

FECHAS PARA ANOTAR EN LA AGENDA Y EVENTOS A LOS QUE ASISTIR

- 29 febrero.** Nos unimos a FEDER en el **Día mundial de las enfermedades raras** y exigimos que no se demore la aprobación de Orkambi.
- 13 marzo.** 11:00 h. **VII Carrera por la Esperanza.** Salida y llegada: Ronda del Lago de la Casa de Campo de Madrid. Desde la Asociación se ha formado un grupo de 34 personas. ¡Ven a animarles!
- 13 marzo.** 12-18 h. **Concesión del I Premio Diverso a la Asociación Madrileña.** Habrá comida celíaco vegana y barra libre de refrescos y cerveza (10 €). Solicita tu entrada en pbsleganes@yahoo.es y avísanos que irás.
- 2 abril.** 10:00 h., en la sede de la Asociación. **ASAMBLEA ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN.** Es muy importante que todos los socios acudan a la asamblea. Además hay elección de miembros de la Junta. Si quieres presentarte como candidato contáctanos antes del 30 de marzo (91 301 54 95).
- 24 abril.** 12:00 h. **Gala Mágica.** En Círculo Catalán de Madrid. Plaza España, 6. Reserva la fecha.
- 29 abril a 2 mayo.** **VI Juegos nacionales para trasplantados,** en Lorca (Murcia). Más info: www.deporteytrasplanteespana.com.

Si no lo has hecho aún, por favor, ¡COLABORA! CONTESTA ESTAS ENCUESTAS

III Barómetro EsCrónicos. Encuesta para ser respondida por pacientes con enfermedades crónicas o síntomas cronificados. Enlace: <http://encuestas.cps.ucm.es/index.php/718836?lang=es>

EURORDIS. Encuesta sobre el uso de medicamentos o dispositivos médicos. Dirigido a personas con FQ y padres de niños menores de 15 años. Enlace: <https://es.surveymonkey.com/r/82FJGYF>

Jornadas de Sensibilización en Enfermedades Raras

El 12 de febrero tenían lugar estas jornadas de sensibilización de FEDER en las que los profesionales encargados de realizar la evaluación del grado de discapacidad a las personas con FQ pudieron escuchar de la mano de especialistas como la Dra. Prados y la enfermera San Miguel muchos aspectos de la Fibrosis Quística que no se tienen en cuenta en los baremos estandarizados de valoración de la discapacidad, pero que son de gran importancia. También pudimos contar con el testimonio personal y muy emotivo de la médico y joven con FQ Verónica Gutiérrez.



El valor de la innovación terapéutica en Fibrosis Quística

El pasado 27 de enero la Fundación Bamberg organizó esta jornada de debate a la que Esther Sabando asistió en calidad de ponente invitado como Directora de la Asociación para aportar la visión de los pacientes. En la jornada, médicos, pacientes y gestores farmacéuticos y hospitalarios debatieron sobre el presente y futuro de la innovación en salud, los costes de la innovación, la accesibilidad a los nuevos tratamientos, etc. Esther aprovechó la jornada para exigir la aprobación de Orkambi.

REPORTAJES, LIBROS Y VÍDEOS SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

- **José Vicente Escudero.** La fibrosis quística. <http://saludhable.net/que-es-la-fibrosis-quistica/>
- **Saray Cano.** Libro Los Ojos de Saray I: Una mirada a la Fibrosis Quística. Adquiere en Amazon
- **Asociación Valenciana de FQ.** Vídeo sobre la FQ desde distintas perspectivas. <https://vimeo.com/156324890>.

NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN

- **V Congreso de la Federación en Sevilla.** Del 24 al 26 de junio. Especialmente pensado para padres y personas con FQ. Si piensas asistir, por favor, avísanos en la Asociación Madrileña para tener un control de cuántos vamos desde nuestra Asociación. Gracias. Más info sobre el programa del congreso e inscripciones en: <http://fibrosisquistica.org>.