

CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN PARA EL DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2015

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
FIBROSIS QUÍSTICA



OBJETIVOS DE LA CAMPAÑA

- Sensibilizar, informar y formar sobre la Fibrosis Quística en España transmitiendo un sentimiento de esperanza para el futuro.
- Trasladar la importancia de la acción demostrando que lo que se haga hoy puede repercutir en la vida de las personas con Fibrosis Quística mañana.
- Posicionar la problemática de las personas con FQ que son susceptibles de tomar los nuevos medicamentos y no se los están administrando, dentro de la Administración y los medios de comunicación como uno de los principales problemas de Salud Pública.
- Cohesionar y movilizar al movimiento asociativo de Fibrosis Quística fortaleciendo el sentimiento de pertenencia.
- Fortalecer y potenciar la red de solidaridad con las personas con Fibrosis Quística.

¿CUÁNDO SE VA A REALIZAR?

El viernes 10 de abril comenzará en las redes sociales la campaña por el Día Nacional de la Fibrosis Quística y durará hasta el mismo Día Nacional, el 22 de abril de 2015 (cuarto miércoles de abril). Las actividades importantes tendrán lugar el fin de semana del 18 y 19 de abril y el mismo Día Nacional.

¿A QUIÉN VA DIRIGIDA?

- Medios de comunicación
- Sociedad civil
- Administración nacional
- Administración autonómica
- Industria farmacéutica
- Colegios de profesionales
- Sociedades científicas
- Fundaciones, asociaciones y organizaciones

REIVINDICACIÓN PRINCIPAL Y LEMA DE LA CAMPAÑA

La Federación Española de FQ quiere reclamar la urgente administración de los nuevos tratamientos (Kalydeco y sus combinaciones) que frenan la evolución de la Fibrosis Quística con el mensaje:

“Con los nuevos medicamentos, mi futuro YA es posible”

La Federación denuncia la dificultad para el acceso a los nuevos tratamientos y exige que no se demore más en España la aprobación de la financiación del medicamento Kalydeco para las ocho nuevas mutaciones para las que está indicado y que fueron aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento en agosto de 2014 y por la Agencia Española del Medicamento en octubre de 2014.

Por ello y, con motivo de la celebración del próximo Día Nacional de la Fibrosis Quística el 22 de abril, la Federación ha escogido como lema para este año: “Con los nuevos medicamentos, mi futuro YA es posible”.

El objetivo es sensibilizar e informar a la sociedad sobre la situación actual en la que se encuentran las personas con Fibrosis Quística, que miran con esperanza al futuro por los nuevos medicamentos que están apareciendo y que frenan el deterioro que les produce la enfermedad. Pero este futuro sólo es posible si el Estado aprueba la financiación para estos nuevos medicamentos y comienzan a administrarse cuanto antes entre las personas con Fibrosis Quística para las que están indicados.

La Federación quiere hacer así un llamamiento a la participación para que durante la semana del Día Nacional todo el mundo comparta en las redes sociales sus mensajes de apoyo a la Fibrosis Quística con el hashtag:

#mifuturoYaesposible

CARTELERÍA

La Federación distribuirá la próxima semana **dípticos y pósters** del Día Nacional, pero se adjuntan también por correo electrónico para iniciar su difusión online.

¡Colabora con nosotros!
Hazte voluntario, préstanos alguno de tus talentos.

Donativos: ES21 2100 4331 0102 0005 1255

¡MILLONES DE GRACIAS!

fofederacion@fibrosis.org | www.fibrosisquistica.org

fo Fibrosis Quística
FEDERACIÓN ESPAÑOLA de Fibrosis Quística

Es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior que tiene como Misión agrupar a todas las asociaciones de FQ del territorio nacional para luchar juntas por la mejora de la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias.

Colabora: **Medical ESP**

Con los nuevos medicamentos
MI FUTURO YA ES POSIBLE
#mifuturoyaesposible



Tú respiras sin pensar...
yo sólo pienso en respirar

fo Fibrosis Quística

1 de cada 35 personas es portadora del gen Fibrosis Quística

Es una enfermedad genética, degenerativa y crónica, representa un grave problema de salud.

Afecta principalmente a los pulmones y al aparato digestivo. En su manifestación pulmonar presenta infecciones respiratorias recurrentes, capacidad pulmonar limitada y en los casos graves, deterioro pulmonar irreversible.

Proporcionamos

Acogida a familias desplazadas por trasplante pulmonar
Formación a las personas con FQ, familias y profesionales
Fomento de la investigación
Atención domiciliaria en fisioterapia respiratoria



Reivindicamos

Igualdad de tratamientos en todas las Comunidades Autónomas
Mejora de las unidades de FQ y trasplante
Participación social plena de los niños y jóvenes con FQ
Acceso a los nuevos medicamentos para la FQ
Creación de un registro nacional de personas con FQ

Te necesitamos

Ahora ya hay un tratamiento diario que queremos conseguir.

1 de cada 5.000 recién nacidos tiene FQ

Fisioterapia respiratoria, antibioterapia inhalada o tratamientos intravenosos, entre otros, son parte imprescindible de la vida de los niños y jóvenes con FQ.
En fases muy avanzadas el trasplante pulmonar es la única posibilidad.

Con los nuevos medicamentos

MI FUTURO YA ES POSIBLE
#mifuturoyaesposible

Tú respiras sin pensar...
yo sólo pienso en respirar

fo Fibrosis
Quística

Donativos: ES21 2100 4331 0102 0005 1255

¡MILLONES DE GRACIAS!

fqfederacion@fibrosis.org | www.fibrosisquistica.org

Colabora:
**Medical
ESP**

ACTIVIDADES A REALIZAR A NIVEL NACIONAL

- Rueda de prensa reivindicando la administración urgente de los nuevos medicamentos que frenan la enfermedad – **22 de abril a las 11:00 horas en Fundación ONCE (Madrid)**.
- Envío de **comunicado de prensa** a los medios de comunicación (estará disponible en la web el día 15 de abril).
- Difusión en redes sociales con el hashtag **#mifuturoYAesposible** de mensajes de reivindicación y apoyo a la Fibrosis Quística. (Este punto está explicado más abajo).
- Información en la web de la Federación **con mensajes reivindicativos diarios y cuenta atrás** hasta el Día Nacional.
- Miles de **pompas de jabón** se soplarán al aire en toda España, principalmente el fin de semana del 18 y 19 de abril, donde también se realizarán exhibiciones de pompas gigantes. Las asociaciones de FQ pueden contactar con algún experto en este tipo de exhibición para realizarlo en su ciudad o fabricarlas ellas mismas con el siguiente tutorial y receta: https://youtu.be/mh1_IBUI4OE

Ingredientes: 9 litros de agua, 1 kg de azúcar, 1 bote de "Fairy" (tamaño normal), 20 g de cola en polvo (la que usan los carpinteros), 1 litro de agua hirviendo (para ayudar a que se disuelva el azúcar y la cola). Se puede remover para ayudar a disolverlo.

Se debe hacer en un barreño y NO AGITAR. Hay que prepararlo con antelación, por ejemplo, por la mañana y dejarlo enfriar. El truco es que no haya burbujas en la superficie del caldero a la hora de hacer las pompas por lo que al verterlo en el recipiente (en el sitio donde lo vamos a hacer) hay que hacerlo muy despacio.

- La Federación ha encargado **pomperos con el logotipo de la Fibrosis Quística** que se distribuirán entre las asociaciones para repartir entre sus socios y colaboradores para que se hagan una foto soplando pompas de jabón y la distribuyan en las redes sociales apoyando la FQ. También se pueden comprar pomperos en cualquier kiosko o bazar chino.
- Además de todo esto, las asociaciones de FQ de toda España realizarán las siguientes actividades:

ASOCIACIÓN	ACTIVIDADES DIVULGATIVAS	ACTIVIDADES LÚDICAS
Andalucía	Mesas informativas en Granada el 22 de abril.	Suelta de globos en Sevilla el 18 de abril.
Murcia	Mesas informativas y de productos artesanales en Murcia y Cartagena con trípticos, globos, caramelos, etc.	Mascletá de globos en Murcia con la participación de autoridades el 22 de abril.
Valencia	Mesas informativas en el Hospital La Fe.	
Baleares	Divulgación en varios campos de golf dentro de la campaña 12 Bajo Par y envío de comunicado a los medios.	Respira ZUMBA. 25 de abril 4º Taller formativo de nutrición y recetas hipercalóricas. Día por determinar.
Asturias	Mesas informativas y de postulación en Oviedo, Gijón, Llanes, Avilés, Moreda y Ribera de Arriba el 22 de abril.	Obra de teatro y concierto en Llanes el 22 de abril
Galicia	Mesas informativas y de postulación el 18 de abril en Vigo, A Coruña, Ferrol, Lugo y Orense.	Concierto benéfico de "Prime Ministers" en A Coruña el 17 de abril. Y suelta de globos en Orense el 26 de abril.
Madrid	Envío de comunicado a los medios y rueda de prensa junto a la Federación.	
Cantabria	Divulgación durante el partido del Real Racing Club. Vídeo en autobuses urbanos toda la semana.	Cena benéfica en el Restaurante de la Estación Marítima del Ferry el 18 de abril.
Extremadura	Mesas informativas en diversos hospitales de la región.	Fiesta campestre el 12 de abril y II Gala benéfica por la FQ el 18 de abril.
Aragón	Mesas informativas en Zaragoza el 23 de abril.	
Castilla - La Mancha	Comunicado de prensa a los medios.	
Cataluña	Mesas informativas en varias localidades el 22 de abril.	
Navarra	Comunicado de prensa a los medios y lectura pública.	Tercer certamen de vuelo de cometas en Pamplona.

DIFUSIÓN EN REDES SOCIALES

En la campaña del Día Nacional de este año queremos utilizar las **pompas de jabón** como símbolo del aire en Fibrosis Quística y la importancia de respirar.

La idea es que todo el mundo comparta en sus redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram...) una imagen suya (o vídeo) soplando pompas de jabón (similar a la foto del cartel) o de varias pompas de jabón flotando en el aire, que deberá ir acompañada del hashtag **#mifuturoYAesposible**, como apoyo a la reivindicación de los nuevos medicamentos para la Fibrosis Quística.

Proponemos utilizar también el hashtag **#PompasPorLaFibrosisQuística** para que el nombre de la FQ tenga mayor visibilidad y contribuir de este modo a su divulgación y conocimiento entre las personas de fuera del colectivo.

Se pueden conseguir pomperos en cualquier kiosko o bazar chino para hacer estas fotos y compartirlas en las redes sociales.

Desde la Federación, hemos creado el evento “**Día Nacional de la Fibrosis Quística**” en Facebook donde todo el mundo podrá compartir sus fotos y mensajes de apoyo a la FQ e invitar a sus amigos a unirse y aumentar la divulgación de nuestras reivindicaciones.

También puedes apoyar este día poniendo en tu perfil de **Whatsapp** la siguiente foto y compartiéndola con tus contactos.



NOTA: Es importante que todas las asociaciones graben imágenes de sus actividades (exhibiciones de pompas, globos, etc.), aunque sea con un teléfono móvil, para luego poder editar un vídeo conjunto del Día Nacional en toda España.