

LA ASOCIACIÓN GALLEGA DE FIBROSIS QUISTICA PRESENTA EN INDIANÁPOLIS SU PROYECTO PREMIADO POR VERTEX INTERNATIONAL

La Asociación Galega de Fibrosis Quística presento el 1 de noviembre en Indianápolis el Proyecto fisioterapia respiratoria a domicilio en el rural para personas con fibrosis Quística.

Los beneficiarios de este año fueron elegidos por un comité de miembros de la comunidad de FQ y empleados de Vertex. Los 15 proyectos seleccionados representan a la comunidad de FQ en todo el mundo, con receptores de Australia, Canadá, República Checa, Italia, España, el Reino Unido y los Estados Unidos. Las iniciativas apuntan a mejorar la calidad de vida de las personas con FQ a través de programas de empoderamiento, iniciativas sociales y una mayor educación.

Nuestro proyecto premiado ha sido fisioterapia respiratoria a domicilio en el rural, un proyecto basado en mejorar la calidad de vida de las personas con fibrosis quística, aumentar sus capacidades funcionales, minimizar las complicaciones derivadas de la enfermedad y atender a todas las personas del rural con fibrosis quística que así lo soliciten.

Nuestro presidente fue el encargado de presentar el proyecto el 1 de Noviembre en el 3º CF Circle of Care Coloquio de Indianápolis dentro de la conferencia de Fibrosis Quística de América del Norte (NACFC), una oportunidad única para conocer desde primera mano los avances en la investigación para el tratamiento de la fibrosis quística.

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 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. 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 nacidos vivos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

Sobre la Asociación Gallega de Fibrosis Quística:

La Asociación Gallega de Fibrosis Quística es la organización sin ánimo de lucro que representa a las personas con Fibrosis Quística y sus familias en Galicia. Se constituyó en el año 1985. Actualmente formamos parte de la Federación Española de Fibrosis Quística y de la Federación Gallega de Enfermedades Raras. La Asociación Gallega de Fibrosis Quística tiene como fin contribuir al conocimiento, estudio e investigación sobre la Fibrosis Quística, mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias, mantener un estrecho contacto con los profesionales sanitarios especializados en FQ para mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes, divulgar y dar a conocer la FQ.