



bixi

fibrosi
kistikoari
aurre



1 . Fibrosis Quística



1. Fibrosis Quística... 3
2. Plataforma Bixi... 6
3. Acción solidaria... 12

Fibrosis Quística

Preguntas y respuestas

¿Qué es 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 pulmones y al sistema digestivo. Afecta a un recién nacido de entre 4.500 o 5.000, y en Euskadi existen unas 180 personas afectadas.

¿Cómo se diagnostica?

El método de diagnóstico más útil es el test de sudor, y para la confirmación de un diagnóstico se llevará a cabo un análisis genético. En la actualidad no existe remedio para esta enfermedad genética, pero un diagnóstico precoz puede alargar la esperanza de vida de la persona afectada y mejorar su calidad de vida.

Fibrosis Quística

Preguntas y respuestas

Tipos de tratamientos

Alimentación: Para que una persona afectada de Fibrosis Quística PUEDA MANTENERSE CON SALUD, DEBERÁ CUIDAR DE SU ALIMENTACIÓN. Es fundamental mantener una nutrición adecuada; la dieta debe ser equilibrada e hipercalórica, pues así es como se ayuda al cuerpo a mantenerse más sano y prevenirse ante las infecciones.

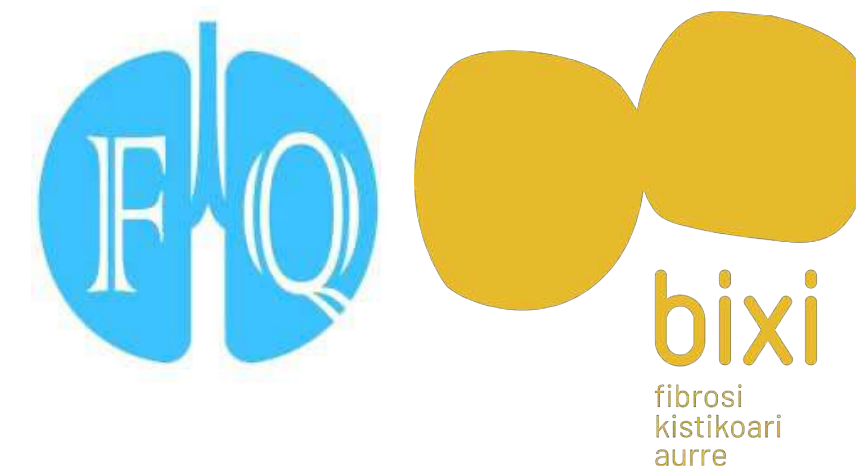
Antibióterapia: La antibióterapia ha sido uno de los factores determinantes del mejor pronóstico de la fibrosis quística. Se utiliza tanto para combatir la infección bronquial crónica como las exacerbaciones infecciosas.

Fisioterapia respiratoria: La fisioterapia respiratoria consiste fundamentalmente en la limpieza bronquial diaria, con el fin de evitar la acumulación de mucosidad en los bronquios y prevenir la infección.

Ejercicio físico: El ejercicio físico ayuda a mantener la función pulmonar, y, además, es saludable para mantener la musculatura y el esqueleto tonificados.



2. Plataforma Bixi



Plataforma Bixi

Por qué Bixi

¿Qué es Bixi?

La plataforma Bixi (“vivir”, en euskera) está formada por un grupo de amigos con el objetivo de ayudar a las personas afectadas de Fibrosis Quística (FQ) y a sus familias, y está vinculada con la asociación Arnasa.

¿Cuál es el objetivo de Bixi?

El objetivo de Bixi es ayudar a las personas y familias afectadas de FQ mediante acciones solidarias. En este caso, el eje y la prioridad de la acción que se va a llevar a cabo son las familias.

Plataforma Bixi

Situación de las ayudas

¿Cuál es la situación de las ayudas en la actualidad?

Como en todos los casos de discapacidad, se hace una valoración de la enfermedad y se asigna un porcentaje de discapacidad en función de esa valoración. Las ayudas económicas son muy limitadas, y las familias no suelen tener ningún tipo de ayuda. Todas las ayudas que conseguimos las obtenemos gracias a las acciones solidarias de las asociaciones.

¿Qué tipo de ayuda solicitan en concreto?

Las personas afectadas de FQ suelen requerir ayuda especializada durante las 24 horas. Se trata de una enfermedad degenerativa e incierta, y las labores de cuidado recaen normalmente en manos de los padres o la familia. Las personas cuidadoras no suelen poder desarrollar sus actividades y empleos con normalidad, por lo que consideramos que las personas que trabajan en estas labores de cuidado deberían recibir una pensión o prestación digna. Porque si los padres acuden a sus puestos de trabajo, ¿quién cuidará de sus hijos e hijas enfermos?

Plataforma Bixi

La vivienda y el espacio para el tratamiento

¿Deberían las viviendas cumplir con alguna condición especial?

Tras los cuidados proporcionados por la medicina convencional mediante la hospitalización, la persona enferma debe seguir recibiendo su tratamiento en su propio hogar. Es más, muchas veces se ofrece llevar a cabo el tratamiento completo en el propio hogar. Sin embargo, para poderlo llevar a cabo, la vivienda debe cumplir con una serie de condiciones, como por ejemplo las que se refieren al espacio. Lo que pedimos es una vivienda digna para que la persona enferma pueda vivir de forma adecuada.

Muchas familias viven de alquiler en viviendas pequeñas en las que se emplean todos los recursos para satisfacer las necesidades que genera la enfermedad. Además, en los casos de familias con otros 2 o 3 hijos, se requiere un número de dormitorios mayor.

¿Qué tipo de espacio requiere una persona afectada de FQ?

Una persona afectada de FQ necesita un dormitorio o espacio particular tanto para sus sesiones de fisioterapia como para poder seguir sus tratamientos, es decir, un espacio adaptado para ese tipo de cuidado.

Plataforma Bixi

El sistema de salud y la administración ante las personas afectadas de FQ

¿Cómo es la relación entre la administración y el sistema de salud, y las personas afectadas por FQ?

En Bizkaia, el Hospital de Cruces es el centro para la atención a esta enfermedad y donde se proporcionan los tratamientos médicos. Bixi solicita que, además de eso, se ofrezcan tratamientos fisioterapéuticos y de otro tipo de técnicas. Además, considera que los padres deberían recibir formación, para que los cuidados que proporcionen sean lo más eficaces posible.

Plataforma Bixi

¿Cuál es el objetivo que quiere lograr Bixi?

Esto es lo que nos gustaría conseguir para las personas afectadas por la enfermedad de la FQ y sus familias :

En primer lugar, reconocimiento, porque se trata de una enfermedad invisible, y consideramos que ese hecho nos dificulta aún más el camino.

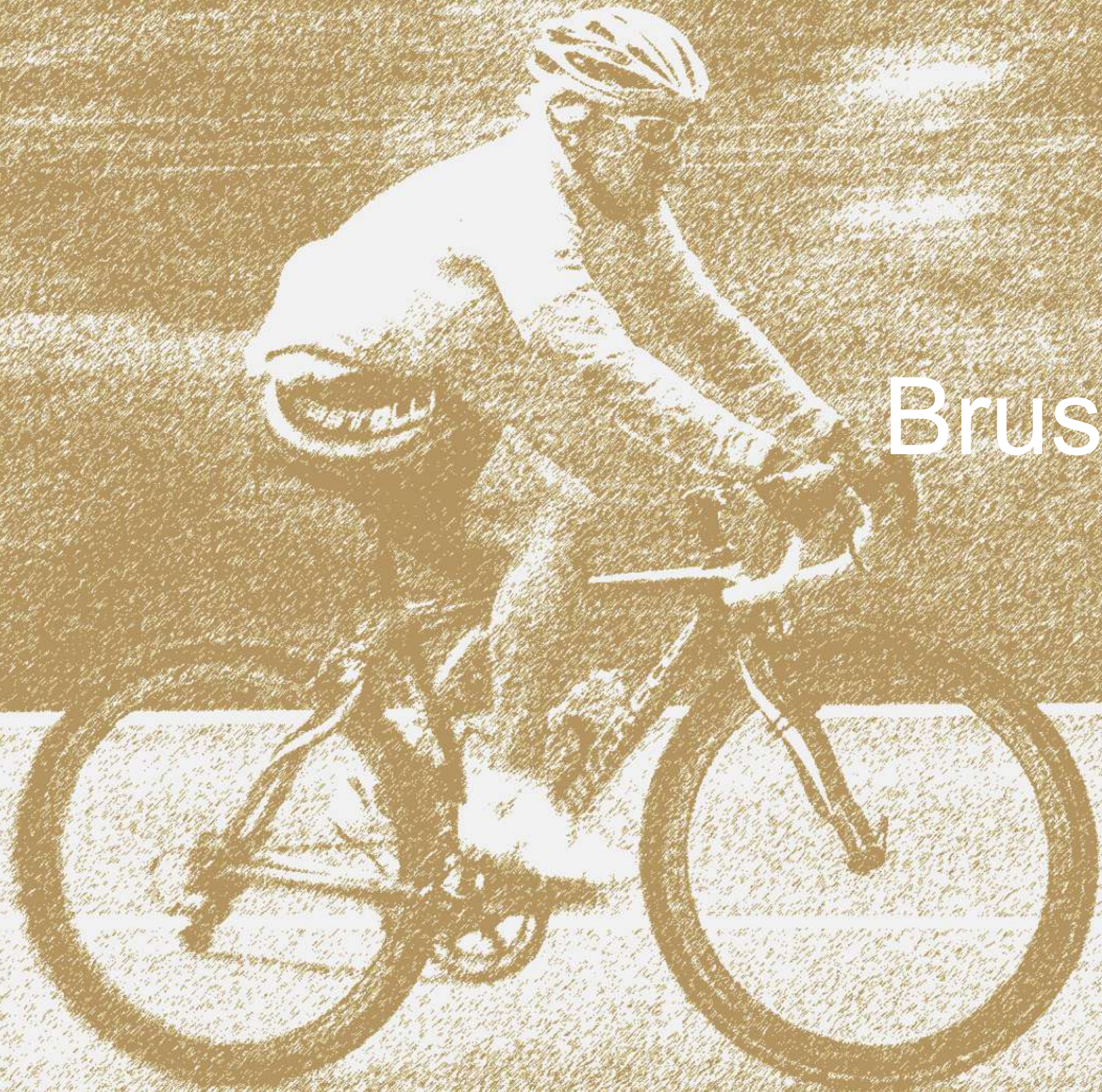
En segundo lugar, la obtención de las ayudas administrativas y económicas mencionadas, es decir:

1. Pensiones dignas para las labores de cuidado.
2. Viviendas en propiedad para que puedan vivir en ellas las personas afectadas y sus familias, de forma que se pueda acoger la gestión de la enfermedad en la propia vivienda.
3. Fisioterapia y terapias de diversa metodología que requiere la enfermedad a cargo de la salud pública.
4. Formación mediante distintos tipos de terapia para la persona enferma y la familia en aras al beneficio óptimo terapéutico.
5. Reconocimiento general para las enfermedades invisibles, porque no están lo suficientemente valoradas.
6. Recursos y derechos económicos y administrativos.

Y, finalmente, hacer ver en Europa que las realidades de todas estas enfermedades raras afectan también de forma significativa a la familia y su entorno, más allá de a las propias personas enfermas.



3. **Acción solidaria**



bixi

fibrosi
kistikoari
aurre

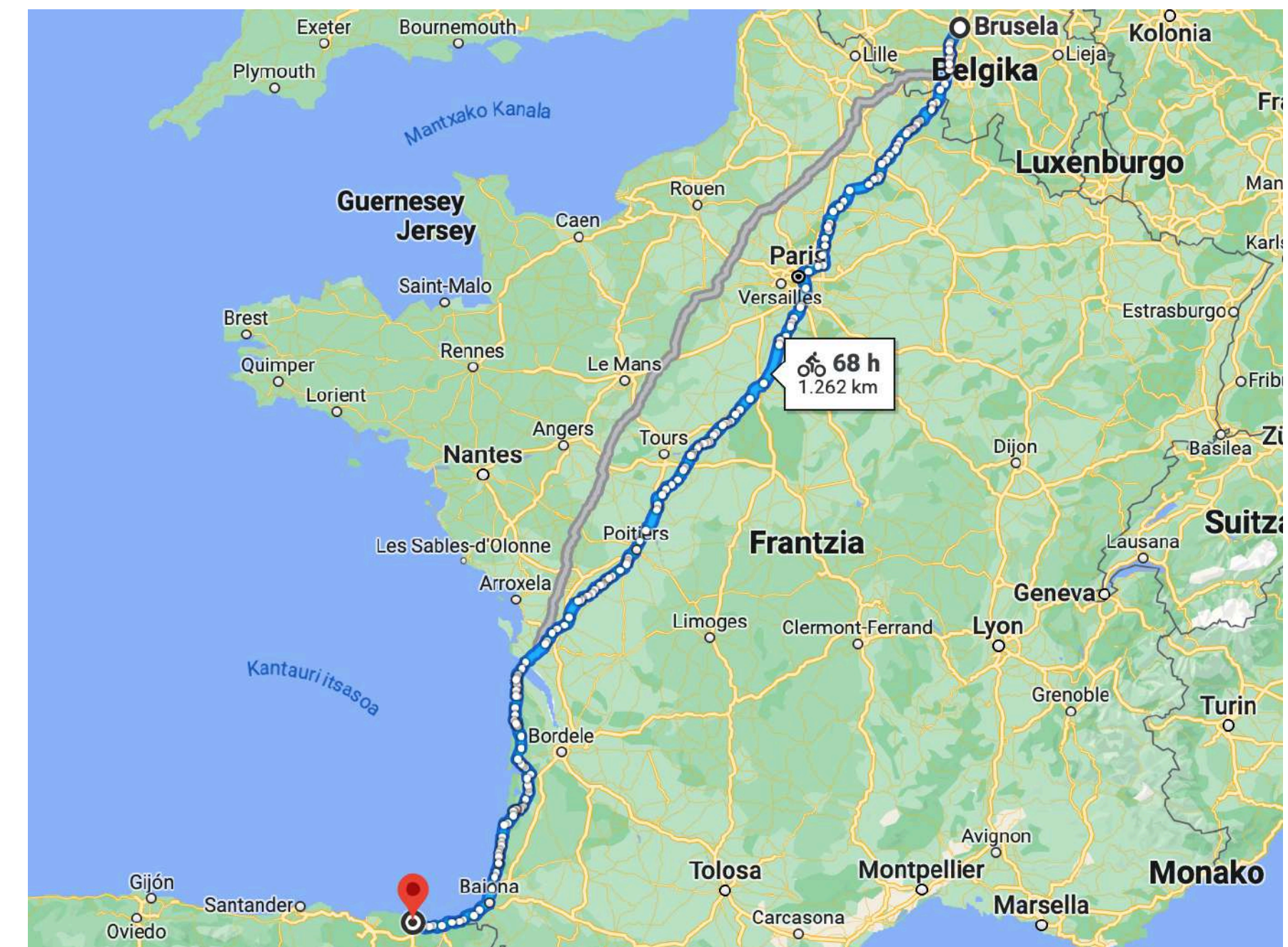
Bruselas - Ondarroa

Acción solidaria

Desde Bruselas a Ondarroa en bicicleta

¿En qué consiste la acción solidaria?

Se trata de una acción para difundir y mostrar la situación de las personas enfermas de FQ y de sus familias. Recorreremos el trayecto desde Bruselas a Ondarroa en bicicleta, con el objetivo de difundir la información sobre esta situación tanto en Bruselas como en las distintas ciudades que nos encontremos por el camino.



Acción solidaria

Desde Bruselas a Ondarroa en bicicleta

Y... ¿quién es el impulsor de esta acción?

Seber Uribe y el equipo que compone la plataforma BIXI.

Recaudación de fondos

Organizaremos una campaña de CrowdFunding para la recaudación de fondos.



Acción solidaria

Desde Bruselas a Ondarroa en bicicleta

¿Qué es lo que quiere hacer Bixi mediante esta acción solidaria?

En primer lugar, queremos acudir a Bruselas para mostrarles nuestra situación y obtener el compromiso de los poderes públicos. A continuación, haremos un recorrido por etapas hasta Ondarroa, y difundiremos esta problemática en los distintos pueblos y ciudades que encontremos por el camino. Atravesaremos tres países (Bélgica, Francia y Euskal Herria) durante el recorrido.

Se trata de una acción social y solidaria para la cual utilizaremos la bicicleta como medio de transporte, pues consideramos que es la forma más adecuada de hacer deporte e impulsar, a su vez, costumbres saludables y sostenibles.

¿Por qué Bruselas - Ondarroa?

Porque queremos ampliar fronteras, y puesto que queremos acudir a la administración, ¿qué mejor opción que Bruselas? Creemos que la acción debe ser internacional, y atravesaremos tres países antes de volver a casa. Invitamos a todo el mundo a que, si así lo desean, se sumen a la iniciativa.



bixi

fibrosi
kistikoari
aurre