



aire

Nº 38
2022

REVISTA OFICIAL DE LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE FIBROSIS QUÍSTICA EJEMPLAR GRATUITO

KAFTRIO

UN AVANCE
PARA LOS
MENORES DE
6 A 11 AÑOS



Día Nacional de la
Fibrosis Quística:
Conmemoración del
35 Aniversario de
nuestra Asociación

páginas 22 y 23

¿Qué es 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 pulmones y al sistema digestivo.

SUMARIO

Editorial

Celebramos nuestro 35 aniversario con nuevos retos 3

Programa de Donación de Trasplantes

Donar tus órganos... es dar Vida 4

Noticias

La rotonda de acceso a La Arrixaca servirá de homenaje a los donantes de órganos y a sus familias 5

Noticias Kaftrio

Los menores con Fibrosis Quística de 6 a 11 años de la Región de Murcia ya cuentan con Kaftrio® 6

Entrevista

Dra. Pilar Domingo-Calap (Universidad de Valencia) 7

Servicio de Fisioterapia

Lo que aún no sabemos sobre KAFTRIO® 8
El papel de la fisioterapia respiratoria en el tratamiento multidisciplinar de la afección por bronquiectasias 10
Fisioterapia Respiratoria en el Asma 11

Servicio de Psicología y Trabajo Social

Un mes con KAFTRIO. Cambios descritos por pacientes con FQ de la Asociación Murciana de FQ 12

Servicio de Ejercicio Físico

Ejercicio físico y post-COVID 14

Actividades Solidarias

XXXII Comida Solidaria de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística 16
Planta tu proyecto 18
After work 18

Rutas de las fortalezas 18

Pádel 19

Gala solidaria Monólogos 19

Marcha solidaria de la Hispanidad en Cartagena 19

XX Torneo de Navidad Cartagena F.C. 20

Carrera solidaria a favor de la FQ en Londres 20

Banco Sabadell 21

Presentación del libro "Un cuento imperfecto" en la XXX Feria del Libro 21

Día Nacional de la Fibrosis Quística: Conmemoración del 35 Aniversario de nuestra Asociación 22

Actividades de Sensibilización

Día Mundial FQ - Exposición fotográfica 24

Stand concejalía de Salud

Feria de Murcia 24

Derechos de la Infancia 25

La fuente de las culturas 25

II Feria de Entidades de Personas con

Dispacidad: "Inclusiones" 25

Semana Europea - Corazón Solidario 26

Charlas de sensibilización e

información en colegios de la Región 26

Camino de la Cruz de Caravaca 27

Calendario Solidario 2023 28

Actividades de Formación

Taller certificado digital 28

Curso RCP y DESA voluntarios 28

Curso reciclaje trabajadores SVB

y DESA 28

I Jornada de Fibrosis Quística 29

7 Congreso SET 2022 Málaga 29

Agradecimientos 30

Hazte socio 31

Junta Directiva

Presidente:
Xavier Caballero González

Vicepresidenta:
Elena Rabal Valero

Tesorero:
Joaquín Manuel Almagro

Secretaria:
Laura Vidal Galiano

Edita:



Consejo de Administración:
Junta Directiva

Redacción:
Asociación Murciana de Fibrosis Quística

Fotos:
Departamento propio de la Asociación y colaboradores

Coordina:
Xavier Caballero González

Diseño, maquetación e impresión:
Mailú Multimedia - mailu.eu

Depósito Legal:
MU-1.746-2008

NOTA LEGAL: Queda totalmente prohibida la reproducción parcial o total, así como copiar el contenido de esta revista sin la previa autorización del editor.

Los datos e imágenes publicados han sido rescatados con el consentimiento del interesado o su representante legal con el fin de proceder a la realización de la revista. Ud. podrá en cualquier momento ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante la Asociación Murciana de Fibrosis Quística en Avda. de las Palmeras, 37. 30120 Murcia.



Xavier Caballero González

Presidente de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística

“Cuando las arañas tejen juntas, pueden atar a un león”.

Proverbio Etíope

■ Celebramos nuestro 35 aniversario con nuevos retos

La Asociación Murciana de Fibrosis Quística ha cumplido 35 años y así lo pudimos celebrar en nuestro centro en el día nacional de Fibrosis Quística con la Presencia del Presidente de la Región de Murcia, el Sr. Fernando López Miras y el Alcalde de Murcia, el Sr. José Antonio Serrano.

Ese mismo día se nombró el edificio de nuestra sede como: “Centro de Servicios Integrales María José Plana Dorado”. El que fuera un sueño de esta gran mujer llevado a la realidad en 2008. Como presidente de esta asociación y persona con fibrosis quística, solo puedo darle las gracias por todo lo conseguido.

Son muchos los acontecimientos y logros vividos en este año 2022 pero, sin lugar a dudas, el mejor de todos fue el pasado 8 de octubre, la Ministra de Sanidad, Carolina Darias, anunció en la inauguración del VIII Congreso de la Federación Española de Fibrosis Quística, el acuerdo de financiación del fármaco Kaftrio® para la personas de 6 a 11 años con al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR.

En la Región de Murcia hay al menos 11 menores susceptibles de tomar el tratamiento modulador. Desde el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, siempre a la vanguardia en la Unidad de Fibrosis Quística, ya están todos beneficiándose gracias a la rápida intervención de pediatría neumológica y la agilidad de farmacia hospitalaria.

El abanico terapéutico ha aumentado en estos últimos 10 años, pero aún queda aproximadamente un 30% de personas con fibrosis quística sin posibilidad de tomar ninguno de estos fármacos de última generación. Las asociaciones, junto a la Federación Española de Fibrosis Quística, debemos seguir trabajando para que ninguna persona con Fibrosis Quística se quede atrás.

La junta directiva de la Asociación y el equipo profesional que la compone ha cumplido los objetivos marcados en el plan de trabajo, llegando a más personas con patologías respiratorias y organizando eventos con el fin de difundir sobre nuestra patología y defender las necesidades de las personas con Fibrosis Quística y otras patologías respiratorias en la Región.

Como proyecto innovador, hemos dado por finalizada la primera fase de una “PISTA DEPORTIVA”. Se trata de una mejora de las instalaciones de la Asociación que será destinada principalmente al servicio de ejercicio terapéutico por el que apostamos firmemente.

Estamos muy agradecidos por el apoyo de las instituciones públicas y privadas que confían año tras año en nuestra Asociación, siempre creando esa sinergia que repercute positivamente y de manera objetiva en la sociedad.

Para finalizar, me despido agradeciéndooos la confianza que depositáis en nuestra junta directiva, dándonos fuerza para que la Asociación Murciana de Fibrosis Quística siga siendo referente en el cuidado de personas con patologías respiratorias en la Región de Murcia.

OS DESEO UN FELIZ AÑO 2023

PROGRAMA DE DONACIÓN-TRASPLANTES

Donar tus Órganos es... dar Vida

Los trasplantes de órganos y tejidos son la única alternativa para el mantenimiento y/o la mejora de la calidad de vida de muchos pacientes. El número de personas que esperan un órgano aumenta día a día. Es necesaria la solidaridad de todos para conseguir que estos enfermos puedan vivir gracias a la generosidad de aquellos que han perdido la vida.

DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE
Último miércoles de marzo

DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS
Primer miércoles de junio

DÍA INTERNACIONAL DEL DONANTE DE MÉDULA ÓSEA
Tercer sábado de septiembre

¿Quién puede ser donante de órganos y tejidos?

Cualquier persona es un donante potencial, siempre y cuando en vida no se haya manifestado en contra.



Para poder aprovechar los órganos, el donante debe fallecer en un hospital, único lugar donde se puede realizar el acto de donación-trasplante.

El proceso de donación se inicia en caso de que un paciente presente Muerte Cerebral: Que es la destrucción de forma irreversible de todo el cerebro, con pérdida de todas sus funciones. Cuando se presenta, produce la muerte del resto del cuerpo humano por parada respiratoria. Sólo si se mantiene la respiración artificialmente se pueden mantener viables el resto de los órganos del cuerpo para trasplante. También se puede iniciar el proceso de donación si el paciente sufre una parada cardíaca irreversible.

La Tarjeta de Donante

Con la tarjeta no adquiere ningún compromiso legal, y si cambia de opinión sobre su decisión de donar órganos, sencillamente rómpala.

Para obtenerla puede llamar al

968366190

(Coordinación Regional de Trasplantes de la Consejería de Sanidad)

968369500

(Coordinación de Trasplantes del Hospital Virgen de la Arrixaca)



¿Cómo y cuándo hacerse donante?

Cuando una persona se plantea en vida la posibilidad de ser donante, lo primero y más importante que debe hacer, es comunicar la decisión a su familia y amigos más íntimos, ya que ellos serán los primeros en ser consultados. De ellos se espera que respeten la voluntad de la persona fallecida.

Más información en www.murciasalud.es



Región de Murcia
Consejería de Salud



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD



Coordinación Regional de Trasplantes

La rotonda de acceso a La Arrixaca servirá de homenaje a los donantes de órganos y a sus familias



El Pleno ha aprobado una moción para levantar en este lugar de acceso al principal hospital del municipio un monumento que reconozca esta acción altruista

Murcia va a dejar de tener una cuenta pendiente con todas las personas que han donado altruistamente órganos en el pasado, y las que lo harán en un futuro, así como con sus familias.

La Corporación Municipal, en su sesión plenaria de la mañana de este jueves, aprobó por unanimidad de todos los grupos una moción conjunta para colocar un monumento o monolito en honor a estas personas de toda la Región de Murcia. Se levantará en la rotonda de acceso al Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, en El Palmar, el principal centro sanitario del municipio. La rotonda pasará a llamarse 'Donantes y familias de donantes de la Región de Murcia'.

La moción firmada por el PP, PSOE, Ciudadanos y Podemos-Equo, también insta al ejecutivo municipal a que realice campañas de concienciación sobre la donación de sangre, órganos y tejidos en los centros públicos municipales.

Y, en un tercer punto, pide la celebración de un acto institucional para el reconocimiento a los equipos mé-

dicos y donantes cada 14 de octubre, fecha en la que se celebra el Día Mundial de la Donación de órganos, tejidos y trasplantes.

Durante la defensa de la moción, los ponentes recordaron que «la generosidad de los murcianos ha sido un valor que siempre ha definido a nuestra sociedad». Un claro ejemplo, indicaron, queda demostrado con el hecho de que el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca sea «un referente nacional que continúa año tras año liderando la donación de órganos en España»: en 2021 se realizaron 297 trasplantes, un 30% más que el año anterior.

Asimismo, comentaron que el programa de donación en asistolia ha convertido a la Arrixaca «en el centro sanitario que más trasplantes cardíacos realiza con órganos obtenidos por esta nueva vía, además de convertirse en referencia en la donación de pacientes con PCR positiva».

Pero detrás de estos datos, siguieron argumentando, hay un equipo humano, el compuesto por la plantilla de dicho hospital, que el pasado 17 de agosto movilizó a cerca de 40 profesionales para un trasplante urgente de corazón 'código cero'. El equipo de Cirugía Cardiovascular viajó desde el aeropuerto de Murcia para recoger el órgano y certificar que era válido para un paciente murciano en espera.

En este momento, hay 100 pacientes en lista de espera renal y 1.000 personas en la Región se someten a diálisis, añadieron.

NOTICIAS KAFTRIO

■ Los menores con Fibrosis Quística de 6 a 11 años de la Región de Murcia ya cuentan con Kaftrio®



El día 8 de octubre, durante la inauguración del VIII Congreso de la FEFQ en Pamplona, la ministra de sanidad Carolina Darias anunció la incorporación de la presentación de 37,5 miligramos de Kaftrio® para menores de 30 kilos, aprobada el pasado 29 de septiembre por la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos (CIPM), con la que se completa la financiación pública de todas las indicaciones y presentaciones de este medicamento.

El 21 de octubre, el laboratorio Vertex Pharmaceuticals confirmó la noticia transmitida por el Ministerio de Sanidad, sobre el acuerdo de financiación de la indicación pediátrica de Kaftrio® para menores de entre 6 y 11 años.

El medicamento se puso a disposición a partir de la actualización en el nomenclátor del Sistema Nacional

de Salud (SNS), el 1 de noviembre. En la Región de Murcia, comenzó a aplicarse el día 14 de noviembre y a día de hoy, los 11 menores susceptibles de tomar el fármaco ya han iniciado el tratamiento.

Xavier Caballero González, presidente de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, celebra la celeridad con la que la Unidad Pediátrica de Fibrosis Quística del Hospital Clínico Universitario junto con farmacia del hospital han iniciado la implantación del fármaco: “Una vez más, nuestra Unidad de referencia en la Región de Murcia, activa el mecanismo de forma eficiente para que las personas con Fibrosis Quística, en este caso, los menores de 6 a 11 años susceptibles de tomar el modulador Kaftrio®, reciban de manera casi inmediata el tratamiento que sin duda va a mejorar su calidad de vida y reducirá las posibles secuelas de la patología”.

ENTREVISTA A...

■ Dra. Pilar Domingo-Calap (Universidad de Valencia)

Proyecto: “Plataforma de aislamiento, caracterización y producción de fagos para una terapia personalizada contra bacterias patógenas resistentes a antibióticos en pacientes con FQ”

¿Qué es la fagoterapia?

La fagoterapia es el uso de bacteriófagos, comúnmente conocidos como fagos, como terapia contra bacterias patógenas. Los fagos son virus de bacterias, y solamente son capaces de reconocer e infectar bacterias concretas de forma muy específica. Estos virus son las entidades biológicas más abundantes del planeta, hay unas 10 veces más de fagos que de bacterias, y podemos hacer uso de ellos para combatir bacterias. Hacemos uso de lo que ocurre de forma natural en el ambiente, para luchar contra infecciones bacterianas que no tienen tratamiento, generalmente bacterias multirresistentes que no disponen de terapias efectivas. El uso de fagos en España es todavía un uso compasivo, es decir, cuando ninguno de los tratamientos disponibles funciona. Los resultados de la fagoterapia son muy prometedores y los fagos se postulan como herramientas terapéuticas con un interés creciente en biomedicina, en ausencia de antimicrobianos disponibles.

¿Qué beneficios puede aportar a las personas con FQ?

Las personas con FQ son especialmente vulnerables a infecciones bacterianas, generalmente por bacterias oportunistas. Por desgracia, muchas veces estas bacterias son multirresistentes, y generan infecciones persistentes que son muy difíciles de combatir. En el laboratorio, podemos buscar un fago



que sea específico de la bacteria de cada persona, de forma personalizada, y que no sea capaz de eliminar otras bacterias que resulten beneficiosas. Los fagos, al ser virus que infectan bacterias de forma específica, son capaces de reconocer la bacteria de interés y generar copias de sí mismos en el sitio de la infección, por lo que pueden combatir y erradicar infecciones de forma segura, con pocos o nulos efectos secundarios, y mejorando la calidad de vida de las personas.

¿De qué forma se administra o aplica esta terapia?

La administración de los fagos depende de la bacteria a tratar y de dónde se localiza la infección. En el caso de personas con FQ, muchas veces las infecciones son pulmonares, lo que hace que la vía de administración preferida suela ser mediante nebulización. La primera dosis suele realizarse ambulatoria para asegurar que el tratamiento no genera efectos secundarios, y las siguientes pueden realizarse en casa, utilizando sus propios nebulizadores. En casos más complejos, la administración puede ser endovenosa. Si la infección es cutánea, se podría realizar un tratamiento tó-

pico. Lo bueno de los fagos es que son muy estables y permiten cierta versatilidad de administración, depende siempre del paciente y por eso se considera medicina personalizada y de precisión.

¿Qué le condujo a investigar sobre esta alternativa terapéutica?

Llevo investigando en virología más de 15 años. Mi tesis doctoral se centró en el estudio de los fagos, desde un punto de vista de ciencia básica para comprender cómo evolucionan y cómo se adaptaban a nuevos ambientes. Posteriormente me dediqué a estudiar virus emergentes con interés biomédico, en el ambiente hospitalario. Fue en ese momento cuando me di cuenta de la problemática de las bacterias resistentes, y de la necesidad de investigar alternativas terapéuticas a los antibióticos para combatir infecciones que no tenían tratamiento disponible. Pensé que podría hacer uso de mis conocimientos en fagos y evolución viral para utilizar los fagos como herramientas terapéuticas de precisión frente a bacterias patógenas. Había leído que se habían utilizado como terapia desde su descubrimiento y que se seguían usando en algunos países, y pensé que podría ser una alternativa interesante. Desde hace ya años, mi línea de investigación principal es el uso de fagos contra bacterias patógenas, y estamos avanzando junto a otras entidades para que la fagoterapia sea una realidad en nuestro país.

Lo que aún no sabemos sobre KAFTRIO®

EL MOCO Y LAS INFECCIONES EN LA FQ

Estamos en medio de una transformación en el cuidado de las personas con Fibrosis Quística (FQ) que promete cambiar la cara de la enfermedad.

La eliminación de moco es un mecanismo de defensa innato primario en las vías respiratorias humanas. La FQ es una enfermedad genética causada por mutaciones en el gen que codifica la proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR).

La disfunción del CFTR ocasiona una deshidratación de la capa superficial de las vías respiratorias (moco más pegajoso) y una depuración mucociliar alterada.

Como resultado, los microorganismos no se eliminan de manera eficiente de las vías respiratorias y las personas con FQ experimentan infecciones e inflamación pulmonar crónicas.

Este ciclo vicioso y continuo de moco espeso, obstrucción e inflamación de las vías respiratorias, lesiona el tejido que las recubre y genera, como resultado, bronquiectasias. Una vez que se desarrollan las vías respiratorias bronquiectásicas, la limpieza del moco acumulado en las mismas es aún más compleja.

Para tratar de ayudar a evacuar el moco, las personas con FQ han estado limpiando las vías respiratorias durante décadas utilizando diferentes técnicas de fisioterapia respiratoria (FR), ejercicio, mucolíticos inhalados y antibióticos inhalados.

Siendo la fisioterapia respiratoria un pilar del tratamiento de la FQ y recomendándose desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Sin embargo, realizar la limpieza diaria de las vías respiratorias supone una gran carga para las personas con FQ y sus familias, con un tiempo promedio dedicado a las terapias de casi 2 horas diarias, viendo organizada su vida en torno al cumplimiento de estas. Esta alta carga de tratamiento hace que muchos pacientes tengan una adherencia reducida a la realización de fisioterapia respiratoria.

Y LLEGÓ KAFTRIO

Desde la introducción del medicamento de terapia moduladora CFTR altamente eficaz (KAFTRIO), que restaura la función del CFTR, adolescentes y adultos con FQ tratados con esta medicación han experimentado mejoras en las mediciones de función pulmonar, las mediciones de ventilación, reducción de las exacerbaciones pulmonares, mejora de la sintomatología respiratoria y calidad de vida.

Además el reciente estudio de la eficacia y seguridad de esta medicación en niños de 6 a 11 años ha aportado resultados que respaldan el uso de KAFTRIO como un tratamiento eficaz, seguro y bien tolerado en la población pediátrica, demostrando la capacidad del mismo para mejorar la enfermedad temprana de las vías respiratorias y alterar la trayectoria natural de la enfermedad en los niños con FQ.

Por lo general, la FQ es una enfermedad progresiva y, por lo tanto, a mayor edad las personas a menudo presentan un daño estructural más grave de las vías respiratorias y bronquiectasias avanzadas, que, por sí solas, son un factor de riesgo para el establecimiento de infecciones crónicas.

Hasta la fecha, faltan evidencias que respalden a los moduladores de CFTR como tratamiento con efecto antimicrobiano directo. No obstante, los estudios sugieren que tienen un papel potencial en la prevención de infecciones de las vías respiratorias. Sin embargo, se desconoce si esto es generalizado o específico, siendo necesaria mayor investigación sobre si el efecto ofrece prevención de infecciones a corto plazo o mantenido a largo plazo.

Y CON KAFTRIO, LLEGARON LAS PREGUNTAS

Aunque los avances terapéuticos recientes representan un horizonte esperanzador, la comunidad científica aún tiene muchas preguntas sin resolver.

Por todo ello, y a pesar de la realidad actual que nos indica que:

- Incluso los moduladores más efectivos no normalizan completamente la actividad de CFTR.
- Numerosas personas con FQ tienen daño pulmonar estructural permanente e irreversible.



- Cada individuo puede experimentar beneficios mayores o menores al promedio con la toma de KAFTRIO.

Una de las grandes preguntas planteadas con la adopción generalizada de la terapia moduladora es; si una fracción de las personas con FQ podrá abandonar uno o más tratamientos que se han recomendado durante años, incluidos broncodilatadores, mucolíticos, fisioterapia respiratoria, macrólidos y antibióticos nebulizados, sin incurrir en efectos adversos para la salud.

La respuesta a esta pregunta, a día de hoy, es incierta. A la luz del progreso hacia la normalización de la salud de las personas con FQ mediante terapias moduladoras, la necesidad de otros tratamientos está siendo reevaluada por la comunidad científica.

No obstante, corresponde a los profesionales médicos de atención a la FQ comprender los riesgos potenciales para la salud de simplificar los regímenes de tratamiento con el fin de reducir la carga diaria de las personas con FQ.

ENTONCES, ¿QUÉ HACEMOS CON LA FISIOTERAPIA RESPIRATORIA?

Todavía somos incapaces de comprender el impacto a largo plazo del KAFTRIO sobre la limpieza de las vías

aéreas. Por ello, hay estudios en marcha para determinar las implicaciones de estos fármacos y la necesidad de realizar técnicas complementarias que ayuden a la evacuación del moco.

Siendo de consenso, en la actualidad, mantener la fisioterapia respiratoria de forma preventiva.

Paralelamente, continúan los esfuerzos para modificar la enfermedad en las personas con FQ que no son candidatas a tomar esta medicación, además del desarrollo de adaptaciones a las rutinas de fisioterapia respiratoria para complementar y mejorar los resultados en toda la población con FQ.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mall MA, Mayer-Hamblett N, Rowe SM. Cystic fibrosis: Emergence of highly effective targeted therapeutics and potential clinical implications. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2020;201(10):1193-208. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.201910-1943so>.
2. Cystic fibrosis therapy: From chest physiotherapy to agents targeting specific mutations. *Eur J Respir Med* [Internet]. 2020;2(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.31488/ejrm.106>.
3. Mall MA, Brugha R, Gartner S, Legg J, Moeller A, Mondejar-Lopez P, et al. Efficacy and safety of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor in children 6 through 11 years of age with cystic fibrosis heterozygous for F508del and a minimal function mutation: A phase 3b, randomized, placebo-controlled study. *Am J Respir Crit Care Med* [Internet]. 2022;206(11):1361-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1164/rccm.202202-0392oc>.
4. Harvey C, Weldon S, Elborn S, Downey DG, Taggart C. The effect of CFTR modulators on airway infection in cystic fibrosis. *Int J Mol Sci* [Internet]. 2022;23(7):3513. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijms23073513>.
5. Morrison CB, Shaffer KM, Araba KC, Markovetz MR, Wykoff JA, Quinney NL, et al. Treatment of cystic fibrosis airway cells with CFTR modulators reverses aberrant mucus properties via hydration. *Eur Respir J* [Internet]. 2022;59(2):2100185. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1183/13993003.00185-2021>.
6. Gifford AH, Mayer-Hamblett N, Pearson K, Nichols DP. Answering the call to address cystic fibrosis treatment burden in the era of highly effective CFTR modulator therapy. *J Cyst Fibros* [Internet]. 2020;19(5):762-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcf.2019.11.007>.
7. Almulhem M, Harnett N, Graham S, Haq I, Visram S, Ward C, et al. Exploring the impact of elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor treatment on opinions regarding airway clearance techniques and nebulisers: TEMPO a qualitative study in children with cystic fibrosis, their families and healthcare professionals. *BMJ Open Respir Res* [Internet]. 2022;9(1):e001420. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjresp-2022-001420>.

El papel de la fisioterapia respiratoria en el tratamiento multidisciplinar de la afección por bronquiectasias

Las bronquiectasias son definidas como una lesión irreversible y progresiva de las vías respiratorias caracterizadas por la dilatación y pérdida de flexibilidad de la pared bronquial. Las bronquiectasias pueden tener un carácter congénito, sin embargo, la presencia de bronquiectasias será predominantemente adquirida de forma secundaria a un proceso de infección respiratoria prolongado o crónico en el tiempo. Algunas de las principales enfermedades y afecciones que presentan este tipo de lesión pulmonar de forma congénita son: la fibrosis quística, la discinesia ciliar primitiva, la deficiencia de α -1 antitripsina y las inmunodeficiencias.

En las últimas décadas, su prevalencia ha aumentado particularmente en mujeres y personas mayores, posiblemente como resultado del aumento de la conciencia médica. Las bronquiectasias coexisten con otras afecciones respiratorias adquiridas con la edad, como por ejemplo la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otras.

Existe una amplia heterogeneidad en las manifestaciones clínicas que presentan las personas con bronquiectasias. Los signos y síntomas más comunes entre esta población son; presencia de fiebre, causada por las exacerbaciones bronquiales recurrentes, aumento en la producción y expectoración de secreciones, episodios de tos, intolerancia al ejercicio físico, el sangrado en la expectoración, lo que conocemos como «hemoptisis» y la sen-



sación de falta de aire o «disnea», entre otros. Sin embargo, algunos pacientes pueden cursar sencillamente con presencia de tos seca, con poca o ninguna expectoración. La fisioterapia respiratoria tiene un papel crucial en el abordaje del tratamiento integral de las bronquiectasias. Su intervención debe centrarse en técnicas de limpieza de la vía aérea, educación en las terapias inhaladas, entrenamiento físico de musculatura periférica y respiratoria, promoción de la actividad física y educación para el auto-manejo de las bronquiectasias.

Dentro de los objetivos de la fisioterapia respiratoria se incluyen: la movilización y eliminación de secreciones, optimizar la eficiencia de la ventilación y el rendimiento físico, preservar o aumentar la tolerancia al ejercicio, así como, mejorar el conocimiento del paciente sobre la enfermedad.

Las estrategias terapéuticas y técnicas empleadas en esta población

deben ser enseñadas y prescritas individualmente por especialistas en el área de la fisioterapia respiratoria, revisando periódicamente la ejecución de estos tratamientos, creando siempre un enfoque individualizado y adaptado a las características específicas del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alcaraz-Serrano V, Lee AL, Gimeno-Santos E. Respiratory Physiotherapy and Bronchiectasis. Arch Bronconeumol. mayo de 2022;58(5):377-8.
2. Romero S, Graziani D. Bronquiectasias. Medicina - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado. octubre de 2018;12(63):3691-8.
3. Maselli DJ, Amalakuhan B, Keyt H, Diaz AA. Suspecting non-cystic fibrosis bronchiectasis: What the busy primary care clinician needs to know. Int J Clin Pract. febrero de 2017;71(2).
4. Annoni S, Bellofiore A, Repossini E, Lazzeri M, Nicolini A, Tarsia P. Effectiveness of chest physiotherapy and pulmonary rehabilitation in patients with non-cystic fibrosis bronchiectasis: a narrative review. Monaldi Arch Chest Dis. 12 de febrero de 2020;90(1).

Fisioterapia Respiratoria en el Asma

El Asma es una patología respiratoria crónica que se caracteriza por la inflamación de los bronquios, esta respuesta inflamatoria puede producirse de forma repentina al realizar ejercicio, estar expuesto a un alérgeno o incluso estar condicionado por factores genéticos. Esta inflamación provoca un estrechamiento de la vía aérea generando síntomas como disnea o dificultad para respirar, pitidos conocidos como sibilancias, tos o sensación de opresión en el pecho.

Si hay sospecha de asma, será el facultativo médico quien tras evaluar los síntomas presentes quiera diagnosticar objetivamente realizando una espirometría con prueba broncodilatadora.

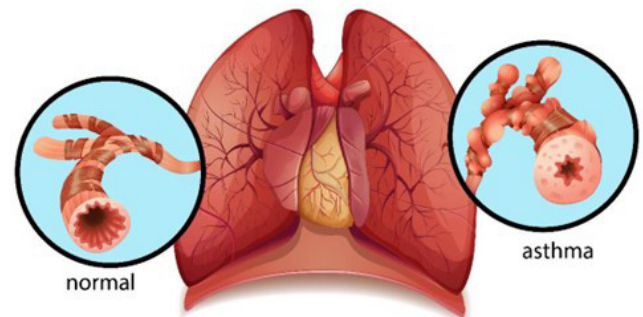
El control de la enfermedad es uno de los principales objetivos, además de prevenir posibles exacerbaciones. Para ello, el tratamiento farmacológico prescrito por el médico es la principal medida para lograrlo, pautando la administración de antiinflamatorios para reducir la inflamación de la vía aérea y para aliviar los síntomas y estrechamiento de los bronquios, se administran broncodilatadores.

La fisioterapia respiratoria tiene un papel fundamental en el abordaje no farmacológico del asma, formando parte en la educación del paciente, mejorando así su conocimiento sobre la patología y transmitiendo habilidades que consigan una adherencia terapéutica y un mejor autocuidado, como puede ser la supervisión de una correcta administración de los fármacos inhalados.

Las técnicas respiratorias aplicadas en el asma tienen como objetivo el control respiratorio para reducir la hiperventilación producida por las crisis que suelen sufrir los pacientes con asma, así como reducir la sensación de disnea y el uso de la musculatura accesoria. Los ejercicios respiratorios deben ser enseñados por fisioterapeutas respiratorios debidamente formados, en situaciones de estabilidad clínica para que puedan ser correctamente ejecutadas y realizadas de forma rutinaria para su correcta aplicación en futuras exacerbaciones.

ESTOS EJERCICIOS SON:

- **Técnica de Buteyko:** Esta técnica consiste en controlar la ventilación a través de respiraciones por la nariz para aumentar el CO₂ alveolar y arterial,



reduciendo la sensación de disnea y normalizando el patrón respiratorio (1).

- **Reeducación respiración diafragmática:** Consiste en realizar un patrón respiratorio diafragmático combinado con una respiración nasal lenta y alargando la espiración (2).
- **Método Papworth:** Consiste en reducir la hiperventilación y la hiperinflación combinando la respiración diafragmática con educación en relajación para revertir la hipocapnia (3).
- **Respiración Pranayama:** Es una respiración muy utilizada en yoga que consiste en una respiración diafragmática y profunda de forma lenta por la nariz (4).

Para más información acerca de estos ejercicios consulte a nuestros fisioterapeutas respiratorios. En este código encontrarán la guía más actualizada sobre el manejo del asma.



BIBLIOGRAFÍA

1. Cowie RL, Conley DP, Underwood MF, Reader PG. A randomised controlled trial of the Buteyko technique as an adjunct to conventional management of asthma. *Respir Med.* 2008;102:726–32.
2. Thomas M, McKinley RK, Mellor S, Watkin G, Holloway E, Scullion J, et al. Breathing exercises for asthma: a randomised controlled trial. *Thorax.* 2009;64:55–61.
3. Holloway EA, West RJ. Integrated breathing and relaxation training (the Papworth method) for adults with asthma in primary care: a randomised controlled trial. *Thorax.* 2007;62:1039–42.
4. Cooper S, Osborne J, Newton S, Harrison V, Thompson Coon J, Lewis S, et al. Effect of two breathing exercises (Buteyko and pranayama) in asthma: a randomised controlled trial. *Thorax.* 2003;58:674–9.

■ Un mes con KAFTRIO. Cambios descritos por pacientes con FQ de la Asociación Murciana de FQ

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad crónica, hereditaria y degenerativa causada por mutaciones en el gen CFTR. Las mutaciones de este gen alteran el transporte de cloro, sodio y agua y da lugar a secreciones viscosas y espesas que alteran el buen funcionamiento de todos los órganos secretores.

Para paliar el mal funcionamiento de este gen y tras años de investigación surge un fármaco revolucionario en el tratamiento de la FQ, Kaftrio®, que alivia los síntomas de la enfermedad en el 70% de las personas que son susceptibles a tomarla. Este nuevo modulador de la proteína CFTR, sorprende por la rapidez en la mejoría de los síntomas desde los primeros días de tratamiento, y se suma a los moduladores ya existentes Orkambi y Symkevi.

En diciembre de 2021 el Ministerio de Sanidad aprobó su financiación en nuestro país, noticia que fue acogida con gran esperanza en la comunidad FQ.

De la mejoría tan notoria de los síntomas, nace el interés por conocer el impacto de este medicamento en las personas con FQ. Para observar la evolución de la sintomatología tras comenzar el tratamiento, se realizó una recogida de datos sobre los cambios percibidos por los pacientes al mes de tomar el fármaco. Se evaluaron tres aspectos: cambios a nivel físico, a nivel emocional y a nivel social; obteniendo resultados de mejora en los tres aspectos referidos.

Para analizar el efecto de la medicación se elaboró un cuestionario específico.

- **A nivel físico**, se recogió información sobre cambios en la mucosidad, tos, gusto, sueño, así como cambios en la piel y en la energía.
- **A nivel emocional**, se registraron algunos aspectos, como el nivel de incertidumbre, alegría, miedo, rabia y tristeza.
- **A nivel social** y de relación con el entorno, se recogió información sobre aspectos como, cambios en la comunicación (familiar y social), cambios en la propia actividad, en las relaciones con los demás y por último los cambios a nivel laboral.

También se incluyó en el cuestionario un apartado de observaciones y testimonios, que recogió sus primeras sensaciones.

En la recogida de datos participaron 23 personas con FQ, 14 varones y 9 mujeres, con edades comprendidas entre los 12 y 69 años. Desde aquí agradecemos su colaboración.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

El cuestionario denominado KAFTRIO Y YO, registró los cambios producidos al mes de tomar la medicación y se obtuvieron los siguientes datos.

RESULTADOS DESCRITOS A NIVEL FÍSICO

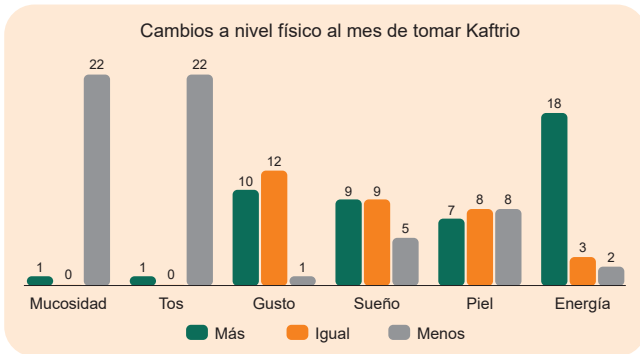
Mucosidad, el 4,3 % (1) refiere que tenía muy poca Mucosidad, el 0%, comentó estar igual que antes y el 95,7% (22) contestó tener mucha menos mucosidad que antes de tomar el fármaco. Tos: El 4,3 % (1) refiere tener mucha tos, el 0% (0) tener la misma tos y el 95,7% (22) comenta tener menos que antes. Gusto: el 43,5% (10) tenía más sabor o más intenso, el 52,2% (12) el mismo que antes y el 4,3% (1) comenta tener muy poco sabor. Sueño: el 39,1% (9) refiere dormir más, un 39,4 % (9) igual y el 21,7% (5) señaló dormir un poco menos. Cambios en la piel: el 30,4% (7) notó algún cambio en la piel, el 34,8% (8) comentó estar igual y el 34,8 % (8) notó poco o ningún cambio. Energía: el 78,3% (18) respondió tener mucha más energía, el 13% (3) la misma que antes y el 8,6% (2) menos.

Resumen de los cambios percibidos a nivel físico durante el primer mes:

Casi la totalidad de los encuestados refirieron una disminución en la mucosidad y en la tos. Los cambios en el gusto aumentaron en algunos casos, aunque en la mayoría se mantuvieron o no variaron. El sueño mejoró o se mantuvo en la mayoría de los encuestados, siendo pocas personas las que señalaron dormir peor. En cuanto a cambios en la piel, la mayoría no notaron cambios o notaron muy pocos, aunque hay algunas personas que indicaron haber notado bastante cambio. Por último, una amplia mayoría refirió haber notado un aumento en su energía.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA Y TRABAJO SOCIAL

María Eulalia Díaz Vázquez (Psicóloga)
Virginia López Ferre (Trabajadora social)

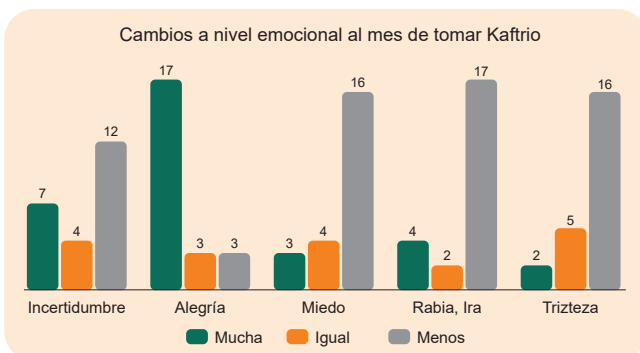


RESULTADOS A NIVEL EMOCIONAL

Incertidumbre: el 30,4% (7) tenían dudas, el 17,4% (4) señalaban estar igual que antes y el 52,2% (12) respondió no sentir incertidumbre. **Alegría:** El 73,9 % (17) respondió sentir mucha alegría, el 13 % (3) no notó cambios y el 13% (3) sentía poca o ninguna. **Miedo:** el 13,1% (3) respondió sentir algo de miedo, el 17,4 % (4) sintió el mismo que antes y el 69,5% (16) respondió tener poco o ningún miedo. **Rabia:** el 14,4 (4) mencionó tener algo de rabia, el 8,7% (2) se sintió igual que antes y el 73,9 (17) indicó tener muy poca o ninguna rabia. **Tristeza:** el 8,6(2) refiere tener un poco, el 21,7 (5) manifestó sentir la misma que antes y el 69,7%(16) nada o muy poca.

Resumen de los cambios percibidos a nivel emocional durante el primer mes: La mayoría de las personas manifestaron sentirse más alegres que antes de tomar el fármaco y la mayoría indicó no tener miedo.

En cuanto a la incertidumbre, la mitad de los encuestados manifestó sentir poca incertidumbre y pocas personas indicaron tener sentimientos de ira o tristeza.

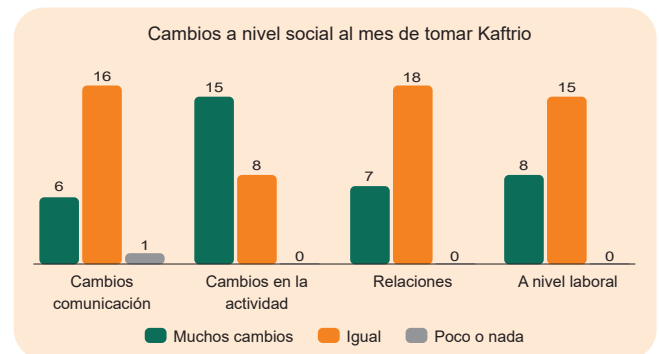


CAMBIOS A NIVEL SOCIAL

A nivel social: Comunicación (familiar y social): el 26,2% (6) aumentó la comunicación, el 69,6 (16) con-

tinuó igual que antes y el 4,2% (1) manifestó menos comunicación. Actividad: el 65,2% (15) aumentó su actividad, el 34,8% (8) mantuvo la misma que antes y nadie señaló haber disminuido la comunicación. Relación con los demás. el 30,4 % (7) respondió haber mejorado al respecto, el 69,6 % (16) manifestó seguir igual que antes y nadie refirió haber disminuido sus relaciones. Cambios a nivel laboral. El 34,8 % (8) respondió que mejoró, el 65,2 % (15) indicó estar igual que antes y nadie indicó que hubiese empeorado en este aspecto.

Resumen de los cambios percibidos a nivel social en el primer mes: Se mantuvieron y en algunos casos mejoraron la comunicación familiar y social, las relaciones sociales y laborales y aumentaron el nivel de actividad.



OBSERVACIONES Y TESTIMONIOS

En el siguiente apartado se recogen de manera literal cada una de las observaciones y testimonios de los participantes:

“Después de 2 semanas de estar tomando la medicación, estoy notando ya una mejoría a nivel general, teniendo en cuenta que mi FEV1 es muy baja”. “Me veo muchísimo mejor”. “Muchísima menos tos, menos mucosidad y menos denso el moco. Disminución de ruidos dentro de los pulmones”. “Espero que todo siga así de bien y más pacientes inicien el tratamiento pronto!”. “Dormir un poco mejor, tiene un poco más energía”. “Un antes y un después supone tomar Kaftrio”. “Estoy contento en general. He mejorado mi capacidad pulmonar, tengo menos moco y más energía. Además, me siento menos cansado y mi estado general es mejor, por lo que no tengo que tomar analgésicos con regularidad para sentirme bien”. “Me veo muchísimo mejor en Mi vida y cuerpo y apetito”. “Varios cambios, aunque todos para bien y muy contentos”. “De momento sigo igual que antes”. “Ganar peso y nada de moco ni tos”.

■ Ejercicio físico y post-COVID



La enfermedad por coronavirus causada por el virus SARS-CoV-2, está dando lugar a condiciones de salud desconocidas e inusuales que suponen un reto para su gestión y su tratamiento. El síndrome post-COVID-19 es uno de esos retos, y se ha vuelto cada vez más común a medida que la pandemia ha ido evolucionando. La condición post-COVID-19 se refiere a los individuos que tienen una historia de infección probable o confirmada de SARS-CoV-2, generalmente 3 meses desde el inicio de COVID-19, cuyos síntomas duran al menos 2 meses y no pueden ser explicados por un diagnóstico alternativo. Las últimas estimaciones sugieren que entre el 10 y el 20% de los pacientes con coronavirus que pasan por una fase sintomática aguda experimentan esta condición.

Además, se aplica a un síndrome que incluye una pléthora de síntomas, como fatiga post esfuerzo, disnea, cefalea, deterioro del sistema nervioso central y neurocognitivo. En consecuencia, las personas con esta afección sufren una disminución de la calidad de vida y de los niveles de actividad física, sobre todo debido a la intensa fatiga diaria que puede producirse incluso durante actividades ligeras. Las estimaciones sobre la amplitud de este problema de salud son difíciles, pero sí se comprueba que el riesgo de síntomas persistentes está presente tanto en los pacientes hospitalizados como en los no hospitalizados.

Entonces, ¿existe alguna forma de intentar tratar estos síntomas persistentes?

Como todos sabemos, los programas de ejercicio y los niveles de actividad física son moduladores bien conocidos de las manifestaciones clínicas y el pronóstico en muchas enfermedades crónicas. Se han realizado diversas investigaciones y revisiones que explican cómo el ejercicio regular puede mejorar muchos de estos síntomas y podría reducir los efectos a largo plazo de la COVID-19.

Por ejemplo, en un estudio realizado por investigadores españoles que relacionaba la gravedad de los síntomas persistentes, la aptitud física y la función cardiopulmonar en el estado post-COVID-19 se asoció un estado físico cardiopulmonar y una fuerza muscular deficientes a una mayor gravedad de estos síntomas en los pacientes con afección post-COVID-19. Por el contrario, los niveles más altos de actividad física se asociaron con un menor número de síntomas. Así, la mejora de la condición física y la fuerza de los pacientes mediante una intervención de ejercicio temprana y adaptada podría ser una estrategia eficaz para gestionar mejor la condición post-COVID-19.

Aún así, se confirma también la necesidad de seguir investigando esta situación novedosa y realizar es-

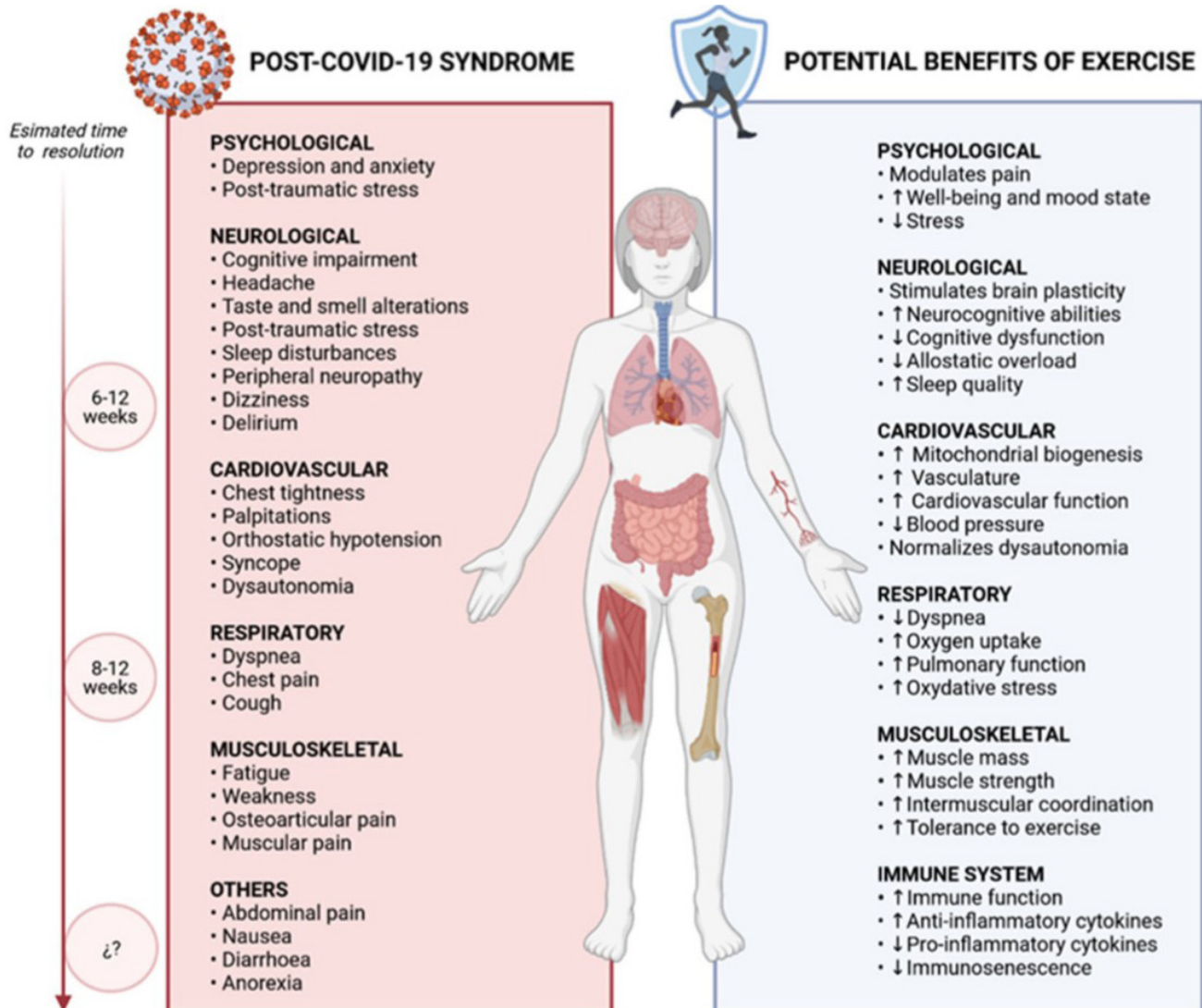


Figura 1. Beneficios potenciales del ejercicio sobre las manifestaciones clínicas más frecuentes del síndrome post-COVID-19.

tudios futuros que confirmen la seguridad y la eficacia de los nuevos protocolos de ejercicio combinado post-COVID-19 como estrategia prometedora para el manejo de este síndrome.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Jimeno-Almazán, A., Martínez-Cava, A., Buendía-Romero, Á., Franco-López, F., Sánchez-Agar, J. A., Sánchez-Alcaraz, B. J., Tufano, J. J., Pallarés, J. G., & Courel-Ibáñez, J. (2022). Relationship between the severity of persistent symptoms, physical fitness, and cardiopulmonary function in post-COVID-19 condition. A population-based analysis. Internal and emergency medicine, 1–10. <https://doi.org/10.1007/s11739-022-03039-0>
2. Jimeno-Almazán, A., Pallarés, J. G., Buendía-Romero, Á., Martínez-Cava, A., Franco-López, F., Sánchez-Alcaraz Martínez, B. J., Bernal-Morel, E., & Courel-Ibáñez, J. (2021). Post-COVID-19 Syndrome and the Potential Benefits of Exercise. International journal of environmental research and public health, 18(10), 5329. <https://doi.org/10.3390/ijerph18105329>
3. Cattadori, G., Di Marco, S., Baravelli, M., Picozzi, A., & Ambrosio, G. (2022). Exercise Training in Post-COVID-19 Patients: The Need for a Multifactorial Protocol for a Multifactorial Pathophysiology. Journal of clinical medicine, 11(8), 2228. <https://doi.org/10.3390/jcm11082228>

ACTIVIDADES SOLIDARIAS

XXXII Comida Solidaria de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística

12 DE NOVIEMBRE



Un año más, la Asociación Murciana de Fibrosis Quística celebró su anual comida solidaria. En esta ocasión se celebró el día 12 de noviembre en el Portón de la Condesa, donde familiares, amigos y trabajadores se unieron para dar visibilidad a la Fibrosis Quística.

Entre los asistentes, cabe destacar la presencia de la vicepresidenta y consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias, Política Social y Transparencia, Isabel Franco, que remarcó la importancia de colaborar, a través de las organizaciones y las instituciones públicas en el bienestar de las personas con Fibrosis quística. También nos acompañaron en este día la Sra. Esther Nevado, concejala de salud y Transformación Digital, la Sra. Isabel Ayala, directora general de asistencia sanitaria del Servicio Murciano de Salud, el Sr. Jesús Cañavate, Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, así como Diputados de la Asamblea Regional, profesionales sanitarios del H.C.U. Virgen de la Arrixaca y la presidenta de Famdif-COCEMFE Murcia.

Este año, la Fundación Marqués de Santo Domingo, fue la galardonada con la distinción de “Socio de Ho-



nor”, por su colaboración altruista con nuestra asociación durante años.

El “Premio Aire”, tuvo este año un significado muy especial, ya que fue entregado a Dña. María José Plana Dorado, presidenta de Honor de nuestra Asociación, por su labor incansable durante más de 30 años, en los que ha trabajado por y para las personas con Fibrosis Quística y sus familias. Antes de hacerle entrega del premio se proyectó un video en el que familias de la asociación, amigos y profesionales le dedicaban unas emotivas palabras.

ACTIVIDADES SOLIDARIAS

En imágenes



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

Planta tu proyecto

25 DE MAYO

Caixabank y su iniciativa “Planta tu Proyecto” ha cofinanciado parte de nuestro Servicio de psicología durante el año 2022.

Como parte de esta iniciativa se han realizado varias actividades junto a los voluntarios de Caixabank. En el mes de febrero se realizaron unas jornadas de puertas abiertas y una ruta por “Murcia Río”, en la cual también participaron usuarios y familias de nuestra asociación.



After work

26 DE MARZO

El sábado 26 de marzo estuvimos en el Teatro Apolo de El Algar para asistir a la obra de teatro AFTERWORK, donde parte del dinero recaudado de la venta de entradas fue destinado a nuestra Asociación.



Ruta de las fortalezas

1 DE ABRIL

El día 1 de abril, la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, estuvo presente como en años anteriores en la XI edición de la Ruta de las Fortalezas en Cartagena, donde se puso a disposición de la población un stand informativo con el objetivo de atender a todas aquellas personas interesadas y sensibilizar sobre la fibrosis quística. Parte del dinero recaudado fue donado a nuestra Asociación.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

Pádel

17 DE SEPTIEMBRE

El sábado 17 de septiembre tuvo lugar el VIII Torneo de Pádel Solidario en el Club de pádel Cartagena, el cual nos cedió su espacio y entrenador para su organización. El evento contó con un alto número de participación. Además, sirvió como espacio de encuentro entre profesionales, usuarios, familiares y amigos de nuestra asociación.

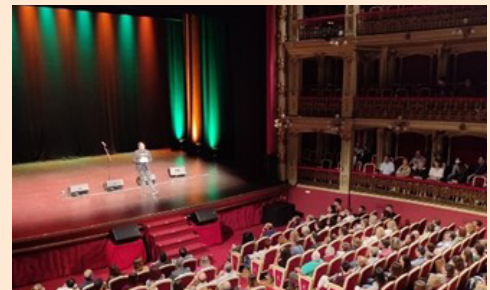


Gala solidaria Monólogos

26 DE OCTUBRE

El martes, 26 de octubre, celebramos la II Gala Solidaria de Monólogos a favor de nuestra Asociación. El teatro Circo reunió a más de 350 personas en una Gala en la que contamos con la presencia del Excmo. Sr. José Antonio Serrano, alcalde del Ayuntamiento de Murcia y la Sra. Conchita Ruiz, directora General de Personas con Discapacidad del IMAS, entre otras autoridades y cargos públicos.

Además, se estrenó en primicia la canción "SuperPoderes" compuesta por Aaron Sáez, guitarrista de Varry Brava, producida por Raúl De Lara con la colaboración de Fran Guirao Martínez de Second y Mario Vigara, e interpretada por Maryan Frutos, Sara Zamora, Alejandro Rodríguez, Maribel Andújar al teclado y Juan Tae a la guitarra.



Marcha solidaria de la Hispanidad en Cartagena

8 DE OCTUBRE

El 8 de octubre, más de 300 personas, participaron en IV Marcha Solidaria de la Hispanidad en Cartagena. Este evento se llevó a cabo con motivo de las fiestas de la barriada hispanoamericana, promovida por la Asociación de vecinos de Hispanoamérica, la Concejalía de festejos, el Ayuntamiento de Cartagena y la Junta Vecinal de los Dolores, donde el avituallamiento se llevó a cabo a cargo de la Universidad Católica de Murcia y la recaudación fue destinada a la Asociación Murciana de Fibrosis Quística.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

XX Torneo de Navidad CARTAGENA F.C

10 DE DICIEMBRE

Más de 400 niños participarán en la vigésima edición del Torneo de Navidad Cartagena Efesé, que se celebra el sábado, 10 de diciembre en la Ciudad Deportiva Gómez Meseguer.

El concejal de Deportes, Álvaro Valdés, y el director de la escuela Cartagena FC, Leo Gómez, han sido los encargados de dar todos los detalles acerca de esta nueva edición del Torneo de fútbol de Navidad.

El edil detalló que el torneo era de carácter solidario:



"Se realizará una recogida de juguetes y parte de lo recaudado se destinará a la Asociación de Fibrosis Quística".



Carrera solidaria a favor de la FQ en Londres

9 DE OCTUBRE

Más de 40 profesionales que forman parte del tejido empresarial de la Región de Murcia participaron en la carrera solidaria "Royal Parks Half Marathon" de Londres, gracias a la que pudieron divulgar la Fibrosis Quística y recaudar fondos para la misma.

Las empresas regionales que viajaron hasta

Londres fueron Myrtea, Climatur, el Centro Odontológico Salvador Jódar, Sol de Levante, Hospital Virgen del Alcázar, Andamur, Avanza Fibra, Alpema Construcciones, Lortravel, ASIC y Dimóvil.

La recaudación fue destinada a la Asociación de FQ de la Comunidad Valenciana y la Asociación Murciana de Fibrosis Quística.

ACTIVIDADES SOLIDARIAS



Banco Sabadell

18 DE OCTUBRE

El Acto de entrega de las ayudas a causas solidarias tuvo lugar el martes 18 de octubre en el Auditorio Banco Sabadell de Madrid. A dicho acto acudieron el Presidente y la Trabajadora Social de nuestra asociación. Gracias a la convocatoria del año 2021 para ayudas a causas solidarias del fondo Sabadell Inversión Ética y Solidaria FI 2022, hemos podido adecuar parte del terreno anexo a nuestro centro construyendo una pista deportiva, que permitirá implementar el servicio de ejercicio físico, así como el de fisioterapia respiratoria.



Presentación del libro 'Un cuento imperfecto' en la XXX Feria del Libro

23 DE ABRIL

La presentación de 'Un cuento imperfecto', de José Antonio Verdú Verdú, clausuró las actividades programadas con motivo de la XXX Feria del Libro. La obra, autobiográfica, narra la historia de su familia y su convivencia con la fibrosis quística, enfermedad que afectó a sus tres hijos, José Antonio, Rosana y Rosalía. Un



ejemplo de vida, de lucha y superación constante, que sitúa al amor como la mejor de las medicinas. El 50 % de la recaudación por ventas se destinará a la Asociación Murciana de Fibrosis Quística.

ACTIVIDADES SOLIDARIAS



■ Día Nacional de la Fibrosis Quística: Conmemoración del 35 Aniversario de nuestra Asociación

27 DE ABRIL

Este año celebramos el día nacional bajo el lema “Días de cambios. Días de esperanza”, y conmemoramos el 35 aniversario de nuestra asociación con varios acontecimientos destacados.

Se le ha otorgado nombre a nuestro centro, sede de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, que pasa a denominarse Centro integral de servicios María José Plana Dorado, en homenaje a la larga trayectoria de la que fue nuestra presidenta.

Durante el evento se realizó el descubrimiento de la placa conmemorativa concedida a nuestra querida María José Plana Dorado como presidenta de honor de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística, dada su larga trayectoria al frente de nuestra institución, congratulándonos de sus grandes logros como madre y mujer emprendedora.

El acto se efectuó de la mano de Fernando López Miras, presidente de la Comunidad Autónoma de Región

de Murcia; José Antonio Serrano Martínez, alcalde de Murcia; Xavier Caballero González, Presidente de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística y otras autoridades destacadas representantes de todos los partidos políticos de la región, fue el suceso más emotivo de la jornada.

En este acto el presidente de la región nos brindó unas palabras de aliento a nuestro trabajo y a la labor realizada a lo largo de estos años.

Posteriormente, se dio paso al salón de actos donde se proyectó el video de presentación de nuestro centro y servicios, especialmente realizado por el 35 aniversario. Algunas de las autoridades presentes dedicaron unas pablaras a todos los asistentes, entre ellos, numerosos familiares. Mención destacada al discurso del Dr. Manuel Sánchez-Solís de Querol, jefe de pediatría de la Arrixaca durante dos décadas, que hizo un recorrido de los retos enfrentados, el trabajo y la colaboración entre la asociación y la unidad de fibrosis

ACTIVIDADES SOLIDARIAS



quística del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Referenciando la evolución de esta enfermedad a lo largo de los años y los logros conseguidos entre ambos para mejorar el manejo y pronóstico de la misma, que ha culminado este año con la aprobación e inicio del tratamiento con terapias altamente complejas, como es KAFTRIO, que cambiarán el futuro de las personas con fibrosis quística.

Así mismo, nuestro presidente, Xavier Caballero González, hizo hincapié en el tesón de la asociación para seguir tejiendo lazos entre las instituciones, a fin de favorecer el desarrollo integral las personas con fibro-

sis quística en todas las esferas de nuestra sociedad.

Finalizaron las disertaciones con la presentación del libro de José Antonio Verdú Verdú, “Un cuento imperfecto” donde narra las vivencias de su familia y los estragos de la enfermedad.

Seguidamente, la jornada terminó con la tradicional suelta de globos simbólica dentro del recinto, acompañados por Juan José Pedreño, consejero de Salud. Para amenizar el fin de celebración todos los asistentes pudieron degustar un ágape acompaña por vino español en las terrazas del centro.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

■ Día Mundial FQ - Exposición fotográfica

8 DE SEPTIEMBRE

El jueves 8 de septiembre estuvimos presentes en la plaza del Cardenal Belluga con motivo del Día Mundial de la Fibrosis Quística.

Aprovechando la ocasión se mostró la exposición fotográfica llamada “Los autocuidados de la Fibrosis Quística. La historia interminable que puede cambiar”, la cual visibiliza la enfermedad y los cuidados diarios de las personas con Fibrosis Quística y el deterioro que produce en ellos la enfermedad.

En este día nos acompañó por parte de la corporación municipal D. José Antonio Serrano, Alcalde de Murcia, D^a. Esther Nevado, Concejala de Salud y Transformación Digital, D^a Violante Tomás, Senadora del Reino de España, Diputados y Diputadas de la Asamblea Regional y otras autoridades públicas.

El viernes 9, nos trasladamos a Cartagena para mostrar la exposición en dicha ciudad, contando con la presencia de Antonio Calderón, Maruja Pelegrín y Miriam Guardiola, Diputados Regionales, entre otros.



■ Stand concejalía de Salud Feria de Murcia

2 DE SEPTIEMBRE

El viernes 2 de septiembre, en la semana de la Feria de Murcia 2022, estuvimos en el Stand de la Concejalía de Salud, ubicado en el Jardín del Malecón. Con esta iniciativa el Ayuntamiento de Murcia nos dio la oportunidad de dar a conocer nuestra patología y asociación.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN



Derechos de la Infancia

21 DE NOVIEMBRE

El 21 de noviembre se celebró, en el Jardín de la Seda, el Día Mundial de la Infancia, organizado por el Ayuntamiento de Murcia. Pasamos el día disfrutando de la compañía de los más pequeños, realizando diferentes

talleres e informando a todos los interesados acerca de las actividades que llevamos a cabo en la AMFQ para promover y asegurar el bienestar de los más pequeños.

La fuente de las culturas

21 DE MAYO

El 21 de mayo participamos con un taller para los más pequeños, en "La fuente de las culturas", una actividad en la que se muestran todas las culturas que conviven en el barrio de Los Rosales, de El Palmar, y en la que participan tanto las entidades sociales del barrio, como los centros educativos, vecinos y asociaciones como Columbares.



II Feria de Entidades de Personas con Discapacidad: "Inclusiones"

DEL 28 AL 30 DE OCTUBRE

Los días 28, 29 y 30 de octubre tuvimos la oportunidad de participar en la II Feria de Entidades de Personas con Discapacidad "Inclusiones", dando voz y visibilidad a nuestra Asociación y a la Fibrosis Quística. Estuvieron presentes en ella hasta 35 asociaciones que se dedican a trabajar con personas con discapacidad.

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

■ Semana Europea- Corazón Solidario

18 DE DICIEMBRE

Con motivo de la Semana Europea de la Fibrosis Quística se realizó la grabación del programa “Corazón Solidario” de 7RM, el cual pudimos disfrutar el domingo 18 de diciembre.

En él se muestra el trabajo que se realiza en nuestra Asociación. Además, se pueden escuchar de primera mano las experiencias de algunos de nuestros usuarios y familias.



■ Charlas de sensibilización e información en colegios de la Región

OCTUBRE Y NOVIEMBRE

A lo largo del año nuestra Asociación ha estado presente en varios colegios de la región de Murcia, participando en la campaña de sensibilización escolar de FAMDIF-COCEMFE Murcia, con el fin de dar a conocer a los más pequeños que es la discapacidad, como en ocasiones podemos prevenirla y la importancia de la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad.

También hemos realizado charlas en colegios a los que asisten niños con Fibrosis Quística, para informar al profesorado de la patología, los signos de alerta, así como las pautas a tener en cuenta en el aula.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

Camino de la Cruz de Caravaca

4 DE FEBRERO

El día 4 de febrero los trabajadores y parte de los miembros de junta Directiva de nuestra Asociación iniciaron el Camino de la Cruz de Caravaca. Durante el año han realizado varios tramos y se prevé poder concluirlo a lo largo del año 2023.

Sin duda, está siendo una experiencia muy gratificante que quedará en el recuerdo.



Calendario Solidario 2023

Este año nuestro calendario se ha adentrado en la selva, para convertir a los más pequeños en verdaderos animales salvajes. Un leopardo, una jirafa, un tucán; muchos son los animales que nos acompañarán du-

rante todo el año 2023. Para adquirirlo, solo tenéis que poneros en contacto con nuestra asociación y estaremos encantados de que os llevéis un trocito de nuestra selva.

Calendario Solidario

2023

La Selva FiQui
















Fibrosis Quística
ASOCIACIÓN MURCIANA




ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

■ Taller certificado digital

23 DE MARZO

En el mes de marzo se realizó un taller dirigido a nuestros usuarios y familias, denominado “Certificado Digital”, impartido por la Trabajadora Social y en el que se explicó paso a paso como conseguirlo.

TALLER ONLINE DE CERTIFICADO DIGITAL
Miércoles 23 marzo a las 16:30h a través de Zoom

¿QUÉ UTILIDAD PRÁCTICA TIENE EL CERTIFICADO DIGITAL?

- 1 Realización de diversos trámites con las administraciones públicas.
- 2 Solicitudes en los registros electrónicos administrativos: DGT, portal del paciente...
- 3 Petición de la vida laboral y certificado de empadronamiento.
- 4 Recepción de notificaciones electrónicas.
- 5 Firma electrónica de documentos y formularios oficiales.



■ Curso reciclaje trabajadores SVB y DESA

23 DE NOVIEMBRE

El día 23 de noviembre los trabajadores de la Asociación recibieron un curso de reciclaje sobre Soporte Vital Básico y Desfibrilador Semiautomático, con el que renovaron su certificación y recordaron los contenidos aprendidos anteriormente.

■ Curso RCP y DESA voluntarios

10 DE MAYO

Este año se ofreció a todos los voluntarios de nuestra asociación un curso gratuito de Soporte Vital Básico y Desfibrilador Semiautomático, que se celebró los días 10 y 11 de mayo en nuestras instalaciones, cofinanciado por la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política social a través de las subvenciones para el fomento y la promoción del voluntariado social.



■ Formación en el asistente para la tos EOVE70

6 DE MAYO

El 6 de mayo nos visitó Vitalaire para formar a nuestros fisioterapeutas respiratorios en el manejo del asistente para la tos (SMD), EOVE70.

Este dispositivo ofrece ayuda a los pacientes para el manejo de sus secreciones cuando no pueden controlarlas por ellos mismos.



ACTIVIDADES DE FORMACIÓN



“I Jornada de Fibrosis Quística”

11 DE MAYO

El día 11 de mayo la Universidad Católica de Murcia (UCAM) acogió la “I Jornada de Fibrosis Quística”, en la que pudimos explicar el trabajo multidisciplinar que realizamos en nuestro centro. En dichas jornadas par-

ticiparon profesionales de nuestra entidad, así como una persona adulta con Fibrosis Quística y la madre de un niño con Fibrosis Quística.



7 Congreso SET 2022 Málaga

DEL 13 AL 15 DE MAYO

Este año la Asociación Murciana de Fibrosis Quística tuvo el honor de asistir mediante invitación al 7º Congreso de la Sociedad Española de Trasplante. Como

colectivo interesado en los avances que haya en este aspecto, agradecemos la oportunidad de participar como oyentes.

AGRADECIMIENTOS

Colaboradores



■ Devoluciones fiscales por donativo a ONG

PERSONAS FÍSICAS (IRPF)

Deducción en cuota íntegra
Límite 10% base liquidable

HASTA 150€ DE DONACIÓN

80%

De los primeros 150€ que dones, te deduces 120€

A PARTIR DE 150€ DE DONACIÓN

35% A partir de los siguientes 150€

40% Cuando en el ejercicio y en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad

PERSONAS JURÍDIAS (IS)

Deducción en cuota íntegra
Límite 10% base liquidable*

35%

40%

Quando en el ejercicio y en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad

* Si excede el límite: se puede aplicar en los 10 ejercicios inmediatos y sucesivos.

i Consultar deducciones adicionales en determinadas comunidades autónomas.

El Real Decreto-ley 17/2020, de 5 de mayo publicado en el BOE el 6 de mayo de 2020 incluye una modificación del artículo 19 de la Ley 49/2002 que incrementa en cinco puntos porcentuales las deducciones por donaciones a ONG.



aire



**CENTRO ESPECIALIZADO EN
FISIOTERAPIA
RESPIRATORIA**

SERVICIOS INTEGRALES
Atención psicológica y social
Deporte dirigido



Tú respiras sin pensar...yo solo pienso en respirar

Avda. de las Palmeras, 37 - 30120 El Palmar (Murcia) **968 215 606** www.fibrosisquisticamurcia.org

HAZTE SOCIO

CUOTA ANUAL: _____ €

Nombre y apellidos: _____

DNI: _____

Domicilio: _____

Código Postal: _____

Localidad: _____

Provincia: _____

E-mail: _____

Teléfono: _____

Familia con: Fibrosis Quística
 Otra patología (¿cual?) _____
 Otros _____

DATOS BANCARIOS

Banco: _____

IBAN: _____

Fecha y firma: _____

HAZTE DONANTE DE ÓRGANOS

Nombre y apellidos: _____

DNI: _____

Banco: _____

Domicilio: _____

Código Postal: _____

Localidad: _____

Provincia: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

PROTECCIÓN DE DATOS: Sus datos personales serán tratados por Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística con la finalidad de gestionar las relaciones con socios colaboradores. Los datos se han facilitado por el propio interesado mediante su consentimiento y no serán cedidos a terceros salvo obligación legal. Puede usted ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, así como obtener más información en Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística, Avda. Las Palmera, nº 37, 30120 El Palmar, Murcia.



Tú respiras sin pensar...
yo solo pienso en respirar



Fibrosis
Quística
ASOCIACIÓN MURCIANA

www.fibrosisquisticamurcia.org