

aire

Nº 39
2023

REVISTA OFICIAL DE LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE FIBROSIS QUÍSTICA

EJEMPLAR GRATUITO



**EL PASADO 7 DE OCTUBRE SE
RENOVÓ LA JUNTA DIRECTIVA
PARA LOS PRÓXIMOS 4 AÑOS**

¿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

Compromiso en la Salud Respiratoria de la Región de Murcia 3

Programa de Donación de Trasplantes

Donar tus órganos... es dar Vida 4

Noticias FEFQ

La FDA (EEUU) aprueba Trikafta para niños/as de 2 a 5 años que tengan al menos una copia de la mutación F508del o ciertas mutaciones . . . 5

La Comisión Europea aprueba ampliar el uso de Orkambi para niños/as a partir de 1 año . . . 5

La FDA (EEUU) aprueba el medicamento Kalydeco para bebés con Fibrosis Quística a partir de 1 mes de edad que tengan ciertas mutaciones 5

La Comisión Europea aprueba el medicamento Kaftrio para el tratamiento de niños/as con Fibrosis Quística de 2 a 5 años 6

328 personas con Fibrosis Quística participan en una investigación sobre el impacto de los tratamientos moduladores en su vida diaria . . . 6

Entrevista a

Sra. Silvia Lorca Mayor (enfermera del HCU Virgen de la Arrixaca) 7

Servicio de Fisioterapia

¿El consumo de leche animal aumenta la producción de secreciones? 8

¿Entrenamiento de la musculatura respiratoria? 9

Fisioterapia respiratoria a través del juego . . . 10

Servicio de Psicología

Adolescencia y riesgos en las redes sociales . . 11

Servicio de Atención Social

Ley de Familias 2023: nuevos permisos parentales 12

Servicio de Ejercicio Físico

KAFTRIO y sus efectos en el ejercicio físico, la densidad mineral ósea y el IMC 13

Actividades Solidarias

I prueba del circuito solidario del Club de Bádminton de Cartagena 14

Ruta de las Fortalezas 14

I Comida Solidaria "Campo de Cartagena" . . . 15

Marcha solidaria 452 - Vista Alegre 16

Torneo de pádel Solidario 16

Carrera solidaria C.P.E.I.BAS. Isabel Bellvís de Corvera 16

V Gala solidaria Monólogos y música 17

XXXIII Cena Solidaria a favor de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística 18

Actividades de Sensibilización

2º Encuentro de la Red de Centros y Servicios Especializados en Petrer 20

Día Mundial de Enfermedades Raras 20

Entrevista en Cartagena TV 20

Día Nacional de la Fibrosis Quística 21

Día Nacional Trasplante 22

II Encuentro sobre el cuidado centrado en la Familia 22

Las Fuentes de las Culturas 23

Mesa de Experiencias de Buenas Prácticas de Entidades de Discapacidad 23

Captación y sensibilización del voluntariado . . 23

Día Nacional del Donante de Órganos 24

Stand concejalía de Salud – Feria de Murcia . . 25

Charlas periódicas de divulgación y sensibilización social 25

Día Internacional de los Derechos de la Infancia 25

Macaco impulsa campaña solidaria: Adquiere tu 'Pulmonito' para colaborar con la Fibrosis Quística 26

Calendario solidario 2024 26

Actividades de Formación

30 Reunión de Invierno Conjunta Áreas SEPAR 27

Curso Intensivo sobre Ayudas Respiratorias en el paciente Neuromuscular: Ventilación no invasiva y MI-E (insuflación-exsuflación mecánica) en patologías de origen neurológico 27

Primeras Jornadas en España de "Simulación clínica en Fisioterapia Respiratoria" 28

Curso Co-creación en Investigación e Innovación Biosanitaria 28

Servicio de Asesoramiento para la elaboración de Planes de igualdad 28

Prácticas para el grado en fisioterapia (UCAM) 28

Talleres

Taller Ultimate Frisbee 29

Taller de nutrición 29

Taller de familias 29

Agradecimientos 30

Hazte socio 31

Junta Directiva

Presidente:

Xavier Caballero González

Vicepresidenta:

Elena Rabal Valero

Secretaria:

Blanca Monteagudo Sánchez

Vicesecretaria:

Laura Vidal Galiano

Tesorero:

Joaquín Manuel Almagro Durán

Vocales:

Rosa María Ibáñez Mulero

Concepción Moratón Baeza

Alberto Forcén Báez

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

“Llegar juntos es el principio. Mantenerse juntos, es el progreso. Trabajar juntos es el éxito”

Henry Ford

■ Compromiso en la Salud Respiratoria de la Región de Murcia

Finalizó un año más repleto de desafíos y éxitos, es el momento propicio para reflexionar sobre la infatigable dedicación de nuestro equipo y el constante compromiso con la mejora de la calidad de vida de aquellas personas con afecciones respiratorias en la Región de Murcia. Durante este año, recibimos una noticia alentadora: en julio, el medicamento Orkambi amplió su indicación para abarcar a menores a partir de un año con dos copias de la mutación F508del en el gen CFTR. Además, al acercarnos al cierre del año, celebramos la aprobación por parte de la Comisión Europea de la extensión de la indicación de Kaftrio, de Vertex Pharmaceuticals, para tratar a niños de 2 a 5 años con al menos una copia de la mutación F508del. Estos avances representan una luz de esperanza para muchos, aunque somos conscientes de que aún queda trabajo por realizar para llegar a todas las personas que requieren un tratamiento eficaz para sus mutaciones.

Durante el 2023, seguimos ampliando nuestros servicios y consolidando nuestro compromiso con la comunidad. Hemos implementado mejoras significativas en nuestras instalaciones y hemos adquirido un vehículo que nos permitirá incrementar progresivamente el servicio a domicilio a partir del próximo año. La Asociación Murciana de Fibrosis Quística ofrece una dedicación excepcional a aquellos que enfrentan desafíos respiratorios, ya sea como resultado de una patología de base o adquirida tras un proceso infeccioso o degenerativo. La asociación ha ampliado su ámbito de ayuda, llegando a personas que han experimentado trasplantes pulmonares, aquellos en espera de un trasplante pulmonar y aquellos que, desafortunadamente, debutan con problemas respiratorios como parte de su proceso en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Además, se ha forjado una colaboración estrecha y fructífera con la Unidad Regional de Atención Integral del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas, ofreciendo respaldo valioso cuando no se encuentran en una situación de ingreso hospitalario. Este enfoque integral demuestra la dedicación de la asociación hacia la mejora de la calidad de vida de quienes enfrentan desafíos respiratorios, marcando una diferencia significativa en la comunidad afectada.

Me gustaría resaltar la confianza que depositan las instituciones públicas y privadas en nosotros; este respaldo ha sido un pilar fundamental en nuestro trabajo. La alianza ha permitido fortalecer y ampliar nuestras iniciativas, brindándonos la capacidad de llegar más lejos y ayudar de manera más eficaz a quienes más lo necesitan. Cada aporte y respaldo contribuye directamente a la construcción de un entorno más saludable y solidario para la comunidad por la que trabajamos. Nuestra gratitud hacia estas instituciones va más allá de las palabras; es un reconocimiento a la visión compartida.

Para concluir, quiero compartir que recientemente se llevó a cabo una renovación de la junta directiva en nuestra última asamblea general. Agradezco sinceramente a cada miembro asociado por confiar en mí como presidente para liderar este noble esfuerzo en los próximos cuatro años. Este honor lo asumo con humildad y determinación, comprometiéndome a trabajar incansablemente por el bienestar de todos los integrantes de nuestra valiosa comunidad. La confianza depositada en mí representa un compromiso profundo, y estoy ansioso por contribuir al progreso continuo de nuestra asociación.

OS DESEO DE CORAZÓN UN FELIZ AÑO 2024

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

¿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.

¿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)



Más información en www.murciasalud.es



Región de Murcia
Consejería de Salud



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD



Coordinación Regional de Trasplantes

NOTICIAS DE INTERÉS

La FDA (EEUU) aprueba Trikafta para niños/as de 2 a 5 años que tengan al menos una copia de la mutación F508del o ciertas mutaciones

27 ABRIL 2023

La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de EE.UU. ha aprobado el uso de Trikafta para niños de 2 a 5 años con Fibrosis Quística que poseen al menos una copia de la mutación F508del o ciertas mutaciones. Este paso crucial se basa en datos de un estudio de fase 3, demostrando la seguridad y eficacia del fármaco en ese grupo de edad. Trikafta es esencial para prevenir daños pulmonares y complicaciones. La aprobación se extiende a 177 mutaciones estudiadas en laboratorio. Aunque es un avance significativo, aún persiste un grupo sin tratamiento modulador, mientras se exploran nuevas soluciones. En Europa, donde se comercializa como Kaftrio, espera evaluación para niños desde los 2 años por parte de la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Fuente: fibrosisquistica.org.

La Comisión Europea aprueba ampliar el uso de Orkambi para niños/as a partir de 1 año

10 JULIO 2023

La Comisión Europea ha aprobado la expansión de la indicación del medicamento Orkambi (lumacaftor/ivacaftor) para incluir a niños a partir de 1 año con fibrosis química (FQ) y dos copias de la mutación F508del en el gen CFTR. Aprobado en España para niños a partir de 2 años desde julio de 2022, se espera la próxima inclusión de esta ampliación. Esta decisión, basada en la recomendación positiva del Comité de Medicamentos para Uso Humano de la Agencia Europea de Medicamentos, beneficiará a cerca de 300 niños en Europa. La extensión sigue decisiones similares en el Reino Unido, EE.UU., Canadá y Australia. Vertex comenzará trabajando para garantizar el acceso a nivel internacional. La Dra. Silvia Gartner destaca la importancia de comenzar el tratamiento temprano para prevenir el daño orgánico. Fuente: fibrosisquistica.org.

La FDA (EE.UU.) aprueba el medicamento Kalydeco para bebés con Fibrosis Quística a partir de 1 mes de edad que tengan ciertas mutaciones

5 MAYO 2023

La FDA de Estados Unidos ha aprobado el uso de Kalydeco para bebés de 1 a 4 meses con Fibrosis Quística que tienen ciertas mutaciones, marcando un avance esencial para tratar la causa subyacente en esta población. Aunque afecta a un número limitado de bebés, la investigación sugiere que Kalydeco puede restaurar la función pancreática en algunos casos. La Cystic Fibrosis Foundation destaca la importancia de iniciar el tratamiento con moduladores lo antes posible para retrasar la progresión irreversible de la enfermedad. En Europa, Kalydeco está aprobado desde los 6 meses para ciertas mutaciones, con acceso en Espa-



ña desde julio pasado. Se espera que la EMA evalúe y autorice la nueva indicación para Kalydeco en los próximos meses. Fuente: fibrosisquistica.org

NOTICIAS DE INTERÉS

La Comisión Europea aprueba el medicamento Kaftrio para el tratamiento de niños/as con Fibrosis Quística de 2 a 5 años

24 NOVIEMBRE 2023

La Comisión Europea ha aprobado la ampliación de la indicación de Kaftrio de Vertex Pharmaceuticals para incluir el tratamiento de niños de 2 a 5 años con Fibrosis Quística y al menos una copia de la mutación F508del en el gen CFTR. Vertex puede solicitar su inclusión en los sistemas de salud nacionales de la Unión Europea. Se espera que, en España, se realice la solicitud para iniciar el proceso de financiación y



aprobación. La Fundación Española de Fibrosis Quística celebra la ampliación, destacando la oportunidad de frenar el deterioro en edades tempranas. El Dr. Oscar Asensio subraya la importancia de acelerar las aprobaciones para fármacos probados en ampliaciones etarias. Juan Da Silva de la FEFQ espera que el laboratorio y el Ministerio de Sanidad impulsen la disponibilidad en España. Kaftrio ya está disponible para personas con Fibrosis Quística a partir de los 6 años en España desde noviembre de 2022. *Fuente: fibrosisquistica.org*

328 personas con Fibrosis Quística participan en una investigación sobre el impacto de los tratamientos moduladores en su vida diaria

21 DICIEMBRE 2023

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) ha llevado a cabo en 2023 el proyecto “Persiguiendo nuevos horizontes”, financiado por subvenciones del 0,7% del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Este proyecto se centró en analizar el impacto de los nuevos tratamientos en la calidad de vida y desarrollo de 3,588 personas con fibrosis quística y sus familias pertenecientes a 15 asociaciones de diferentes comunidades autónomas. El estudio, presentado a través de COCEMFE, incluyó la participación de 328 personas con fibrosis quística, evaluando aspectos psicosociales y de sostenibilidad. Entre las conclusiones, se destaca que el 68,9% experimentó mejoras en su salud, el 90% redujo hospitalizaciones y alrededor del 80% experimentó disminución de exacerbaciones e infecciones respiratorias. Además, el 93,28% sintió una mejora significativa en su calidad de vida.

El proyecto también abordó aspectos psicosociales, explorando el impacto en la autonomía y participación de las personas con fibrosis quística. La trabajadora



social de la FEFQ, Laura Esteban, enfatiza el momento esperanzador y de avances en la calidad de vida para las personas con fibrosis quística y sus familias. Este proyecto, enmarcado en el Programa de COCEMFE, demuestra la importancia de investigar y adaptarse a los cambios, respaldando a la comunidad de pacientes y profesionales. La financiación proviene de subvenciones destinadas a actividades de interés social, gestionadas por la Confederación para apoyar proyectos estratégicos de investigación en el ámbito de la discapacidad. *Fuente: fibrosisquistica.org*

ENTREVISTA A...

Sra. Silvia Lorca Mayor (enfermera del HCU Virgen de la Arrixaca)

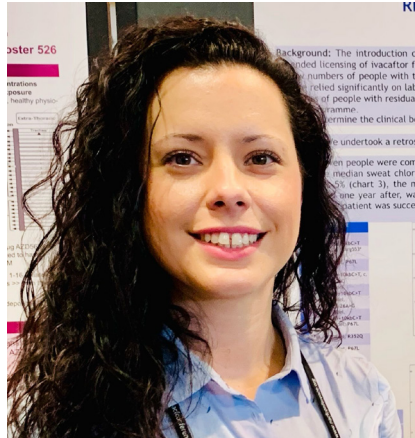
¿Qué le llevó a dedicar su carrera profesional como enfermera en patologías respiratorias y cuál fue su experiencia con personas con Fibrosis Quística?

Mi carrera como enfermera de patologías respiratorias, especialmente en fibrosis quística (FQ), comenzó de manera fortuita en 2013 cuando fui asignada a la unidad de FQ en el Royal Papworth Hospital en el Reino Unido. Aunque inicialmente no tenía preferencias, descubrí mi pasión y dedicación en ese entorno desafiante. En la antigua planta de FQ, presencié la lucha de pacientes jóvenes contra exacerbaciones, marcada por largas hospitalizaciones y cuidados intensivos.

Posteriormente, en el Royal Brompton Hospital en Londres, experimenté la revolución en el tratamiento de la FQ con la introducción de moduladores como Kaftrio®. Esta experiencia me llevó a especializarme en el seguimiento del embarazo en mujeres con FQ, un área que creció significativamente tras la introducción de Kaftrio®.

Desarrollé consultas externas pioneras en Londres para coordinar los cuidados de mujeres embarazadas con FQ, involucrando a un equipo multidisciplinario. A través de formación continua y participación en eventos internacionales, consolidé mi experiencia.

Finalmente, de manera inesperada, continué mi labor con la FQ en Murcia, España, combinando la experiencia adquirida en el Reino Unido con nuevos desafíos en mi hogar. La fortuita trayectoria ha definido mi dedicación a mejorar la vida de aquellos afectados por la FQ.



Sabemos que Kaftrio llegó 2 años antes al Reino Unido que en nuestro país, ¿cómo le ha servido su vivencia para afrontar la implantación desde la Unidad de Fibrosis Quística del HCUVA?

Mi experiencia con moduladores de la proteína CFTR es muy extensa, puesto que ya los administraba cuando era enfermera de planta, por allá por el 2013. Además, en el hospital Royal Brompton, antes de que se comercializara Kaftrio® para las personas candidatas en Europa, yo coordinaba el programa de uso compasivo de este fármaco y una vez que se comercializó en Reino Unido, formé parte activa del proceso por el cual se inició este fármaco en todos los pacientes candidatos, más de 400 adultos. Los resultados de los cambios que fuimos presenciando en la consulta los presenté en el Congreso Europeo de Fibrosis Quística en Junio del 2021 bajo el título "Experiences of Triple Therapy, has Kaftrio proved to be a game-changer?".

¿Cree que las personas con FQ se están relajando en sus cuidados al sentir una gran mejoría tras KAFTRIO® y qué consejos les daría?

La preocupación crece en la comunidad de FQ ante la posibilidad de que pacientes abandonen tratamientos como la fisioterapia respiratoria. Aunque se ha observado mejoría tras iniciar Kaftrio®, algunos experimentan recurrencia de síntomas y necesidad de antibióticos en el segundo año de tratamiento. Se aconseja a los pacientes no dejar terapias ni fisioterapia respiratoria sin indicación médica. Los profesionales, como el neumólogo pediátrico Dr. Pedro Mondéjar, están activos en ensayos clínicos y mantienen actualizados a los pacientes. La recomendación de suspender tratamientos se comunicará cuando sea apropiado. La lucha por encontrar una cura continúa, instando a los pacientes a no rendirse.

La Asociación Murciana de FQ siempre ha mantenido una buena relación con la Unidad FQ del HCUVA, ¿cree que nuestra Asociación, como recurso, os ayuda en la atención integral de las personas con FQ?

La buena relación existente entre la Asociación Murcia de FQ y nosotros es clave en la atención de las personas con FQ. Nadie va a entender mejor a las personas con FQ y sus necesidades que los profesionales que tienen una amplia experiencia con esta enfermedad. Para nosotros sois un recurso imprescindible, porque siempre estáis ahí para echarnos un cable, sobre todo porque suplís nuestra carencia de ciertos profesionales en la consulta, como son los fisioterapeutas respiratorios y los psicólogos. Tenemos mucha suerte de poder contar con un equipo de profesionales tan cercanos y siempre tan dispuestos.

■ ¿El consumo de leche animal aumenta la producción de secreciones?

El consumo de leche animal data desde las primeras civilizaciones en el 4.000 a.C., sin embargo, desde los años 70 hasta el día de hoy, su consumo está en constante discusión. La diversidad presente entre los gustos poblacionales, las creencias particulares y el continuo debate sobre la posibilidad de que la leche animal pueda generar perjuicios para la salud ha reducido drásticamente su consumo. Esto se ha podido observar principalmente en los países europeos, donde la leche de origen vegetal está en auge.

Algunos de los argumentos más destacados por las personas que han sustituido la leche animal por la vegetal son: que la leche les sienta mal o la creencia de que les podría sentar mal. Sin embargo, en la mayoría de los casos, esta decisión no se apoya de un juicio médico. Además, popularmente se cree que el consumo de leche puede provocar aumento de secreciones a nivel pulmonar, empeoramiento de cuadros catarrales, sinusitis, aumento de la tos e incluso, que su ingesta podría ser responsable de desarrollar asma, broncoconstricción o bronquitis, entre otras.

El origen de estas creencias tiene lugar durante el siglo XII de la mano del médico Moisés Maimónides. Entre sus escritos planteó la hipótesis de que la ingesta de leche podría incrementar la presencia de secreciones en la vía aérea y por tanto ser causa de exacerbación en niños asmáticos. Adicionalmente, esta idea toma mayor relevancia con la publicación del libro «Dr. Spock's Baby and Child



Care» en 1946 (Estados Unidos), el cual sugiere que el asma y otras enfermedades respiratorias se ven agravadas por la ingesta de leche, recomendado así la retirada por completo de este alimento.

¿REALMENTE, EXISTEN RAZONES SÓLIDAS PARA CONFIRMAR ESTAS CREENCIAS?

Actualmente, es fácil encontrar información relacionada en medios de comunicación o en conversaciones coloquiales que podrían comprender información sesgada, rodeada de mitos relacionados con la leche, a la que se le achacan, sin ninguna base científica, efectos perjudiciales para la salud. Sin embargo, existen numerosas revisiones de la literatura realizadas desde un análisis crítico y científico, las cuales señalan que no hay evidencia científica que apoye la conexión del consumo de leche animal y el incremento de síntomas respiratorios, sugiriendo que la información aportada en documentos previos fue basada princi-

palmente en creencias personales más que en asociaciones objetivas llevadas a cabo a través del método científico. La repercusión que esta corriente social está tomando, conduce a la población a no tomar este alimento. Por el contrario, los expertos desaconsejan restringir la ingesta de leche animal basándose en supuestas hipótesis.

Por tanto, podemos concluir diciendo que la evidencia científica no respalda la idea de que la leche animal aumente la presencia de mucosidad a nivel pulmonar. Por lo que la leche y los derivados lácteos, no tendrían una influencia directa o indirecta sobre los síntomas asociados al sistema respiratorio en personas con enfermedad pulmonar.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Aparicio Vizuete A, Rodríguez-Rodríguez E, Lorenzo Mora AM, Sánchez-Rodríguez P, Ortega RM, López-Sobaler AM. [Myths and fallacies in relation to the consumption of dairy products]. *Nutr Hosp.* 2019;36(Spec No3):20-4.
2. Balfour-Lynn IM. Milk, mucus and myths. *Arch Dis Child.* 2019;104(1):91-3.
3. Bartley J, McGlashan SR. Does milk increase mucus production? *Medical Hypotheses.* 2010;74(4):732-4.
4. Koren Y, Armoni Domany K, Gut G, Hadanny A, Benor S, Tavor O, et al. Respiratory effects of acute milk consumption among asthmatic and non-asthmatic children: a randomized controlled study. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):433.
5. Pinnock CB, Graham NM, Mylvaganam A, Douglas RM. Relationship between milk intake and mucus production in adult volunteers challenged with rhinovirus-2. *Am Rev Respir Dis.* 1990;141(2):352-6.
6. Thiara G, Goldman RD. Milk consumption and mucus production in children with asthma. *Can Fam Physician.* 2012;58(2):165-6.
7. Woods RK, Weiner JM, Abramson M, Thien F, Walters EH. Do dairy products induce bronchoconstriction in adults with asthma? *J Allergy Clin Immunol.* 1998;101(1 Pt 1):45-50.
8. Wüthrich B, Schmid A, Walther B, Sieber R. Milk consumption does not lead to mucus production or occurrence of asthma. *J Am Coll Nutr.* 2005;24(6 Suppl):547S-55S.



■ ¿Entrenamiento de la musculatura respiratoria?

Sí, como cualquier otro músculo, los músculos respiratorios también se pueden potenciar. Esta musculatura juega un papel fundamental en la ventilación pulmonar. En este artículo vamos a centrarnos en el entrenamiento de la musculatura inspiratoria, ya que su uso es el más recomendado y extendido en patologías respiratorias crónicas.

El objetivo principal del entrenamiento de la musculatura inspiratoria es el de aumentar la fuerza y/o resistencia del diafragma, que es el principal músculo inspiratorio y en según qué patologías, puede verse debilitado. Además, mejora la oxigenación debido a esa inspiración contra resistencia que provoca una presión inspiratoria fuertemente negativa, aumentando el reclutamiento alveolar y consiguiendo prevenir complicaciones como la neumonía y las atelectasias.

Las guías de práctica clínica recomiendan que el entrenamiento de los músculos inspiratorios se realice diariamente, entre 5 y 7 días a la semana para optimizar los beneficios del entrenamiento. Para fijar la intensidad del entrenamiento, lo primero que debemos saber es la presión inspiratoria máxima o Pimax que somos capaces de realizar, una vez que conocemos este dato fijaremos la intensidad en función del objetivo final del entrenamiento. Es importante destacar que, como cualquier otro entrenamiento, el aumento de las cargas debe ser progresivo, empezando en este caso por una carga mínima del 30%.

Existen diferentes tipos de dispositivos para el entrenamiento de la musculatura respiratoria, siendo los más utilizados el Threshold y el Power Breathe.



El Threshold IMT es un dispositivo que tiene un mecanismo de válvula unidireccional que puede generar una resistencia entre 9 y 41 cm/H₂O. La resistencia deseada se ajustará girando el mecanismo que encontraremos en el orificio donde se introduce la boquilla. El Power Breathe es un dispositivo que tiene un mecanismo inspiratorio resistido. Uno de los aspectos más destacados de este dispositivo es su aplicabilidad en diversos contextos, desde atletas de elite hasta aquellos que buscan mejorar su salud respiratoria general. Se diferencian a simple vista por colores, el verde se trabaja en salud con pacientes respiratorios y comprende una resistencia entre 10 y 90 cm de agua, el azul es el que está indicado en el mundo del deporte convencional y el rojo en deportistas de elite.

Si estas interesado en incorporar el entrenamiento muscular inspiratorio en tu rutina o necesitas más información detallada, consulte con un fisioterapeuta especializado en patologías respiratorias.



BIBLIOGRAFÍA:

1. Gloeckl R, Marinov B, Pitta F, Practical recommendations for exercise training in patients with COPD. Eur Respir Rev. 1;22(128):178-86.
2. Güell Rous MR, Díaz Lobato S, Rodríguez Trigo G, Morante Vélez F, San Miguel M, Cejudo P, et al. Pulmonary rehabilitation. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Arch Bronconeumol.
3. Beckerman et al. The Effects of 1 Year of Specific Inspiratory Muscle Training in Patients With COPD. Chest; 2005.

■ Fisioterapia respiratoria a través del juego

¿CUÁL ES EL PROBLEMA?

La fisioterapia respiratoria es esencial para eliminar mucosidad y mejorar la salud respiratoria. Sin embargo, para los menores, la adherencia a estas sesiones puede ser desafiante, especialmente en la adolescencia. La rutina diaria de higiene bronquial puede resultar aburrida y consume mucho tiempo. Implementar juegos en este proceso facilita la cooperación y adaptación del menor, transformando la tarea en algo más agradable. Este enfoque lúdico no solo mejora la adherencia, sino que también cumple con los objetivos terapéuticos de la fisioterapia respiratoria.

¿CUÁL ES LA SOLUCIÓN?

Mejorar la adherencia al tratamiento implica hacerlo divertido y adaptarlo a la edad del menor, integrándolo en su rutina diaria mediante juegos para favorecer la aceptación. La participación activa de la familia es esencial, evitando que la fisioterapia sea percibida como un castigo. Iniciar el tratamiento desde la edad temprana facilita su aceptación, mientras que la actitud convincente de los familiares influye en la actitud del menor, debiendo abordarse el tratamiento con compromiso y no como una obligación.

¿CÓMO INTERVENIMOS DESDE EL EQUIPO DE FISIOTERAPEUTAS?

En la fisioterapia pediátrica, reconocer al menor como un individuo único es esencial. La adaptación



se logra incorporando el juego como principal herramienta, implementándolo a partir de los 18-24 meses. Consideramos las características del menor, su capacidad de imitación y aprendizaje para fomentar una participación activa. El juego fortalece la confianza, facilita la comunicación y muestra su impacto positivo en la atención asistencial. Trabajamos con menores que requieren fisioterapia respiratoria regular, como aquellos con fibrosis quística o bronquiectasias. Además, educamos a los familiares sobre la implementación de rutinas basadas en el juego para mejorar la aceptación de las técnicas de higiene bronquial y el manejo de la enfermedad.

EL JUEGO

El juego desempeña un papel fundamental en la infancia al permitir a los niños expresarse y desarrollarse. Más allá de su función como entretenimiento, el juego se presenta como un medio efectivo para alcanzar diversos objetivos, con la misión de recrear, divertir, estimular, descubrir y socializar. Además, puede desempeñar un papel terapéutico, como en el caso de utili-

zarlo para introducir a los niños en técnicas de fisioterapia respiratoria y mejorar la higiene bronquial, promoviendo así la adherencia al tratamiento.

Este facilita que los niños transformen la realidad mediante su imaginación, permitiéndoles expresar lo que no pueden comunicar verbalmente. Este desempeña un papel relevante en el desarrollo de la personalidad infantil, influyendo en áreas como el desarrollo sensorio-motor, intelectual, social, creativo, autoconsciente y en la internalización de valores terapéuticos y morales. En el ámbito educativo, el juego se presenta como una actividad innata en el aprendizaje infantil con un alto valor educativo. A través del juego, los niños alcanzan niveles más complejos de comprensión, empleando la imaginación y negociando reglas de convivencia. En el contexto de la salud, el juego se convierte en una herramienta valiosa para educar sobre la salud, reducir el miedo y la ansiedad en entornos médicos, explicar técnicas de fisioterapia de manera lúdica y fomentar la colaboración infantil, utilizando estrategias como la distracción y la imaginación guiada.



Adolescencia y riesgos en las redes sociales

Internet y las nuevas tecnologías han transformado nuestras interacciones, siendo una fuente de entretenimiento y aprendizaje diario. Aunque ha generado beneficios como trabajar, estudiar y comunicarse rápidamente, también presenta riesgos. A pesar de los filtros y programas de ciberseguridad, se necesita precaución para evitar consecuencias graves.

Ante este escenario, surgen algunas preguntas a las cuáles damos unas breves respuesta:

¿Conocemos los riesgos de las redes sociales?, ¿Son los adolescentes más vulnerables?

Es crucial conocer los peligros en RR.SS. a través de fuentes fiables. La adolescencia, fase de desarrollo de personalidad, hace a los jóvenes fácilmente influenciados, destacando la importancia de la conciencia sobre riesgos.

¿Qué consecuencias pueden llegar a provocar estos riesgos?

A nivel físico, el uso inadecuado puede producir síndromes como el SVO (síndrome de visión del ordenador), obesidad, sedentarismo, predisposición a la diabetes (Albse-haima&Alanazi,2018), etc.

El uso inapropiado de redes sociales se vincula con sentimientos negativos y fenómenos extremos como los Hikikomoris, mostrando aislamiento social. Utilizarlas más de dos horas está asociado con peor salud mental, mayor malestar psicológico y riesgo de ideación suicida (Costa, et al., 2019)



Prevención en tres pasos: conocer riesgos, identificar señales de mal uso en redes sociales y seguir recomendaciones de profesionales. La falta de conocimiento en adultos dificulta el asesoramiento a adolescentes; es crucial identificar señales y actuar con orientación experta.

PRIMERO, CONOCER LOS RIESGOS

Riesgos en línea incluyen sexting con peligro de difusión no deseada, grooming de depredadores sexuales, y pornografía violenta afectando la percepción sexual. Violencia online como ciberacoso, sectas y retos virales contribuyen a comportamientos agresivos. Además, existe el riesgo de desinformación y ciberengaño, incluyendo descargas involuntarias y estafas.

SEGUNDO, IDENTIFICAR LAS SEÑALES PREOCUPANTES

Ante la sospecha de un mal uso de internet por parte del adolescente, podemos prestar atención a los siguientes indicadores:

Cambios bruscos de comportamiento, cambios en el estado de ánimo, distracciones, alteración brusca cuando recibe un mensaje del móvil, absentismo escolar, recibir regalos, así como encontrar

en el móvil del adolescentes, fotos o vídeos sexistas, contenidos violentos o extremistas, visitas a sitios web peligrosos, o uso de aplicaciones encriptadas, o la adopción de posturas extremistas.

TERCERO, RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS

La comunicación y la educación son elementos clave para concienciar a los adolescentes en su buen uso. Es una labor conjunta de todas las instituciones sociales, aunque la familia y la escuela son los agentes clave.

Como adultos, hay que estar al tanto y conocer las principales redes sociales que usan los adolescentes (Ig, Fb, Tic-Toc, etc.)

- Identificar los riesgos al usar internet anteriormente expuestos, juegos violentos, retos virales, etc.
- Explicar al joven cada uno de los peligros de Internet.
- Negociar normas básicas de uso de Internet, móviles, juegos (revisar con la edad).
- Fijar tiempos máximo de uso, respetarlas también como adultos.
- Considerar la medida de retirarles el móvil antes de dormir.
- Revisar con los adolescentes de manera semanal los datos de uso de redes sociales, no es confiscar, es comprometerse; los padres llevarán el mismo control.

Fuente: Tecnología, redes y adolescencia: riesgos y actuaciones específicas. Ana León Mejía (Psicóloga Infanto-Juvenil) y Mar Gallego Matellán (Doctora y profesora adjunta del departamento de psicología y biología del comportamiento de la Universidad Internacional de La Rioja). FOCAD. ISSN 1989-3906 Edición 2023

■ Ley de Familias 2023: nuevos permisos parentales

La conciliación laboral y familiar es fundamental para que las familias logren equilibrar su vida personal con su crecimiento profesional y es por ello por lo que, en este artículo, vamos a hablar de la nueva normativa impulsada por el Gobierno para mejorar la conciliación laboral en España: La Ley de Familias. Esta legislación tiene sus raíces en una obligación comunitaria, derivada de la necesidad de adaptarse a la Directiva UE 2019/1158, centrada en la conciliación de la vida familiar y laboral de progenitores y cuidadores.

Aunque su tramitación en el Congreso de los Diputados se vio interrumpida por las elecciones generales del 23 de julio, el Gobierno aprobó tres permisos y otras medidas a través del Real Decreto Ley 5/2023, de 28 de junio, con el fin de no paralizar su propuesta.

NUEVOS PERMISOS PARENTALES

Permiso de 8 semanas para el cuidado de los hijos e hijas (artículo 48 bis del et)

Las personas trabajadoras tendrán derecho a un permiso parental de 8 semanas para el cuidado de hijos, hijas o menores acogidos por tiempo superior a un año y podrá disfrutarse de manera flexible.

Aunque la Directiva 2019/1158 establece que el permiso parental debe ser retribuido, no es de aplicación obligatoria hasta el 2 de agosto de 2024. Por lo tanto, actualmente, este permiso no tiene remuneración económica.

Ampliación a cinco días del permiso retribuido para el cuidado de familiares de segundo grado o convivientes por enfermedad (artículo 37.3 b. ET)

Esta modificación aumenta el permiso de 2 a 5 días, permitiendo

que la persona trabajadora se ausente del trabajo con derecho a remuneración. Estos días son aplicables a situaciones de accidente o enfermedad graves, hospitalización o intervención quirúrgica sin hospitalización que requiera reposo domiciliario. Este beneficio se extiende al cónyuge o personas que convivan en el mismo domicilio, así como a la pareja de hecho o familiares consanguíneos de esta.

Este permiso no se limita a cinco días anuales, el trabajador tiene derecho a cinco días cada vez que se cumplan los requisitos.

Permiso retribuido de hasta 4 días para urgencias por motivos familiares imprevisibles

La persona trabajadora tiene derecho a ausentarse del trabajo hasta 4 días retribuidos al año debido a situaciones familiares urgentes e imprevisibles relacionadas con familiares o personas convivientes. Estos días se pueden disfrutar como días completos o por horas.

Además, se han realizado cambios y ampliaciones en otras medidas, como la reducción de jornada por cuidado de un familiar o la adaptación de jornada por conciliación y teletrabajo.

Es importante destacar que las empresas no podrán despedir a los trabajadores que disfruten de los permisos de la Ley de Familias, según lo establecido en el artículo 55.5 del Estatuto de los Trabajadores.

Este principio también se aplica al despido de aquellos que soliciten o disfruten de adaptaciones de jornada por razones de conciliación.

Podéis ampliar esta información consultando el Real Decreto Ley 5/2023, de 28 de junio, así como el Estatuto de los Trabajadores.





■ KAFTRIO y sus efectos en el ejercicio físico, la densidad mineral ósea y el IMC

El primer modulador de la proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (pCFTR), llamado Kalydeco (ivakaftor) se introdujo en el mercado hace más de 10 años. En la actualidad, la Agencia Europea de Medicamentos ha autorizado tres tratamientos moduladores adicionales: Orkambi (lumakaftor/ivakaftor), Symkevi (tezakaftor/ivakaftor) y Trikafta (elexakaftor/tezakaftor/ivakaftor).

Estos tratamientos han revolucionado el enfoque terapéutico para la fibrosis quística (FQ), al dirigirse directamente a la proteína defectuosa implicada en la enfermedad. Cada uno de ellos está diseñado para abordar una mutación específica de la pCFTR, lo que les permite tener un impacto significativo en la función celular y, por lo tanto, en la salud de los pacientes con FQ, ofreciéndoles nuevas posibilidades para mejorar la función pulmonar, la calidad de vida y la esperanza en el manejo de esta enfermedad genética.

Cabe destacar que Trikafta, o más comúnmente denominado en Europa Kaftrio, está especialmente dirigido a individuos que tienen la mutación más común, F508del, lo que implica que hasta el 90% de la población afectada puede beneficiarse de este tratamiento. Sin embargo, aunque se ha evidenciado de manera positiva el impacto beneficioso de Trikafta en la salud pulmonar, persiste la carencia de datos concluyentes sobre su influencia en otros aspectos fundamentales de la salud. Así, para abordar esta cuestión, se han comenzado a desarrollar algunas investigaciones como ésta de 2022: "Effect of Trikafta on bone density, body composition and exercise capacity in CF: A pilot study". En este estudio llevado a cabo en un solo centro se midió a densidad mineral ósea (DMO) y el índice de masa corporal (IMC) tres meses después de iniciar el tratamiento con Trikafta, y luego se compararon los resultados con los datos recopilados dos años previos. Se contemplaron los pacientes con fibrosis quística que no estaban siendo tratados con Trikafta como grupo de control. En todos ellos se evaluó la función pulmonar a través de espirometría, la prueba del sudor,

la prueba de caminata de 6 minutos y una prueba de ejercicio antes y tres meses después de iniciar el tratamiento con Trikafta.

El estudio incluyó a nueve pacientes en el grupo de estudio y nueve en el grupo de control, todos con edades entre 12 y 20 años. En el grupo de estudio, se observó un aumento significativo en el IMC y la DMO en cadera y columna vertebral.

En contraste, en el grupo de control no se observaron diferencias en la DMO de cadera ni columna.

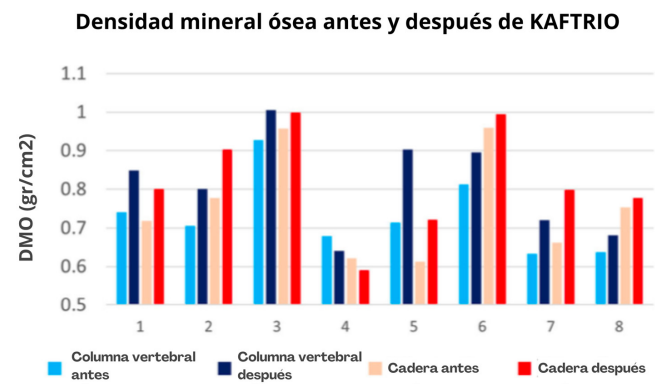


FIGURA 1: Densidad mineral ósea de columna y cadera antes y después de Trikafta.

Además, la prueba de marcha de 6 minutos mejoró de 541.1 a 592.9 metros. Tal como se esperaba, el FEV1% aumentó y se produjo una disminución significativa en los niveles de cloruro en el sudor.

En conclusión, este estudio se constituye como el pionero en evaluar los impactos metabólicos de Kaftrio. Los hallazgos resultan alentadores y brindan una perspectiva optimista que va más allá de los efectos ampliamente reconocidos en la afección pulmonar. Actualmente, se están desarrollando investigaciones con una muestra más extensa y a largo plazo con el propósito de descifrar los mecanismos fisiológicos subyacentes que deberemos tener en cuenta.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Gur M, Bar-Yoseph R, Hanna M, Abboud D, Keidar Z, Palchan T, Toukan Y, Masarweh K, Alisha I, Zuckerman-Levin N, Bentur L. Effect of Trikafta on bone density, body composition and exercise capacity in CF: A pilot study. *Pediatr Pulmonol*. 2023 Feb;58(2):577-584. doi: 10.1002/ppul.26243. Epub 2022 Nov 22. PMID: 36372909; PMCID: PMC10100338.

ACTIVIDADES SOLIDARIAS

I prueba del circuito solidario del Club de Bádminton de Cartagena

5 DE MARZO

El Club de Bádminton de Cartagena, organizó el día 5 de marzo en el Palacio de los deportes de Cartagena la I Prueba del Circuito Solidario, donde fuimos elegidos junto a otras asociaciones para recibir parte de los donativos de la participación en la I Prueba Interschuelas. El día 4 de junio participamos en la entrega de trofeos.



Ruta de las Fortalezas

21 DE ABRIL

La Asociación Murciana de Fibrosis Quística participó, como es tradición, en la XII edición de la Ruta de las Fortalezas en Cartagena. Durante el evento, se instaló un stand informativo sobre la Fibrosis Quística, con el propósito de brindar información y concienciar a todas aquellas personas interesadas en esta enfermedad. En esta actividad, contamos con la presencia de varios trabajadores del centro, entre ellos la psicóloga y una fisioterapeuta, acompañadas por voluntarios de la asociación.



La Ruta de las Fortalezas reunió a familias afectadas por la Fibrosis Quística y otras patologías respiratorias de toda la Región, con especial participación de las familias de Cartagena. La presencia en este evento permitió fortalecer la visibilidad de la asociación y ofrecer un espacio de información y apoyo para aquellos que conviven con la Fibrosis Quística.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

I Comida Solidaria "Campo de Cartagena"

23 DE ABRIL

El 23 de abril celebramos la I Comida Solidaria "Campo de Cartagena", a la que asistió el Consejero de Salud de la CARM, la Directora Gral. de Discapacidad, personas asociadas, familiares, profesionales y amigos de nuestra asociación. Fue una jornada muy enriquecedora que culminó con un gran sorteo solidario.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

Marcha solidaria 452 - Vista Alegre

14 DE MAYO

El domingo 14 de mayo celebramos la MARCHA SOLIDARIA 452 a favor de la Fibrosis Quística, organizada por la Junta Municipal Vista Alegre - La Flota. En ella instalamos una carpa informativa y los participantes realizaron una pequeña marcha por el Barrio.



Torneo de pádel Solidario

30 DE SEPTIEMBRE

El sábado 30 de septiembre celebramos con el IX Torneo de Pádel Solidario en el Club de Pádel Cartagena, que generosamente nos cedió sus instalaciones y, el entrenador de pádel José Caro, organizó todo el cuadrante del torneo. La jornada contó con una significativa participación, convirtiéndose en un espacio de encuentro en el que se unieron profesionales, usuarios, familiares y amigos de nuestra asociación. Este torneo no solo cumplió su propósito solidario, sino que también fortaleció los lazos comunitarios y promovió la colaboración entre diversos sectores.



Carrera solidaria C.P.E.I.BAS. Isabel Bellvís de Corvera

21 DE DICIEMBRE

El 21 de diciembre a las 11:30, el C.P.E.I. Bas albergó un evento solidario en beneficio de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística. La iniciativa consistió en una carrera para los alumnos, desarrollada dentro de las instalaciones del centro, fortaleciendo el espíritu altruista y la participación comunitaria.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

V Gala solidaria Monólogos y música

24 DE OCTUBRE

El 26 de octubre, el Teatro Romea brilló con la V Gala Solidaria de Monólogos y música en apoyo a nuestra Asociación, convirtiendo la noche en una experiencia inolvidable. Más de 300 personas se congregaron para ser testigos de este evento solidario, con la notable presencia de Juan José Pedreño, Consejero de Salud, Miriam Pérez, Directora General de Personas con Discapacidad, Pilar Torres, Concejala de Bienestar Social, Familia y Salud, entre otras autoridades.



El carismático Javi Chou guio la velada, junto a destacados humoristas regionales como Pedro Santomera, Rubén “El Vinagre” y Antonio Melgar, quienes hicieron vibrar al público con su ingenio y humor.



La sorpresa artística llegó con la participación del tenor Manuel Monserrate, acompañado al piano por Verónica Martínez del Ilustre Conservatorio de Murcia. Su actuación añadió un toque de distinción y emoción al evento, destacando la versatilidad de la Gala. Este encuentro solidario no solo proporcionó risas y entretenimiento, sino que también reforzó el compromiso con nuestra asociación y el respaldo a causas solidarias en la región.

ACTIVIDADES SOLIDARIAS

XXXIII Cena Solidaria a favor de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística

18 DE NOVIEMBRE



El 18 de noviembre fuimos testigos de la exitosa “XXXIII Comida Solidaria virtual de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística”. La convocatoria, que atrajo a alrededor de 350 personas, entre familiares y amigos, contó con la distinguida presencia de autoridades como el Consejero de Salud, Juan José Pedreño, el Director General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, Jesús Cañavate, la Directora General de Discapacidad, Miriam Pérez, el Teniente Alcalde de Molina de Segura, Antonio Martínez, y otros miembros de la corporación municipal, así como las merecidamente galardonadas de la noche.

Estas cenas solidarias se han consolidado como un punto de encuentro significativo para familiares y amigos de personas con Fibrosis Quística. Facilitan la interacción entre individuos que comparten experiencias similares en distintas etapas, fomentando relaciones entre iguales y fortaleciendo su sentido de pertenencia al grupo. Un evento que va más allá de lo virtual, construyendo conexiones y apoyo en con la Fibrosis Quística, especialmente con la labor que realiza nuestra asociación.



ACTIVIDADES SOLIDARIAS

Distinción: Socio de Honor 2023

En esta ocasión, la Asociación Murciana de Fibrosis Quística agradeció el compromiso sostenido de la Fundación “La Caixa” a lo largo de los años. Su respaldo constante fue clave para alcanzar con éxito importantes metas en varios proyectos. En una emotiva ceremonia, Doña Lourdes Toribio, directora territorial de la Fundación, recibió la distinción de “Socio de Honor” en reconocimiento a la colaboración fundamental que mantenemos.



XXII Premio Aire de la AMFQ

Entregamos con gran emoción y satisfacción la concesión del “XXII Premio Aire” de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística a Doña Ángeles Fernández Cadenas, fisioterapeuta ejemplar y actual Decana del Ilustrísimo Colegio Oficial de Fisioterapeutas de la Región de Murcia. Elegida por unanimidad, Ángeles ha dejado una marca indeleble en nuestra organización durante su periodo de 2008-2018 y continúa destacando en su papel actual. Su compromiso apasionado, dedicación incansable y calidez humana han sido fundamentales para nuestra transformación positiva. Más que cumplir con sus responsabilidades laborales, Ángeles ha demostrado un amor inigualable por nuestra institución. Además, como formadora excepcional, ha inspirado generaciones de profesionales, infundiendo la pasión por la fisioterapia respiratoria. Su empatía y apoyo han ofrecido refugio y esperanza a cientos de familias. Este premio es un merecido testimonio de su impacto positivo y duradero en nuestras vidas.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

2º Encuentro de la Red de Centros y Servicios Especializados en Petrer

31 DE ENERO

Participamos en el 2º Encuentro de la Red de Centros y Servicios Especializados en Petrer. El lunes, se dio la bienvenida a 16 entidades, y el martes, acompañados por doña Letizia que visitó el Centro de Atención Diurna Polivalente Sense Barreres. La ministra de Sanidad de Mauritania y representantes de la embajada española estuvieron presentes. También asistió el expresidente de la Comunidad Valenciana, Chimo Puig, en estas jornadas pasadas que destacaron la importancia de la investigación para brindar diagnósticos a las familias.



Día Mundial de Enfermedades Raras

15-16 DE MARZO

La Reina presidió el acto oficial de FEDER el 16 de marzo, conmemorando el Día Mundial de Enfermedades Raras. La campaña "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor" movilizó internacionalmente contra las dificultades de acceso al diagnóstico y tratamiento en España, donde el retraso supera los 4 años. Destacó la necesidad de contrarrestar la odisea diagnóstica y el peregrinaje de las familias.

Entrevista en Cartagena TV

24 DE MARZO

El presentador Gaspar Zamora, nos entrevistó en Cartagena TV para dar a conocer la fibrosis quística y nuestra asociación. Aprovechamos para promocionar la 1ª comida solidaria del Campo de Cartagena.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

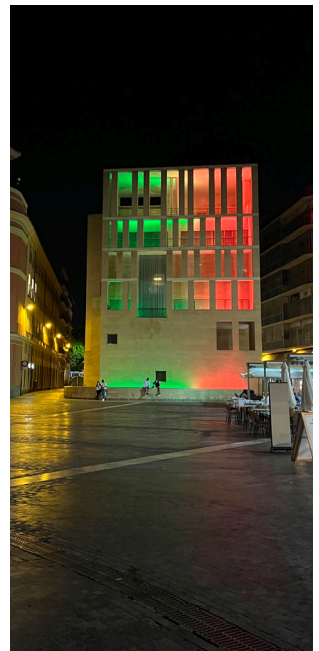


Día Nacional de la Fibrosis Quística

4º MIÉRCOLES DE ABRIL

El 4º miércoles de abril celebramos como cada año, el Día Nacional de la Fibrosis Quística. En esta ocasión hicimos un acto en la Plaza del Teatro Romea, en la que nos acompañaron familiares, amigos, así como diversas autoridades, como el Consejero de Salud, el Alcalde de Murcia, Concejales del Ayuntamiento de Murcia, la Directora General de Personas con Discapacidad, entre otros.

Este año el foco estuvo en reclamar la creación y el reconocimiento de las Unidades Clínicas de Referencia, tan necesarias para el tratamiento multidisciplinar de la Fibrosis Quística.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

■ Día Nacional Trasplante

29 DE MARZO

Con gratitud, despedimos el evento por el Día Nacional del Trasplante, agradeciendo a los destacados ponentes y a la colaboración fundamental de la Fundación ONCE y la ONT. Celebramos este día crucial para las personas trasplantadas con reconocimiento a quienes lo hicieron posible.



■ Il Encuentro sobre el cuidado centrado en la Familia

31 DE MARZO

En el mes de marzo estuvimos presentes en el II Encuentro sobre el cuidado centrado en la familia, organizado por la Fundación Infantil Ronald McDonald, donde se dio a conocer el modelo Family Centered Care en el ámbito sanitario.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

Las Fuentes de las Culturas

20 DE MAYO

El 20 de mayo, participamos en “Las Fuentes de las Culturas”, una actividad que destaca la convivencia de diversas culturas en el barrio de Los Rosales, en El Palmar. Esta iniciativa busca celebrar la diversidad cultural, fomentando la colaboración e intercambio entre entidades sociales, centros educativos y vecinos.



Mesa de Experiencias de Buenas Prácticas de Entidades de Discapacidad

24 DE MAYO

En mayo, fuimos parte de la Mesa de Experiencias de Buenas Prácticas de Entidades de Discapacidad, organizada por el Ayuntamiento de Murcia. Junto a Astrade, Plena Inclusión, On-Off Parkinson, Retina Murcia, Federación Murciana de Salud Mental, Aspanpal, Assido, ONCE y Fundown, compartimos valiosas experiencias para fortalecer la inclusión y el apoyo comunitario.

Captación y sensibilización del voluntariado

DE ENERO A DICIEMBRE

Este año, impartimos una charla en la Facultad de Trabajo Social para sensibilizar sobre la relevancia del voluntariado. Además, instalamos una mesa informativa en el HCUVA y colaboramos con Famdif/COCEMFE Murcia en la Feria de Voluntariado de la UCAM, fortaleciendo así nuestro compromiso con la comunidad. Parte de este proyecto ha sido financiado por consejería de política social, familia e igualdad/dirección general de servicios sociales, tercer sector y gestión de la diversidad.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

■ Día Nacional del Donante de Órganos

7 DE JUNIO

Un día antes, nos reunimos con el ministro de sanidad, Jose Miñones, se unió a la Unión de Trasplantados de Órganos Sólidos (UTxS) en un acto de agradecimiento a las familias, en anticipación al Día Nacional del Donante. Xavier Caballero, presidente de Asociación Murciana de Fibrosis Quística, representó a la Federación Española de Fibrosis Quística. El evento contó con la presencia de la directora de la ONT, Beatriz Domínguez-Gil, y representantes de diversas entidades de la UTxS.

El primer miércoles de junio, con-



memoramos en el salón de actos de nuestra Asociación el Día Nacional del Donante de Órganos, Células y Tejidos. Contamos con la presencia del Consejero de Salud y la Consejera de Política Social, entre otras autoridades. Durante

el evento, se montó un simbólico puzle que destacó cómo un donante puede ser la pieza esencial que otra persona necesita para vivir, resaltando la importancia de la generosidad y solidaridad en la donación de órganos.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN



Stand concejalía de Salud – Feria de Murcia

2 DE SEPTIEMBRE

El viernes 2 de septiembre, durante la semana de la Feria de Murcia 2023, tuvimos el privilegio de participar en el Stand de la Concejalía de Salud, situado en el Jardín del Malecón. Esta iniciativa nos brindó la oportunidad de dar a conocer nuestra patología y la labor de nuestra asociación. Fue una experiencia valiosa para sensibilizar a la comunidad sobre nuestra causa y fortalecer la conciencia pública sobre la Fibrosis Quística.

Día Internacional de los Derechos de la Infancia

19 DE NOVIEMBRE

A lo largo del año, participamos activamente en las reuniones organizadas por el Ayuntamiento de Murcia sobre los Derechos de la Infancia, colaborando en la preparación de la campaña anual y contribuyendo al área de infancia del Ayuntamiento de Murcia.

Esta colaboración culminó el domingo 19 de noviembre, con la celebración del Día Mundial de la Infancia en el Jardín de la Seda, evento organizado por el Ayuntamiento de Murcia. Durante este día, disfrutamos de una agradable compañía, llevamos a cabo varios talleres para los más pequeños e informamos a todos los interesados sobre las actividades que llevamos a cabo en la Asociación Murciana de Fibrosis Quística (AMFQ) para promover y asegurar el bienestar y la vida sana de los más pequeños.



Charlas periódicas de divulgación y sensibilización social

OCTUBRE-NOVIEMBRE

En los meses de octubre y noviembre, la trabajadora social y la psicóloga de nuestra asociación, participaron activamente en la Campaña de Sensibilización Escolar organizada por FAMDIF/COCEMFE Murcia. Estas charlas, coordinadas por la trabajadora social, tuvieron como objetivo sensibilizar a la comunidad educativa acerca de la integración de menores y adolescentes con discapacidad. Las presentaciones se llevaron a cabo en el CEIP "Santa Isabel" y en el CEIP "Ángel Zapata".



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

Macaco impulsa campaña solidaria: Adquiere tu 'Pulmonito' para colaborar con la Fibrosis Quística

13 DE NOVIEMBRE

El reconocido cantante Macaco inició una campaña en sus redes sociales para promover la colaboración con la Fibrosis Quística. El foco de la campaña es la adquisición de "Pulmonito", la mascota solidaria, disponible en la página web de la Federación Española de Fibrosis Quística y en 15 asociaciones regionales. Estos Pulmonitos no solo representan un gesto solidario, sino que los fondos recaudados contribuyen a apoyar



a personas afectadas por esta enfermedad. Macaco, comprometido con la causa, utiliza su plataforma para difundir conciencia, estimular la participación y dar a conocer la Fibrosis Quística.

Calendario solidario 2024

DE FEBRERO A JUNIO

En una iniciativa sociocultural, los niños de la asociación participan activamente para difundir la conciencia sobre la Fibrosis Quística y sensibilizar a la población acerca de sus necesidades. La psicóloga (Laly) y la administrativa (Susana) lideran la coordinación de la actividad, informando e involucrando a las familias. Este año, el tema elegido es el cine clásico, transformando a nuestros pequeños en auténticas estrellas de Hollywood. Más allá de brindarles un espacio lúdico, esta actividad busca destacar la importancia de comprender y apoyar a quienes enfrentan la Fibrosis Quística, promoviendo una conexión comunitaria significativa.



ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

30 Reunión de Invierno Conjunta Áreas SEPAR

10-11 DE FEBRERO

Nuestro Fisioterapeuta Sergio Rodríguez asistió a la 30 Reunión de Invierno SEPAR, donde se hablaron de temas como fisioterapia respiratoria en pediatría, drenaje de secreciones en paciente respiratorio y la importancia del movimiento en los pacientes en UCI/UCRI. Además asistió a talleres de ejercicio terapéutico en paciente respiratorio crónico y ejercicio terapéutico en pacientes con Fibrosis Pulmonar Idiopática, finalizando el congreso con una puesta en común de casos clínicos.



Curso Intensivo sobre Ayudas Respiratorias en el paciente Neuromuscular: Ventilación no invasiva y MI-E (insuflación-exsuflación mecánica) en patologías de origen neurológico

OCTUBRE

Nuestra fisioterapeuta, Inmaculada Teruel, participó en la formación que aborda la fisiopatología que lleva al fracaso respiratorio en Enfermedades Neuromusculares y la adquisición de los conocimientos necesarios para la monitorización de los pacientes afectados de debilidad muscular con y sin tratamiento con ayudas respiratorias. Con el objetivo de conocer los diferentes aspectos de la fisioterapia respiratoria instrumental con

el MI-E en pacientes NMD, los modos y parámetros de ventilación mecánica, el manejo de los pacientes con ventilación de soporte vital y los aspectos de la sincronía paciente ventilador, así como la utilización de la ventilación y movilización de secreciones en el paciente traqueostomizado y la elección de los diferentes modos de terapia.

Organiza:



Ayudas Respiratorias en el paciente Neuromuscular: Ventilación y MI-E (Insuflación-exsuflación Mecánica) en patologías de origen neurológico



VNIVERSIDAD DE SALAMANCA

ACTIVIDADES DE FORMACIÓN



■ Primeras Jornadas en España de “Simulación clínica en Fisioterapia Respiratoria”

1 DE DICIEMBRE

María del Mar Martínez, fisioterapeuta de nuestra entidad, participó en las primeras jornadas de simulación clínica en fisioterapia respiratoria realizadas en España. El desarrollo de las jornadas tuvo lugar en el centro especializado en simulación clínica localizado en el Hospital Virtual Valdecilla en Santander (Cantabria). Esta innovadora apuesta formativa en el campo de la fisioterapia ha sido reconocida por la Comisión de Formación Continuada y por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). El objetivo principal de esta iniciativa es facilitar el entrenamiento del asistente mecánico de la tos y la eliminación de secreciones en el paciente crítico y semicrítico en un escenario simulado. Lo que permite a los profesionales adquirir y reforzar habilidades prácticas de forma segura y basadas en la evidencia científica.

■ Servicio de Asesoramiento para la elaboración de Planes de igualdad

SEPTIEMBRE-OCTUBRE

Virginia López, nuestra trabajadora social, participó en la formación del servicio de asesoramiento para la elaboración de planes de igualdad. Este servicio busca promover la implementación de planes y facilitar recursos para cumplir con la normativa vigente, guiando el proceso desde el inicio hasta el registro en REGCON (Registro y Depósito de Convenios Colectivos, Acuerdos Colectivos de Trabajo y Planes de Igualdad).

■ Curso Co-creación en Investigación e Innovación Biosanitaria

4 DE OCTUBRE

El curso se celebró el pasado 4 de octubre en el Pabellón Docente del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Estuvo destinado al personal investigador de IMIB, así como de otras universidades, asociaciones de pacientes y profesionales del Servicio Murciano de Salud y de la Consejería de Salud. Durante el evento, se explicaron las claves de la co-creación inclusiva, que implica hacer protagonistas de la investigación e innovación en salud a todos los agentes implicados (investigadores, pacientes y sanitarios), siguiendo las recomendaciones de la Comisión Europea sobre Investigación e Innovación Responsables (RRI, Responsible Research and Innovation)

■ Prácticas para el grado en fisioterapia (UCAM)

DE ENERO A DICIEMBRE

Celebramos otro año de colaboración con las prácticas de estudiantes de fisioterapia de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Ocho alumnos por año finalizan sus prácticas con nuestros fisioterapeutas, fortaleciendo la conexión entre la formación académica y el campo práctico.

TALLERES

Taller Ultimate Frisbee

18 DE ABRIL

El día 18 de abril tuvimos la oportunidad de contar con la colaboración de Discachos Ultimate Frisbee, un equipo mixto de Ultimate Frisbee de Murcia, para la realización de este taller. Fue una jornada muy divertida en la que participaron, usuarios, familiares y profesionales de nuestra entidad.

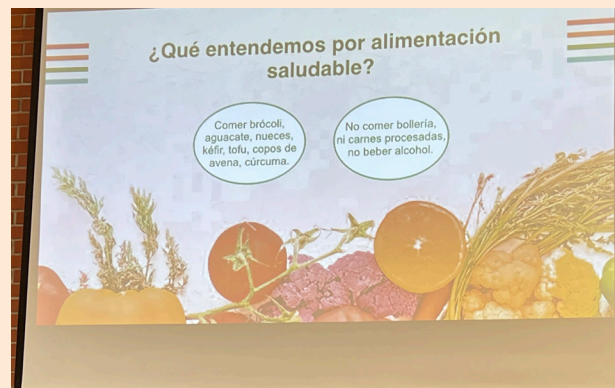
Es un deporte alternativo, auto arbitrado y no muy conocido, en el que se ponen en valor el trabajo en equipo y sobre todo la importancia del ejercicio físico.



Taller de nutrición

17 DE MAYO

El 17 de mayo se realizó un taller de nutrición impartido por la nutricionista Miriam Martí Navarro, que nos dio las claves para una correcta alimentación, haciendo hincapié en la importancia de una correcta nutrición en las personas con Fibrosis Quística.



Taller de familias

8 DE JUNIO

El 8 de junio, madres y voluntarias de nuestra asociación participaron en un taller de familias en el que prepararon todos los decorados y complementos de nuestro anual calendario solidario.



AGRADECIMIENTOS

Colaboradores



■ Devoluciones fiscales por donativo a ONG

(En vigor desde el 1 de Enero de 2024)

PERSONAS FÍSICAS (IRPF)		PERSONAS JURÍDICAS (IS)
<p>HASTA 250€ DE DONACIÓN</p> <p>80%</p> <p>De los primeros 250€ que dones, te deduces 200€</p>	<p>A PARTIR DE 250€ DE DONACIÓN</p> <p>40% A partir de los siguientes 250€</p> <p>45% Cuando en el ejercicio y en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad</p>	<p>40%</p> <p>50%</p> <p>Cuando en el ejercicio y en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad</p>

Real Decreto-ley 6/2023, de 19 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia en materia de servicio público de justicia, función pública, régimen local y mecenazgo.



**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.

A healthcare worker wearing a white mask and glasses is holding a young child who is crying. The child is wearing a red jacket and holding a teddy bear. The scene is set in a clinical environment with a brick wall in the background. The entire image has a warm, orange-toned overlay.

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



Fibrosis
Quística
ASOCIACIÓN MURCIANA

www.fibrosisquisticamurcia.org