

# Asociación Andaluza de Fibrosis Quística



*Dossier de Prensa*



La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ) es una asociación sin ánimo de lucro a nivel autonómico, que dedica sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística (FQ), a la par que a divulgar el conocimiento de esta enfermedad.

## DATOS DE INTERÉS

### PERO, ¿QUÉ ES LA FQ?

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad hereditaria, crónica y degenerativa que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, produciéndose un espesamiento de las mismas debido a una disminución de las cantidades de agua, sodio y potasio. Esto da lugar a que los canales encargados de transportar dichas secreciones se obstruyan, además de producirse infecciones e inflamaciones que dañan perjudicialmente zonas del pulmón, páncreas, hígado y sistema reproductor.

### ¿CUÁL ES LA CAUSA?

Esta enfermedad está causada por una alteración en el gen CFTR (Gen de la Conductancia Transmembrana de la Fibrosis Quística), que se haya localizado en el cromosoma 7. Esto da lugar al aumento de sodio y a la disminución de agua y potasio, teniendo como resultado el espesamiento de las secreciones y mayor cantidad de sal en el sudor.

### ¿CUÁLES SON SUS SÍNTOMAS?

Los principales síntomas de la FQ son sabor salado de la piel, frecuentes problemas respiratorios, problemas digestivos y falta de peso.

### INCIDENCIA EN ESPAÑA

Es la enfermedad genética (autosómica recesiva) más frecuente en la población de origen europeo. La incidencia de la Fibrosis Quística (FQ) en España es de 1 de cada 5000 recién nacidos, estimándose que 2500 personas en nuestro país tienen esta enfermedad. En Andalucía el número de personas con FQ es superior a CONCRETAR, según los pacientes censados por la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística. Además, se estima que una de cada 35 personas es portadora sana del gen que provoca la FQ (es decir, son portadoras sanas de la enfermedad y no manifiestan ninguno de los síntomas comunes a la misma). La Fibrosis Quística (o Mucoviscidosis) es una enfermedad genética, y no es contagiosa. Se manifiesta desde el momento del nacimiento y no existe tratamiento curativo hoy día.

### ¿CÓMO SE TRANSMITE LA FQ?

La Fibrosis Quística es una enfermedad autosómica recesiva, es decir, ambos padres deben ser portadores del gen que da lugar a la enfermedad para tener un hijo con FQ.

A continuación se expresan las diferentes formas de transmisión posibles:

- Ambos padres son portadores sanos: Cuando en una pareja los dos progenitores son portadores de este gen, existe un 25% de probabilidad de que cada hijo tenga Fibrosis Quística, un 25% de que sea sano y un 50% de que sea sano pero portador del gen que da lugar a la FQ.
- En el caso de que un portador sano conciba hijos con una persona totalmente sana, la posibilidad de que tengan hijos con FQ no existe pero sí de que nazcan más portadores sanos.

Si un miembro de la pareja tiene FQ, todos

## Y, ¿A QUÉ ÓRGANOS AFECTA?

Es una enfermedad compleja que afecta a muchos órganos del cuerpo, aunque en cada persona se puede manifestar de distinto modo y en distintos grados. La afectación pulmonar es la más grave y determina el pronóstico, ya que las continuas infecciones deterioran el tejido pulmonar, provocando que en ocasiones sea necesario el trasplante. Es tan grave que puede conducir al fallecimiento de la persona. Sin embargo, un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado (con antibióticos, enzimas pancreáticas, dietas, fisioterapia...) puede aminorar los efectos de la patología y mejorar considerablemente su calidad de vida.

En los últimos años, gracias a los avances en investigación y los nuevos tratamientos, la esperanza de vida de las personas con FQ se ha prolongado muy notablemente y se está a la espera de comercializar nuevos medicamentos que actúan contra el defecto genético y no solamente contra los efectos de la enfermedad.



## MÁS DATOS SOBRE LA AAFQ

En la actualidad la AAFQ cuenta con 677 socios que, son familias de personas con FQ. En cuanto a su Órgano de Gobierno está formado por una Junta Directiva conformada por la Presidenta M<sup>a</sup> Auxiliadora Domínguez, la Vicepresidenta 1<sup>a</sup> Cristina Gago, Vicepresidenta 2<sup>a</sup> Rosa Corbi, Tesorero José Manuel López y la Secretaria Elia Gan. A ellos hay que sumarle los/as vocales y los/as delegados/as de provincia.

La AAFQ ofrece a sus socios una serie de servicios para hacerle el día a día más fácil a las familias y a las personas que padecen FQ. Estos servicios son: Atención Social (Silvia Castro y Rocío García), Atención Psicológica (Estela del Valle y Cristina Bobo), Fisioterapia respiratoria (Sara Cuevas y Estela Pérez), Administración (Paqui Sánchez). La cobertura a estos servicios se ofrece desde Sevilla y Granada para toda Andalucía.

La AAFQ está integrada y representada en la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Confederación de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Andalucía (CODISA-PREDIF). Constamos además en el Registro de la Consejería de Salud, con el número 27 y en el número 1283 en el Registro de Instituto Andaluz de Servicios Sociales. Y, por último, la AAFQ cuenta con el reconocimiento de Utilidad Pública y el sello de calidad ISO9001.

# HISTORIA DE LA AAFQ



En 1986 fue el año en el que se creó la AAFQ. Lo duro de esta enfermedad por aquellos años, hizo que un grupo de padres con hijos con FQ se unieran por una lucha común, el pelear contra la enfermedad y conseguir una mejora en la atención de sus hijos. Ellos fueron los pilares fundamentales de lo que es la asociación a día de hoy. Este legado lo han tomado esos niños de por aquel entonces y a día de hoy son los máximos representantes de la AAFQ, todo un ejemplo para los niños de ahora con FQ.

Pero, ellos no están solos, sino que también se les ha unido la fuerza de unos padres luchadores que recién, como quien dicen, han conocido la enfermedad de la mano de sus hijos.

Si algo tiene la FQ, es que no descansa al ser una enfermedad degenerativa y las personas que la padecen luchan día a día para mantenerla a raya. En todos estos años, ha mejorado mucho la calidad de vida de las personas con FQ y de sus familiares, y la AAFQ les permite unirse con aquellas otras personas en similares circunstancias, propiciando la autoayuda y en el intercambio de experiencias que supone la lucha contra la FQ.

La visión principal por la que trabaja, es que la FQ, sea una enfermedad conocida y que todas las personas con FQ sean atendidas con los mejores tratamientos posibles en Unidades Hospitalarias y que éstas les proporcionen una atención integral.

## TEMAS EN LOS QUE PODEMOS PARTICIPAR COMO EXPERTOS

Si de algo son expertos las personas con FQ y sus familiares son en cuidarse. El coronavirus ha enseñado a la población en general que, manteniendo la distancia social, el uso correcto de la mascarilla y lo más importante un buen lavado de manos evita el contagio de este virus. Pues bien, todo esto que se ha detallado, lo tienen más que aprendido las personas con FQ y sus familiares desde que se les diagnostica la enfermedad.

El autocuidado, la adherencia a los tratamientos, la práctica diaria de deporte, el llevar una vida saludable y nutrición son algunas de las facetas en la que son expertos este colectivo. Además de, hablar sobre la enfermedad, sus síntomas, los nuevos tratamientos, cómo evitar enfermedades cruzadas, la integración social de las personas con FQ, el movimiento asociativo y el dar visibilidad a una enfermedad rara.

# CÓMO COLABORAR CON LA AAFQ

Colaborar con la AAFQ y por ente con las personas con FQ, para que puedan seguir recibiendo los servicios que de manera gratuita ofrece la asociación, se puede hacer por varias vías.

Una de ellas se llama EL RINCÓN SOLIDARIO. Aquí se puede adquirir una serie de productos que la asociación pone a la venta. Bolsas de tela, bidones de agua, camisetas, tazas, entre otros y todos ellos con el logo de la asociación y la frase insignia "Hoy puedo con todo".

<https://fqandalucia.org/rincon-solidario/>

Otra manera, es realizando DONACIONES.

Éstas se pueden llevar a cabo mediante Bizum al número 01953, transferencia bancaria al número de cuenta BBVA ES83 0182 2067 8302 01571247, o por Teaming mediante este enlace

<https://www.teaming.net/asociacionandaluzadefibrosisquistica-aafq->

También se puede formar parte de la familia de la FQ haciéndose SOCIO, cuya cuota es de 25€ al trimestre. Para esta modalidad, sólo hay que rellenar el formulario de este enlace <https://fqandalucia.org/hazte-socio/>

Todas las personas que hagan una donación, pueden solicitar a la asociación un certificado fiscal, para poder deducir el 25% de la donación en la siguiente declaración de IRPF.

Y, por supuesto, participando en todas las actividades que desde la asociación se organiza como la Plataforma de Aprendizaje Solidario, eventos deportivos y sociales.