



ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA

DOSIER DE PRENSA

Cena – Espectáculo benéfico

Restaurante Thai Gardens- Rafael Amargo



## **ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA**

### **(ACFQ)**

La Associació Catalana de Fibrosi Quística, se constituí el 18 de junio de 1988, a partir de un grupo de padres de afectados de esta enfermedad que vieron las ventajas de colaborar juntos en beneficio de los pacientes y de sus familias.

#### **Misión**

Trabajar, con todos los implicados, por la mejora de la calidad de vida de los afectados de Fibrosis Quística y de sus familias, luchando a la vez contra las causas de esta enfermedad.

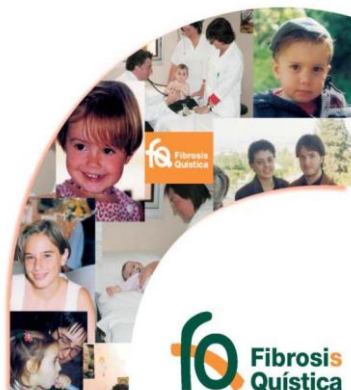
#### **Visión**

En el horizonte de la Associació Catalana de Fibrosi Quística está el día en que la investigación y el tratamiento de la FQ dispondrán de todos los recursos (humanos, materiales y económicos) necesarios para dar una buena calidad de vida a los afectados y sus familias, y para controlar esta enfermedad, gracias a un trabajo coordinado entre todos los agentes y a una actuación plenamente eficiente.

#### **Objetivos**

- Conseguir la participación activa de los afectados y familias en la lucha contra la FQ, mediante la información, la formación y la organización.
- Mejorar la vida cotidiana de los afectados y sus familias mediante el apoyo, acompañamiento y asesoramiento.
- Contribuir a la mejora en el diagnóstico, el tratamiento y la investigación mediante el apoyo a la investigación, la formación de profesionales, la consolidación de las Unidades de FQ...y otras actividades que se vean necesarias.

- Contribuir a la lucha contra la FQ, la mejora de la sanidad pública y los derechos de las personas con discapacidad, mediante la coordinación con otras entidades similares.
- Mejorar la situación de los afectados y asociaciones de países en condiciones más precarias vehiculando iniciativas solidarias.
- Conseguir la implicación del conjunto de la sociedad en nuestro anhelo, mediante la divulgación, la relación con otros profesionales implicados (maestros, trabajadores/as sociales,...) y la complicitad de entidades públicas y privadas en nuestros proyectos.





## **FIBROSIS QUÍSTICA**

La Fibrosis Quística (FQ) o Mucoviscidosis es una enfermedad genética-hereditaria que afecta a diferentes órganos, sobre todo a los pulmones y páncreas, ocasionando una patología grave de tipo evolutiva. La esperanza de vida se ve limitada.

La Fibrosis Quística es la enfermedad genética más común en Europa. 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 potasio 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.

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.

La vida de los niños y jóvenes con Fibrosis Quística está caracterizada por la necesidad de frecuentes controles médicos, por una continua ingesta de medicación oral y con frecuencia inhalada y/o intravenosa y por la necesidad de realizar ejercicios de fisioterapia respiratoria varias veces al día. Con frecuencia, las exacerbaciones de las infecciones obligan a hospitalizaciones o estancias en el domicilio. En muchas ocasiones los afectados, como consecuencia de estas infecciones continuadas, llegan a tener un grave problema y automáticamente precisan de trasplante bipulmonar y/o hepático.

## LÍNEAS DE ACTUACIÓN ACFQ

La Associació Catalana de Fibrosi Quística trabaja en las siguientes líneas de actuación:

### ✓ Ámbito de la Salud

- Dar apoyo a la investigación y a las Unidades de Fibrosis Quística de los hospitales de referencia.
- Dar apoyo al tratamiento.
- Trabajar por la prevención y promoción de hábitos saludables.
- Hacer seguimiento y trabajar para conseguir involucrar e incorporar a nuevos profesionales en el tratamiento y la investigación.
- Dar soporte y apoyar la donación de órganos y trasplantes.

### ✓ Ámbito Social

- Conseguir la participación activa de los afectados y familias en la lucha contra la FQ, mediante la información, la formación y la organización, y mejorar la vida cotidiana de los afectados y sus familias mediante el apoyo, el acompañamiento y el asesoramiento.
  - Servicio de información, asesoramiento y acompañamiento.
  - Servicio de piso de acogida para afectados y familiares.
  - Facilitar la escolarización, la inserción laboral, la formación y promover la participación e implicación.

✓ **Ámbito de la Comunicación**

- Aumentar la visibilidad de la Fibrosis Quística ante la sociedad y los medios de comunicación, sensibilizar a la sociedad respecto a las características y repercusiones de la enfermedad, así como la labor asociativa.
- Hacer circular el conocimiento disponible dentro del colectivo de FQ catalán, asistir a jornadas y organizarlas, conseguir la participación activa de los afectados y familiares y trabajar en la cooperación y la solidaridad internacional.

## **A DÓNDE IRÁN LOS RECURSOS OBTENIDOS POR ESTA ACTIVIDAD DE RECAUDACIÓN DE FONDOS**

Los recursos obtenidos por la Associació Catalana de Fibrosi Quística a través de esta actividad benéfica irán íntegramente a la investigación biomédica y a mejorar la asistencia y los tratamientos en los tres hospitales de referencia y centros de investigación indicados a continuación:

- Unidades de referencia de Fibrosis Quística en Catalunya:
  - Hospital de la Valle Hebrón.
  - Hospital Sant Joan de Déu.
  - Hospital de Sabadell. Corporación Parc Taulí.
  - Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL).
  - Instituto de Bioingeniería de Cataluña (IBEC).



## **DATOS DE CONTACTO**

### **Associació Catalana de Fibrosi Quística**

Passeig Reina Elisenda de Montcada 5

08034 Barcelona

Tel. i fax: 934272228

[fqatalana@fibrosiquistica.org](mailto:fqatalana@fibrosiquistica.org)

[www.fibrosiquistica.org](http://www.fibrosiquistica.org)

Presidente: Celestino Raya Rivas