



FIBROSIS QUÍSTICA

JORNADA DE MEDICAMENTOS
HUERFANOS Y ENFERMEDADAS RARAS

LA VISION DEL PACIENTE

Esther Sabando

Vicepresidenta

Federación Española Fibrosis Quística

- Es la enfermedad genética más frecuente en la raza caucásica
- 1 de cada 5.000 nacen con FQ
- 1 de cada 35 somos portadores
- Afecta aparato respiratorio y digestivo
- El deterioro pulmonar es la causa más frecuente de mortalidad (31)



HERENCIA
AUTOSÓMICA
RECESIVA

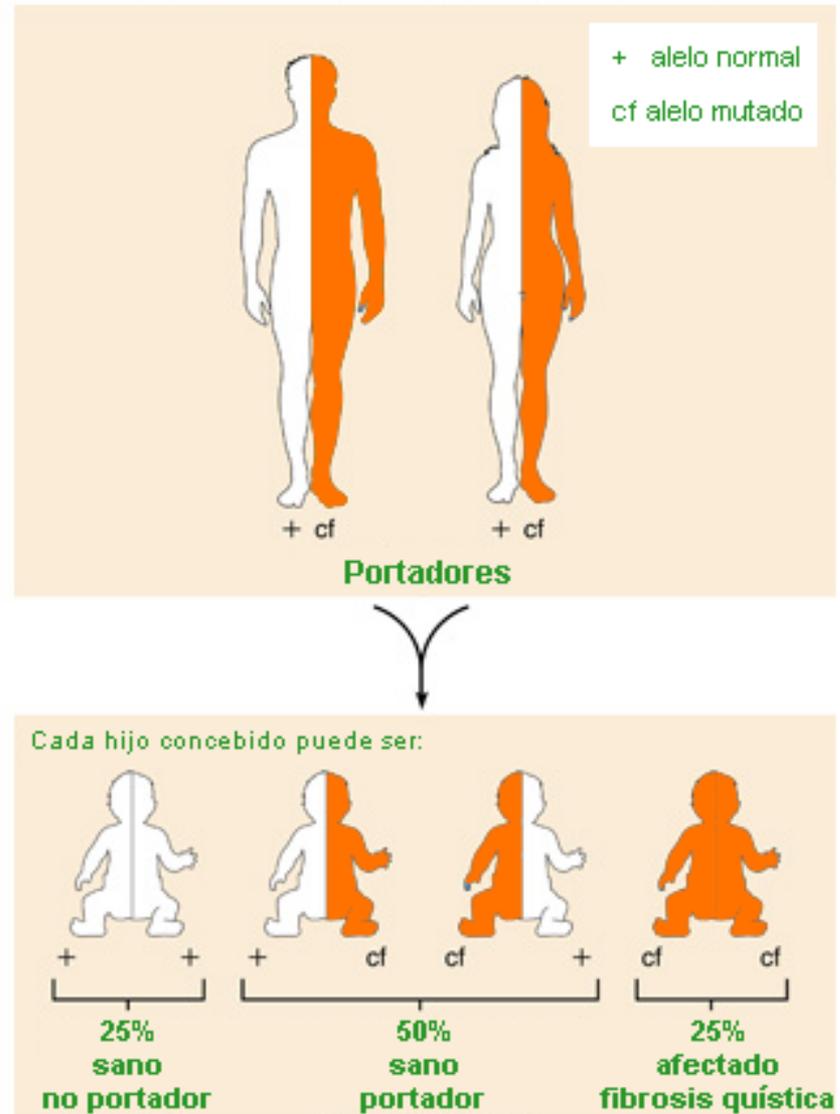
Aspectos genéticos

La fibrosis quística afecta por igual a ambos sexos

Portadores: 1/35
(raza caucásica)

Los portadores son sanos, porque el gen sano codifica suficiente proteína para ser funcional

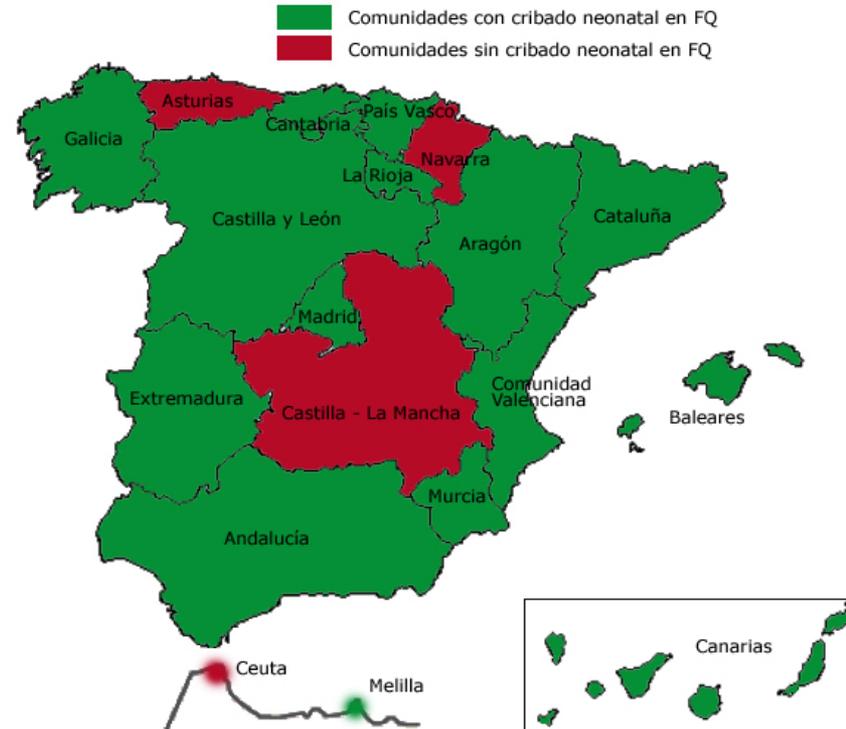
Los afectados tienen dos copias del gen defectuoso, del mismo alelo o de alelos distintos





SCREENING NEONATAL

Diagnóstico



OBJETIVO

El diagnóstico precoz se asocia a mejor calidad de vida



No tiene cura

Esperanza de vida limitada

JORNADA DE MEDICAMENTOS HUERFANOS Y ENFERMEDADES RARAS



JORNADA DE MEDICAMENTOS HUERFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Tratamiento



EL TRATAMIENTO ES PALIATIVO Y PREVENTIVO

Tratamiento

ANTIBIOTERAPIA

+

FISIOTERAPIA

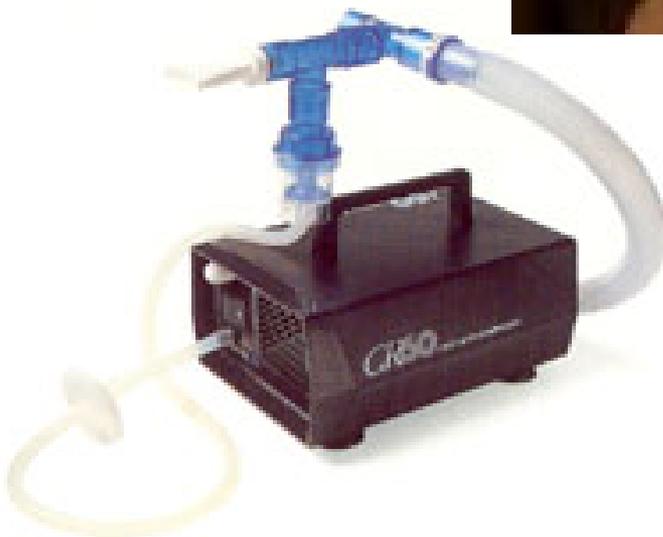
+

NUTRICIÓN

Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística



Tratamiento nebulizado diario



Tratamiento

**EFICACES, RÁPIDOS, PORTÁTILES = CALIDAD DE VIDA
+ CUMPLIMIENTO**





JORNADA DE MEDICAMENTOS HUERFANOS Y ENFERMEDADES RARAS

Tratamiento



DOMICILIARIO



Drenaje autógeno

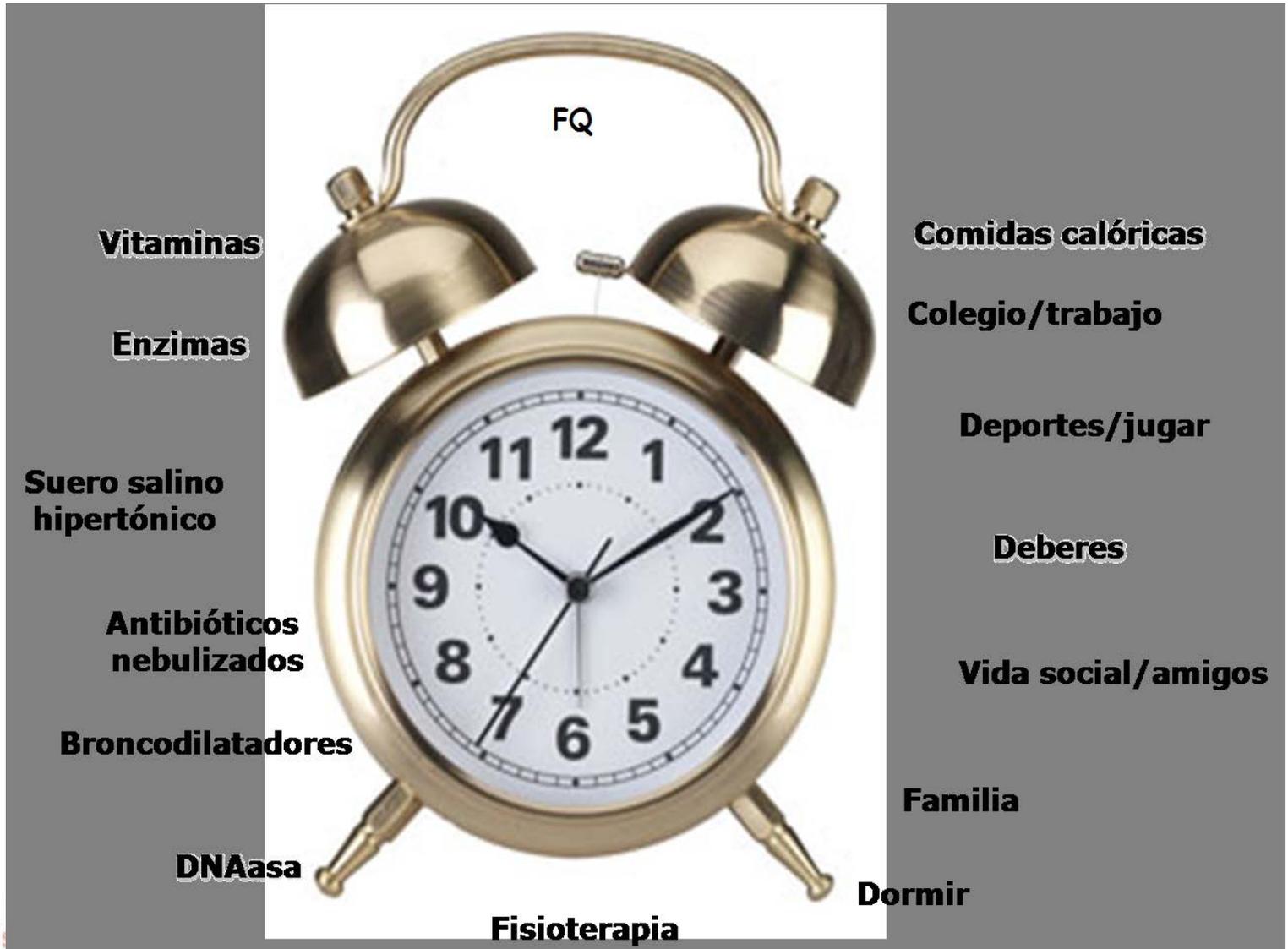


**La fisioterapia
debe
acompañarse de
ejercicio físico**



Trasplante





- NUEVAS VITAMINAS
- DHA
- ANTIBIOTICO POLVO SECO



JORNADA DE MEDICAMENTOS HUEREANOS Y ENFERMEDADES RARAS



Juntos, tirando fuerte...



**¡Os necesitamos a TODOS
para vencer!**

PORQUE AL FIN
Y AL CABO...

**Tú respiras
sin pensar.
Yo no pienso
mas que en respirar.**

fo Fibrosis
Quística

