NOTA DE PRENSA DIA MUNDIA FQ

**La *enfermedad rara* más común**

Viernes 8 de septiembre: Día Mundial de la Fibrosis Quística

Coincidiendo con la celebración del día mundial de la Fibrosis Quística (FQ) las asociaciones vascas de apoyo a las familias con FQ saldrán a la calle con diversas actividades para dar a conocer las reivindicaciones de todas las personas afectadas.

**GASTEIZ**. Desde el 2013 se viene celebrando todos los 8 de Septiembre el día mundial de la FQ, donde el objetivo principal es dar a conocer la enfermedad, así como la situación de las personas con FQ en todo el mundo y mejorar su calidad de vida, con el fin de evitar desigualdades en el tratamiento. Se pretende arrojar luz sobre la situación global en lo referente al cuidado de la enfermedad y ayudar en el desarrollo de unos estándares mínimos de tratamiento.

En Euskadi, al asociación agrupa a 150 familias. La enfermedad, considerada como rara,  afecta a una de cada 5.000 personas por lo que también es definida como "la *enfermedad rara* más común". Bajo el lema de Dando Aliento a los Besos Salados buscan: favorecer la participación activa de la población en general, y de todas las personas afectadas de FQ y sus familias en particular. Se busca lograr la transformación social por una sociedad inclusiva, con igualdad de oportunidades y en la que se respeten las diferencias.

Un año más las asociaciones vascas de FQ se unen para conmemorar este significativo día en el que cuentan con un extenso programa de actividades (Se adjunta programa), entre las que destacar el concierto solidario que se celebrará en la Sala Jimmy Jazz de Gasteiz el 8 de septiembre a las 20:30h protagonizado por el grupo I think Soul y Joseba B. Lenoir. Como siempre se busca la implicación y sensibilización de la población a través de actividades festivas y de ocio o culturales, ya que, con todas ellas se quiere celebrar que el futuro de las personas con FQ ahora si es posible. Pero para ello es necesario que la población escuche las reivindicaciones, para que algún día se conviertan en una realidad.

**Reivindicaciones 2017:**

Administración del Orkambi

Fisioterapia respiratoria para todxs

Fomento investigación

Mejorar las instalaciones de los espacios de atención de las personas con FQ en el Hospital de Cruces y crear una unidad específica de FQ.

Que se reconozcan nuestras necesidades de apoyo para poder acceder a los recursos

La Asociación de FQ de País Vasco trabaja en coordinación con las asociaciones provinciales de Araba, Bizkaia y Gipuzkoa para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares. Su trabajo se centra en ofrecer una atención integral a las personas afectadas atendiendo las necesidades específicas de este colectivo.

Pese a que la enfermedad solo afecta a nivel físico, tiene consecuencias en todas las esferas que conforman la vida de una persona. Tanto la vida social como la laboral o educativa se ven afectadas por la enfermedad, siendo muchos más los obstáculos y dificultades que tendrán que superar para poder llevar una vida autónoma y “normalizada”.

Es por ello que esta labor contempla la intervención social, psicológica y sanitaria, así como en trabajar para conseguir un entorno más favorable para estas familias mediante la sensibilización, acción política y formación.

**Para entrevistas, datos:**

Datos de contacto

Maider Cano Aguirre

tsfqeuskadi@gmail.com

DIA MUNDIAL FQ / FK NAZIOARTEKO EGUNA 2017

PROGRAMA DE ACTIVIDADES/ EKIMEN PROGRAMA

DIA/EGUNA HORA/ ORDUA

LUGAR/LEKUA ACTIVIDAD/EKIMENA

ORGANIZA/ANTOLATZAILEA

06/09/2017 10:30

Gasteiz, ARTgia aretoa Rueda de Prensa

**Asociación FQ País Vasco**

08/09/2017 15:00-20:00

Gasteiz, c/ General Loma Mesa Informativa

**ARNASA ARABA**

08/09/2017 9:00-14:00

Barakaldo, Hospital de Cruces Mesa Informativa

**ARNASA BIZKAIA**

08/09/2017 20:30-24:00

Gasteiz, Sala Jimy Jazz Concierto Solidario: I Think soul y Joseba B. Lenoir.

**ARNASA ARABA**

08/09/2017 19:00-21:00

Ondarroa Fiesta para dar aliento a los besos salados: Baile, música, trago solidario…

**ARNASA GIPUZKOA**

Fibrosi Kistikoaren Nazioarteko Eguna ostiral honetan

Fibrosi Kistikoaren (FK) nazioarteko egunaren harira Euskadiko Fibrosi Kistikoaren elkarteak programa zabala prestatu du, kalera irtengo dira ekimen desberdinen bitartez gaixo eta hauen familien aldarrikapenak ezagutzera emateko.

**GASTEIZ**. 2013tik aurrera Irailak 8 guztietan FK munduko eguna ospatzen da, non FK duten pertsonen egoera ezagutzera ematen den. Baita ere FK kaltetuen bizi kalitateaz hausnartzen da, haien egoera hobetu daitekeen tratamendu desberdintasunak saihestuz. Gaixotasuna eta tratamenduen egoera orokorra islatu nahi da eta tratamenduari dagokionez gutxieneko estandar batzuk ezarri.

“Musu Gaziei Arnasa ematen” lelopean; Orokorrean gizartearen, eta zehazki FK dutenen eta hauen senideen, parte hartze aktiboa bilatzen dute desberdintasunak errespetatzea, parekotasun aukerak ematea eta inklusiboa den gizarte bat lortzeko.

--Aurten ere FKaren Euskadiko Elkarteak gaixotasunaren nazioarteko eguna ospatzeko elkartu dira eta ekimen desberdinak antolatu dituzte (Programa atxikitzen da). Hauen artean nabarmendu beharrekoa da irailak 8an 20:30tan Jimmy Jazz aretoan antolatuko den kontzertu solidarioa, bertara gerturatzen direnak I Think Soul eta Joseba B. Lenoir-en musikaz gozatzeko aukera izango dute. Beti bezala jai giroa eta kultura aitzakia hartuta gizartearen inplikazioa lortu nahi da, eta beraiekin guztiekin ospatu nahi dute, orain FK dutenen etorkizuna posible dela. Baina horretarako beharrezkoa da gizarteak elkartearen aldarrikapenak entzun behar ditu egunen batean hauek errealitate bihur daitezen.

**2017 Aldarrikapenak:**

Orkambi botikaren onarpena

Arnas Fisioterapia denontzat

Ikerketaren sustapena

FK duten pertsonak atenditzen diren instalazioak egokitu eta FK-aren Unitetea sortu Gurutzetako Hospitalean.

Gure laguntza beharrak onartu daitezela existitzen diren baliabideak jaso ahal izateko.

Euskadiko FKaren Elkarteak Araba, Bizkaia eta Gipuzkoako FK Elkarteekin batera lan egiten du FK duten pertsona eta hauen senideen bizi kalitatea hobetzeko. Hau arreta integral bat eskainiz lortzen dute pertsona hauen behar bereziei erantzuna emanez.

Gaixotasunak modu zuzenean ondorio fisikoak bakarrik dituen arren, pertsona baten bizitza osatzen duten alderdi guztietan du eragina. Bai bizitza sozialean, lanean edo ikasketetan gaixotasunaren eragina jasaten dute, askoz gehiago izanik gainditu beharreko oztopo eta zailtasunak bizitza autonomo eta “normalizatu” bat eramateko.

Hau dela eta elkarteek gizarte arreta, arreta psikologikoa eta osasun arreta eskaintzen dituzte. Eta sentsibilizazioa, ekintza politikoa eta formakuntzaren bitartez gaixo eta familientzako ingurune mesedegarri bat lortzeko lanean dihardute.

**DATU gehiago lortzeko:**

**Kontaktua**

Maider Cano Aguirre

tsfqeuskadi@gmail.com

Kalez kale Komunikazio Zerbitzuak.
Borinbizkarra Kalea, 11 A
Vitoria - Gasteiz
663-47-57-37