



Aspectos sociales en FIBROSIS QUÍSTICA

Pilar González Nieto

Trabajadora Social
Coord. Servicios y Actividades.
Asociación Madrileña de fQ.



**ENFERMEDADES RARAS.
(ER)**

5/10.000 hab.

Desconocimiento

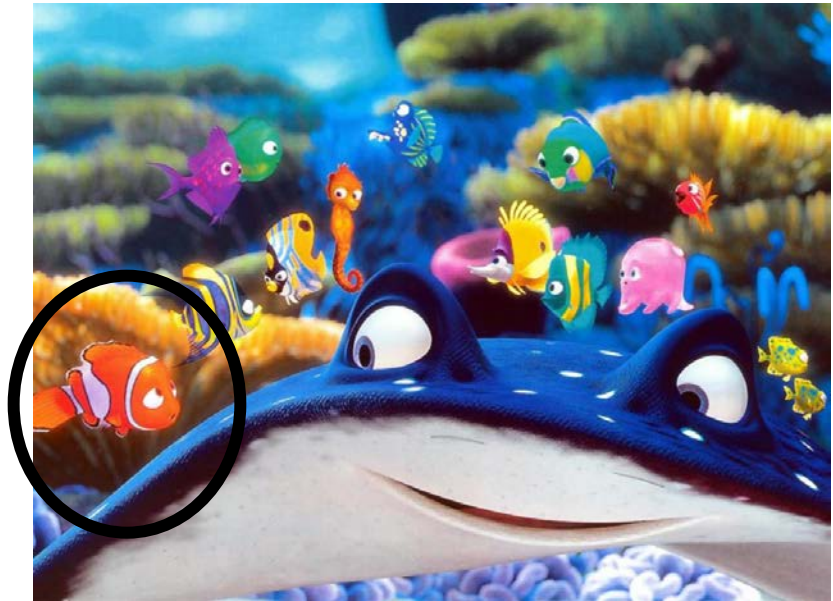
**FIBROSIS QUÍSTICA.
(Fq)**

1/4,500 recién nacidos

Fibrosis¿Qué?

FIBROSIS QUÍSTICA

- o **Genética**
- o **Crónica**
- o **Degenerativa**
- o **Rara**



Aislamiento

Limitaciones

Dificultades

LIMITACIONES EN LA VIDA DIARIA.

	Yo	Médico	Padres	Tratamiento	fQ	
Hacer Deporte	8,6%	5.8%	2.6%	8.1%	28.2%	48,5%
Pasar la noche fuera	2,4%	0,6%	10.1%	10.1%	7,1%	27,1%
Trabajar	1,2%	1,2%	0,6%	6%	19,8%	23,9%
Viajar	7,2%	1,2%	4,8%	12%	19,6%	40%
Ir de campamentos	4,2%	0,2%	6,6%	8,4%	9,6%	23,6%
Salir con amigos	5,4%	-	6%	4,2%	10,8%	23,1%
Comer y beber	1,2%	1,2%	1,8%	1,8%	4,8%	8,5%
Tener relaciones	2,4%	-	-	1,2%	3,6%	6,2%
Otros	1,2%	-	0,6%	1,2%	3,6%	3,1%

Varios Autores. Federación Española de Fibrosis Quística. 2012.
Investigación sobre la situación psicosocial de las personas con fQ en España.

“ Jamás me he sentido discriminada por tener una enfermedad crónica que su carta de presentación es la tos, las manos diferentes, pero los ojos alegres, ilusionados y con ganas de vivir rápido, de aprender mucho, de lograr el orgullo de unos padres que han luchado por ti, que no pensaban verte andar y te vieron correr, unos padres que no perdieron la esperanza y te pasaron el testigo de la lucha y la esperanza”



CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS CON FQ.

Aspectos emocionales

Sobrecarga

Desigualdad de atención (según la CCAA de residencia)

Aumento del gasto

Dificultades en la conciliación laboral

Escasez de recursos sociales

Dependencia de Unidad de Referencia

Necesidad de atención multidisciplinar

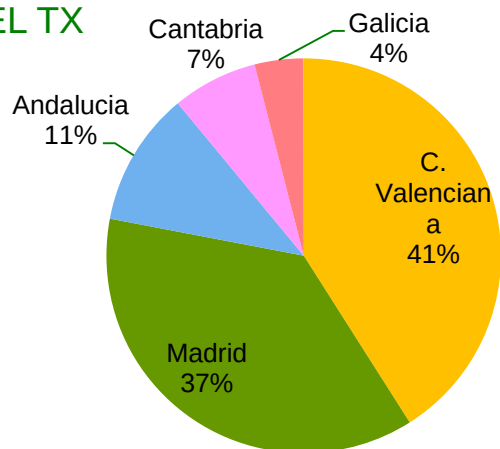


- 
- Adherencia
 - Forma
 - Interacción

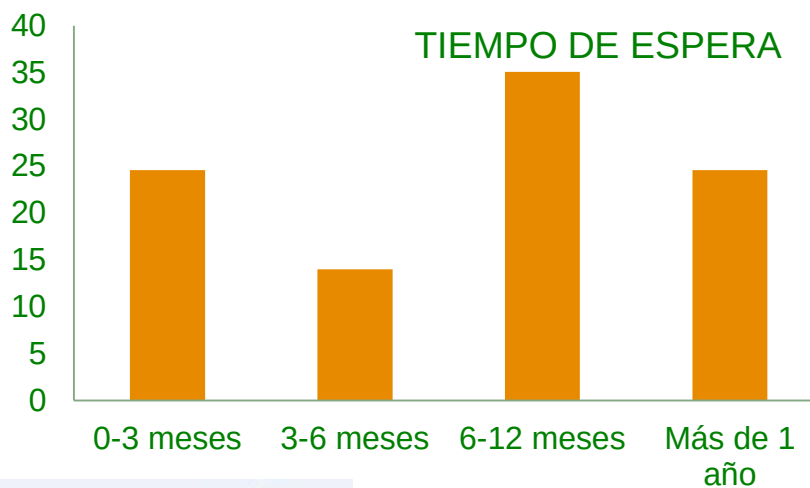


VIGILANCIA DEL TRAMIENTO.

LUGAR DEL TX



TIEMPO DE ESPERA



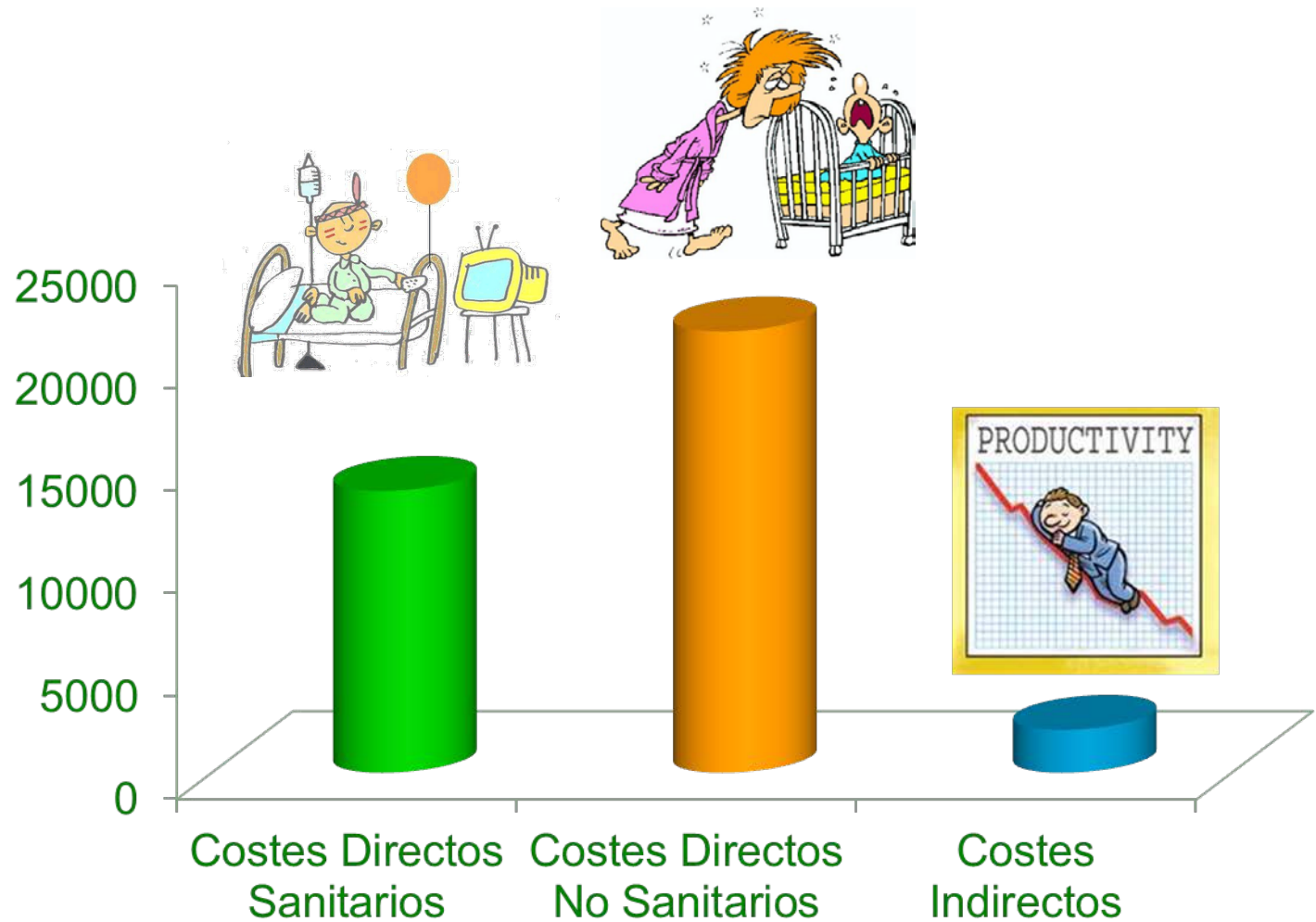
REALIDAD SOCIAL DEL TRASPLANTE.

FIBROSIS QUISTICA =
37.343 € / anuales.

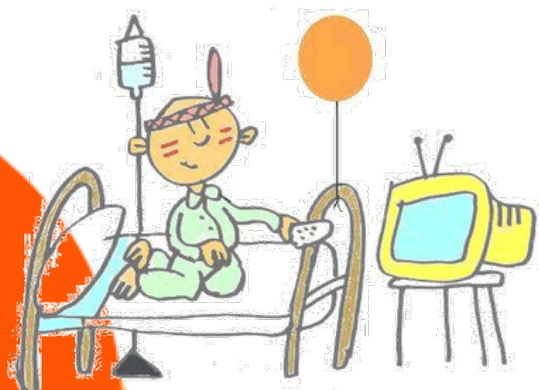
López, Linertová, Serrano.
Hens, Posada, Oliva. 2102.
Los costes socioeconomicos y
la calidad de vida relacionada
con la salud en el paciente con
enfermedades raras en
España.



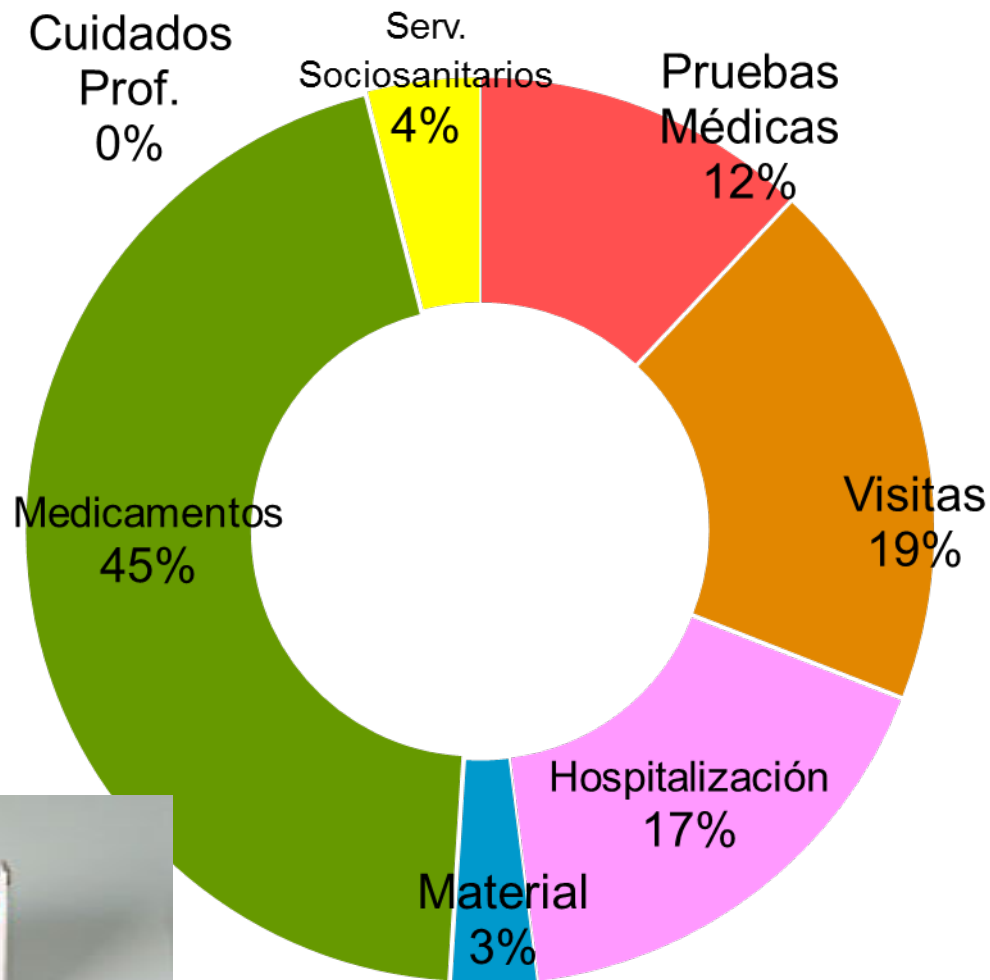
COSTES TOTALES



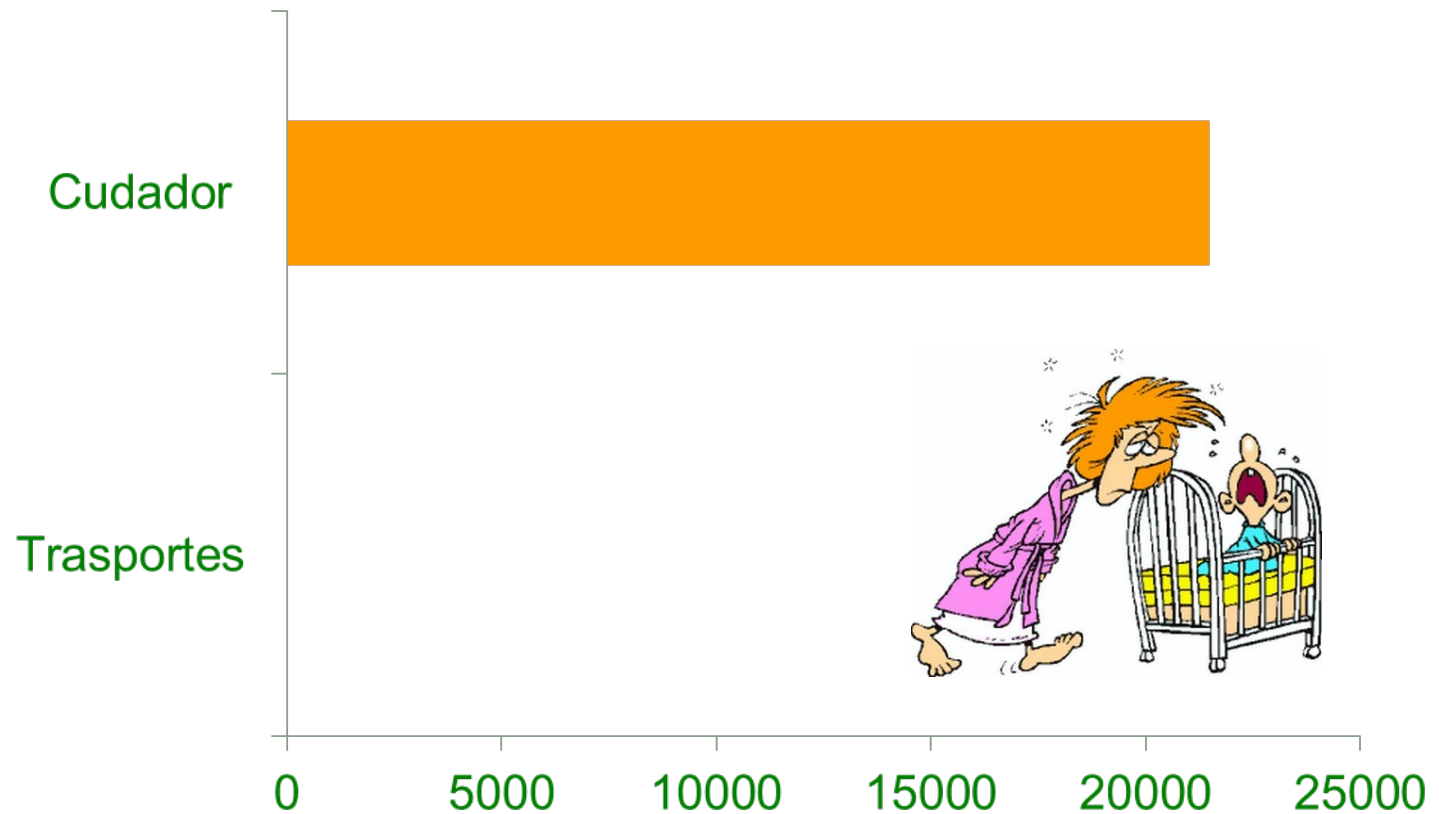
COSTES DIRECTOS SANITARIOS

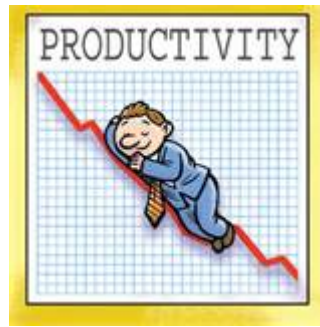


6.117 €

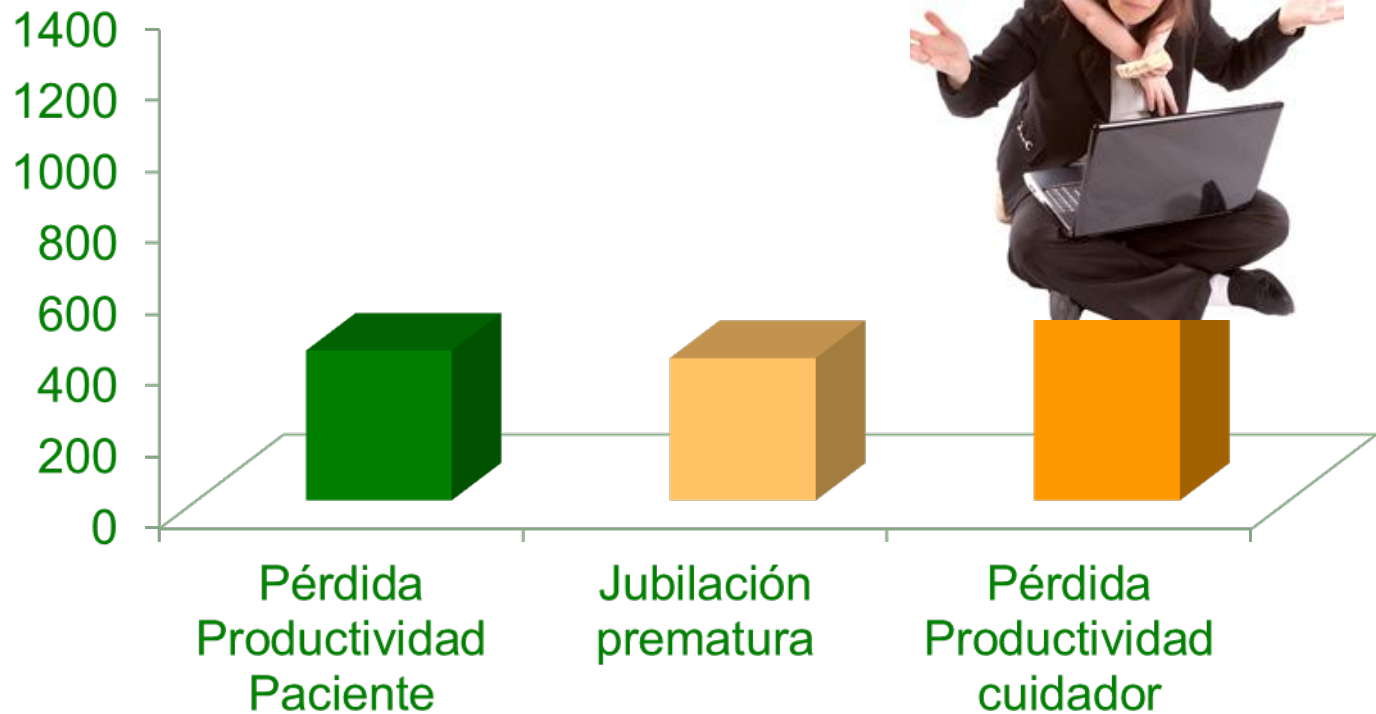


COSTES DIRECTOS NO SANITARIOS





COSTES INDIRECTOS







+ ESFUERZOS
X RESULTADOS



GRACIAS ;