

## Nuestros globos volvieron a volar en el Día Nacional

Celebración de la Asamblea  
de la Asociación Madrileña

Manual práctico para  
padres de niños con FQ





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.

Maquetación: Javier Morales Ortiz

## BREVES

### Una nueva molécula conoce resultados alentadores

Un comunicado de prensa procedente de la sociedad americana Inspire Pharmaceuticals, Inc aporta resultados alentadores que se refieren a una prueba clínica en del mucoviscidose.

Esta sociedad puso a punto un compuesto, el INS37217, cuyas propiedades serían favorecer la hidratación del moco y mejorar el despeje mucocili (proceso de evacuación del moco por los latigazos a la superficie de algunas células respiratorias). La molécula actuaría activando un canal cloro diferente de CFTR. Un estudio de fase II realizado en 90 pacientes que reciben por nebulización, o el INS37217, o un placebo, pone de manifiesto que la nueva molécula se tolera bien en los enfermos. Además, después de 4 semanas de tratamiento, los sujetos que habían recibido el INS37217 presentaban una función respiratoria significativamente mejor que el grupo placebo. Sobre la base de los resultados obtenidos, los distintos socios industriales y académicos de esta prueba, se ponen de acuerdo sobre el interés potencial de este nuevo compuesto farmacológico. Prevén de ahora en adelante el lanzamiento de una prueba destinada a confirmar los primeros datos recogidos.

(Traducido de un comunicado de la Asociación Francesa)

### Vuelta a Formentera 2004

En una reciente reunión de la asociación balear se ha dado prioridad absoluta al equipo nacional de afectados de Fibrosis Quística, el cual estará formado por 24 personas por orden de prioridad afectados y familiares de primer grado como acompañantes. Las reservas podrán realizarse hasta el día 31 de Julio, a partir de esa fecha se perderá el privilegio de reserva y se pasará a la lista de participantes sin equipo y por riguroso orden de lista de espera.

Es una oportunidad muy interesante de participar todos los que podamos en estas jornadas de tanta convivencia.

Ha sido nombrada coordinadora del equipo nuestra compañera Aisha de la Federación Nacional. Rogamos a los interesados se pongan en contacto con ella en la sede de la propia Federación para la inscripción.

### Prometedores resultados con un procedimiento de terapia génica para la fibrosis quística

Los resultados de una investigación publicada en "Chest" por un equipo de la Universidad de Stanford (Estados Unidos) abren las esperanzas a un procedimiento de terapia génica para la fibrosis quística.

Los autores explican que han empleado un inhalador para liberar en las células del epitelio pulmonar la versión normal del gen CFTR.

Han ensayado la estrategia en 37 pacientes con fibrosis quística leve a la mitad de los cuales se aplicó el inhalador que libera el gen y a la otra mitad un placebo. Han podido comprobar que el tratamiento es bien tolerado por los pacientes, dado que los efectos adversos registrados son similares en ambos grupos de pacientes y ninguno se relacionó con el tratamiento activo.

Además, los pacientes que recibieron el gen, liberado a través de un virus modificado, experimentaron mejoría en todas las medidas de función pulmonar al cabo de 30 días, aunque a más largo plazo las diferencias entre el grupo de tratamiento activo y el grupo placebo desaparecieron.

Los autores explican que las mejoras en el flujo aéreo y la reducción de los signos de inflamación en el esputo son pruebas de efectividad. La estrategia se ensaya ahora en 12 centros de Estados Unidos y se esperan los resultados para mediados de 2005.

### Aprobada la nueva tarjeta sanitaria europea

El Consejo de Ministros de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores aprobó ayer la tarjeta sanitaria europea, por la que todo ciudadano de la Unión Europea (UE) podrá recibir atención médica en cualquier país miembro a partir del 1 de junio de 2004.

La nueva tarjeta, que ya había sido aprobada por la Eurocámara, sustituirá al actual impreso E-111, que permite el acceso a la atención médica durante estancias temporales en otros estados miembros. La tarjeta será entregada a todos aquellos que la soliciten expresamente, principalmente con fines turísticos o pensionistas residentes en otro país de la UE. Asimismo, permitirá simplificar ciertas formalidades, al eliminarse la obligatoriedad de contactar con la seguridad social del país de origen antes de facilitar una asistencia médica.

Será un documento sencillo que contendrá el nombre del usuario, su documento nacional de identidad y el código del instituto de seguridad que le respalda. Su lanzamiento está previsto en tres fases. La iniciativa partió de la comisaria de Asuntos Sociales, Anna Diamantopoulou.

### ¡Somos uno más!

El pasado Abril en plena Semana Santa, Pilar, nuestra trabajadora social, dio a luz a Lucía, una niña preciosa y muy despierta cuyo potente llanto hará amenas las noches de sus padres durante los próximos meses.

Desde la Asociación Madrileña damos la bienvenida a Lucía. y deseamos de todo corazón muchas felicidades a Pilar y a Rafa.

# En la FQ hay un defecto concreto del metabolismo de ácidos grasos

La descripción por primera vez de esta deficiencia en enfermos de FQ puede causar un impacto enorme, ya que una terapia basada en DHA podría tener consecuencias beneficiosas tanto para niños como para adultos. No obstante, este tratamiento tendría que validarse a través de los ensayos clínicos oportunos.

La FQ presenta un defecto específico en el metabolismo de los ácidos grasos, concretamente del ácido docosahexaenoico (DHA). Los ensayos realizados en modelo animal han confirmado este hallazgo, así como la posibilidad de aplicar una terapia con DHA en dosis concretas. Aunque son necesarios ensayos clínicos más avanzados, se sospecha que el beneficio puede extrapolarse a los pacientes con FQ.

Los pacientes con FQ presentan un defecto específico en el metabolismo de los ácidos grasos, concretamente de ácido docosahexaenoico (DHA), según los datos de un estudio que hoy publica *The New England Journal of Medicine*, dirigido por Steven Freedman, del Departamento de Medicina de la Escuela Médica de Harvard, en Boston, y en el que también ha participado Juan G. Alvarez, actual director del Centro de Infertilidad Masculina (Androgen), del Hospital San Rafael, en La Coruña, y catedrático de Biología Reproductiva en la citada universidad estadounidense.

## Mutaciones

En esta misma línea, Freedman pone de manifiesto que, a pesar de que el equilibrio de los ácidos grasos mejora la FQ, las altas dosis de DHA eran excepcionales en el modelo animal. Los suplementos y las altas dosis no parecen aportar más beneficios clínicos.

La conclusión principal de la nueva investigación alude a que en los tejidos que expresan mutaciones en el gen regulador de la conductancia transmembranosa en la FQ (CFTR) existen alteraciones de los ácidos grasos similares a las de los ratones knockout para el gen de la FQ. En un estudio previo publicado en 1999 en *Proceedings of the National Academy of Sciences*, firmado por Freedman y Alvarez, se demostraba que en los tejidos afectados de ratones knockout para el gen de la FQ aumenta la concentración de ácido araquidónico (AA) y disminuye la de DHA.

Para Freedman, "este balance entre ácidos grasos podría predisponer a la inflamación. El hallazgo puede explicar por qué existe una excesiva respuesta inflamatoria en los pacientes con FQ. Es indicativo que los datos sobre la

acción del omega-3 vayan en esta dirección, ya que incrementan los niveles de DHA y reducen los del araquidónico, lo cual reduce la inflamación".

## Normalización

Alvarez ha hecho hincapié en que los ensayos anteriores demostraban la existencia de este defecto bioquímico en pulmón, páncreas e intestino afectados por la enfermedad en modelo animal. El trabajo consistía en la administración oral de DHA, y se comprobó que se corregía la patología de los órganos afectados y que los ratones enfermos, pasivos hasta ese momento, normalizaban su actividad", ha indicado Juan G. Alvarez.

La nueva investigación se ha centrado en confirmar si este mismo defecto bioquímico se encuentra en los tejidos dañados por la FQ en humanos. Para ello, los investigadores analizaron los ácidos grasos en muestras de biopsias rectales y nasales, raspados epiteliales nasales y plasma en 38 sujetos con FQ y compararon los resultados con los de 13 heterocigotos obligados, 24 controles sanos, 11 pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, 9 con infecciones de las vías respiratorias altas y 16 personas con asma.

"Por razones obvias, no podíamos hacer biopsias de páncreas o intestino, así que recurrimos a las mucosas rectal y nasal que también están afectas por esta patología". El resultado, según insiste Alvarez, es que "encontramos el mismo defecto que habíamos descrito en los ratones knockout".

Las conclusiones del ensayo señalan que la relación entre el ácido araquidónico y el docosahexaenoico estaba aumentado en las muestras de biopsia de mucosa y submucosa nasal ( $p < 0,001$ ) y en las muestras de biopsia rectal ( $p = 0,009$ ) de los sujetos con FQ y suficiencia pancreática y de sujetos con FQ e insuficiencia pancreática, en comparación con los valores de los sujetos control sanos.

En el tejido nasal, el cambio reflejaba un aumento de la concentración de AA y una disminución de DHA. En las células de la mucosa nasal, la relación entre AA y DHA estaba aumentada en los sujetos con FQ ( $p < 0,001$ ) en comparación con los controles sanos, con valores intermedios entre estos dos grupos en los heterocigotos obligados ( $p < 0,001$ ).

La relación no estaba aumentada en los sujetos con enfermedad inflamatoria intestinal. Los sujetos con asma o con infección de las vías respiratorias altas presentaron valores intermedios entre los de las personas con FQ y los controles sanos. Para Alvarez, la siguiente pregunta es determinar si una

terapia basada en DHA similar a la utilizada en el modelo animal funcionaría en humanos. La respuesta es aún una incógnita, aunque el especialista apuesta por un sí.

"El tratamiento es efectivo en los ratones, así que lo lógico es pensar que podría serlo en humanos. Para demostrarlo es necesario realizar ensayos clínicos y, por tanto, que una compañía farmacéutica se involucre en el proceso". Considera que la terapia podría ser una solución en pacientes, niños y adultos, con FQ, aunque en último extremo tendría que utilizarse con personas en las que la enfermedad pulmonar no estuviese muy avanzada".

## Etapas precoces

De todas formas, los expertos indican que habría que determinar cuál es el mejor momento para iniciar la administración de DHA, y aclarar si lo más conveniente es hacerlo durante el embarazo o en los primeros meses de vida.

"Si se hace durante el embarazo, probablemente el niño tendría más posibilidades de tener el intestino y el páncreas normales, lo que puede prevenir la FQ. Lo que parece más lógico es no superar los doce meses de vida porque se sabe que, a partir de esa edad, el páncreas está irreversiblemente afectado. El efecto antiinflamatorio pulmonar de los 17S-docosatrienes y 17R-resolvins, metabolitos derivados del DHA, frenaría la evolución pulmonar".

(*N Engl J Med* 2004; 350: 560-9).

## Cautelas específicas

"¿Qué significan estos hallazgos para el tratamiento de pacientes con fibrosis quística?", se pregunta Birgitta Strandvik, del Departamento de Pediatría de la Universidad sueca de Goteburgo, en un editorial que se publica hoy en el *New England*. Los ácidos grasos de cadena larga y sus eicosanoides tienen una gran influencia en la función de los receptores de membrana, en los mecanismos señalizadores de la transmembrana, en la activación de la fosfolipasa, en el control del calcio, en los canales iónicos y en la expresión genética. Las disfunciones de este complejo sistema interactivo pueden ser importantes para la función celular.

"En pacientes con FQ parece razonable intentar normalizar los niveles plasmáticos de ácidos grasos esenciales, aunque sabemos que el perfil de estos ácidos en diferentes tejidos puede no reflejarse en el plasma".

# DIA NACIONAL FQ 2004 EN MADRID

**E**l pasado 28 de abril celebramos nuestro Día Nacional. Una fecha muy especial para nosotros y que para cuya conmemoración se organizan distintos actos en toda la geografía española.

Los principales objetivos que perseguimos con estos eventos son: el acercamiento a los ciudadanos, que conozcan nuestra labor quiénes somos y qué pretendemos, y una mayor concienciación por parte de la administración de cuales son nuestras principales necesidades.

Desde la Federación Española se reclama una actuación decidida a los que tienen el deber de velar por la salud de los ciudadanos. Entre las reivindicaciones planteadas están:

- Solicitar a la Administración de Gobierno una mayor sensibilidad ante enfermedades como la fQ. Necesitamos que se dediquen más recursos económicos y humanos, no sólo para mejorar la asistencia que reciben los enfermos, sino también para que la investigación básica y clínica tenga el apoyo que se merece.
- Pedimos apoyo para todos los médicos e investigadores que trabajan día a día en las unidades de fQ y que se doten a estas unidades de fQ con los recursos necesarios para que puedan prestar la asistencia que los enfermos necesitan.



*Así de sonrientes posaron los colaboradores y organizadores del acto*

- De igual manera apoyamos las diferentes líneas de investigación que intentan abrirse camino en estos momentos, y que a pesar de contar con un amplio aval en la comunidad científica, se encuentran con trabas.
- Pedimos la realización de un Registro Nacional de afectados de Fibrosis Quística que permitiría tener un conocimiento actualizado de la enfermedad en España que permitirá mejorar el pronóstico y los tratamientos.

En nuestra Comunidad para tan destacada fecha organizamos el lanzamiento de 5.000 globos, este año nos situamos en la Plaza de España en pleno centro de la capital.

Ya el pasado año llevamos a cabo este acto resultando un éxito, por lo que este año decidimos repetirlo haciendo mayor el reto al aumentar el número de globos en 1.000 más.

Nos pusimos en contacto con distintos medios de comunicación transmitiéndoles la importancia de esta fecha y pidiendo su asistencia. Realizamos varias intervenciones radiofónicas durante toda la semana, aparecimos en publicaciones del ámbito de la salud y las cámaras también se acercaron a nosotros a lo largo de la mañana.

Gracias a la desinteresada colaboración de un nutrido grupo de voluntarios no sólo logramos los objetivos planteados, sino que la mañana discurrió en un clima de celebración, compañerismo y alegría.

Gracias igualmente a los aunque quisieron no pudieron estar y dentro de sus posibilidades tratan de ayudarnos poniendo de esta manera también su grano de arena.

Agradecemos la ayuda de todos ellos y la colaboración de entidades como FAMMA, FEDER y COCEMFE que al igual que nosotros luchan por hacerse escuchar y ser tenidos en cuenta.

Gracias y Felicidades a todos.



*Esther Sabando atendiendo a los medios de comunicación*

## Los afectados de fibrosis quística exigen al Gobierno más recursos y un trato equitativo en todas las Autonomías

Hoy se celebra el Día Nacional de la enfermedad, que es hereditaria e incurable y afecta a uno de cada 2.500-4.000 nacidos

Jano On-line y agencias.

28/04/2004 10:27

La Federación Española contra la Fibrosis Quística ha exigido al Gobierno una mayor dotación de recursos económicos y humanos para mejorar la atención de estos enfermos, así como que garantice una equidad en cuanto a los tratamientos que se ofertan en las distintas comunidades autónomas.

Asimismo, la entidad insiste en la necesidad de realizar un registro nacional de estos afectados. La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria frecuente en la raza blanca que aparece en uno de cada 2.500-4.000 nacidos.

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, que se celebrará hoy miércoles 28 de abril, la Federación aprovechó para solicitar un mayor esfuerzo por parte de las administraciones sanitarias respecto a la investigación biomédica.

Asimismo, reclama la elaboración del registro nacional de

afectados de fibrosis quística -auspiciado por la Sociedad Médica Científica de lucha contra la FQ y la propia Federación-, ya que permitirá tener un conocimiento actualizado de la enfermedad en España, favoreciendo mejoras en el pronóstico y los tratamientos.

En cuanto al ámbito social, la entidad pide al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales que modifique los actuales baremos de calificación de minusvalías, incluyendo a estos afectados.

Finalmente, propone a la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, y a RTVE la realización de un programa "telemaratón", cuya recaudación se destine a la investigación biomédica en el campo de las enfermedades genéticas.

La fibrosis quística es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos del cuerpo, sobre todo pulmones y páncreas, ocasionando una patología grave de

tipo evolutivo que actualmente no tiene curación.

La enfermedad está causada por una mutación genética, de modo que si se hereda el gen mutado de ambos padres se desarrollará la enfermedad, aunque si se hereda un gen normal y un gen anormal se será portador de la enfermedad sin padecerla, pero con la posibilidad de transmitirla a la descendencia. Por último, si se heredan dos genes normales, se es una persona sana. Por lo tanto, para sufrir la enfermedad es necesario que ambos padres de un enfermo sean portadores.

Aproximadamente uno de cada 20-25 personas son portadoras en la población general.

Según la Federación, "estos enfermos necesitan de un cuidado permanente con continuos tratamientos para las complicaciones pulmonares y digestivas, requieren controles periódicos en el hospital y una dedicación plena por parte de los pacientes y de su familia".

## Como detener la diseminación de los microbios

Hay algunas cosas sencillas que las personas con FQ pueden hacer para reducir el riesgo de infectarse con microbios (bacterias o virus) que causan infecciones.

### ¡¡¡¡¡Manos limpias!!!!

Es fundamental lavarse las manos:

- Después de toser o estornudar.
- Después de sonarse la nariz.
- Antes de comer.
- Después de ir al baño.
- Antes y después de hacer los tratamientos respiratorios.
- Antes y después de aclararse las vías respiratorias.
- Antes de tomar medicinas.
- Si sus manos lucen sucias, use agua y jabón.

Si usted puede ver la suciedad en sus manos, lávelas con agua y jabón; si no puede ver la suciedad, use gel o limpiador antiséptico.

### Cómo limpiar su equipo respiratorio

Los microbios pueden llegar a su equipo respiratorio y causarle infecciones en los pulmones.

Limpie el nebulizador inmediatamente después de usarlo, para evitar que la medicina y los desechos se sequen.

Pasos para limpiar su nebulizador:

1. Límpiense las manos.
2. Lave las partes del nebulizador por dentro y por fuera con agua y jabón.
3. Enjuague muy bien las partes para que no queden restos de jabón.
4. Seque bien todas las partes del nebulizador.

5. Los microbios crecerán en cualquier cosa que esté húmeda, por lo tanto, es importante guardar el nebulizador seco en un lugar seco y limpio.
6. En caso de que sea la goma de conexión del compresor al nebulizador la que "tiene gotitas", encender el compresor hasta que éstas desaparezcan.
7. Cambiar los filtros del compresor periódicamente y siempre y cuando se requiera.

### Cuando las personas con FQ conviven juntas:

- No compartir:
- Equipo respiratorio.
- Aparatos para la limpieza de las vías respiratorias.
- Cepillos de dientes.
- Cubiertos de comer.
- Tazas y vasos de tomar.
- Realice la limpieza de las vías respiratorias en habitaciones separadas y horarios diferentes.
- No comparta ninguna cosa que haya entrado en contacto con las membranas mucosas, el esputo o la flema.

### Vacúnese

Las personas con FQ tienen el mismo riesgo de adquirir una infección viral que las personas sin FQ. No obstante, cuando las personas con FQ contraen un virus respiratorio, se pueden enfermar mucho más.

Las personas con FQ y mayores de 6 meses de edad se deben vacunar contra la gripe todos los años. Y los familiares, amigos cercanos, personal en las guarderías y

en los centros de salud también deberían vacunarse como medida de prevención.

### Cómo prevenir la diseminación de los microbios en público

- Límpiense las manos con frecuencia.
- Manténgase por lo menos a un metro de distancia de otras personas con FQ.\*
- Use y tire posteriormente los pañuelos de papel cuando tosa, estornude o se suene la nariz.
- Evite las tinas compartidas de agua caliente y los balnearios.
- Evite los campamentos específicos para personas con FQ.

Las Seudomona y B. Cepacia son dos tipos de bacterias que las personas con FQ pueden contraer. Hay evidencia médica que indica que B. Capecia se transmite entre las personas con FQ. Por ello es importante que mantengan las manos limpias, estar a por lo menos un metro de distancia y limiten el contacto con las membranas mucosas, el esputo y la flema de los demás.

### Conclusión

Vivir con la Fq o criar a un hijo con FQ es un gran reto. Aunque las demandas diarias de las medicinas y el tratamiento pueden consumir mucho tiempo, es útil conocer y usar estos estándares para detener la diseminación de las infecciones. Los beneficios del contacto cercano deben ser mayores al riesgo de infecciones.

El sábado 6 de marzo, tuvo lugar en el salón principal del IMSERSO la Asamblea General de la amcfq.

Durante la misma se presentó la memoria de actividades del año 2003 de cada una de las áreas de trabajo de la Asociación. Igualmente se dio cuenta de las actividades en las que tomamos parte y aquellas previstas para el próximo año.

Además del Área Social, Psicológica, Médica y Económica este año se han incluido el Área de Fisioterapia y la recientemente incorporada Área de Enfermería.

Entre los proyectos presentados el pasado año se destacó la consecución del Proyecto de Enfermería que consideramos proporcionará una mejor atención a nuestros socios.

El Proyecto de el piso tutelado ha sufrido un retraso pero sigue siendo una prioridad para la asociación.

Volvió a mencionarse la positividad de la profesionalización y las nuevas

incorporaciones a la asociación, todo ello supone una mayor efectividad de los servicios que ofrecemos a nuestros miembros.

Otro punto del que se habló fue los buenos resultados tanto de participación como económicos que se obtuvieron a través de la Cena Benéfica, celebrada en noviembre pasado, con un elevadísimo nivel de participación por parte de los socios que nos resultó muy esperanzador para la organización de otros posibles eventos.

Pero la cuestión en la que se hizo especial incapié fue en la necesidad de reducir las unidades de referencia para mejorar la atención a los afectados, aspecto ya comentado en anteriores asambleas.

Considerado un punto fundamental por parte de los presentes se acordó la CONVOCATORIA DE UNA ASAMBLEA EXTRAORDINARIA en la que tratar este punto y la que por su importancia os rogamos asistáis ya que la decisión que se adopte es importantísima para nuestros afectados.

## MANUAL PRACTICO PARA PADRES DE NIÑOS CON FQ

Este manual surge por iniciativa de la Asociación Madrileña ante la necesidad de elaborar material práctico-didáctico, orientado a las familias recién diagnosticadas. La finalidad de este trabajo, es la de orientar a las familias en los primeros momentos de afrontamiento a esta nueva situación así como la de resolver todas aquellas dudas que surgen en el día a día de la Fibrosis Quística. Para ello, se ha utilizado un esquema de preguntas y respuestas que concretizan en las situaciones y hechos más habituales de ésta enfermedad y su lenguaje es claro y directo, siempre fundamentado en la experiencia personal de otros padres que ya han pasado por esa misma situación.

El proyecto se ha podido llevar a cabo gracias a la colaboración de la Obra Social de Caja Madrid y fue presentado el pasado 6 de Marzo del 2004 en el salón principal del IMSERSO. Para tal acto, contamos con la presencia de Dña M<sup>a</sup> José

Plana, Presidenta de la Federación Española de FQ; Dña Esther Sabando, Presidenta de la Asociación Madrileña contra la FQ; D. Héctor Escobar director de la unidad de FQ del Hospital Ramón y Cajal y presidente de la Fundación Sira Carrasco, ; D. Fernando Becerra, Presidente de FAMMA (Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid) y la Iltrma. Dña Carmen Pérez, Directora General de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, así mismo también gozamos de la compañía de numerosos socios y amigos que quisieron estar presentes en este acto.



## ENCUENTROS SIRA CARRASCO 2004

El pasado día 5 de marzo de 2004 tuvo lugar en Madrid los Encuentros Fundación "Sira Carrasco" para la ayuda a la fibrosis quística. A él asistieron profesionales y afectados de fq de toda España, y nuestra Asociación también estuvo allí.

El programa de temas expuesto no podía ser más interesante y actual, y los conferenciantes más profesionales:

- Embarazo y Fibrosis Quística. Por la Dra. Mercedes Jañez (Hospital de La Paz)
- Datos epidemiológicos en España. Discusión y propuesta de metodología para la aplicación y control del embarazo. Por el Dr. Andrés Bahamonde. (Hospital La Fe).
- Últimos avances en Fibrosis Quística e infertilidad masculina. Por el Dr. Juan Álvarez (La Coruña)
- Trasplante Pulmonar en Fibrosis Quística. Con representantes de las diferentes Unidades de Trasplante de España.
- Presentación de la Beca Rafael Riva para ayuda al Registro de FQ.
- Presentación del resumen del trabajo: "Impacto de las mutaciones en el gen CFTR sobre el procesamiento y actividad funcional de la proteína. Implicaciones para una terapia racional".

Tras cada exposición se abría un turno de preguntas que llavaba a interesantes conclusiones, con especial interés en los temas relativos al embarazo en FQ y los trasplantes. No quiero decir con eso que el resto de temas fueron menos importantes.

Todos los temas fueron de interés general, aportando grandes datos que muchos de nosotros desconocíamos. Toda la información sobre el contenido de estas encuentros la tenemos en nuestra asociación, para que quien quiera hacer uso de ella no tenga más que solicitarla.



## I CONGRESO NACIONAL DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA EN FQ

**D**urante los días 1 y 2 de abril de 2004 tuvieron lugar las primeras jornadas nacionales de fisioterapia respiratoria: Técnicas y Manejo en fibrosis quística, declaradas de interés sanitario.

A las mismas acudieron muchos profesionales fisioteraputas y de otros colectivos, los cuales mostraron gran interés y satisfacción en dichas jornadas.

El primer día fueron tratados los siguientes temas de forma teórica, siempre abriendo turno de discusión, debate y conclusiones por cada mesa redonda:

### PRIMERA MESA REDONDA

- Introducción sobre la Fibrosis Quística. Papel de la Fisioterapia en el tratamiento de la enfermedad. Dra. Rosa M<sup>a</sup> Girón.
- Evaluación fisioterápica del paciente con FQ. Sistemática y medios. D.F. Alfonso Montero.
- Técnicas manuales de drenaje bronquial. Evolución histórica y recomendaciones actuales. D.F. Nuria López.
- Prevención de las deformidades del tórax y la columna vertebral. "Vigilancia ortopédica" y medios terapéuticos. D.F. Guillermo Toro.
- Aerosolterapia en FQ. Utilización y educación. D.F. Eva M<sup>a</sup> Chamarro.

### SEGUNDA MESA REDONDA

- Higiene y fisioterapia respiratoria en FQ. Recomendaciones y problemática. D.F. Vanesa González.
- Deporte y actividad física en FQ. D.F. Pere Galiana.
- Ayudas técnicas al drenaje bronquial en FQ. D.F. Antonio T. Ríos.
- Fisioterapia en el pre y post-trasplante. Dr. Jose M<sup>a</sup> Borro.
- Asociacionismo y especialización en fisioterapia respiratoria. D. F. Antonio T. Ríos.

El segundo día se llevaron a cabo los talleres prácticos donde los fisioterapeutas pudieron aprender o mejorar las técnicas y poner en práctica lo dicho el día anterior.

Todos los temas fueron de interés general e importantes, pero si alguno de vosotros estais interesados en alguno en particular estaremos encantados de mandarle un resumen de lo expuesto en estas jornadas.



Estamos de enhorabuena. Aunque siempre es beneficioso que se realicen actividades en favor de la fibrosis quística, lo es mas cuando se reúnen distintos profesionales para reciclar, consensuar y homogeneizar los tratamientos de fisioterapia respiratoria. En este sentido, el pasado 1 y 2 de Abril se realizaron en el salón de actos del IMSERSO (Madrid), las primeras jornadas nacionales de fisioterapia respiratoria y manejo en fibrosis quística.

Gracias a la estupenda difusión del evento, a nivel nacional, y a la intervención de fisioterapeutas especializados en la fibrosis quística, se consiguió no solo llenar el número de plazas máximo, de 100 asistentes, sino que se amplió hasta 125 por la gran demanda suscitada. Para todos fue un gran placer escuchar a fisioterapeutas que están trabajando fuera de nuestras fronteras pero en un mismo sentido, destacar la intervención de D. Guillermo de Toro Posada y D. Antonio Ríos Cortés que nos trajeron la visión y experiencias del trabajo que se realiza en la corriente francesa, que en la actualidad está a la cabeza en los tratamientos de fisioterapia respiratoria en la fibrosis quística.

Entre los diversos temas de interés se trataron cuestiones referidas a los sistemas de evaluación del paciente con F-Q, técnicas manuales de drenaje bronquial, prevención de deformidades del tórax y columna, ayudas técnicas al drenaje bronquial.

Los asistentes quedaron con un alto grado de satisfacción debido entre otras cosas por la realización, durante el segundo día, de talleres prácticos dirigidos a la aplicación de las diferentes técnicas, dicho sea de paso que estas actividades no son muy comunes en los congresos profesionales.

Estas jornadas fueron declaradas de interés sanitario y tuvimos el placer de contar en el acto de clausura con Héctor Escobar (Presidente de la Fundación Sira Carrasco), Javier Sainz de Murieta Rodeyro (Presidente del Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Madrid), Dra. Sagrario Mateo Jefa de Salud Materno Infantil y Prevención de Minusvalía. Por el Ministerio de Sanidad, Ilma. Sra. D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Carmen Pérez Anchuela D<sup>ta</sup>s. G<sup>ral</sup>. de Servicios Sociales de la Comunidad y M<sup>a</sup> José Plana Dorado Presidenta de la Federación Española contra la FQ.

Esperamos que cada vez se fomente más este tipo de eventos que profesionalizan a las personas que trabajan en la fibrosis quística.

Podemos hablar una vez pasadas la jornadas y con un tiempo de reflexión de gran éxito.

No quería terminar sin dar mi sincera enhorabuena al comité organizador, personas que han hecho posible la realización del evento y en especial a D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> José Plana Dorado, Presidenta de la Federación Española Contra la Fibrosis Quística y a D<sup>a</sup>. Ester Sabando Rodríguez, presidenta de la Asociación Madrileña contra la fibrosis Quística.

Alfonso Montero Pacios.

# Vuestro rincón

## MI GRAN RETO

Todo comenzó el 2 de Octubre del 2000, tras una espirometría. Lo que oí en aquellos momentos me dejó paralizada "necesitaba un transplante de pulmón".

A partir de ese momento mi vida cambió, Concha Prados, del Serv. de Neumología La Paz (a la cuál le doy las gracias desde aquí por su dedicación) tras una conversación me hizo comprenderlo todo. Esto era otro obstáculo más en este camino, el cual emprendí el día que nací, llamada de Fibrosis Quística.

A partir de entonces emprendí el camino hacia este nuevo reto. No fué nada fácil (nadie dijo que lo fuera) pero gracias al amor, cariño y comprensión de toda mi familia y a mi novio, al cual agradezco desde aquí todo su amor y apoyo, fuí mentalizándome para "el gran momento".

De la mano del Dr. Luis Máiz de la Unidad de FQ del Hospital Ramón y Cajal, fuí afrontando todas las pruebas a las que me sometieron, gracias a la serenidad y confianza que me transmitía en cada momento.

Y entré en lista de espera. Para mí fué lo más duro de todo, pues es un periodo de nervios constante y el móvil pasa a ser una parte más de tí.

Tras dos llamadas de las cuales no fueron válidas ninguna, nunca me dejé llevar por el desánimo, siempre me repetía a mi misma "ese órgano

no debía de ser para tí, paciencia ya llegará el tuyo".

En ese tiempo de espera tuve altos y bajos, pero allí estaba mi familia para animarme y no dejar que decayera. Sobre todo mi madre, a la cuál le digo desde aquí, que le debo a ella el haber superado esos momentos y haber llegado al transplante con ese ánimo y esa esperanza que siempre me transmitió.

Por fin, el 3 de Octubre del 2003 a las 21:00 h., llegó el momento. Estaba asustada (para qué decir otra cosa) era el momento más importante en mi vida y debía superarlo... ¡QUERÍA ABRIR Y PASAR POR ESA PUERTA!

Primero por mí misma, tenía muchas ganas de seguir viviendo; y segundo, por toda mi familia, quería que dejaran de sufrir por mí y me vieran bien.

Han pasado solo cinco meses y me encuentro fenomenal. Mi vida ha cambiado radicalmente. Ahora no sólo puedo andar sino que debo andar, puedo ir al cine (sin molestar a nadie con mis toses), ir de compras, nadar y muchas cosas más que antes creía no volvería a hacer. Todo esto me hace sentirme feliz y hace que merezca la pena pasar por todo esto.

Son muchísimas las personas que me ayudaron en esto, por ello desde

aquí les hago llegar mi cariño y mi agradecimiento a todas ellas.

Al Hospital Ramón y Cajal de Madrid y a todo su equipo de transplante (cirujanos, ayudantes y a todas aquellas personas que estuvieron a mi lado en aquel momento), a todo el personal de la UVI, enfermeras, auxiliares, ATSs y celadoras de la 4ª planta Centro de Neumología, a los fisioterapeutas que estuvieron conmigo antes y después del transplante (Laureano y Marisé), a todos los neumólogos que venían a darme ánimo todas las mañanas y sobre todo, a mi médico el Dr. Luis Máiz al cuál le tengo un especial cariño.

Desde aquí quiero dar mi apoyo y muchos ánimos a todas aquellas personas que están pasando por una situación igual en estos momentos. Deciros que hay muchas personas luchando por todos nosotros y debemos estar orgullosos de ellos.

Permitidme un recuerdo muy especial a José Manuel Púlido, el cuál fué siempre para mí un ejemplo a seguir.

Por supuesto mi eterno agradecimiento a esas personas tan importantes que hacen posible todo esto.... los donantes.

**Isabel Rojo**  
**30 años**

## VIAJE A ASTORGA PARA FIQUIS MAYORES DE 23 AÑOS

Hola soy Sonia, paciente de Fibrosis Quística, tengo 30 años y estoy de antojo!!!

Tengo dos ilusiones; Que los adultos FIQUIS nos volváramos a unir, nos lo pasábamos tan bien, que me cuesta pensar que esas escenas no volverán a repetirse. Mi segunda ilusión es ir a comer Cocido Maragato a Astorga, paraje incomparable donde los haya.

Por ello propongo un viaje de un día con destino Astorga, para comer Cocido Maragato, algo diferente...

El día lo elegimos entre todos, según las circunstancias laborales de todos vosotros, os ponéis en contacto conmigo por correo electrónico, o en la Asociación y por mayoría se elige el día y se comunica a todos la fecha definitiva. Es en Mayo para "asegurarnos" que los intravenosos hayan terminado y el tiempo acompañe.

El viaje se realizaría en coche, según los que seamos quedaríamos para ver cuantos coches necesitamos y cuantos tenemos a nuestra disposición. El combustible se pagaría a pachas entre los componentes de cada coche.

El itinerario sería:

- 09:00 horas Salida de Madrid.
- Tras 330 Km. A las 12:30 horas aprox. Llegada a Astorga.
- 13:00 a 14:30 horas Visita Astorga.
- 14:30 horas comida en "Casa Maragata 2" Menú único "Cocido Maragato" por el precio de 15 euros.
- 17:00 a 18:00 horas paseo por Astorga.
- 18:30 horas partimos hacia Madrid.
- 22:00 horas aprox. Llegada a Madrid.

Bueno me despido, sólo espero que os animéis... que es un placer compartir un día diferente con gente especial como sois los FIQUIS.

Un beso grande.

Sonia Arribas Alcaide  
dulcesoniuski@hotmail.com  
Móvil: 620 92 70 51