

# FIBROSIS QUÍSTICA

## INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON FQ

Repercusiones en la vida cotidiana.

### REPERCUSIONES



#### TIEMPO DIARIO

dedicado a los tratamientos



#### AUSENCIAS EN LA ESCUELA

por frecuentes controles médicos e ingresos hospitalarios



#### PÉRDIDAS DE HORAS

de trabajo de los padres y madres

### ETAPA EDUCATIVA



#### INFORMACIÓN POSITIVA

al centro educativo



#### ESFUERZO

de sus familias y de las redes de apoyo



#### ASESORAMIENTO

por parte de los profesionales

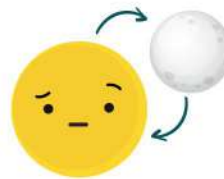
Se va consiguiendo que puedan llevar una vida muy parecida a la de los demás, desarrollar sus estudios, asistir a actividades extraescolares, tener amistades, divertirse, jugar y ser felices.

### ETAPA LABORAL

#### EVITAR TRABAJOS CON



#### RIGIDEZ HORARIA



#### JORNADAS INTERMINABLES



#### ESPACIOS QUE AFECTAN NEGATIVAMENTE A LOS PULMONES

Humos, polvo, riesgo de contagio de infecciones respiratorias, temperaturas extremas...

## CUANDO LA FQ IMPIDE TRABAJAR

Se puede optar a una pensión: **no contributiva** (si nunca ha trabajado) o una **contributiva** de los siguientes tipos (si está trabajando):

- ➔ Incapacidad parcial
- ➔ Incapacidad permanente total
- ➔ Incapacidad absoluta
- ➔ Gran invalidez

## CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD



Intenta compensar las desventajas que puede producir la enfermedad en la integración social y puede solicitarse en los Centros de Valoración y Diagnóstico de la provincia de residencia. **Algunas ventajas:**

- ✓ Deducciones en la **declaración de la Renta**
- ✓ Exención del impuesto de **matriculación y circulación**
- ✓ **Reserva de plazas** en colegios, oposiciones...
- ✓ **Beneficios fiscales** a empresas que contratan a personas con CDD
- ✓ Posibilidad de beneficios por **familia numerosa**
- ✓ **Otras ventajas** ampliadas por las CCAA
- ✓ Exención de **tasas universitarias**
- ✓ **Prestaciones familiares**
- ✓ Acceso prioritario a **viviendas VPO**

**i** Para más información, consulta con la trabajadora social de tu asociación





# FIBROSIS QUÍSTICA

## NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD

Recomendaciones para personas con FQ y familiares en el proceso de valoración de la discapacidad.

### PROCESO DE VALORACIÓN

1



Solicitud

2



Valoración

3



Resolución

### RESOLUCIÓN

- A partir de un reconocimiento de discapacidad del 33% se tiene acceso a ciertos beneficios.

**+33%**

- Independientemente del grado, también se puede reconocer la situación de movilidad reducida.



- El plazo máximo para emitir y notificar la resolución es de 6 meses desde la fecha de evaluación.



- Si la persona no está conforme con la resolución, puede hacer una reclamación previa por la vía administrativa.



- Algunas valoraciones tienen un plazo de validez y es necesario revisarlas en un periodo determinado (4-5 años).



### VALORACIÓN PROFESIONAL

- La valoración de la discapacidad se aborda desde los ámbitos de la medicina, psicología y trabajo social.
- La enfermedad debe estar diagnosticada por el Sistema Nacional de Salud y documentada con historia clínica, informes y pruebas actuales, y el desempeño en las actividades diarias.
- Es importante tener informes de los profesionales del ámbito público que incluyan el diagnóstico de la enfermedad.
- Es necesario incluir informes de profesionales de las asociaciones de FQ que realicen un seguimiento, para complementar los demás informes.
- La valoración se puede realizar presencialmente o por medios telemáticos, en casos excepcionales (ingreso o imposibilidad de asistir).

### BENEFICIOS

**33%  
o más**

Beneficios fiscales, prestación por hijo/a a cargo (<18 años) y adaptaciones educativas y laborales

**45%  
o más**

Jubilación anticipada a los 56 años, teniendo al menos 5 años cotizados con discapacidad

**65%  
o más**

Prestación por hijo/a a cargo (>18 años), jubilación anticipada (52 años) o pensión de invalidez no contributiva

### ¡RECUERDA!



Es importante contactar con **tu asociación de FQ** para obtener apoyo, información y orientación durante todo el proceso de valoración. Desde el movimiento asociativo queremos garantizar una valoración adecuada y justa para todas las personas con FQ.



## NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD

Recomendaciones para los  
**Centros de Valoración de  
la Discapacidad** en la  
evaluación de las personas  
con fibrosis quística.






### \*ASPECTOS SOCIALES:

- ➔ Acceso desigual a algunos tratamientos.
- ➔ Dificultades en la inserción educativa y laboral, que precisan jornadas adaptadas y permisos.
- ➔ Comentarios discriminatorios, aislamiento social y exclusión de actividades sociales o laborales.
- ➔ Pérdida de independencia en periodos de recaída, ingresos hospitalarios o domiciliarios, pretrasplante, trasplante...
- ➔ Posible aparición de infecciones, que requieren largos periodos de hospitalización o aislamiento.
- ➔ Excesiva carga diaria de tratamiento: medicación, fisioterapia, ejercicio, visitas hospitalarias...
- ➔ Algunos de estos tratamientos y dispositivos no están cubiertos por el SNS y su acceso es a través de las asociaciones de FQ o por medios propios.

**\*Todo ello afecta a las actividades de la vida diaria.**

### ASPECTOS AMBIENTALES:

-  Empeoramiento de los síntomas respiratorios por mala calidad del aire, contaminación y condiciones climatológicas (verano e invierno).
-  Infecciones respiratorias debido a una vivienda, u otros espacios, sin ventilación adecuada.
-  Posibles barreras arquitectónicas y limitación en el acceso a recursos o servicios al vivir en zonas alejadas.

# FIBROSIS QUÍSTICA

### ASPECTOS CLÍNICOS:



Gran dificultad para expulsar mucosidad, que genera complicaciones en las vías respiratorias a causa de patógenos multirresistentes, por lo que precisan usar nebulizadores y antibióticos a diario.

Pérdida excesiva de cloro y sodio en el sudor, con riesgo de deshidratación, que requiere la ingesta de sales orales.



Malabsorción de nutrientes que requiere la toma de enzimas pancreáticas y alteraciones en el funcionamiento de hígado, páncreas y aparato reproductor.

Cuando baja considerablemente la función pulmonar es necesario el uso de oxígeno y, finalmente, un trasplante pulmonar.



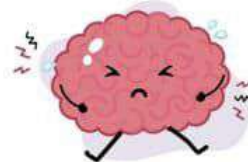
Si se trata de una persona trasplantada, debido al tratamiento inmunosupresor para evitar el rechazo del órgano trasplantado, aparecen efectos secundarios y/o patologías asociadas.

Enfermedad "invisible" que provoca **discapacidad orgánica**, ya que la enfermedad deteriora los órganos mucho antes de que aparezca la sintomatología.



### ASPECTOS PSICOLÓGICOS:

Índices de ansiedad y depresión entre 2 y 3 veces más altos que la población general sana.



Sentimientos de frustración debido a cambios en el estado de salud e incertidumbre por posibles complicaciones.

La fibrosis quística es una **enfermedad genética, degenerativa y crónica** que causa problemas médicos, psicológicos y socioeconómicos, ya que su progresión impacta en la vida personal, familiar y social de la persona con FQ.



MINISTERIO  
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO  
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE DERECHOS SOCIALES



ÚNETE A LA CONVERSACIÓN:

# FibrosisQuística  
fibrosisquistica.org

**fq** Fibrosis  
Quística