

RESUMEN PROYECTO

Acompaña FQ

“Por un acompañamiento con dignidad”

La Corporación para la Fibrosis Quística del Páncreas es una organización sin fines de lucro que congrega desde el año 1985 a padres, madres y pacientes que nacieron con Fibrosis Quística (FQ).

La FQ es una enfermedad genética, progresiva y no contagiosa, que produce en quien la padece una alteración en la secreción de las mucosidades, afectando principalmente a los sistemas respiratorio y digestivo, entre muchos organismos más.

Dentro de las consecuencias principales de esta condición de salud, se puede observar infecciones bronquiales como neumonías a repetición o colonización con bacterias y hongos que finalmente terminan por colapsar los pulmones, debiendo utilizar en muchos casos oxígeno a permanencia o requiriendo en casos más extremos aún, trasplante bipulmonar para continuar viviendo.

La gran mayoría de las personas que tienen fibrosis quística, además de los problemas graves pulmonares mencionados anteriormente, manifiestan insuficiencia pancreática severa, lo que repercute en malestares estomacales y problemas importantes para aumentar de peso, debiendo consumir de forma diaria y con cada alimento enzimas pancreáticas como alternativa terapéutica.

La esperanza de vida de las personas con Fibrosis Quística en nuestro país, aun cuando aumentó y dejó de ser una enfermedad pediátrica desde la incorporación de la enfermedad en el GES/AUGE, continúa siendo desalentadora, ya que hoy quienes padecen FQ viven en promedio solo hasta los 27 años de edad, pasando muchos de estos años internados en largas hospitalizaciones (alrededor de 21 días por cada hospitalización).

No obstante el trabajo preventivo que se realiza con el fin de evitar esta acumulación en los pulmones, al ser esta una enfermedad progresiva y degenerativa, lamentablemente se producen igualmente infecciones graves por bacterias y hongos siendo esta la mayor causa de mortalidad en la FQ.

Con el fin de evitar la colonización de estas bacterias y hongos, los pacientes con FQ deben hospitalizarse una o dos veces al año como mínimo, por 21 días como ya indicamos, con el fin de recibir antibióticos intravenosos.

Las hospitalizaciones se realizan por protocolo en aislamiento, evitando de esta manera el contagio de otras enfermedades.

Cada vez que ocurre una hospitalización el padre, madre o acompañante de un menor de edad, debe permanecer junto a su hijo(a) en una incómoda silla día y noche, no logrando de ninguna manera un descanso reparador que le posibilite estar en buenas condiciones al día siguiente.

Para esta Corporación FQ, es un gran anhelo poder ayudar a humanizar y dignificar el rol fundamental que cumple el acompañante en la recuperación de la salud de su familiar hospitalizado, principalmente en el contexto psicológico al sentirse el enfermo acompañado en el proceso, pero para que este acompañamiento de amor incondicional, se pueda cumplir de manera óptima físicamente, es necesario que el poco periodo de descanso que se puede lograr en un hospital alcance a ser reponedor, debiendo ser en un lugar cómodo y que claramente en una silla obsoleta y vieja no lo es.

Expertos en sueño no recomiendan dormir sentado, y con las piernas inmóviles ya que es una postura de riesgo de producir trombosis venosa en las extremidades.

Teniendo en consideración lo expuesto anteriormente, el presente proyecto busca comprar Bergers o sillones reclinables para ser entregados en los hospitales centros de Fibrosis Quística, entre los que se encuentran, los siguientes hospitales:

Región	Hospital
Región Metropolitana	Hospital Clínico San Borja Arriarán
	Hospital de niños Dr. Roberto del Río
	Hospital Calvo Mackenna
	Hospital del Tórax
	Hospital Barros Luco
	Hospital San Juan de Dios
	Hospital de Padre Hurtado
Región de Valparaíso	Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar
Región del Maule	Hospital Regional de Talca
Región del Biobío	Hospital de los Ángeles
	Hospital Guillermo Grant Benavente

Costo aproximado por Berger de \$105.990 pesos. (Menor valor encontrado en el mercado).

El ser favorecidos con el premio de \$5.000.000 de pesos, implicaría poder adquirir **47** cómodos sillones.

Importante mencionar es que los enfermos con Fibrosis Quística al ser hospitalizados tienen prioridad en box de aislamiento en su hospital de referencia, pero en caso de no utilizarse este box por un FQ, son utilizados por cualquier otra persona que por su condición de cuidado requiere de esta modalidad.