

Declaración institucional de apoio ás persoas con fibrose quística e ás súas familias

A fibrose quística, tamén coñecida polas súas siglas (FQ), é unha enfermidade crónica, hereditaria e dexenerativa que afecta principalmente o sistema dixestivo e respiratorio ao se espesaren todos os fluídos do organismo. As persoas con FQ presentan obstrucións respiratorias, dixestivas e doutros tipos que, co tempo, poden derivar en infeccións graves, chegando en moitos casos a ser necesario un transplante bipulmonar. En calquera caso, ao non existir cura polo momento, a esperanza de vida destas persoas vese moi limitada e a súa actividade cotiá e laboral, mediatizada pola enfermidade. A ciencia avanza tamén neste campo e, afortunadamente, a investigación permite agora tratamentos que melloran extraordinariamente a calidade e esperanza de vida das persoas que a padecen, mais aínda queda moito camiño para chegar a unha cura, polo que é moi importante seguir investindo en investigación.

Calcúlase que a incidencia da fibrose quística en España é de un caso cada 5.000 nados vivos. Ademais, un de cada 35 individuos é portador san do xene da enfermidade, o que supón que entre 1,5 e 2 millóns de persoas son portadoras dun xene de FQ no noso país, punto importante xa que existe un 25 % de probabilidade de transmitir o xene da FQ aos fillos e fillas cando ambos os proxenitores son portadores sans da enfermidade.

Porén, ao tratarse dunha enfermidade rara a súa visibilidade é menor, polo que todos os esforzos para que sexa coñecida redundarán en favor da detección precoz da fibrose quística en neonatos, así como na maior atención ás persoas que a padecen, que son arredor de 2.500 en España. Unha alta porcentaxe delas son nenas e nenos. Para elas e eles contraer calquera outra enfermidade que teña efectos no sistema respiratorio é especialmente perigoso. Por tanto, o regreso aos colexios destas nenas e nenos tras a crise da covid-19 é un aspecto de especial preocupación que deberá ser considerado con especial coidado polo sistema educativo.



A Asociación Internacional de Fibrose Quística (Cystic Fibrosis Worldwide, CFWW) e a Fundación Española de Fibrose Quística (FuEFQ) promoven o 8 de setembro como Día Mundial da enfermidade. O Parlamento de Galicia, con motivo do Día Mundial da Fibrose Quística, manifesta a súa solidariedade con todas as persoas afectadas por esta enfermidade e declara o compromiso da Cámara coas necesidades especiais de atención que requiren para poder desenvolver a súa vida con toda a normalidade posible. Neste sentido, o Parlamento de Galicia avoga por que se poñan en marcha as medidas necesarias para que se promova o acceso destas persoas á medicación que precisen e a creación e recoñecemento de unidades multidisciplinares que axuden a mellorar a atención deste colectivo con equidade. Así mesmo, o Parlamento de Galicia manifesta o seu recoñecemento e apoio ás investigacións en novos medicamentos que axuden a mellorar a calidade de vida das persoas con enfermidades raras e crónicas e, en particular, das persoas con fibrose quística.