



Asociación Honoraria

# Fibrosis Quística

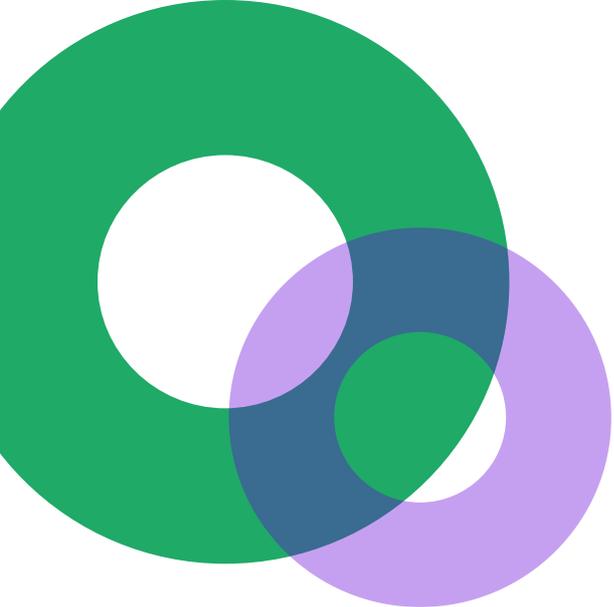
Mucoviscidosis del Uruguay

Es una Asociación Civil sin fines de lucro, creada por padres y pacientes con Fibrosis Quística. Nuestra finalidad es cooperar con el Centro Especializado en FQ del BPS en divulgar e informar sobre el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, para que de esta manera, mejoremos la calidad de vida de los pacientes.

**TU RESPIRAS SIN PENSAR**

**YO SOLO PIENSO EN  
RESPIRAR**





## ***CARACTERÍSTICAS DE LA FIBROSIS QUÍSTICA***

Es una enfermedad genética y crónica que afecta principalmente a los aparatos respiratorio, digestivo. A nivel pulmonar es confundida con asma, bronquitis recurrente, neumonía y otros trastornos respiratorios. Las manifestaciones digestivas suelen presentarse con una mala absorción de los alimentos y con emisión de heces grasientas, voluminosas y malolientes.

## ***VIVIR CON FIBROSIS QUÍSTICA***

La FQ no tiene vacaciones, pausas ni descanso y los pacientes deben dedicar parte de su tiempo diario en cumplir con distintos tratamientos (medicación, fisioterapia entre otros), pasando por períodos de recaída que muchas veces motivan la internación. Esto genera un sufrimiento físico y también emocional para los pacientes, y un trastorno en la vida de la familia. El tratamiento consiste en disminuir el progreso de la enfermedad, apuntando a la calidad de vida

## ***DIAGNÓSTICO***

Actualmente se realiza a través la pesquisa neonatal, el test del sudor y el estudio genético



# NUESTROS OBJETIVOS

## 01. Capacitación de técnicos y profesionales en FQ

Brindarles la posibilidad de hacer intercambios y pasantías en centros especializados de referencia internacional.

## 02. Derecho al trabajo en el marco de la Ley 18651

Brindarles la posibilidad de hacer intercambios y pasantías en centros especializados de referencia internacional.

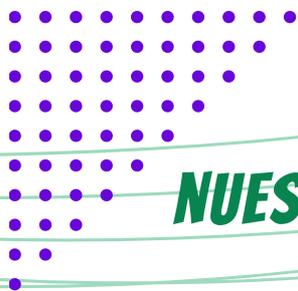
## 03. Financiación y suministro de Trikafta por el FNR.

El Trikafta es un medicamento que se encuentra en Uruguay y actúa como si fuera la cura de la FQ cambiando radicalmente la vida del paciente

## 04. Centro especializado en Fibrosis Quística

En el 2010, el BPS extiende el derecho a atenderse a todos los pacientes con FQ, brindándoles de manera gratuita los medicamentos y la realización de análisis clínicos. Es necesario que el MSP lo habilite como Centro de Referencia Nacional





## NUESTROS LOGROS

La compra del local de nuestra Sede con lo recaudado en Desafío al Corazón en el 2005.

Protocolo de Atención Médica al paciente con FQ.

4 de setiembre Día de prevención y control de la FQ.

La creación del CRENADECER por parte del BPS, centro en donde se atienden todos los FQ.

Se incorpora la Tobramicina inhalada y su nebulizador dentro de las prestaciones del FNR.

Se incorpora el Pulmozine y su nebulizador dentro de las prestaciones del FNR.

Incorporación de la FQ al Sistema Nacional de Pesquisa Neonatal.

Incorporación de la embolización de arterias brónquicas al Catálogo de Prestaciones de Salud. Dicho procedimiento se incluyó únicamente para la FQ dentro del Catálogo de Prestaciones de Salud en el año 2010 y es fundamental para el tratamiento de la hemoptisis (hemorragia pulmonar).

Trikafta ingresa al país y en 2022 se empieza a dar por recurso de amparo. En marzo del 2023 se registra en el MSP. Trikafta es un medicamento que actúa como si fuera la cura de la enfermedad.

## CONTACTO

 <https://fquruguay.org>

 [info@fquruguay.org](mailto:info@fquruguay.org)

 098 443109

