

COMUNICADO DE PRENSA

**Día Mundial de la Fibrosis Quística - 8 de septiembre 2023**

**La Fundación Española de Fibrosis Quística  
reclama más apoyo a la investigación para  
conseguir tratamientos efectivos para todas las  
personas con esta enfermedad**

Con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística, que se conmemora este viernes 8 de septiembre, la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ), la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y la Sociedad Española de FQ (SEFQ) reclaman más apoyo a la investigación para conseguir tratamientos vitales efectivos, y en última instancia una cura, para todas las personas que viven con esta enfermedad.

**7 de septiembre de 2023** -. La Fibrosis Quística (FQ) ha vivido una revolución en los últimos años en lo referente a su tratamiento. El desarrollo de los **moduladores de la proteína CFTR, y su ampliación cada vez a más mutaciones y franjas de edad, está suponiendo una mejora considerable en la calidad de vida** de muchas personas con FQ. Estos tratamientos no curan, pero frenan el deterioro que produce la enfermedad.

Sin embargo, **todavía existe un 30% de la población con Fibrosis Quística en nuestro país que no puede beneficiarse de ninguno de estos tratamientos moduladores**, ya sea por sus mutaciones o por otras circunstancias relacionadas con su enfermedad. Por ello, la FuEFQ reclama que se desarrollen acciones estratégicas y se destinen los recursos necesarios para **garantizar el avance de la investigación** en este campo, así como en la medicina personalizada, que tan buenos resultados está dando en la Fibrosis Quística.

*“La llegada de los tratamientos moduladores a nuestro país estos últimos años ha mejorado de forma considerable la calidad de vida de muchas personas con Fibrosis Quística. Pero, aunque los avances han sido muy importantes, debemos continuar apoyando la búsqueda de tratamientos para toda la población con Fibrosis Quística y, sobre todo, que una vez estén disponibles su acceso sea rápido”,* comenta **Juan Da Silva, presidente de la Federación Española de FQ.**

Actualmente hay abiertas varias líneas de investigación en busca de un tratamiento efectivo para mutaciones minoritarias de FQ. Esto hace necesaria también una **mayor agilidad en los procesos de aprobación de futuros fármacos**, para que todas las personas con Fibrosis Quística que todavía están esperando la aparición de un tratamiento vital no sufran retrasos innecesarios que puedan afectar a su salud y supervivencia.

Por su parte, el **Dr. Óscar Asensio, presidente de la Sociedad Española de FQ y de la Fundación Española de FQ** señala que, con la aparición de los moduladores CFTR estos últimos años, se presentan nuevos retos para la Fibrosis Quística: *“Sin duda, el reto más importante es encontrar un tratamiento para todos los pacientes y finalmente un tratamiento curativo. Y, mientras tanto, debemos asegurar también un adecuado tratamiento de las secuelas producidas por la enfermedad. Las personas con FQ que no se pueden beneficiar de los moduladores son ahora mismo la prioridad de los investigadores de FQ en todo el mundo y estamos seguros de que los ensayos de terapias genéticas serán un objetivo importante en los próximos años”*.

Por todo ello, tanto la FEFQ como la SEFQ, que forman la Fundación Española de FQ, quieren llamar la atención en el Día Mundial de esta enfermedad sobre la importancia que supone el **seguir apoyando la investigación básica y clínica** que pueda dar una solución al 100% de las personas con Fibrosis Quística. *“Los avances en investigación de estos últimos 10 años han sido enormes y demuestran la importancia de apostar por ella. Desde la Fundación estamos muy contentos con los avances obtenidos hasta la fecha y que éstos estén disponibles en nuestro país”, explica Óscar Asensio. Además, añade Juan Da Silva, “desde la Fundación seguiremos luchando para encontrar una cura o nuevas terapias que mejoren las actuales y que sirvan para el 100% de las personas con FQ. Para ello, continuaremos apoyando la investigación y trabajando para que el acceso a esos tratamientos en España sea lo más ágil posible”*.

**“Hasta conseguir una cura para todos”**

**#DíaMundialDeLaFibrosisQuística**

**Para más información:**

Federación Española de Fibrosis Quística  
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación  
[comunicacion@fibrosisquistica.org](mailto:comunicacion@fibrosisquistica.org)  
[www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)  
Tel: 96 331 82 00 – 647 390 356

### **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 Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ) – [www.fundacion.fefq.es](http://www.fundacion.fefq.es)**

La Fundación Española de Fibrosis Quística es una organización sin ánimo de lucro, constituida el 5 de noviembre de 2015, de la unión entre la Federación Española de Fibrosis Quística y la Sociedad Española de Fibrosis Quística, y cuyo como fin principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Esto se lleva a cabo a través de la promoción de la formación y adecuación del personal sanitario y no sanitario que trata a dichos pacientes; el apoyo del estudio, la investigación y la divulgación de la enfermedad en todos sus ámbitos, del conocimiento científico en general y de programas asistenciales que reviertan directamente en el usuario.

### **Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) – [www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)**

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) es la organización que agrupa y representa a las asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística de España.

Se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Fue declarada “Entidad de Utilidad Pública” por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. Además, ha obtenido el Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 4 estrellas, de la Fundación Develop, auditada por Bureau Veritas.

### **Sobre la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ) – [www.sefq.es](http://www.sefq.es)**

La Sociedad Española de Fibrosis Quística es la organización que agrupa y representa a los profesionales sanitarios que tratan a los pacientes con esta enfermedad en España.