

La necesidad de implantar el diagnóstico neonatal en Fibrosis Quística



En España se calcula que hay acerca de 2.300 personas con fibrosis quística, una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos del cuerpo, sobre todo pulmones y páncreas. Para mantener controlada esta patología, los pacientes necesitan tratamientos de por vida así como controles periódicos en el hospital. En el siguiente artículo, que publica medicosypacientes.com, el presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística, Tomás Castillo Arenal, recuerda el compromiso de implantar en todas las comunidades autónomas el cribado neonatal para asegurar que, desde el primer momento, todo recién nacido tenga los cuidados necesarios y así contribuir a una mejor calidad de vida

Madrid, 23 de febrero 2010 (medicosypacientes.com)

Actualmente en España, sólo diez comunidades autónomas tienen planes que incluyen el cribado neonatal en Fibrosis Quística (FQ). Si queremos aumentar la esperanza de vida de las personas con FQ es necesario que el diagnóstico neonatal se implante en toda España.

La Fibrosis Quística es una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos del cuerpo, sobre todo pulmones y páncreas. Su incidencia en España es aproximadamente de uno cada 3.500 nacimientos, siendo portadores sanos de la enfermedad una de cada 30 personas. Hoy día no tiene curación, pero un diagnóstico precoz puede mejorar sensiblemente la calidad de vida de las personas con FQ. Por ello, en la Federación Española de Fibrosis Quística estamos luchando para que se incluya la Fibrosis Quística en la prueba del talón en todas las Comunidades Autónomas.



Tomás Castillo, presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística.

En estos momentos 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.

Actualmente sólo se está realizando el cribado neonatal en Castilla y León, Cataluña, Baleares, Galicia, Extremadura, Aragón, Murcia, Canarias, Madrid y País Vasco. Tenemos el compromiso de que en Andalucía se inicie el programa durante este año 2010 y esperamos que el resto de comunidades autónomas se unan a este compromiso.

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 analizó los costes de la implantación de estas pruebas a nivel nacional y los resultados fueron contundentes, el ahorro que supone el diagnóstico temprano de la FQ compensa los gastos por encima del 70%. Por tanto, el debate clínico está ya superado. 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.

Los tratamientos que requiere una persona con Fibrosis Quística son numerosos y caros. Desde antibióticos, para evitar las infecciones pulmonares, hasta fisioterapia respiratoria, para fortalecer la musculatura del tórax, prevenir deformidades y limpiar los pulmones y las vías respiratorias de la mucosidad que los obstruye. Si prevenimos y fortalecemos a la persona con Fibrosis Quística con los métodos de fisioterapia para recién nacidos, evitaremos infecciones fatales para el sistema respiratorio y con ello retardaremos el uso tan agresivo de los antibióticos. La calidad de vida, recogida en los primeros años influirá más adelante, en la adolescencia, la pubertad, etc. De ahí la importancia del diagnóstico precoz.

La implantación del cribado neonatal debe ser ya una realidad en todas las comunidades. Espero y deseo que así sea en breve,

porque con ello conseguiríamos dar a todo recién nacido los cuidados necesarios desde el primer momento. Así se contribuye a una mejor calidad de vida desde sus primeros días.

Tomás Castillo Arenal

Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística