

ARNASA DAY: tod@s unid@s contra la Fibrosis Quística

Arnasa Araba, Asociación alavesa de Fibrosis Quística está organizando su próximo evento: el Arnasa Day, un día festivo para gritar alto y fuerte que la Fibrosis Quística no va a poder con nosotr@s, y para aprovechar a dar a conocer la enfermedad y las labores de ARNASA. Lo celebraremos el sábado 20 de Julio en el pueblo de Peñacerrada entre la plaza del Ayuntamiento y la sociedad Bombalatxi. Ese día coincide con la celebración del Mercado Estacional de Verano, de modo que esperamos contar con presencia de gente. Será un día de multiactividades escogidas con el empeño de obtener paralelismos entre el propio desarrollo de cada actividad y la realidad que implica la FQ para los y las afectadas, de modo que se pueda maximizar el objetivo de sensibilización.

- o **Lugar:** pueblo de Peñacerrada.
- o **Fecha:** 20 de Julio de 2019 durante todo el día.

ACTIVIDAD 1: EVERESTING CHALLENGE – desde las 7:00 de la mañana hasta las 10:00 de la noche. Subidas de 1,5 horas aproximadamente.

Reto solidario deportivo protagonizado por Javier Prieto del canal de Youtube Pedales Solidarios, que consistirá en subir el puerto de Herrera 10 veces hasta completar el mismo desnivel positivo que el monte Everest: 8.848 metros. Todo en un solo entrenamiento empezando el 20-julio a las 7:00 de la mañana y acabándolo en torno a las 22:00 horas.

Teniendo en cuenta que llevar una vida activa es uno de los pilares del tratamiento de la FQ, en esta actividad queremos unir deporte y sensibilización. La labor de sensibilización se consigue haciendo el símil entre la dureza de llevar acabo un reto físico de esta envergadura y la crudeza con la que los afectados y afectadas se enfrentan día a día a los rigurosos tratamientos.

El año pasado Javier Prieto también intentó el reto pero desafortunadamente no pudo terminarlo por diversos motivos. Completó 5.750 metros. Ahora, queriéndolo volver a intentar con aún más voluntad, volvemos a poner de relieve otras de las realidades de la FQ: a veces, aunque sigamos rigurosamente los tratamientos, la enfermedad no deja de avanzar. Sin embargo, la perseverancia tiene que seguir siendo nuestra bandera y tenemos que seguir aplicando los tratamientos diariamente. La FQ no abandona, pero los afectados y las afectadas tampoco.

Animamos a todo aquel que quiera acompañarle en alguna de sus subidas.

Ver más información sobre el anterior reto en <https://www.fqeuskadi.org/everesting-challenge-fibrosis-quistica/>

ACTIVIDAD 2: PINTXOPOTE SOLIDARIO EN LA PLAZA DE PEÑACERRADA A LAS 11:00

Coincidiendo con el Mercado de Verano en la plaza de Peñacerrada, realizaremos un pintxopote solidario de chorizo a la sidra.

ACTIVIDAD 3: ESPECTÁCULO DE MAGIA - a las 12:00 en la sociedad Bombalatxi

Espectáculo de magia de la mano de Ilusionisma (mago local de Vitoria-Gasteiz).

ACTIVIDAD 4: CASTILLO HINCHABLE desde las 12:30 a 14:30 en la sociedad Bombalatxi

Con esta iniciativa queremos incidir especialmente en los y las más pequeñas de la casa para fomentar en ellos conductas de igualdad y respeto a la diferencia. Realizar saltos es una manera, aunque básica, de realizar movimiento de las mucosidades pegadas en el aparato respiratorio, uno de los grandes problemas de la FQ. Mediante esta actividad lúdica,

inculcaremos a los y las más pequeñas la importancia que tiene en la FQ el cuidado autopersonal , enseñándoselo desde un prisma que ellos y ellas puedan entender e interiorizar.

ACTIVIDAD 5: PINTXO POTE SOLIDARO en la sociedad Bombalatxi a las 14:00

Otro pintxopote solidario de paella, tortilla de patata, gildas...

ACTIVIDAD 6: CONCURSO DE MUS - a las 16:30 en la sociedad Bombalatxi

Concurso por parejas jugando al emblemático juego de cartas Mus. Concurso 100% de carácter solidario con un premio de dos auriculares SPC Ebon Go, cortesía de SPC.

ACTIVIDAD 7: CONCIERTO DE MÚSICA - a las 19:30 en la sociedad Bombalatxi

Contaremos con la presencia de Txucky Killers, grupo alavés de tintes rockeros que versionarán los mejores éxito de este género musical.

ACTIVIDAD 8: MESA INFORMATIVA

Durante todo el día, habrá colocada una mesa informativa se repartirán trípticos y CDs informativos sobre la enfermedad.

Estas mesas también son una buena oportunidad para que las personas que tienen algún tipo de relación se acerquen y hacer un primer contacto con ellos y ellas. También suele ser un espacio en el que conseguir nuevos y nuevas voluntarias y colaboradores.

OBJETIVOS DE LA JORNADA

Mediante **el Arnasa Day**, Arnasa Araba busca: favorecer la participación activa de la población alavesa 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.

La Fibrosis Quística está incluida dentro de las llamadas Enfermedades Raras, es por ello que no responde a los patrones de discapacidad y enfermedad habituales, y es una enfermedad invisible en la sociedad. No solo por el desconocimiento que existe sobre ella, sino también por lo aparentemente “normalizada” que es la vida de las personas afectadas.

Objetivos específicos de la jornada:

Visibilizar la Fibrosis Quística y las realidades que las personas afectadas y sus familiares viven. Para ello, se ofrecerá información veraz sobre la FQ y cómo afecta. Uno de cada 35 personas es portador del gen.

Dar a conocer la labor que desde ARNASA ARABA se realiza para que todas las personas afectadas puedan hacer uso de los recursos que se ofrecen.

Favorecer la inclusión social de todas las personas afectadas y sus familiares mediante la sensibilización de la ciudadanía para evitar situaciones de aislamiento social.

Fomentar la participación activa de la población alavesa y de Euskal Herria en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de FQ y su entorno cercano.

SOBRE ARNASA ARABA Y LA FQ.

La Asociación ARNASA Araba se constituye en 1991 cuando un grupo de padres y madres de personas afectadas de Fibrosis Quística (FQ) se unen para luchar por los derechos y por la mejora de la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus familiares.

Conocida por sus siglas FQ y también como la enfermedad del “beso salado”, la Fibrosis Quística es una enfermedad considerada de las raras, genética, degenerativa y crónica. Aunque es la enfermedad rara más común entre los y las caucásicas. Un mal funcionamiento del gen Proteína CFTR localizado en el cromosoma 7, hace que el moco habitual de algunos órganos vitales se vuelva más espeso y tienda a acumularse. Sus principales manifestaciones se centran en el aparato respiratorio y en el aparato digestivo, provocando resfriados continuos, infecciones de repetición, disminución de la capacidad pulmonar, imposibilidad de absorción de grasas, malnutrición,... Otra característica es el peculiar sabor salado de la piel dado el alto cloro del sudor. Por ello la FQ es conocida como la enfermedad del Beso Salado.

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”.

Al no existir cura para la enfermedad, el tratamiento diario es la única opción para tener una calidad de vida aceptable, que permita hacer las tareas de la vida diaria dentro de una normalidad como ir al cole, jugar con amigos...etc.

Este tratamiento tiene cuatro pilares básicos:

1. Fisioterapia respiratoria diaria dos veces al día.
2. Antibioterapia de prevención.

3. Tratamiento y nutrición hipercalórica acompañada en cada comida de la ingesta de enzimas pancreáticas artificiales.
4. Ejercicio físico diario adaptado a la capacidad de cada afectado y afectada.

Hasta el año 2016 los servicios de la asociación estaban dirigidos los socios y socias, centrándose en el acompañamiento emocional de las familias con un servicio de psicología y luchando también por los derechos de las personas afectadas en cuanto al acceso a recursos sanitarios y a la igualdad de oportunidades en el ámbito escolar, laboral... todo ellos centralizado en la asociación euskalduna Arnasa Euskadi.

Durante el año 2016 la implicación de las personas socias fue creciendo y así se creó un nuevo grupo de trabajo y dirección con nuevas ideas y proyectos para ofrecer una mejor atención, uno de los frutos de este grupo de trabajo es la organización del evento “Arnasa Day”.

Actualmente, gracias a actividades como esta, Arnasa Araba ofrece dos servicios sanitarios imprescindibles: Fisioterapia Respiratoria domiciliaria y asesoramiento nutricional.

A pesar de ser un tratamiento básico para los pacientes de FQ, Osakidetza delega la administración de las sesiones de fisioterapia respiratoria en los y las afectada y familiares (en caso de los y las niñas). Así que el servicio de fisioterapia respiratoria es una de las labores principales de ARNASA. Fisioterapeutas especializadas en la rama respiratoria realizan las sesiones en el domicilio de los y las afectadas que son costeadas por la Asociación. Solo este servicio supone 12.000 euros anuales.

Ocurre algo parecido con el asesoramiento y seguimiento de la dieta hipercalórica, ya que actualmente Osakidetza tampoco ofrece dicho servicio para los y las niñas. Este año Arnasa Araba ha empezado a ofrecer este servicio para los y las afectadas de todas las edades. De momento estamos testeándolo pero está dando muy buenos resultados.

El 100% de los beneficios de este día serán destinados al pago de servicios en favor de los y las afectadas, como estos dos descritos anteriormente.

ARNASA ARABA en colaboración con ARNASA EUSKADI colabora, apoyando incluso económicamente, con dos proyectos de investigación que se desarrollan en Euskadi. Ambos han tenido su particular *incubadora* en el centro de investigación en ciencias de la UPV/EHU, el Lucio Lascaray, ubicado en el campus alavés de la universidad vasca. El primero, liderado por Marian Martínez de Pancorbo, está enfocado en la producción de células madre pluripotentes para corregir las mutaciones que causan la fibrosis. La consecución de este proyecto, ya en marcha, permitirá abordar no sólo uno de los objetivos más deseados para el tratamiento de la fibrosis quística, sino que la experiencia adquirida preparará también el camino para disponer de células reparadas con fines de terapia de reposición. El segundo de ellos tiene la firma del doctor José Luis Ferraz y se basa en la producción de vectores no virales para el tratamiento de la fibrosis mediante terapia genética, así como en el desarrollo tecnológico de un dispositivo de inhalación. En este caso, el proyecto ya está presentado pero se encuentra a la espera de conseguir financiación para ponerse definitivamente en marcha.



**Arnasa Araba Asociación Alavesa de
Fibrosis Quística
NIF G01118298
C/ Océano Atlántico número 25, 1ªA
01010 Vitoria-Gasteiz
fqaraba@gmail.com
699008506
<https://www.fqeuskadi.org/>
Facebook/Instagram / @ArnasaAraba**

ARNASA DAY, guztiok elkarrekin fibrosi kistikoaren aurka

Arnasa Araba, Arabako Fibrosi Kistikoaren Elkarteak bere hurrengo ekitaldia antolatzen ari da: Arnasa eguna, ozen eta sendo oihukatzeko fibrosi kistikoak ezin izango duela gurekin eta aprobetxatuz, gaixotasuna eta ARNASAREN lana ezagutarazteko.

Uztailaren 20an, larunbata, Peñacerrada- Urizaharra herrian ospatuko dugu, udaletxearen eta Bombalatxi gizarte etxearen artean. Egun horretan Udako denboraldiaren merkatua ospatzen da ere, beraz, jendearen presentzia izatea espero dugu. Jarduera anitzeko eguna izango da, jarduera bakoitza bere garapenaren eta FK-ak eragindakoen errealitatearekin bat egiteko ahaleginaz aukeratua izan da. Horrela, sentsibilizazioaren helburua maximizatu nahi dugu.

o Lekua: [Urizaharrako](#) herria.

o Data: 2019ko uztailaren 20a, egun osoan zehar.

1. JARDUERA: EVERESTING CHALLENGE - goizeko 7:00etatik gaueko 10:00 arte. 1,5 ordu inguruko igoerekin.

Kirol solidarioaren erronka, Javier Prietok Pedales Solidarios Youtubeko kanalaren burua, Herrerako portua 10 aldiz igoko du Everest mendiaren malda positiboa lortzeko: 8.848 metro. Guztia entrenamendu bakarrean egingo da uztailaren 20an goizeko 7:00etan hasita eta 22:00ak aldera bukatzen.

Bizitza aktibo bat izatea FKaren tratamenduaren oinarrietako bat dela kontuan hartuta, jarduera honetan kirola eta sentsibilizazioa batu nahi ditugu. Kontzientzia handitzeko, erronka fisiko itzel hau burutzeko gogortasuna FK gaixoek egunoro jasan behar dituzten gogortasunekin alderatzen da.

Javier Prieto iaz erronka betetzen saiatu zen baina zoritxarrez ezin izan zuen burutu hainbat arrazoirengatik. 5.750 metro osatu zituen hala eta guztiz ere. Aurten, borondate handiagoz berriro saiatu nahi du eta bitartean FKaren beste errealitate batzuk berriro azpimarratzen ditugu: batzuetan tratamendua zorrotz jarraitu badin baditugu ere, gaixotasunak aurrera egiten jarraitzen du. Hala ere, iraunkortasuna gure bandera izaten jarraitu behar du eta tratamenduak egunero aplikatu behar ditugu. FKak ez amore ematen, baina gaixoei ere ez.

Nahi duenak lagundu gaitzake igoeretako bat igotzen.

Arreko erronkari buruzko informazio gehiago nahi izanez gero: <https://www.fgeuskadi.org/everesting-challenge-fibrosis-quistica/>

2. JARDUERA: PINTXOPOTE SOLIDARIOA PEÑACERRADA PLAZAN, 11:00etan

Peñacerrada- Urizaharra plazan, udako merkatuarekin bat eginez, txorizo sagardora pintxopote bat egongo dugu.

3. JARDUERA: MAGIC SHOW - Bombalatxi gizarte etxean 12:00etan

Magia ikuskizuna Ilusionisma-ren eskutik (mago Gasteiztarra).

4. JARDUERA: GAZTELU PUZGARRIA 12:30etik 14:30era Bombalatxi gizarte etxean

Ekimen honekin, batez ere etxeko txikiengan eragina izan nahi dugu berdintasuna sustatzeko eta desberdintasunarekiko errespetua bultzatzeko. Saltoak arnas sisteman itsatsitako moco mugimenduak egiteko modu oinarrizko bat da, FKaren arazo nagusietako bat. Jarduera dibertigarri honen bitartez, gazteen artean auto-zaintzearen garrantzia nabarmendu nahi dugu, beraiek ulertu dezaketena prisma batetik irakasita.

5. JARDUERA: PINTXO POTE SOLIDARO Bombalatxi gizartean 2:00etan.

Paella, tortilla, gildak ...

6. JARDUERA: MUS TXAPELKETA - 16:30ean Bombalatxi gizarte etxean

Mus bikote lehiaketa. Txapelketa %100 solidarioa eta irabazleek bi Ebon Go SPC aurikularren saria izango dute, SPC-ren eskutik.

7. JARDUERA: MUSIKA KONTZERTUA - 19:30ean Bombalatxi gizarte etxean

Txucky Killers, Arabako musika taldeak, rock generoaren arrakasta onenak bertsionatuko ditu.

8. JARDUERA: MAHAI INFORMATIBOA

Egun osoan zehar, informazio-mahai bat egongo da eta gaixotasunari buruzko triptiko eta informazio CDak banatuko dira.

Mahai hauek ere aukera paregabea dira gaixotasunarekin harreman motaren bat duten pertsonak etortzeko eta haiekin harremanetan jartzeko. Boluntario eta laguntzaile berriak lortzeko ere leku on bat izaten daiteke.

ARNASA DAY EGUNEKO HELBURUAK

Arnasa Eguna-ren bitartez, Arnasa Arabak honako hau bilatzen du: Arabako biztanleria orokorrean eta FK gaixoen eta haien familien partaidetza aktiboa sustatzea. Gizartearen eraldaketa lortzeko aukera da, gizarte inklusibo bat lortzeko, aukera berdinak dituen eta desberdintasunak errespetatzen dituen.

Fibrosi Kistikoa Gaixotasun Arraroen artean kokatzen da, horregatik ez du minusbaliotasunaren eta gaixotasunaren ohiko erduei erantzuten, eta gizartean gaixotasun ikusezina da. Ez da gaixotasunaren ezjakintasuna bakarrik kalte egiten duguna, baita gaixoen bizitzaren itxura "normalizatua" ere.

Eguneko helburu espezifikoak:

Fibrosi Kistikoa ikusgai egin nahi dugu eta gaixoen eta haien familien bizitza eta errealitateak kontatu. Horretarako, FK-aren inguruko egiazko informazioa eskainiko da. 35 pertsonetatik bat FK genea darama.

ARNASA ARABAK egiten duen lana argitaratu nahi dugu, kaltetuei eskaintzen diren baliabideak sustatu daitezen.

Kaltetutako pertsonen eta haien familien gizarteratzea herritarrei bultzatzea, isolamendu soziala ekiditeko.

Arabako eta Euskal Herriko biztanleen partaidetza aktiboa bultzatzea, FK-ak eta bere inguruko inguruetako pertsonen bizi kalitatea hobetzeko.

ARNASA ARABA ETA FIBROSI KISTIKOARI BURUZ

La Asociación ARNASA Araba se constituye en 1991 cuando un grupo de padres y madres de personas afectadas de Fibrosis Quística (FQ) se unen para luchar por los derechos y por la mejora de la calidad de vida tanto de las personas afectadas como de sus familiares.

Conocida por sus siglas FQ y también como la enfermedad del “beso salado”, la Fibrosis Quística es una enfermedad considerada de las raras, genética, degenerativa y crónica. Aunque es la enfermedad rara más común entre los y las caucásicas. Un mal funcionamiento del gen Proteína CFTR localizado en el cromosoma 7, hace que el moco habitual de algunos órganos vitales se vuelva más espeso y tienda a acumularse. Sus principales manifestaciones se centran en el aparato respiratorio y en el

aparato digestivo, provocando resfriados continuos, infecciones de repetición, disminución de la capacidad pulmonar, imposibilidad de absorción de grasas, malnutrición,... Otra característica es el peculiar sabor salado de la piel dado el alto cloro del sudor. Por ello la FQ es conocida como la enfermedad del Beso Salado.

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”.

Al no existir cura para la enfermedad, el tratamiento diario es la única opción para tener una calidad de vida aceptable, que permita hacer las tareas de la vida diaria dentro de una normalidad como ir al cole, jugar con amigos...etc.

Este tratamiento tiene cuatro pilares básicos:

5. Fisioterapia respiratoria diaria dos veces al día.
6. Antibioterapia de prevención.
7. Tratamiento y nutrición hipercalórica acompañada en cada comida de la ingesta de enzimas pancreáticas artificiales.
8. Ejercicio físico diario adaptado a la capacidad de cada afectado y afectada.

Hasta el año 2016 los servicios de la asociación estaban dirigidos los socios y socias, centrándose en el acompañamiento emocional de las familias con un servicio de psicología y luchando también por los derechos de las personas afectadas en cuanto al acceso a recursos sanitarios y a la igualdad de oportunidades en el ámbito escolar, laboral... todo ellos centralizado en la asociación euskalduna Arnasa Euskadi.

Durante el año 2016 la implicación de las personas socias fue creciendo y así se creó un nuevo grupo de trabajo y dirección con nuevas ideas y

proyectos para ofrecer una mejor atención, uno de los frutos de este grupo de trabajo es la organización del evento “Arnasa Day”.

Actualmente, gracias a actividades como esta, Arnasa Araba ofrece dos servicios sanitarios imprescindibles: Fisioterapia Respiratoria domiciliaria y asesoramiento nutricional.

A pesar de ser un tratamiento básico para los pacientes de FQ, Osakidetza delega la administración de las sesiones de fisioterapia respiratoria en los y las afectada y familiares (en caso de los y las niñas). Así que el servicio de fisioterapia respiratoria es una de las labores principales de ARNASA. Fisioterapeutas especializadas en la rama respiratoria realizan las sesiones en el domicilio de los y las afectadas que son costeadas por la Asociación. Solo este servicio supone 12.000 euros anuales.

Ocurre algo parecido con el asesoramiento y seguimiento de la dieta hipercalórica, ya que actualmente Osakidetza tampoco ofrece dicho servicio para los y las niñas. Este año Arnasa Araba ha empezado a ofrecer este servicio para los y las afectadas de todas las edades. De momento estamos testeándolo pero está dando muy buenos resultados.

El 100% de los beneficios de este día serán destinados al pago de servicios en favor de los y las afectadas, como estos dos descritos anteriormente.

ARNASA ARABA en colaboración con ARNASA EUSKADI colabora, apoyando incluso económicamente, con dos proyectos de investigación que se desarrollan en Euskadi. Ambos han tenido su particular *incubadora* en el centro de investigación en ciencias de la UPV/EHU, el Lucio Lascaray, ubicado en el campus alavés de la universidad vasca. El primero, liderado por Marian Martínez de Pancorbo, está enfocado en la producción de células madre pluripotentes para corregir las mutaciones que causan la fibrosis. La consecución de este proyecto, ya en marcha, permitirá abordar no sólo uno de los objetivos más deseados para el tratamiento de la fibrosis quística, sino que la experiencia adquirida preparará también el camino para disponer de células reparadas con fines de terapia de reposición. El segundo de ellos tiene la firma del doctor José Luis Ferraz y se basa en la producción

de vectores no virales para el tratamiento de la fibrosis mediante terapia genética, así como en el desarrollo tecnológico de un dispositivo de inhalación. En este caso, el proyecto ya está presentado pero se encuentra a la espera de conseguir financiación para ponerse definitivamente en marcha.



**Arnasa Araba -Arabako Fibrosi Kistikoa
Elkartea
NIF G01118298
Kalea: Océano Atlántico 25, 1ºA
01010 Vitoria-Gasteiz
fqaraba@gmail.com
699008506
<https://www.fqeuskadi.org/>
Facebook/Instagram / @ArnasaAraba**