



Parlament de les Illes Balears

Declaració institucional de suport a les persones amb fibrosi quística i a les seves famílies

La fibrosi quística, també coneguda per les seves sigles FQ, és una malaltia crònica, hereditària i degenerativa que afecta principalment el sistema digestiu i respiratori en espessir-se tots els fluids de l'organisme. Les persones amb fibrosi quística presenten obstruccions respiratòries, digestives i d'altres tipus que amb el temps poden derivar en infeccions greus i arribar en molts de casos a ser necessari un trasplantament bipulmonar. En qualsevol cas, en no existir cura de moment, l'esperança de vida d'aquestes persones es veu limitada i la seva activitat quotidiana i laboral mediatitzada per la malaltia. La ciència avança també en aquest camp i afortunadament la recerca permet ara tractaments que milloren extraordinàriament la qualitat i l'esperança de vida de les persones que la pateixen, però encara queda molt de camí per arribar a una cura per la qual cosa és molt important continuar invertint en recerca.

Es calcula que la incidència de la fibrosi quística a Espanya és d'un cas cada 5.000 nascuts vius. A més, un de cada 35 individus és portador del gen de la malaltia, la qual cosa suposa que entre 1,5 i 2 milions de persones són portadores d'un gen de fibrosi quística al nostre país, punt important ja que existeix un 25% de probabilitat de transmetre el gen de la fibrosi quística als fills i filles quan tots dos progenitors són portadors sans de la malaltia.

No obstant això, en tractar-se d'una malaltia rara la seva visibilitat és menor, per la qual cosa tots els esforços perquè sigui coneguda redundaran a favor de la detecció precoç de la fibrosi quística en nounats així com en la major atenció a les persones que la pateixen que són entorn de 2.500 a Espanya. Un alt percentatge d'elles són nines i nins, per a elles i ells contreure qualsevol altra malaltia que tenguin efectes al sistema respiratori és especialment perillós. Per tant, el retorn als col·legis d'aquests nins i nines després de la crisi de la COVID-19 és un aspecte d'especial preocupació que haurà de ser considerat amb especial cura pel sistema educatiu.

L'Associació internacional de fibrosi quística (Cystic Fibrosis Worldwide) juntament amb la Fundació Espanyola de fibrosi quística promouen el 8 de setembre com a dia mundial de la malaltia.

Per tot això, mitjançant la següent declaració institucional, el Parlament de les Illes Balears

1. Manifesta la seva solidaritat amb totes les persones afectades per aquesta malaltia i declara el compromís de la cambra en les necessitats especials d'atenció que requereixen per poder desenvolupar la seva vida amb tota la normalitat possible.
2. Advoca per tal que es posin en marxa les mesures necessàries perquè es promogui l'accés d'aquestes persones a la medicació que precisen i a la creació



Parlament de les Illes Balears

i reconeixement d'unitats multidisciplinàries que ajudin a millorar l'atenció d'aquest col·lectiu amb equitat.

3. Manifesta el seu reconeixement i suport a les recerques de nous medicaments que ajudin a millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties rares i cròniques i en particular de les persones amb fibrosi quística.

Aprovada per assentiment a la sessió plenària
de dia 17 de març de 2021