DÍA NACIONAL DE LA FIBROSIS QUÍSTICA 2009
 En la celebración del Día Nacional de 2009, la Federación Española de Fibrosis Quística y la Sociedad Española de FQ
reivindican la implantación del diagnóstico neonatal en todo el territorio nacional así como la creación de un registro nacional
de pacientes y la mejora en el tratamiento de la enfermedad de acuerdo con las Normas Asistenciales para el
tratamiento de los pacientes, coordinado en Unidades específicas de Referencia. Estas normas han sido aprobadas por
la European Cystic Fibrosis Society y suscritas por la Sociedad Española de Fibrosis Quística.
 Se calcula que en España hay aproximadamente 2.300 personas con Fibrosis Quística. Es la enfermedad genética
con potencialidad letal más frecuente. Se estima una incidencia en las distintas Comunidades Autónomas entre 1/3000 y
1/5000 nacimientos, siendo portadores sanos de la enfermedad una de cada 25 personas.
Un diagnóstico precoz puede prolongar la esperanza de vida de las personas con FQ y mejorar la calidad de la misma.
Actualmente en España, son sólo siete Comunidades Autónomas las que realizan el diagnóstico neonatal en Fibrosis
Quística.
La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos del cuerpo, sobre todo
pulmones y páncreas. Para mantener controlada la enfermedad, las personas con FQ necesitan un cuidado
permanente con continuos tratamientos para las complicaciones pulmonares y digestivas, con controles periódicos en el
hospital y una dedicación plena por parte de los pacientes y de su familia.
La Federación Española de Fibrosis Quística y la Sociedad Española de Fibrosis Quística reivindican en este día a las
autoridades sanitarias del Estado y de las Comunidades Autónomas, que se establezca una mayor atención a todo lo
relacionado con las mejoras de los tratamientos de esta enfermedad siguiendo las Normas Asistenciales mencionadas
anteriormente. Así como la creación de un registro nacional de pacientes, para tener constancia de cuántas familias
existen con esta problemática y poder tener una visión real de sus necesidades y de esa forma poder atenderlas.
Tomás Castillo, presidente de la Federación, nos dice “hoy en día contamos con medios para diagnosticar, con un
alto grado de acierto, la enfermedad desde el mismo momento del nacimiento, tan solo con analizar una gota de
sangre”. “Hasta ahora muchas familias han sufrido la inquietud que supone ver padecer en su hijo catarros
continuos, crisis respiratorias, trastornos digestivos, malnutrición, etc. sin saber por qué. El diagnóstico neonatal puede
evitar muchos sufrimientos. Es un derecho que asiste a las familias el conocer desde el mismo momento del nacimiento
qué enfermedad tiene su hijo y cómo afrontarla para controlar en lo posible sus consecuencias.
El cribado neonatal en FQ resulta rentable
Según un estudio publicado en 2007 por la revista científica “The Lancet”, el diagnóstico neonatal de la
Fibrosis Quística, además de mejorar el pronóstico de los pacientes, resulta rentable. Un grupo de investigadores
británicos ha analizado los costes de la implantación de estas pruebas a nivel nacional y los resultados son
contundentes, el ahorro que supone el diagnóstico temprano de la Fibrosis Quística compensa los gastos por encima del
70%, lo que para los autores indica que debe ser adoptado en todo el mundo.
“La inmensa mayoría de los especialistas apoyan esta práctica que mejorará la calidad de vida de los niños. El
coste de la prueba es muy pequeño, minúsculo, comparativamente al ahorro sanitario que puede producir. Por ello las
familias queremos que se entienda que existe un derecho exigible para conocer la existencia de la enfermedad de forma
precoz, cuando contamos con medios para detectarla”, comenta Tomás Castillo.
Tanto la Federación Española de Fibrosis Quística, como las asociaciones que la forman y la Sociedad Española de
Fibrosis Quística, continúan luchando para que se aumente la investigación básica y clínica en este campo y poder
descubrir en un futuro una cura para esta enfermedad genética, a la vez que se mejora la asistencia que reciben las
personas con Fibrosis Quística.
Para más información pueden contactar con:
Federación Española de Fibrosis Quística
Aisha Ramos (Directora-Gerente)
Telf.: 96 3318200. Fax: 96 3318208
E-Mail: fqfederacion@fibrosis.org
Web: www.fibrosisquistica.org
Fegadi.org
http://fegadi.org
Potenciado por Joomla!
Generado: 9 September, 2010, 08:27