



COMUNICADO DE PRENSA

26 de abril (4º miércoles de abril) - Día Nacional de la Fibrosis Quística

La Fundación Española de Fibrosis Quística reclama la mejora de las unidades clínicas hospitalarias que tratan esta enfermedad

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, que tendrá lugar mañana 26 de abril (cuarto miércoles de abril), la Fundación Española de Fibrosis Quística (FuEFQ), que agrupa a la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) y a la Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ), quiere reclamar la creación y el reconocimiento de las Unidades clínicas de Referencia, que son imprescindibles para tratar la Fibrosis Quística de manera multidisciplinar y mejorar la atención de todos los pacientes, sin importar la comunidad autónoma en la que residan.

25 de abril de 2023 -. 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 diferentes órganos, especialmente al sistema respiratorio y al sistema digestivo.

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**. Por ello, es muy importante **que todas las personas con FQ sean tratadas en Unidades clínicas de Referencia** de Fibrosis Quística, que cuenten con una estructura propia, autonomía y que respondan a los estándares de calidad internacionales.

La creación y mejora de Unidades de Referencia es una reivindicación histórica en el colectivo de Fibrosis Quística, ya que actualmente existen Unidades de Referencia bien dotadas en varias comunidades, pero en numerosos hospitales sigue sin tratarse la enfermedad de una manera adecuada, con protocolos de actuación, segregación de pacientes y coordinación entre profesionales de diferentes disciplinas. Para ello, es fundamental que se siga el "[Consenso europeo sobre el tratamiento de la FQ](#)", donde se recoge que el incremento de **la esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística está relacionado con la creación de Unidades FQ** especializadas y multidisciplinarias con la coordinación de un gran número de expertos en la enfermedad.

El presidente de la FEFQ y vicepresidente de la FuEFQ, Juan Da Silva, señala que *“el seguimiento de las personas con Fibrosis Quística requiere de una coordinación y un trabajo multidisciplinar que es crucial para un correcto seguimiento y una calidad de vida adecuada. La carga asistencial es enorme para la propia persona con FQ y para sus familias. Además, la atención multidisciplinar ayuda a facilitar el correcto seguimiento de los numerosos tratamientos que se toman. Muchas veces, un tratamiento para abordar un problema respiratorio puede interferir en otro que se está tomando para un problema digestivo, por lo que coordinar y valorar juntamente con todos los especialistas es clave. Es imprescindible que el trabajo que se realiza a diario por parte de los profesionales se vea reconocido y se dote de medios adecuados para que las personas con FQ y sus familias tengan claro que donde están siendo atendidos es el sitio adecuado. Esto evitará mucha incertidumbre (de saber si es el sitio adecuado o no) y permitirá a los profesionales adquirir mayor experiencia en Fibrosis Quística”*.

La **Sociedad Española de Fibrosis Quística (SEFQ)**, por su parte, ha iniciado el proceso de acreditación de las unidades clínicas que cumplen con los criterios establecidos e internacionalmente recomendados en tres niveles de complejidad, asegurando así una atención multidisciplinar y estandarizada. El pasado mes de diciembre, se entregaron 21 acreditaciones a 12 hospitales de distintas CCAA (12 unidades de pediatría y 9 unidades de adultos), de las cuales **15 fueron reconocimientos de Unidad de Referencia con grado de excelencia**.

“Hemos de avanzar en el reconocimiento oficial, también por parte de la Administración sanitaria, de las unidades acreditadas de referencia, para evitar inequidades y asegurar un tratamiento de excelencia de las personas con Fibrosis Quística en todo el territorio español. Con la acreditación desde la Sociedad Española de Fibrosis Quística hemos iniciado un camino que, sin duda, nos llevará a mejorar lo ya existente y estimulará a las unidades más pequeñas a seguir creciendo en calidad de la atención a los pacientes en base a los estándares establecidos”, comenta el **Dr. Óscar Asensio, presidente de la FuEFQ y de la SEFQ**.

Desde el inicio de las primeras Unidades de Referencia de FQ en los años 80-90, han ido aumentando sus recursos hasta alcanzar, en algunas de ellas, un único espacio físico donde trabajan codo con codo un número significativo de **profesionales especialistas en la enfermedad con dedicación preferente a estos pacientes**. En todas ellas el trabajo conjunto, la coordinación entre profesionales, la segregación de pacientes, los protocolos de actuación, el traspaso de infantil a adultos y el bienestar del paciente son premisas fundamentales en el tratamiento de la Fibrosis Quística.

El hecho de que las Unidades de Referencia cuenten con un equipo profesional estable, que pueda prestar, de manera coordinada, la atención médica que necesitan las personas con FQ es muy importante **para facilitar, entre otras cosas, la adherencia al tratamiento y su correcto seguimiento**. Además, con los últimos avances en el tratamiento tras la llegada de los moduladores CFTR, resulta imprescindible que exista equidad en los tratamientos e innovaciones terapéuticas entre las distintas Unidades de FQ, para que cualquier persona con Fibrosis Quística pueda disponer de los mismos procedimientos **independientemente del lugar donde resida**.

#DíaNacionalde la Fibrosis Quística – dianacional.fibrosisquistica.org

Para más información:

Federación Española de Fibrosis Quística
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación
comunicacion@fibrosisquistica.org
www.fibrosisquistica.org
dianacional.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):

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):

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):

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.