

INTEGRACIÓN SOCIAL

DE LAS PERSONAS CON FQ

Repercusiones en la vida cotidiana.

FIBROSIS QUISTICA

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

APOYOS



INFORMACIÓN POSITIVA

al centro educativo



ESFUERZO

de sus familias y de las redes de apoyo



ASESORAMIENTO

por parte de los profesionales

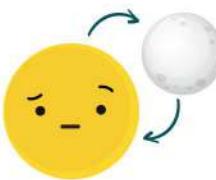
Se va consiguiendo que puedan llevar una vida muy parecida a la de los demás, desarrollar sus estudios, asistir a actividades extraescolares, tener amistades, divertirse, jugar y ser felices.

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**
- ✓ Exención de **tasas universitarias**
- ✓ **Prestaciones familiares**
- ✓ Acceso prioritario a **viviendas VPO**
- ✓ Otras ventajas ampliadas por las CCAA



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



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINESES DE INTERÉS SOCIAL

ÚNETE A LA CONVERSACIÓN:

FibrosisQuística

fibrosisquistica.org

fq Fibrosis
Quística

NUEVO BAREMO DE DISCAPACIDAD

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

RESOLUCIÓN

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

+33%

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



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



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.

FIBROSIS QUISTICA

PROCESO DE VALORACIÓN



Solicitud



Valoración



Resolución



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).

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 períodos de recaída, ingresos hospitalarios o domiciliarios, pretrasplante, trasplante...
- Posible aparición de infecciones, que requieren largos períodos 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.

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.

FIBROSIS QUISTICA

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.



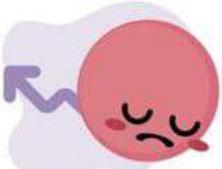
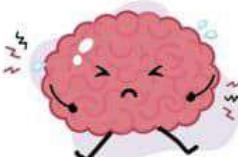
Si se trata de una persona trasplantada, debido al tratamiento inmunosupresor para evitar el rechazo del órgano transplantado, aparecen efectos secundarios y/o patologías asociadas.



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.



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES



ÚNETE A LA CONVERSACIÓN:

FibrosisQuística

fibrosisquistica.org



Fibrosis
Quística