

## COMUNICADO DE PRENSA

**24 de abril (4º miércoles de abril) - Día Nacional de la Fibrosis Quística**

# **La Federación Española de Fibrosis Quística reclama más apoyo en salud mental para atender las necesidades de las personas con FQ y sus familias**

Con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, que tendrá lugar mañana 24 de abril (cuarto miércoles de abril) y bajo el lema “La salud mental: un viaje colectivo”, la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) quiere reclamar un mayor apoyo para la salud mental, ya que se trata de un pilar fundamental en la salud general de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, que tienen un mayor riesgo de padecer síntomas de ansiedad y depresión debido a los requerimientos de la enfermedad.

**23 de abril de 2024** -. La Fibrosis Quística es una de las enfermedades genéticas graves más frecuentes y se estima una incidencia en nuestro país en torno a **uno de cada 5.000 nacimientos**, mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Se trata de una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos, especialmente al sistema respiratorio y al sistema digestivo. Y, como ocurre con la mayoría de las patologías crónicas, la Fibrosis Quística consume mucho tiempo personal y familiar debido principalmente a la complejidad y a la carga diaria del tratamiento que, junto con la incertidumbre de posibles complicaciones futuras, dan lugar a **índices de ansiedad y depresión en el colectivo FQ entre dos y tres veces más altos que en la población general sana**.

Además, en los últimos años ha habido **importantes cambios sociales y sanitarios**, como la pandemia de COVID-19, y también cambios en el tratamiento de la Fibrosis Quística, como la aparición de los moduladores CFTR. Todo ello ha supuesto **un nuevo desafío para el colectivo FQ, que ha tenido que adaptarse y plantearse un futuro diferente**. Según estudios realizados por el Grupo Español de Psicología para la Fibrosis Quística (GEPS-FQ), a pesar de los enormes beneficios que han supuesto los nuevos moduladores en la salud y la calidad de vida de quienes los toman, pueden mostrar preocupación por su futuro al surgir la posibilidad de asumir nuevos retos que hasta ahora no se podían plantear, también pueden dar lugar a sentimientos de decepción por no experimentar la mejoría esperada, preocupación por el cambio que esto puede suponer en su vida, así como por los efectos secundarios o por miedo a que el medicamento deje de funcionar. Y entre quienes no pueden acceder a estos tratamientos es común la aparición de sentimientos de desesperanza o frustración.

El trabajo, la educación, la adaptación familiar, situaciones de crisis o cambios... En general, existe una amplia variedad de **preocupaciones y necesidades de salud mental en la población con FQ**, para los cuales la intervención psicológica puede ser

un sustento que ayude a prevenir futuras dificultades y a fortalecer los recursos personales y familiares en momentos de mayor vulnerabilidad. El acceso a profesionales de la psicología, tanto en las unidades hospitalarias de Fibrosis Quística como en las asociaciones de FQ, es la manera más eficaz de abordar y prevenir problemas de salud mental y bienestar en el colectivo.

Por ello, la FEFQ reclama que todas las personas con Fibrosis Quística puedan **acceder a profesionales de la psicología clínica especializados en la enfermedad**. Actualmente muy pocas unidades hospitalarias de FQ cuentan con este tipo de profesionales en sus equipos multidisciplinares y, cuando lo tienen, tampoco disponen del tiempo suficiente para satisfacer las necesidades de todas las personas. En la mayoría de casos son las propias asociaciones de FQ quienes ofrecen este servicio a las familias, pero no siempre cuentan con los medios necesarios para ello.

El **presidente de la FEFQ, Juan Da Silva**, señala que *“es fundamental que las unidades hospitalarias de Fibrosis Quística cuenten con los profesionales adecuados para atender a las personas con FQ en todas las facetas de su enfermedad, incluida la salud mental. Y ante las carencias evidentes del Sistema Nacional de Salud en este sentido, nos resulta indispensable contar con más recursos que puedan dar soporte y continuidad a la acción de nuestro movimiento asociativo, que en muchos casos se ve obligado a actuar como proveedor de servicios a las personas con FQ y sus familias allá donde la administración no llega, impulsando servicios de apoyo psicológico en todo el territorio nacional”*.

Por su parte, **Estela del Valle, psicóloga y coordinadora del GEPS-FQ**, afirma: *“En los últimos años, hemos observado un notable aumento en la demanda de apoyo psicológico, especialmente entre las personas más jóvenes. Las causas probablemente sean que, desde la pandemia, se ha fomentado la importancia de cuidar la salud mental tanto como la física, así como a los múltiples retos a los que nuestro colectivo se ha enfrentado a los últimos años. Desde el GEPS-FQ somos conscientes de que vivir con FQ presenta múltiples desafíos, por lo que trabajamos continuamente para actualizarnos y acercar estrategias de cuidado de la salud mental a todo el colectivo, tanto a nivel general como en las consultas individualizadas, en las que tratamos de crear espacios seguros en los que nuestras personas usuarias se sientan escuchadas y acompañadas”*.

La FEFQ quiere hacer hincapié en que un buen cuidado psicológico y social es fundamental para prevenir dificultades que podrían afectar a la calidad de vida de la persona con Fibrosis Quística, a sus relaciones sociales e incluso al curso de su enfermedad por una peor adherencia al tratamiento. Por este motivo, es importante que la sociedad comprenda los desafíos de salud mental que puede generar una enfermedad crónica como la Fibrosis Quística y la importancia de contar con acceso a atención psicológica que mejore el bienestar de las personas con FQ y sus familias.

### **Para más información:**

Federación Española de Fibrosis Quística  
Estefanía Alabau – Responsable de comunicación  
[comunicacion@fibrosisquistica.org](mailto:comunicacion@fibrosisquistica.org)  
[www.fibrosisquistica.org](http://www.fibrosisquistica.org)  
[dianacional.fibrosisquistica.org](http://dianacional.fibrosisquistica.org)  
Tel: 616 52 99 72 – 647 390 356

### **Sobre 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 sistemas respiratorio y digestivo.

Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y cloro originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que dicho estancamiento produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación.

En los últimos años se ha avanzado mucho en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, pero, a pesar de eso, sigue siendo una patología sin curación. Cuando la enfermedad se encuentra en un estadio muy avanzado, existe la posibilidad del trasplante pulmonar y/o hepático.

Se estima que la incidencia de la Fibrosis Quística en nuestro país es de un caso de cada 5.000 nacimientos, mientras que uno de cada 35 habitantes son portadores sanos de la enfermedad.

### **Sobre la Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ):**

La Federación Española de Fibrosis Quística (FEFQ) es la organización que agrupa y representa a las asociaciones autonómicas de Fibrosis Quística de España.

Se constituyó el 24 de octubre de 1987 y fue inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 24 de noviembre de 1988. Fue declarada "Entidad de Utilidad Pública" por el Ministerio del Interior en noviembre de 2005, por su labor sanitaria en beneficio de las personas con Fibrosis Quística y sus familias, por su función de integración social de las personas con riesgo de exclusión y por fomentar la investigación. Además, ha obtenido el Sello de Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social, nivel 4 estrellas, de la Fundación Develop, auditada por Bureau Veritas.