



bixi

fibrosi
kistikoari
aurre



1. fibrosi kistikoa



1. fibrosi kistikoa...

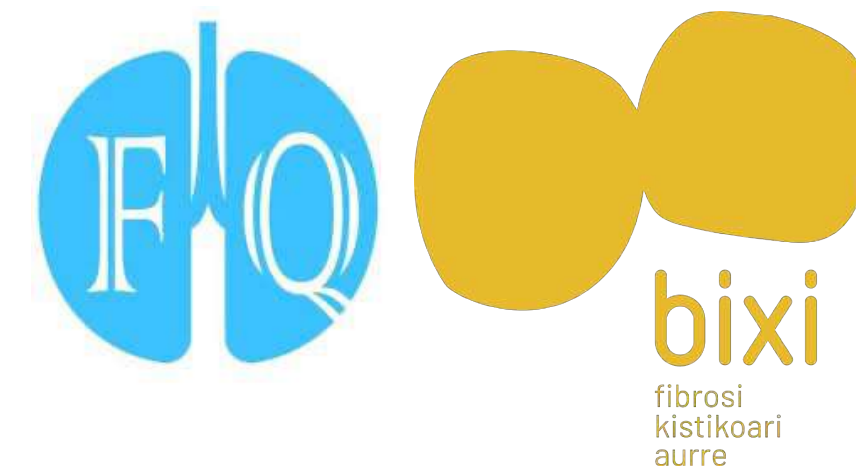
3

2. bixi plataforma...

6

3. ekintza solidarioa...

12



Fibrosi kistikoa

Hainbat galdera - erantzun

Zer da fibrosi kistikoa?

Fibrosi Kistikoa gaixotasun kroniko eta hereditarioa da, eta osasun-arazo larriak eragiten ditu. Batez ere birikei eta digestio-sistemari eragiten dien endekapenezko gaixotasuna da. 4.500 -5.000 jaio berrietatik bati eragiten dio, Euskadin 180 gaixo inguru daude.

Nola diagnostikatzen da?

Izerdi proba da tresnarik erabilgarriena, berresteko, berriz analisi genetikoa. Gaur egun ez dago sendabiderik gaixotasun genetiko honetarako, baina diagnostiko goiztiarrak pertsonaren bizi-itxaropena luza dezake eta haren kalitatea hobetu.

Fibrosi kistikoa

Hainbat galdera - erantzun

Ze tratamendu izan dezake?

Elikadura: Fibrosi kistikoarekin OSASUNTSU MANTENTZEKO ELIKADURA ZAINDUZ bizi behar da. Elikadura ona funtsezkoa da, horregatik, dieta orekatua, kaloria askokoa behar da. Horrek laguntzen du gorputza osasuntsuago mantentzen eta infekzioei aurrea hartzen.

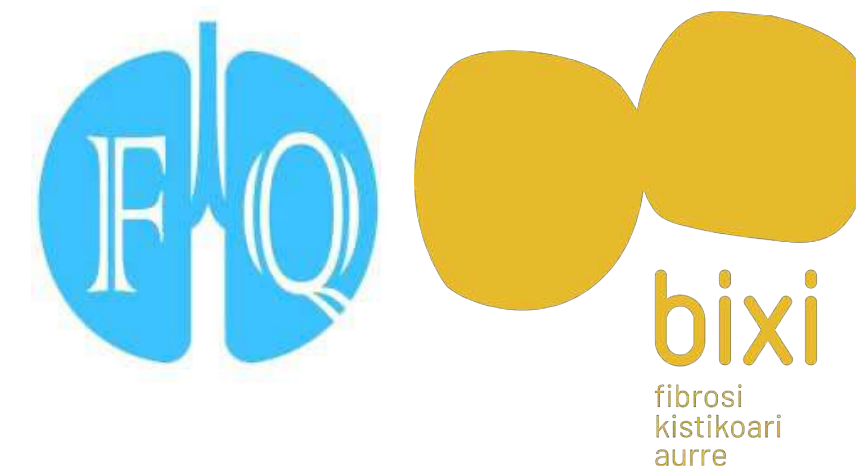
Antibioterapia: Antibioterapia izan da gaixotasunaren pronostikoa hobetzearen faktore erabakigarrienetako ba. Erabiltzen da aurre egiteko bronkioetako infekzio kronikoari nahiz gaizkiagotze infekziosoei.

Arnas fisioterapia: Arnas fisioterapia bronkioak egunero garbitzean datza nagusiki, haietan mukirik pila ez dadin, eta hauek, infekziorik ez dezaten eragin.

Ariketa fisikoa: Ariketa fisikoak, biriken funtzioa mantentzen laguntzen du eta, osasuntsua da giharren eta hezurren tonua mantentzeko.



2. bixi plataforma



Bixi plataforma

Zertarako bixi

Zer da bixi?

“Bixi” lagunen arteko ekipo bat da. Fibrosi kistikoa (FK) duten pertsonei eta hauen familiei laguntzeko plataforma. “Bixi” Arnasa elkarteari lotuta dago.

Zer nahi du bixik?

Bixik nahi duena da, ekintza solidarioen bitartez, FK duten pertsonei eta familiei lagundu. Baina kasu honetan, familiak izango dira laguntza honen ardatz eta lehentasuna.

Bixi plataforma

Laguntzen egoera

Gaur egun nola daude laguntzak?

Desgaitasun guztietan bezala, gaixotasun hauetan balorazio bat egiten dute eta honen arabera desgaitasun portzentaje bat ematen. Laguntza ekonomikoak oso murrizak dira eta familiak ez dute inolako laguntzarik izaten. Lortzen ditugun laguntza guztiak elkarteek ekintza solidarioek lortutakoak dira.

Zehazki ze laguntza eskatzen duzue?

FK duten pertsonak 24 orduko laguntza berezitua behar izaten dute. Gaixotasun degeneratibo eta ziurgabea da. Normalean gurasoak edo familia arduratzen dira zaintzaz. Zaintzaileek ezin izaten dute euren ohiko jarduera eta lana garatu eta zaintza honetan diharduenak "pentsio" duin bat izan beharko lukeela uste dugu. Gurasoak lanean jarraituz gero, nork zainduko lituzke gaixoak?

Bixi plataforma

Etxebizitza eta tratamendurako espazioa

Bizitza-baldintza berezirik izan behar al dute etxebizitzek?

Medikuntzak ospitalizazioaren bidez jorratutakoaz aparte, gaixoak etxean jaso behar izaten ditu zaintzak. Tratamendua bera ere askotan etxean eskaintzen da. Horretarako ordea, etxebizitzak hainbat espazio eta baliabide-irizpide bete behar ditu. Eskatzen duguna da etxebizitza duin bat gaixoa egoki bizi ahal izateko. Familia asko alokairuan bizi da, etxe txikietan, baliabide guztiak gaixotasunak sortzen dituen beharrei jarrita baitaude. Gainera, beste 2 edo 3 seme-alaba dauzkaten kasuak, gela kopurua handia eskatzen du.

Zer nolako espazioa behar du FK duen gaixoak?

FK duen gaixoak bere fisioterapia saioetarako nahiz tratamenduak hartu ahal izateko gela edo espazio berezia behar du: arta horietara egokitua.

Bixi plataforma

Osasun sistema eta administrazioa FK duten pertsonen aurrean

Nolakoa da harremana administrazioa zein osasun sistema eta FK duten pertsonen artekoa?

Bizkaian, Gurutzetako Ospitaleak artatzen du gaixotasun hau. Hemen, tratamendu medikoak eskaintzen dira. Bixik eskatzen du, honetaz gain, tratamendu fisioterapeutikoak eta bestelako teknikak eskaintzea. Gainera, gurasoei ere formakuntza eskaintzea bilatzen du, hauen zaintza ahalik eta eraginkorrena izateko.

Bixi plataforma

Zer lortu nahi du bixik

Lortu nahiko genukeena FK gaixotasuna duten pertsonentzat eta familientzat:

Lehenik eta behin, errekonozimendua, zeren gaixotasun ikusezina da eta uste dugu honek bideak mozten dizkigula.

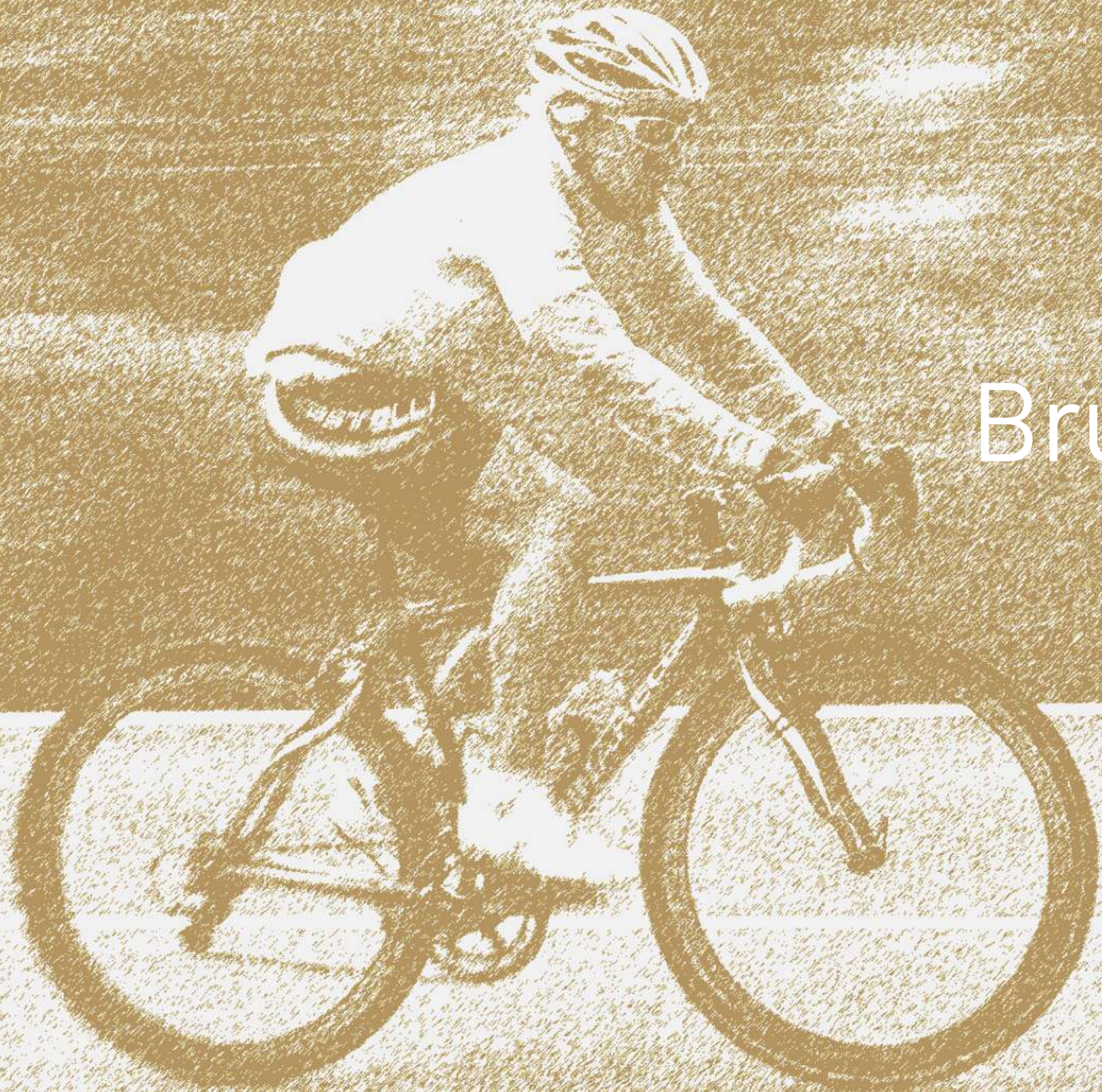
Bigarrenez, administratiboki eta ekonomikoki aipatutako laguntzak lortzea. Hau da:

1. Pentsio duinak zaintzarako.
2. Etxebizitzaren jabetasuna familia eta gaixoaren bizitzarako. Gaixotasunak behar duen kudeaketa etxebizitzan oinarriturik.
3. Gaixotasunak erakartzen duen Fisioterapia eta metodologi ezberdineko terapiak osasun publikoaren eskutik.
4. Formakuntza gaixoarentzat eta familiarentzat terapia ezberdinen bidez beraien onurarentzako.
5. Errekonozimendu orokor bat gaixotasun ikustezin hauentzako. Ez bait daude baloratuta.
6. Baliabide eta eskubide ekonomiko eta administratiboak.

Eta azkenik, Europak ikus dezan gaixotasun arraro desberdin guzti hauen errealitateek, gaixoengandik haratago, familia eta inguruari ere eragiten dietela.



3. Ekintza solidarioa



bixi

fibrosi
kistikoari
antze

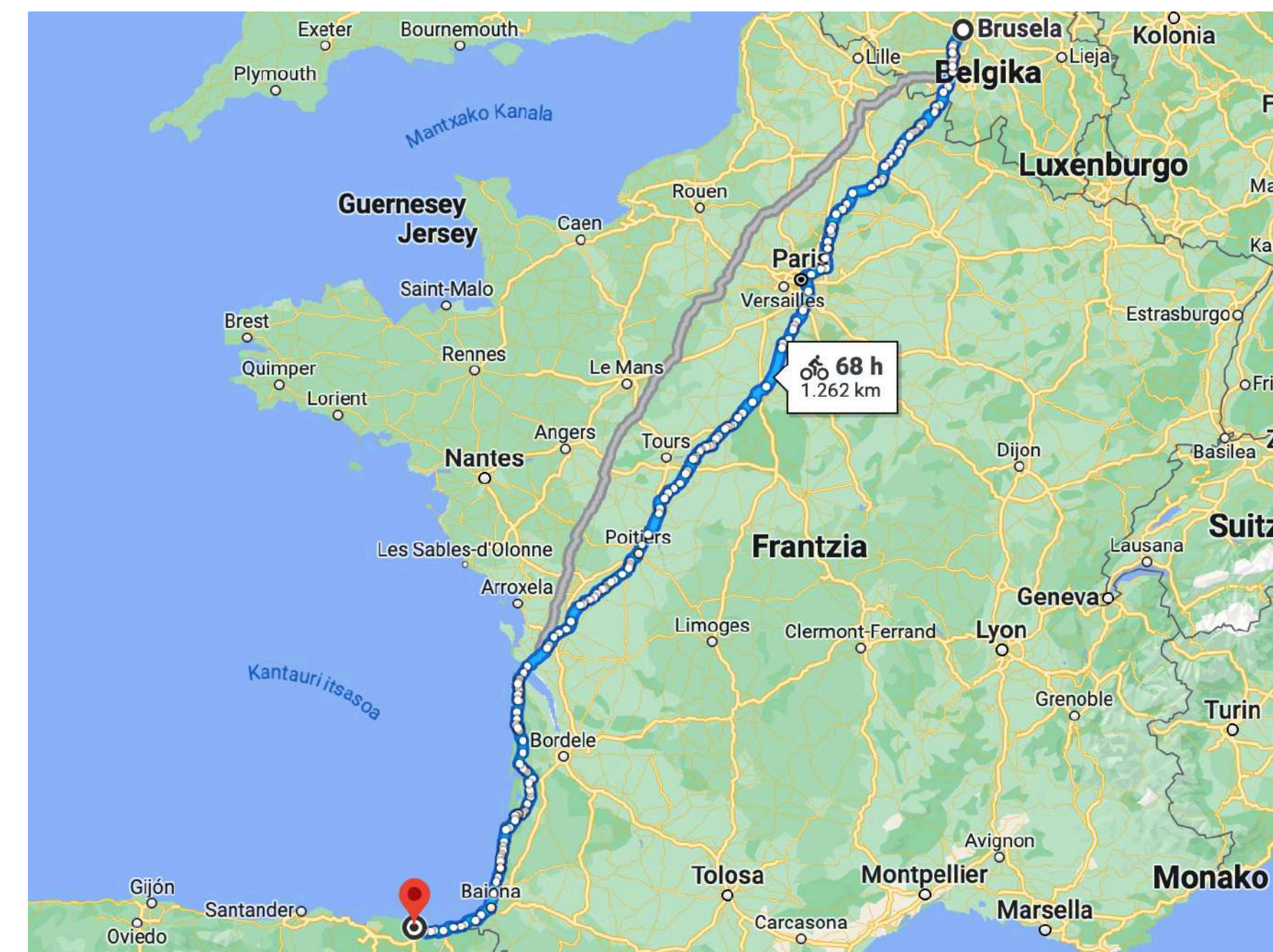
Brusela - Ondarru

Ekintza solidarioa

Bruselatik Ondarroara bizikletan

Zertan datza ekintza solidarioak?

FKa duten gaixo eta familien egoera zabaldu eta agerian jartzeko ekintza da. Bruselatik Ondarroarako bidea bizikletan egingo dugu, Bruselan bertan eta bidean aurkituko ditugun hainbat hiritan egoera honi buruzko informazioa zabaltzeko asmoz.



Ekintza solidarioa

Bruselatik Ondarroara bizikletan

Eta... nor da ba ekintza honen bultzatzailea?

Seber Uribe eta bere kideak "BIXI" plataforma osatuaz

Diru-bilketa antolatuko al dugu?

CrowdFunding kanpaña bat antolatuko da diru-bilketarako.



Ekintza solidarioa

Bruselatik Ondarroara bizikletan

Ekintza solidario honetan, zer egin nahi du Bixik?

Lehenik eta behin, Bruselako atea nahi ditugu jo, gure egoera adierazi eta botere publikoen konpromisoa lortzeko asmoz. Gero, etapaz-etapa, Ondarroaraino joango gara bizikletan, bidean aurkitzen ditugun herri eta hirietan arazo hau zabalduaz. Bidean hiru herrialde zeharkatuko ditugu (Belgika, Frantzia eta Euskal Herria).

Ekintza sozial eta solidarioa da. Bizikleta garraiobiderik egokiena izan daitekeela uste dugu, eta bide batez, kirola eta ohitura osasungarri eta jasangarriak bultzatuko ditugu.

Zergatik Brusela - Ondarroa?

Aipatu dugun moduan, mugak zabaldu nahi ditugu, eta administrazioari dagokionez, zein Brusela baino hobeto? Ekintza internazionala izan behar dela uste dugu eta hiru herrialde pasata gure herrira bueltatuko gara. Mundu guztia gonbidatzen dugu, nahi izanez gero, laguntza eskaintzeko.



bixi

fibrosi
kistikoari
aurre