

NOTA DE PRENSA

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística lanza una campaña con un llamamiento de ayuda y colaboración para garantizar su sostenibilidad en el Día Nacional de la Fibrosis Quística.

- El cuarto miércoles de abril, se celebra el **Día Nacional de la Fibrosis Quística**, enfermedad crónica, hereditaria y degenerativa que representa un grave problema de salud ya que la esperanza de vida es limitada y hoy en día no tiene cura.
- La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ), con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística (24 abril) ha lanzado la campaña “AYÚDANOS A SEGUIR RESPIRANDO” solicitando ayuda y colaboración para garantizar su sostenibilidad y la de los servicios a los que dan cobertura desde la entidad, que no están incluidos de forma asidua y permanente en el Servicio Andaluz de Salud para las necesidades que precisan las personas con Fibrosis Quística (FQ) y sus familiares.
- La campaña, que puede verse a través del [canal de YouTube de la AAFQ](#) y en sus redes sociales, está dirigida a las instituciones públicas y privadas, y a la solidaridad de las personas para garantizar que, los servicios que gracias a esta entidad se proporcionan a más de 600 personas en Andalucía, no se vean perjudicados y, por consiguiente, la calidad de vida de las personas con FQ.

24 de abril de 2024 -. La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país en torno a **uno de cada 5.000 nacimientos**, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Se trata de una enfermedad crónica de origen genético que afecta a

C/Bami, nº7 2º D-41013 Sevilla- Tel.: 954 705 705 – info@fqandalucia.org – C.I.F.: G-41434986
www.fqandalucia.org

Inscrita en los registros de Andalucía número 27 de la Consejería de Salud y número 1283 del I.A.S.S. Y en la Delegación de Gobernación con número de inscripción 2.568 de la sección primera

Área de Comunicación

diferentes órganos, especialmente al sistema respiratorio y al sistema digestivo, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio en las secreciones. Este espesamiento en las mucosidades provoca que los canales encargados de transportarlas se obstruyan, provocando infecciones e inflamación que destruyen zonas del pulmón, páncreas, hígado y sistema reproductor principalmente.

El espesamiento de las secreciones también hace que sea más fácil la acumulación de bacterias o pequeños organismos que entran en los pulmones y provocan infecciones respiratorias. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, pero cuando ésta se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ), es una asociación sin ánimo de lucro, con una trayectoria de **más de 37 años de vida**, integrada por personas con FQ y familiares, que dedica sus esfuerzos a mejorar la calidad de vida y dar asistencia a las personas con FQ, a la par que a divulgar el conocimiento de esta enfermedad. Actualmente **atiende a más de 600 familias con FQ en Andalucía**, prestando servicios básicos de atención al colectivo como son: Atención Social, Atención Psicológica y Psicoeducativa, Fisioterapia Respiratoria y Servicio de Nutrición.

Desde la asociación damos cobertura a servicios que no están incluidos en el Servicio Andaluz de Salud de forma asidua y permanente para las necesidades que precisan las personas con FQ y sus familias. Por ello la Asociación Andaluza se hace imprescindible en la región, siendo la única que da cobertura a toda la comunidad autónoma y que además pertenece y está representada por la Federación Española de Fibrosis Quística.

Sin embargo, **nuestra sostenibilidad está en peligro**. Este año debido a la obtención de menos subvenciones, nuestros recursos económicos se han visto gravemente disminuidos, lo cual ha afectado a estos servicios, teniendo que suspender el Servicio de Nutrición, reducir las horas de Atención Social, así como de Administración (quien mantiene relación directa y frecuente con las personas asociadas), pudiendo afectar y perjudicar esta situación a la calidad de vida de las personas con FQ y sus familiares.

Por eso, este año hemos lanzado la campaña “AYÚDANOS A SEGUIR RESPIRANDO” con la finalidad de sensibilizar a la población sobre la grave situación en la que nos encontramos y facilitar la recaudación de fondos. Necesitamos más recursos económicos para continuar nuestra labor, más ayuda por parte de la sociedad y de las familias con FQ. Hoy, más que nunca, necesitamos vuestra colaboración para que la calidad de vida de las personas con FQ no se vea afectada.

C/Bami, nº7 2º D-41013 Sevilla- Tel.: 954 705 705 – info@fqandalucia.org – C.I.F.: G-41434986

www.fqandalucia.org

Inscrita en los registros de Andalucía número 27 de la Consejería de Salud y número 1283 del I.A.S.S. Y en la Delegación de Gobernación con número de inscripción 2.568 de la sección primera

Área de Comunicación

Desde la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística reclamamos más facilidades para acceder a las subvenciones, ayudas públicas y privadas que nos permitan dar continuidad a nuestros servicios. Por lo que hacemos un llamamiento a estas instituciones y a la solidaridad de las personas.

En palabras de nuestra presidenta Isabel Sánchez, "Nuestra realidad, la realidad de la FQ, está más cerca de lo que se cree. *A todo el mundo le puede ocurrir, nadie está libre de padecer o tener un familiar con FQ, ya que 1 de cada 35 personas es portadora de la enfermedad sin saberlo, lo que provoca que la probabilidad en cada embarazo de tener un bebé con FQ sea 1 de cada 4. Necesitamos más fondos para poder seguir prestando nuestros servicios, de manera continuada en el tiempo, garantizando la sostenibilidad de la asociación y mejorando la calidad de vida de las personas con FQ en Andalucía*".

Existen muchas maneras de colaborar con nuestra Asociación; cualquier aportación por pequeña que sea, para nosotros es muy importante y nos ayudará a continuar con nuestra labor.

Se puede colaborar de las siguientes formas: asociándose por solo 10€ al mes, haciendo un donativo a través de Bizum con el código 01953 o mediante Tránsito Bancario al número de cuenta ES83 01822067830201571247. Además, al ser nuestra entidad declarada de Utilidad Pública, cualquier aportación (incluida la cuota de socio) es deducible en la declaración de la renta hasta un 80%, por lo que ayudar, cuesta menos.

Asimismo, participar en nuestros eventos o actividades, inscribirse en nuestra bolsa de voluntariado o compartir nuestras publicaciones en redes sociales, también nos ayuda a alzar nuestra voz y llegar a más personas. Juntos, podemos mejorar la calidad de vida de las personas con FQ en nuestra comunidad, y ayudarlas a que sigan respirando.

El vídeo de la campaña está disponible en el **canal de YouTube de la AAFQ: [Asociación Andaluza de Fibrosis Quística - YouTube](#)**

Para más información:

Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

Isabel Sánchez Verdugo

Presidenta Asoc. Andaluza de Fibrosis Quística

Tfno: 954 705 705 / 605 84 27 22

presidencia@fqandalucia.org / info@fqandalucia.org

www.fqandalucia.org

C/Bami, nº7 2º D-41013 Sevilla- Tel.: 954 705 705 – info@fqandalucia.org – C.I.F.: G-41434986

www.fqandalucia.org

Inscrita en los registros de Andalucía número 27 de la Consejería de Salud y número 1283 del I.A.S.S. Y en la Delegación de Gobernación con número de inscripción 2.568 de la sección primera

Área de Comunicación

Sobre la Fibrosis Quística:

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y cloro originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación.

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. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 5.000 nacimientos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

Sobre la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística

La Asociación Andaluza de Fibrosis Quística (AAFQ) es la organización que lucha por los derechos y defiende a las personas con fibrosis quística en Andalucía.

Se constituyó el 13 de octubre de 1986 y fue inscrita en el Registro de Asociaciones de Andalucía en diciembre de 1986. En marzo de 2016, fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" por el Ministerio del Interior, y en diciembre de 2018 ha obtenido el Sello de Calidad en la norma ISO 9001:2015 en "Intervención terapéutica y psicosocial a enfermos de fibrosis quística y sus familiares.

Divulgación y sensibilización a la sociedad en general". Las entidades públicas sanitarias no llegan por sí mismas a las necesidades que consideramos necesarias que precisan las personas con FQ. Por esto, la Asociación Andaluza se hace imprescindible en la región.

Actualmente atiende a más de 600 familias con FQ en Andalucía, prestando servicios básicos de atención al colectivo como:

- Atención Social
- Atención Psicológica y Psicoeducativa
- Fisioterapia Respiratoria
- Servicio de Nutrición

C/Bami, nº7 2º D-41013 Sevilla- Tel.: 954 705 705 – info@fqandalucia.org – C.I.F.: G-41434986

www.fqandalucia.org

Inscrita en los registros de Andalucía número 27 de la Consejería de Salud y número 1283 del I.A.S.S. Y en la Delegación de Gobernación con número de inscripción 2.568 de la sección primera



Asociada a la **Federación Española de Fibrosis Quística**
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



Área de Comunicación

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).

C/Bami, nº7 2º D-41013 Sevilla- Tel.: 954 705 705 – info@fqandalucia.org – C.I.F.: G-41434986

www.fqandalucia.org

Inscrita en los registros de Andalucía número 27 de la Consejería de Salud y número 1283 del I.A.S.S. Y en la Delegación de Gobernación con número de inscripción 2.568 de la sección primera