

UN ALÈ D'ESPERANÇA

Amb aquesta activitat intentarem posar-li cara a la fibrosi quística. Els malalts que la pateixen o l'han patida tenen nom i cognom, i les seves vides giren al voltant d'aquest fet.

Com viuen la malaltia? Quin grau d'afectació presenten? Com l'encaren? Ens necessiten?



Llegiu amb atenció els relats de premsa que et suggerim a continuació, i reflexioneu al voltant d'aquests fets.

Font:
<http://herenciageneticayenfermedad.blogspot.com/2009/02/fibrosis-quistica-y-terapia-genica.html>

Chopin podria haver mort per fibrosi quística i no de tuberculosi. Un grup d'investigadors n'ha analitzat el cor

(DIARI DE GIRONA-03/06/2008)

Efe/DdeG, Varsòvia.

El compositor polonès Frédéric Chopin no va morir el 1849 afectat d'una greu tuberculosi, com es creia fins ara, sinó a causa d'un fibrosi quística, segons un estudi fet públic a Polònia.

El certificat de defunció del cèlebre artista (1810-1849) indica que Chopin va morir a París a causa de la tuberculosi, encara que el professor Wojciech Cichy, membre de la Facultat de Medicina de la Universitat de Poznan, assegura ara que la realitat va ser ben diferent. Segons va informar ahir la ràdio pública polonesa, el professor Cichy es basa en la presència de nòduls en el cor de Chopin, que es recull en l'autòpsia practicada després de la seva mort i evidència que el compositor va patir una malaltia genètica que afectava especialment els pulmons, encara que no guarda cap relació amb la tuberculosi.

L'historial mèdic dels membres de la família de Chopin també seria una prova més d'aquesta teoria, ja que dos de les seves germanes van morir per patir malalties pulmonars i el més jove dels seus germans, qui acusava una salut delicada, va morir als quinze anys d'edat. Els investigadors han analitzat el

cor del compositor, que va ser traslladat a Varsòvia després de la mort del músic, qui sempre va voler que aquest òrgan es quedés a la ciutat.

- En les següents pag web trobareu més informació en relació a la vida i malalties de Chopin. Consulteu aquesta informació i contesteu:



[Arte y neumología](http://encolombia.com)
encolombia.com



[La fibrosis quística acabó con la vida de Chopin](http://elmundo.es)
elmundo.es

- Quins símptomes presentava Chopin? Amb quina malaltia es varen associar?
- Què tenen en comú i que diferencia aquestes dues malalties, la tuberculosi i la fibrosi quística?
- Perquè l'historial mèdic de la família de Chopin seria una prova més d'aquesta teoria?
- Quins coneixements es tenien de la malaltia en l'època de Chopin?
- Amb els coneixements actuals, què hagués estat diferent per a Chopin?
- Quins tractaments hagués pogut seguir?

Un català amb fibrosi quística i diabetis denuncia a Brussel·les la normativa de seguretat als aeroports

<http://ecodiario.eleconomista.es/salud/noticias/562484/05/08/UEUn-enfermo-de-fibrosis-quistica-protesta-ante-la-Eurocamara-contra-la-norma-que-limita-los-liquidados-en-los-aviones.html>

El joven catalán David Raya, que padece fibrosis quística y diabetes, presentó hoy ante la comisión de Peticiones de la Eurocámara una queja contra la norma que limita la cantidad de líquidos que se pueden llevar en el equipaje de mano de los aviones. Según explicó, este reglamento le provoca constantes problemas para poder transportar los medicamentos que necesita para tratarse porque no es público y se aplica de forma arbitraria. Por ello reclamó que se suprima o se modifique.

La Comisión Europea lamentó las dificultades con las que se encuentra Raya, anunció que pronto se publicará esta legislación en su totalidad, y resaltó que sólo podrá suprimirse cuando se desarrollen maquinas que puedan detectar en los controles aeroportuarios líquidos explosivos en el equipaje de mano.

En su comparecencia ante la comisión de Peticiones, Raya explicó que por sus enfermedades debe tomar cada día más de 40 pastillas y otros medicamentos líquidos. El día después de la entrada en vigor de las restricciones a los líquidos, el 7 de noviembre de 2006, debía tomar un avión de Berlín a Barcelona. Y, al llevar consigo estos medicamentos, en el aeropuerto de Berlín le aplicaron controles "muy exhaustivos" y "muy humillantes", según consta en su denuncia.

"Mis insulinas, mis antibióticos, mis aerosoles y mi máquina de vaporizar la medicación se habían convertido de la noche a la mañana en armas de destrucción masiva y yo en un supuesto yihadista con un máster en química para poder mezclar todos mis medicamentos y crear un explosivo", dijo a los eurodiputados.

Explicó que, por su condición de diabético, lleva siempre consigo una lata de Coca-Cola para recuperar los niveles de azúcar en la sangre. "En algunos aeropuertos, la Coca-Cola ha podido subir conmigo y en otros ha sido declarada peligrosa y sospechosa de terrorismo", indicó. Además, cada vez que coge un avión debe mostrar a la Policía y a los vigilantes de seguridad un historial médico que "es confidencial o debería serlo".

"Como ciudadano europeo, como miembro del colectivo de enfermos crónicos, siento que esta normativa vulnera mis derechos. Es absurda, ineficaz, discriminatoria y secreta. Por eso hoy les quiero pedir aquí que se derogue o que se modifique", señaló.

La representante de la Comisión, Marion Knoben, dijo que el Ejecutivo comunitario "lamenta profundamente" el trato que se le dispensó a Raya en el aeropuerto de Berlín, pero alegó que este trato no fue consecuencia de la normativa europea. En este sentido, explicó que el reglamento contempla excepciones para los medicamentos, que cubren "tanto los medicamentos en el sentido estricto como otros líquidos, incluidas las bebidas sin alcohol, cuando se usan con fines médicos".

- En la següent pàgina web podreu trobar més informació en relació a aquest cas i també veure el vídeo en què David Raya s'explica a Brussel·les:



[Un català amb fibrosi quística i diabetis denuncia a Brusel·les la normativa de seguretat als aeroports](http://3cat24.cat)

3cat24.cat

- Quin tipus de tractament segueix en David? Quins símptomes deu presentar?
- Pel que heu pogut llegir i sentir i per l'aspecte d'en David, quin creus que deu ser el grau d'afectació de la malaltia que presenta?
- Com creieu que afronta en David la seva malaltia?
- Com creieu que pot influir la seva actitud en la resta de malalts de FQ i en la societat en general? Per ajudar-vos a reflexionar, podeu llegir el [blog](#) que té en David en relació a aquest tema.

Jove trasplantat de fetge i pulmons EL DIA DE CORDOBA 19.06.08

Pasa a planta el joven trasplantado de hígado y pulmones en el hospital

El injerto del paciente es el cuarto que se realiza en España por la complejidad técnica que presenta y por la dificultad para encontrar donantes idóneos

Emilio José Correro, el joven natural de Cádiz trasplantado de pulmón e hígado en el Reina Sofía el 30 de abril, ha pasado esta semana a planta debido a su favorable evolución, según confirmaron ayer fuentes del Hospital Reina Sofía. El chico ha permanecido más de un mes en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del complejo sanitario recuperándose de la compleja intervención a la que fue sometido. Afortunadamente, su vuelta a casa y a la normalidad está ahora más cerca. El trasplante hepato-bipulmonar realizado a este joven de 20 años en el Reina Sofía es el cuarto que se realiza en España de estas características.

La primera operación de características similares se realizó en el Hospital La Fe de Valencia en 2002, y los otros tres en el Reina Sofía, ya que el complejo cordobés es el único autorizado en Andalucía y de los pocos en España para realizar este tipo de intervenciones.

Emilio José Correro sufría fibrosis quística desde su nacimiento, una enfermedad de origen genético que constituye la principal indicación para el trasplante pulmonar. Como consecuencia ello, también sufría un problema hepático y otro de insuficiencia respiratoria, lo que comprometía seriamente su calidad de vida. El trasplante hepato-bipulmonar es uno de los injertos más complejos desde el punto de vista técnico, pues se colocan en el mismo acto quirúrgico y en el menor tiempo posible el hígado y los dos pulmones. Emilio José Correro mostró su satisfacción por el trasplante, "pues llevaba mucho tiempo deseando que llegara este momento", según

reconoció a El Día cuando aún se recuperaba en la UCI. Antes de pasar por el quirófano, este chico no podía prácticamente hablar, ni respirar. En definitiva, su vida estaba demasiado limitada.

A partir de ahora podrá llevar una vida relativamente normal, con los cuidados y el tratamiento que requiere cualquier trasplante. En la operación de Emilio José Correro intervino un equipo formado por más de medio centenar de especialistas, entre cirujanos, neumólogos, hepatólogos o anestesiastas, entre otros expertos. Al igual que en los otros casos similares, la operación se prolongó durante más de 10 horas. El anterior trasplante de estas características se realizó a finales del pasado año.

- Contesteu:
 - Quins símptomes presentava Emilio José Correro? Quina era la seva qualitat de vida?
 - Tot i patir la mateixa malaltia, a què creieu que són deguts els diferent graus d'afectació que presentaven David i Emilio José?

Fibrosis quística i terapia génica

En les següents pàgines web trobareu informació relacionada amb els darrers avenços aconseguits en la lluita contra la fibrosa quística:



[Terapia génica: tratando de curar el genoma](#)
Eureka



[Fibrosis quística: nuevas opciones terapéuticas](#)
intermedicina.com



[Fibrosis quística y terapia génica](#)
herenciageneticayenfermedad.blog
spot.com



[Diagnòstic genètic preimplantacional](#)
GIROFIV

- Contesteu:
 - Quin és l'origen de la fibrosi quística? Perquè les persones afectades presenten graus d'afectació diferents?
 - En què consisteix la teràpia convencional?
 - En què consisteix la teràpia gènica? En quin tipus de malalties hi ha més esperança d'aplicar-la amb èxit?

- En l'última de les tres pàgines recomanades us parlen de l'estat de les últimes investigacions. Quin és avenç aconseguit? En quina fase es troba?
- Quins intents s'havien fet abans? Per què havien fallat?
- Quan es pugui aplicar, què resoldrà el tractament amb teràpia gènica i què no resoldrà?
- Diagnòstic genètic preimplantacional. Què és ? com es fa? Es pot aplicar a la fibrosi quística?