



Acompaña FQ
“Por un acompañamiento con dignidad”

Corporación para la Fibrosis Quística del Páncreas

Rut: 71.389.300-5

Inscripción Personalidad Jurídica N°35230 de fecha 17-09-1986.

Representante legal: Liliana Beatriz Castro Soto, Rut. 13.574.400-k

Dirección: Carlos Antúnez N°1835 - Depto 818, Providencia.

Fono: +56 9 88836817

Se adjunta certificado de inscripción receptora de fondos públicos. Registro Central de colaboradores del Estado y Municipalidades, art. 6° Ley 19.862

INTRODUCCIÓN

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).

La ley N°20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, señala en el inciso primero de su artículo 6 que:

“Artículo 6°.- Toda persona tiene derecho a que los prestadores le faciliten la compañía de familiares y amigos cercanos durante su hospitalización y con ocasión de prestaciones ambulatorias, de acuerdo con la reglamentación interna de cada establecimiento, la que en ningún caso podrá restringir este derecho de la persona más allá de lo que requiera su beneficio clínico.”

De acuerdo a ello, los niños, niñas y adolescentes con Fibrosis Quística requieren ser acompañados en sus largas hospitalizaciones porque además de ser un derecho, es absolutamente necesario para su salud mental.

El presente proyecto que presenta la Corporación para la Fibrosis Quística del Páncreas se enmarca dentro del pilar propuesto en las bases: **Humanizar procesos de la enfermedad, tanto en el ámbito del hogar como hospitalario, para que tanto, pacientes como cuidadores vivan mejores días.**

OBJETIVO DEL PROYECTO:

Los enfermos con Fibrosis Quística producto de la mutación genética con la que nacen, generan y no paran de generar, desde el momento de su nacimiento mucosidad espesa que se acumula en tubos, conductos o pasajes de su organismo. Es por este motivo que uno de los tratamientos principales de un FQ consiste en kinesioterapia respiratoria y nebulizaciones diarias de por vida, con el fin de remover y aclarar el moco para que pueda ser expectorado de forma natural.

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.

Sabemos que las necesidades son múltiples y que sobre todo en temas de salud, siempre el dinero será escaso para abordar todas las aristas que cualquier enfermedad crónica conlleva.

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: "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, lugares donde se atienden hoy pacientes con Fibrosis quística incluso provenientes desde las regiones de nuestro país, y en otros hospitales regionales en los que se atienden casos de FQ: Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar - Región de Valparaíso; Hospital Regional de Talca, Región del

Maule, Hospital de los Ángeles y Hospital Guillermo Grant Benavente ambos de la Región del Biobío”.



Foto capturada por madre de paciente FQ en Hospital de Los Ángeles, Región del Biobío.



Foto capturada por madre de paciente en Hospital San Borja, Región Metropolitana.



Sillas utilizadas por padres FQ en Hospital Padre Hurtado, Región Metropolitana.

A QUIENES VA DIRIGIDO:

Padre, madre o familiar directo cuidador de un niño o niña hospitalizado en aislamiento de los hospitales: “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, lugares donde se atienden hoy pacientes con Fibrosis quística incluso provenientes desde las regiones de nuestro país, y en otros hospitales regionales en los que se atienden casos de FQ: Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar - Región de Valparaíso; Hospital Regional de Talca, Región del Maule; Hospital de los Ángeles y Hospital Guillermo Grant Benavente ambos de la Región del Biobío”.

Los enfermos con Fibrosis Quística al ser hospitalizados tienen prioridad en box de aislamiento en su hospital de referencia. 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.

Por lo tanto, los Bergers que se pretenden adquirir beneficiará a todas las personas que deban estar hospitalizadas en dichos box de aislamiento de los hospitales: “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, lugares donde se atienden hoy pacientes con Fibrosis quística incluso provenientes desde las regiones de nuestro país, y en otros hospitales regionales en los

que se atienden casos de FQ: Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar - Región de Valparaíso; Hospital Regional de Talca, Región del Maule; Hospital de los Ángeles y Hospital Guillermo Grant Benavente ambos de la Región del Biobío”.

IMPACTO:

Los 5 millones de pesos de donación, implica poder adquirir 47 Bergers reclinables, (presupuesto N°1 de menor valor) para ser utilizados en los aislamientos de 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 |

PLAZO: a convenir.

PRESUPUESTO:

1.- Berger Idetex Istanbul Negro, valor internet de \$105.990 valor internet. Comercializado en tienda Easy.cl

<https://www.easy.cl/tienda/producto/berger-100-x-80-x-85-cm-istambul-reclinable-poliuretano-negro-idetex-1192535002p>

2.- Berger Idetex Istanbul Negro, valor internet de \$109.990 valor internet. Comercializado por tiendas Ripley S.A.

<https://simple.ripley.cl/berger-idetex-istambul-negro-2000367352550p>

3.- Berger Idetex Istanbul Negro, valor internet de \$199.990 valor internet. Comercializado por tienda Sodimac S.A.

<https://www.sodimac.cl/sodimac-cl/product/3624269/berger-istambul-negro>.

4.- Bergere Clínico, valor \$245.700 más IVA. Comercializado por Sicato.

<https://www.sicato.cl/berger-clinico>