teníamos pero nuestra ilusión es que este nuevo que comienza hoy sea aceptado por todos vosotros. Con vuestra ayuda iremos poco a poco mejorándole y aumentando sus secciones para lo cual, como siempre, esperamos vuestra colaboración. Un abrazo.

EDITA:

Asociación Madrileña Contra la
Fibrosis Quística

C/ Correg. Juan de Bobadilla 47. 1º A.

Madrid 28030

Tel.: 91.301.54.95

Fax: 91.371.14.03

fqmadrid@jet.es

Asociada a la Federación Española

Contra la Fibrosis Quística.

www.fibrosis.org

INFORMACIÓN DE INTERÉS

BENEFICIOS EN EL IMPUESTO DE VEHÍCULOS DE TRACCIÓN MECÁNICA

Una de las utilidades del Certificado de Minusvalía (al menos un 33%) se puede encontrar en el Impuesto sobre Vehículos de Tracción Mecánica. El beneficio en este caso, consistiría en la exención de matriculación y el pago del impuesto. Para acceder a este beneficio, es importante que el vehículo esté a nombre de la persona con Calificación de Minusvalía. Este impuesto y sus exenciones, dependen del Ayuntamiento donde estemos viviendo y la documentación que solicitan es la siguiente:

Exención de la Matriculación:

- Impreso de autoliquidación del impuesto, debidamente cumplimentado (sin abonar), con el objeto de que se selle este impreso para su presentación en la Jefatura Prov. de Tráfico.
- Original y copia del Certificado de Minusvalía.
- Declaración del titular del vehículo haciendo constar que no posee ningún otro vehículo que tenga concedido el beneficio fiscal que se solicita, o en su caso, renuncia al mismo haciendo constar la matrícula.
- Declaración del titular de vehículo justificando que el destino del mismo es para uso exclusivo de la persona con minusvalía.

Una vez matriculado el vehículo se hará llegar al Departamento del Impuesto de Vehículos de Tracción Mecánica correspondiente, fotocopia del permiso de circulación.

Exención del pago (vehículos ya matriculados):

- § Instancia solicitando la exención.
- § Fotocopia del Permiso de Circulación.
- § Certificado de Minusvalía.
- § Declaración del titular del vehículo haciendo constar que no posee ningún otro vehículo que tenga concedido el beneficio fiscal que se solicita, o en su caso, renuncia al mismo haciendo constar la matrícula.
- § Declaración del titular de vehículo justificando que el destino del mismo es para uso exclusivo de la persona con minusvalía.

En el Ayuntamiento de Madrid, el Departamento del Impuesto está en la C/ Sacramento, 5. 28005-Madrid y la documentación se puede presentar, tanto en el Registro General (Plaza de la Villa) o bien en las Juntas Municipales.

INFORME MÉDICO PARA LA SOLICITUD DE LA CALIFICACIÓN DE MINUSVALÍA

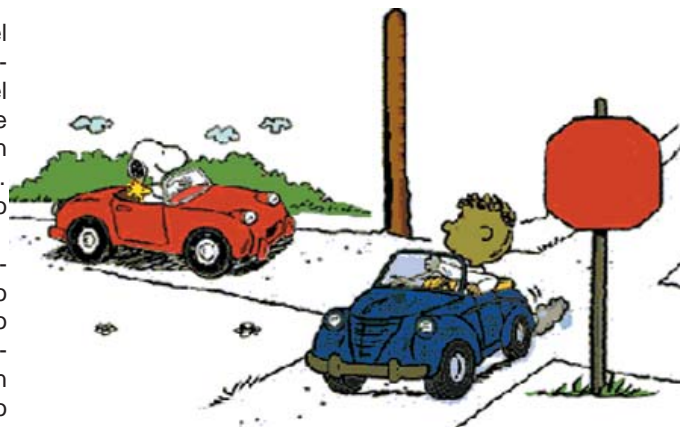
A finales del año pasado, la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid y gracias a FEDER, propiciaron un encuentro entre las entidades miembro de la Federación de enfermedades Raras con el Dr. Miguel Angel Montesinos, Técnico Médico-Rehabilitador del Servicio del Plan de Acción y Programas para personas discapacitadas, con motivo de

intercambiar dudas sobre el proceso de valoración para la discapacidad. En esta reunión, uno de los puntos que quedaron claros, fue la importancia del informe médico a la hora de valorar la discapacidad. Asimismo, En Noviembre del año pasado, los laboratorios Chiron Iberia, nos invitaron a las II Jornadas de Enfermería en FQ. En este foro, uno de los temas que salió, fue el de la Calificación de Minusvalía. Una de las asistentes comentaba lo difícil que era

realizar un informe médico a tal fin, pues en muchos casos no sabían qué poner. Se disparó la posibilidad de tener una especie de modelo a seguir, mediante el cual pudieran orientarse. Así, se refirieron a un hospital de la Comunidad Andaluza donde existía algo parecido.

Gracias a la colaboración de las Asociaciones de Andalucía y Valencia, hemos reunido información sobre este tipo de informes, para poder crear una especie de patrón. Desde la Asociación Madrileña, se ha elaborado un documento en el que se especifican los apartados que puede tener el informe facultativo, así como la información referente a cada apartado. Este documento se ha enviado a los médicos de las Unidades de Referencia de Madrid para que, de este modo, puedan adaptar la situación específica del paciente a la plantilla elaborada.

No obstante, si alguno de vosotros piensa solicitar la Calificación de Minusvalía o tiene que revisarla en breve, podéis solicitar una copia de este documento para hacerlos llegar a vuestros médicos.



Asamblea extraordinaria y ordinaria de la Asociación Madrileña

El pasado 22 de Marzo se celebraron en los salones del Hotel Confortel Suites en convocatoria extraordinaria y ordinaria la asamblea de la AMCFQ.

En la primera, tuvo lugar la modificación y aprobación de los nuevos estatutos elaborados en base a la Ley Orgánica 1/2002 del 22 de Marzo reguladora del Derecho de Asociación y a la Ley 30/1992 del 26 de Noviembre de Régimen Jurídico de la Administración Pública y Procedimiento Administrativo Común.

En la segunda, se comenzó por la presentación de las memorias de Actividades de la Asociación, Área Médica, Social, Psicológica y Económica del periodo 2002/2003. Todo el acto estuvo mediatizado por una gran sensación de autoafirmación por los buenos resultados de este periodo, en gran parte conseguidos por la importante apuesta que hicieron los socios de esta asamblea en la profesionalización de la Asociación y que, por supuesto, no sólo ha repercutido en un buen quehacer profesional si no que además ha traído consigo, un informe económico que ha superado con creces las expectativas iniciales de esta entidad. Hecho éste que ha permitido que nuestra Asociación pueda centrarse éste año en su proyecto estrella: el piso tutelado.

Otros dos puntos importantes de esta reunión fueron, por un lado, la propuesta de estudio para intentar centralizar en un futuro, el tratamiento asistencial integral de FQ en al menos dos unidades de referencia, no determinadas aún, y por otro lado, la renovación de la Junta directiva, la cual ha quedado constituida de la siguiente manera:

Presidenta: Esther Sabando

Vicepresidenta: Silvia Ulla

Secretario: José Antonio Montaña

Tesorero: Rafael Alemany

Vocales: José Luis Hernández, Javier Morales, Paz Arizti, Conchita Arias, Fernando Moreno

Acto informativo sobre tratamiento intravenoso domiciliario en pacientes con FQ

También el día 22 de Marzo en los mismos salones del Hotel Confortel Suites, compartiendo protagonismo con las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria, tuvo lugar un acto informativo llevado a cabo por Sonia Arribas e Irene Nevado, ambas diplomadas en enfermería. En él se habló de un tema tan amplio e interesante como son los ciclos intravenosos en el domicilio y nos permitieron acercarnos, conocer e incluso resolver dudas sobre todo este proceso.

Resumen del Acto Informativo sobre Tratamiento Intravenoso Domiciliario en Pacientes con FQ.

Este es el testimonio de Sonia, una Enfermera en activo con FQ que le surgieron muchas dudas y temores....

"La idea surgió cuando éste invierno, tras una reagudización que no pudo ser controlada con terapia antibiótica oral, me propusieron en mi unidad de referencia, iniciar un ciclo de antibióticos intravenosos en domicilio. Era la primera vez, y por ello las dudas empezaron a rondar mi cabeza, una tras otra, te empiezan a dar un montón de material que no sabes muy bien para que sirve y como se usa, te vienes a casa y los nervios florecen, la inseguridad de si lo harás bien.... Pero las verdaderas dudas surgen cuando te pones manos a la obra e inicias la preparación de la primera sesión de antibióticos....

Cuando terminé el ciclo, pensé en todas las dudas que me habían surgido y fue entonces cuando planteé a la Asociación hacer un acto informativo, tipo taller de juegos, para que a padres y adultos, no les surgieran tantas dudas y para intentar reducir en lo posible esos miedos a lo desconocido.

En el acto informativo:

- Se trataron las ventajas e inconvenientes de la terapia intravenosa en domicilio. En las publicaciones leídas para la realización del acto, los expertos de nuestro país estaban de acuerdo en que las ventajas prevalecen sobre los inconvenientes.

- Se habló de los accesos venosos más utilizados en pacientes con FQ, tales como, la vía periférica, el porth-cath y el catéter Hickman. Se hizo un taller donde se enseñaron dichos dispositivos y como se debían cuidar, cambiar los apósitos de protección, como se utilizaban, etc...

- Se habló de las complicaciones de todos y cada uno de los accesos venosos y de cómo solucionarlas.

- Se explicaron los dispositivos de infusión más utilizados en FQ, como son; el intermate y el sistema de goteo convencional. En el taller, "jugamos" a cargar sueros, a purgar sistemas.... Observamos como funciona un intermate y pudimos ver como se carga y utiliza... Simulamos que nos poníamos vías y que cambiamos apósitos de manera aséptica...

En Resumen, nuestra finalidad era que tras el acto informativo, los allí presentes se sintieran más familiarizados con algo desconocido, para muchos, y que el miedo a un tratamiento domiciliario, hubiera disminuido, al menos un poco.

Sólo deseo que vuestros objetivos al acudir allí ese día, se cumplieran, y sin más me despido, no sin antes decir.... PUEDES CONTAR CONMIGO."

Sonia Arribas Alcaide

Día Nacional de la Fibrosis Quística

23 de Abril de 2003

Por sexto año consecutivo, el último miércoles del mes de abril de este año volvió a celebrarse el Día Nacional Contra la Fibrosis Quística. Una celebración cargada de actos y colaboraciones con el objetivo de informar y sensibilizar a la sociedad y a las Administraciones Públicas de la existencia y necesidades de nuestro colectivo.

Objetivos y reivindicaciones

La Federación Española Contra la Fibrosis Quística en nombre de sus distintas asociaciones, ha aprovechado este día para hacer divulgación de algunas de nuestras reivindicaciones más importantes centrándose este año en:

- La necesidad de que las Administraciones Públicas refuercen los recursos destinados al tratamiento de la Fibrosis Quística, potenciando sus unidades en los hospitales donde ya existen y creando otras nuevas donde el número de pacientes lo requiera. "En este sentido reivindicamos la igualdad de estos recursos entre las diferentes comunidades autónomas, así como la libertad de elección de centro y de comunidad donde ser tratados los enfermos, suprimiendo todas las trabas existentes".
- La necesidad de destinar más recursos a la investigación genética ya que esta

se sitúa como una potencial vía de curación. En este sentido celebramos que el Gobierno del Estado haya decidido crear una fundación para la investigación genómica. No obstante, creemos que se debe impli-

Se establecieron las reivindicaciones prioritarias para este año centrándose en la lucha por un incremento de los recursos tanto en tratamiento como en investigación

car a toda la sociedad, para ello se propone la realización por parte de la televisión pública RTVE de una Maratón televisiva para sensibilizar a la sociedad y recaudar fondos para la investigación genética de ésta y otras enfermedades de base genética.

- Necesidad de que el IMSERSO y las Consejerías de Asuntos Sociales de las distintas Comunidades Autónomas reconozcan el grado de minusvalía como venía siendo habitual hasta ahora, modificando los actuales baremos, de manera que contemplen la realidad cotidiana de los afectados y sus familiares.
- Finalmente, la Federación Española exige que se realice un registro real de los afectados en toda España,



Esther Sabando, presidenta de la AMCFQ, procede a la suelta de globos que se celebró en la Pza. de Felipe II

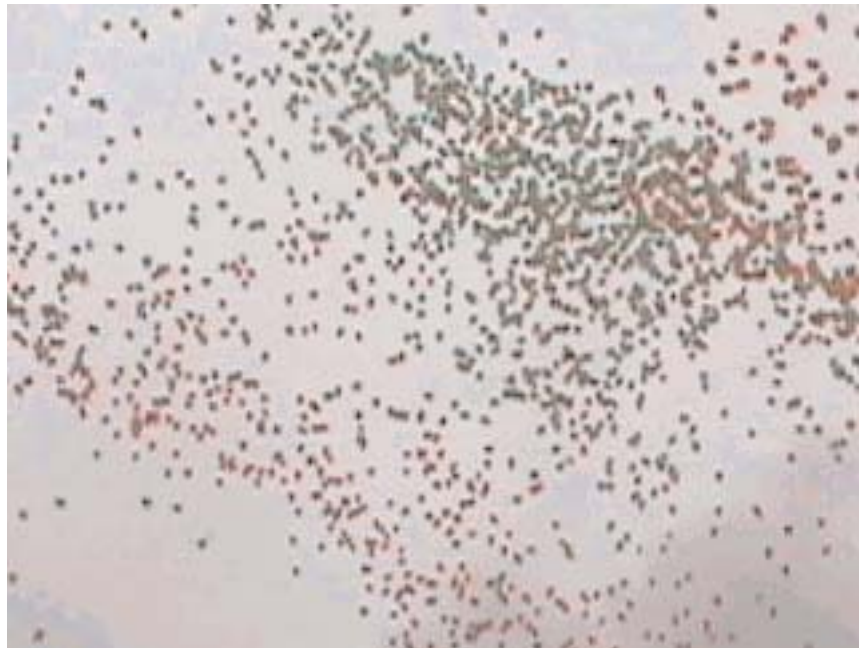
para conocer exactamente cuántos son, cuál es su estado y cuál es la supervivencia, al tiempo que se establezca un protocolo de tratamiento y un observatorio médico-científico sobre la enfermedad y se extienda al pronóstico neonatal a todos los recién nacidos en el territorio nacional.

4.000 globos volaron por el cielo en un acto festivo que sirvió para llamar la atención de los ciudadanos y que se acercaron a recibir información

Actividades

Con motivo de este día tan señalado la Asociación Madrileña llevó a cabo varias actividades como:

- La instalación de una mesa informativa en el Hospital Severo Ochoa, gracias al esfuerzo y colaboración de dos de nuestras socias, Rosario Redondo y Carmen Ortega, quienes se encargaron de desarrollar esta actividad a lo largo del día.
- Transmisión de comunicados de prensa dirigidos a medios de gran difusión como Agencia EFE, Antena 3, Tele 5, Telemadrid, ABC, El País, El Mundo, la Cadena Cope, la SER, 20 Minutos y Metro, así como



Así volaban los globos de la Asociación por el cielo de Madrid

a medios específicos del área de salud como por ejemplo, Enfermería actualidad, En Marcha, Minusval, Perfiles y Voces. Algunos de estos medios se hicieron eco directamente y dedicaron parte de su tiempo a mostrar al público en general que es la Fibrosis Quística entre los que cabe destacar el programa de TVE "Saber Vivir", El "Telediario 1ª Edición" y el programa "Madrid Directo", así como entrevistas en directo realizadas por la COPE y Radio Nacional.

- Por último, señalar el acto que se celebró durante la mañana del mismo día en la Plaza de Felipe II en Madrid al mismo tiempo que en el resto de las principales ciudades de todas las comunidades autónomas, la suelta de miles de globos de manera simultánea con el propósito de llamar la atención de la sociedad acerca de las necesidades de

nuestro colectivo y, al mismo tiempo, de establecer un récord que sea incorporado al "Libro Guinness". Esta actividad pudo llevarse a cabo gracias a la colaboración de una veintena de personas que estuvo toda la mañana organizando y participando de una actividad amena y divertida y que tuvo como colofón la suelta de 4000 globos ante decenas de personas que se acercaron a completar e informarse del acto.

Desde aquí, aprovechar para agradecer inmensamente a todas las personas que han colaborado, en menor o mayor medida pero siempre dentro de sus posibilidades, para que este Día Nacional Contra la Fibrosis Quística haya salido adelante con tan buen resultado.

GRACIAS A TODOS.

Correos reparte sonrisas y cartas a los niños

El pasado 25 de Marzo en el Hospital de La Paz, se procedió a la renovación del protocolo de colaboración entre la sociedad estatal Correos y Telégrafos, S.A. y las entidades sin ánimo de lucro siguientes: Payasos sin Fronteras, Asociación

de varios años y lo que pretende es mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que, como consecuencia de sufrir enfermedades de alto riesgo y/o requerir tratamientos de larga duración, han de permanecer durante largos periodos de tiempo vinculados a los centros

de colegios de las provincias donde se celebren las fiestas, la elaboración de escritos de contenido divertido, tales como: cuentos, adivinanzas, poesías, dibujos, chistes, etc., facilitando a los niños impresos y sobre especiales. Más tarde, Correos se



Todos los firmantes del acuerdo posaron para las cámaras a la finalización del acto.

Española contra el Cáncer, Cruz Roja Española, Federación Vasca de Padres de Niños con Cáncer, Fundación Enrique Villavecchia, Menudos Corazones y la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

Este programa "Correos reparte sonrisas y cartas a los niños", se lleva realizando

hospitalarios. Para esto, se realizan fiestas y talleres lúdicos-educativos con artistas, personajes públicos, deportistas y talleristas de la ONG Payasos sin Fronteras que contribuyan a hacerles más agradables su paso por dichos centros. También dentro de este programa se realiza otra actividad y es la de promover entre la población infantil

encargara de filtrar los escritos que se reciban de los colegios, con objeto de que lleguen a los niños/as aquellos que según su edad o contenido, puedan influir positivamente en su estado de animo y favorecer la superación de su enfermedad, después se entregarán estos escritos a los maestros del aula escolar en el hospital o familia-

res para que los niños disfruten de su contenido.

Estos programas son de gran importancia para los niños. Cada vez más dentro de la profesión médi-

*Según William Fry:
"El humor es contagioso y la risa infecciosa y ambos son beneficiosos para la salud"*

ca, está más asumido que la Risa y el Humor influyen positivamente en la actitud psicológica de las personas y mejora su actitud a la hora de enfrentarse a la enfermedad.

Existen varios estudios que demuestran el beneficio de la risa, y entre muchas conclusiones podemos destacar estas:

-La respiración y la circulación se tonifican y aumenta la actividad muscular, además de activar las distintas funciones del cerebro.

-Aumentan las defensas y equilibra el sistema biológico y psicológico de las personas.

-Al reír disminuye el cortisol (hormona responsable del estrés) y se favorece la producción de endorfinas que tienen efectos calmantes y analgésicos.

-La risa tiene efecto broncodilatador, que ayuda a mejorar la respiración, fortalece el corazón y mejora la digestión.

SE NECESITAN VOLUNTARIOS PARA COLABORAR EN LOS SIGUIENTES ACTOS:

Fiestas con niños en los hospitales

Como informamos en estas páginas de este número, la Federación Española Contra la Fibrosis Quística, tiene firmado un convenio de colaboración con Correos, Payasos sin fronteras y otras entidades. Este convenio se realizó sobre el proyecto "Correos reparte sonrisas" y trata de acercar la sonrisa al niño hospitalizado. Por ello, periódicamente, se organizan fiestas de payasos y diversiones en los distintos hospitales. Es para la organización de estas fiestas, para lo que necesitamos voluntarios. El cometido de éstos será, presentarse en el hospital que se realice la fiesta y ayudar a su preparación (colocando adornos, inflando globos, etc).

Creemos que es una actividad muy bonita y alegre que ofrecer a todos los niños que, por cualquier circunstancia, se encuentran pasando una temporada en el hospital. Necesitamos la colaboración de voluntarios para poder colaborar en esta iniciativa cuando se organice en los hospitales de Madrid. Todo aquel que disponga de tiempo por la tarde, puede llamar a la Asociación y apuntarse en nuestra lista de voluntariado.

Día Nacional del Donante de Órganos

El próximo 4 de Junio. Aunque parezca muy lejos, nos vamos acercando al Día Nacional Donante de Órganos. Como va siendo habitual, en esta jornada colaboraremos en las actividades que se organizan para la sensibilización a la población. Anticipándonos un poco, pedimos la colaboración de aquellos que puedan unirse a nosotros el miércoles 4 de Junio en los eventos que se efectúen.

Feria de Ayuda Mutua y Salud

Días 17, 18 y 19 de Junio. Necesitamos voluntarios para que estos tres días podamos organizar unos stands por la mañana y por la tarde.

Por favor, si queréis colaborar, llamarnos a la Asociación y decirnos el horario que mejor os convenga.

RECOGIDA DE MEDICAMENTOS

Todavía nos sigue interesando la recogida de medicación específica contra la FQ para ser enviada a diferentes países latinoamericanos. Si queréis colaborar con esta obra por favor no dudéis en remitir toda la medicación que podáis aportar a la sede de la Asociación. Como siempre lo más necesario siguen siendo los antibióticos, tobramicina, colimicina etc., sin embargo todo lo que podáis ofrecer será bien acogido.

HEXANIOS Y SURFANIOS

Recordamos que en la Asociación tenéis a vuestra disposición botellas de Hexanios y Surfanios, que como ya sabéis son desinfectantes específicos para los aerosoles y superficies. El precio de cada unidad es de 10,00 Euros

VIDEO SOBRE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA

Como ya os hemos comunicado en anteriores números de este servicio de información, tenemos en las dependencias de nuestra asociación, el vídeo de "Fisioterapia respiratoria" elaborado desde la Asociación Catalana de Fibrosis Quística junto a la Seguridad Social de la Generalitat Catalana y los hospitales de San Juan de Dios, Vall D'Hebron y Parc Taulí, todos pertenecientes a la Comunidad Autónoma de Cataluña.

Este vídeo se encuentra a vuestra disposición totalmente gratis, ya que nuestra Asociación corre con todos los gastos del coste de emisión.

Para conseguirlo podéis recogerlo en la sede de la Asociación Madrileña de lunes a viernes de 9 de la mañana a 2 de la tarde o bien si lo preferís podéis solicitar que os sea enviado por correo a casa, aunque en este caso el coste de envío corre por cuenta del solicitante.

Vuestro rincón

EL RECETARIO

Spaguettis de jamón con verduras

Ingredientes para 4 personas:

250g. de brocoli	¼ l. leche
400g. de spaguettis	250g. de jamón de york
1 cebolla mediana	100g. de guisantes
30g. de mantequilla	pimienta blanca
2-3 cucharadas de harina	nuez moscada
¼ l. de caldo (instant)	hierbas variadas al gusto

Preparación:

Limpia el brocoli, lavar y partir en trocitos pequeños. Hervir en agua con sal aproximadamente durante 2 minutos y luego dejar secar. Hervir spaguettis en agua abundante con sal durante 8-10 minutos. Pelar las cebollas y cortar en trocitos pequeños. Calentar el aceite, estofar las cebollas, espolvorear harina por encima y remover. Ir añadiendo leche y caldo. Dejar cocinar durante aproximadamente 7-8 minutos. Cortar el jamón en trocitos. Añadir junto con el Brocoli y los guisantes a la salsa. Dejar cocinar durante otros 5 minutos. Probar la salsa con sal, pimienta y nuez moscada. Quitar el agua a los spaguettis y preparar con salsa de jamón. Lavar las hierbas, secar, picar y espolvorear por encima.

Valor energético por porción:

Energía:	680.0 Kcal
Proteínas:	32.0 g.
Aceite:	21 g.
Hidratos de carbono:	84.0 g.

Paqui

SOPA DE LETRAS

W	E	S	P	E	R	A	N	Z	A
D	A	S	K	U	Y	E	Q	N	A
R	G	O	P	F	I	L	O	E	T
N	O	I	S	U	L	I	Y	P	A
H	E	O	X	M	S	R	O	J	M
F	I	Y	A	R	K	E	P	U	J
H	U	P	E	Z	O	F	A	N	U
E	Q	V	I	D	A	N	I	X	G
Z	I	D	C	N	W	A	E	Q	A
D	F	A	L	E	G	R	I	A	R

Encuentra estas 7 palabras mas la palabra oculta en ellas:

VIDA
ALEGRIA
JUGAR
DIVERSION
FIQUI
APOYO
ESPERANZA

ERASE UNA VEZ....

Erased una vez tres amigos que discutían sobre sus antepasados, el primero decía:

- En mi jardín cavaron 1.000 metros hacia abajo, y encontraron cables de telégrafo, por lo que llegamos a concluir que mis antepasados hace 1.000 años tenían telégrafo.
- Ahhh, dicen los amigos.
- Eso no es nada, dice uno de ellos, en mi jardín cavaron 1.500 metros y encontraron cables telefónicos y concluimos que mis antepasados hace 1.000 años, ya tenían teléfono.
- Ahhhh, exclamaron los amigos.
- El último como no tenía nada que decir, exclamó:
- En mi terreno cavamos 2.000 metros y no encontramos nada.
- ¿Y a qué conclusión llegaron?, exclamaron los amigos.
Y él respondió:
- Que hace 1.000 años mis antepasados ya tenían teléfonos móviles.

David - 12 años

R	V	I	R	9	E	T	V	0	0	
V	D	E	V	M	N	C	0	0	Z	
9	X	I	N	V	D	I	A	0	E	
U	N	V	F	O	Z	E	0	U	H	
J	U	I	E	R	K	E	P	U	J	
W	J	U	S	R	W	X	0	H	E	
V	J	P	Y	I	L	U	S	I	O	N
I	E	0	I	F	O	9	0	0	0	
V	N	0	U	K	E	0	S	0	D	
V	Z	N	V	R	S	E	0	W	0	

Solución a la sopa de letras