

Por ellos y por su futuro, celebramos el Día Mundial de la Fibrosis Quística.



La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad de la que hemos oído hablar en el siglo XXI. Hace 50 años casi nadie la conocía. ¿Por qué ha ocurrido esto? Simplemente, porque en aquel tiempo los niños enfermos siempre morían a lo largo del primer año de la vida. El diagnóstico solo se hacía en unos pocos hospitales de nuestro país. No se disponía de ningún tratamiento mínimamente eficaz.

Hoy en día esto ha cambiado. En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad pero, a pesar de eso, sigue sin tener curación.

Es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes. Tiene una incidencia en nuestro país de uno de cada 5.000 nacimientos, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Afecta a diferentes órganos, sobre todo pulmones y páncreas.

Es una enfermedad grave, y su evolución en el tiempo condiciona la salud y una esperanza de vida limitada. Cuando se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

El 8 de septiembre de 1989, un grupo de científicos descubrieron el gen que ocasiona esta enfermedad. Por ello se ha elegido este día como el [Día Mundial de la Fibrosis Quística](#), declarado por la [Organización Mundial de la Salud \(OMS\)](#) en 2013. En España también se celebra el *Día Nacional de la FQ* el 24 de Abril.

El objetivo principal de estos eventos es dar a conocer la situación de las personas con FQ en todo el mundo y mejorar su calidad de vida, con el fin de evitar desigualdades en el tratamiento. Esto incluye la disponibilidad de la medicación, equipamiento y profesionales necesarios especializados en FQ, y el apoyo necesario para las familias.

La Asociación Internacional de FQ ha publicado una declaración con estándares básicos de tratamiento, con el objetivo de que sean adoptados por todos los países participantes antes del año 2023.

La Federación Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a las asociaciones de Fibrosis Quística de España existentes en la práctica totalidad de las comunidades autónomas.

La [Sociedad Española para la Fibrosis Quística](#), junto con la [Federación Española de Fibrosis Quística](#), trabajan para ayudar a que nuevos medicamentos, incluyendo los nuevos moduladores y antibióticos inhalados, puedan acceder a precio de financiación.

El [Cribado Neonatal de FQ](#) ha permitido el diagnóstico precoz lo que ha demostrado mejorar el estado nutricional, la función pulmonar y la supervivencia, y disminuir los ingresos hospitalarios. Está ampliamente implementado en el mundo y en España está en todas las Comunidades Autónomas. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) aprobó en julio de 2013, y publicó la Orden SSI/2065/2014 en el BOE de 31 octubre de 2014, con la ampliación del cribado neonatal de enfermedades a incluir en la [cartera básica común](#) del Sistema Nacional de Salud, recomendando la inclusión de 7 entidades:

1. Hipotiroidismo congénito (HTC)
2. Fenilcetonuria (PKU)
3. **Fibrosis Quística (FQ)**
4. Deficiencia de acil coenzima A deshidrogenasa de cadena media (MCADD)
5. Deficiencia de 3-hidroxiacil coenzima A deshidrogenasa de cadena larga (LCHADD)
6. Acidemia glutárica tipo I (AG-I)
7. Anemia falciforme (AF)

Queremos ofreceros algunos recursos a aquellas familias afectadas o interesadas en este tema:

- Artículos en nuestra Web con algunos conceptos generales para conocer la enfermedad:

- [¿Qué es la fibrosis quística?](#)
- [¿En qué consiste la prueba del talón?](#)

- Videos sobre la enfermedad y la campaña:

- [Video día nacional FQ 24 abril](#) (2019): “Pompas por la Fibrosis Quística”.
- [Curioseando sobre la FQ con Oli y Nush](#) (español)

- Protocolos y Guías sobre el manejo y el tratamiento de la enfermedad:

- [Tratado de Fibrosis Quística](#)
- [Protocolo de seguimiento de pacientes con fibrosis quística](#)

- Más información para familias

- [Kidshealth](#): Web para familias de EEUU.

Fecha de publicación: 9-06-2019
