



**Inaugurado hoy el XXXVIII Congreso de Neumosur en Granada, con una jornada monográfica dedicada a la fibrosis quística, en la que han participado especialistas y asociaciones de pacientes.**

## **NEUMÓLOGOS Y PACIENTES RECLAMAN QUE EL CRIBADO NEONATAL CUBRA LA DETECCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA EN TODAS LAS COMUNIDADES ESPAÑOLAS**

**Consideran intolerables las diferencias que existen entre unas autonomías y otras y piden que los ajustes por la crisis no supongan ni un paso atrás en los derechos de los pacientes y sus familias.**

**Insisten en la “urgencia” de acabar con ese 30% de niños con fibrosis quística que tienen un diagnóstico tardío, demorando un tratamiento correcto y efectivo de su enfermedad que permita evitar o retrasar las importantes complicaciones respiratorias, digestivas, endocrinológicas, etc.**

**Subrayan que el diagnóstico antes de los dos años es además lo más costoeficiente para el sistema público de salud y piden a las autoridades sanitarias que “se pongan en el pellejo” de los familiares de los niños con esta patología.**

**Hacen un llamamiento a la solidaridad de todos los ciudadanos para disminuir el número de personas a la espera de un trasplante de pulmón, que en 2011 se elevó de 173 a 188 personas.**

**En las últimas dos décadas la calidad de vida de las personas con fibrosis quística ha mejorado considerablemente gracias a la atención multidisciplinar en Unidades de Fibrosis Quística y los trasplantes de pulmón, que se practican cuando los pacientes tienen de media 22 años de edad.**

**Además de esta primera jornada monográfica sobre fibrosis quística, en el XXXVIII Congreso de Neumosur se pondrán en común las investigaciones y avances más recientes en prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades respiratorias, como el cáncer de pulmón, la apnea del sueño, la EPOC o el asma, así como en el abordaje endoscópico del mediastino, cirugía torácica mínimamente invasiva, un taller de nebulizadores y talleres de terapia inhalada y espirometrías dirigidos a médicos de Atención Primaria.**

**Granada, 22 de marzo de 2012.-** Neumólogos y pacientes han reclamado hoy en Granada que el cribado neonatal cubra la detección de la fibrosis quística en todas las comunidades españolas y han calificado de “intolerables” las diferencias que hoy existen entre unas autonomías y otras, diferencias que temen puedan agudizarse con la

crisis, como ha ocurrido ya en alguna comunidad donde se ha pasado de un cribado avanzado a otro básico, alegando criterios de costo-eficiencia. En este sentido, han señalado que lo insostenible social y económicamente es el diagnóstico tardío y que el diagnóstico temprano es siempre lo más justo socialmente y lo más rentable sanitariamente, y han pedido a las autoridades sanitarias que se “pongan en el pellejo” de los familiares de los niños con esta patología. Estas demandas se han producido en la Jornada “Familia y Fibrosis Quística”, que ha abierto el XXXVIII Congreso de la Asociación de Neumología y Cirugía Torácica, NEUMOSUR, que reúne en Granada, desde hoy hasta el próximo sábado, a más de cuatrocientos especialistas de Andalucía, Extremadura y Canarias. En el acto han participado el delegado Provincial de Salud de Granada, Higinio Almagro, el Presidente de la Federación Nacional de Fibrosis Quística, Tomás Castillo, la delegada en Granada de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, Inés Robles, y la Presidenta de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, Amparo Solé.

Todos ellos han insistido en valorar los avances que se han producido en los últimos años tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de la enfermedad, pero han destacado la “urgencia” de acabar con ese 30% de niños con fibrosis quística que tienen un diagnóstico tardío, y que les impide un tratamiento más efectivo que les permita una mejor calidad de vida y demorar el trasplante pulmonar. “Un diagnóstico antes de los dos años, cercano al momento del nacimiento, permite una atención multidisciplinar en Unidades de Fibrosis Quística que facilita un adecuado control y tratamiento de sus problemas pulmonares, digestivos, nutricionales, endocrinológicos que junto a medidas adecuadas de rehabilitación, fisioterapia y evaluación psicológica permite que estas personas tengan “una mejor calidad de vida y supervivencia”, ha destacado hoy el presidente de Neumosur, Francisco Casas, que ha señalado además que, al ser una enfermedad genética, cuanto antes se realice el diagnóstico, antes podrá plantearse el consejo genético en toda la rama familiar. Casas ha mostrado su convicción de que el diagnóstico precoz mejoraría con una generalización del cribado neonatal en España y sobre todo con una mejor formación de los facultativos. En este sentido, ha subrayado que se trata de un diagnóstico difícil por la variada sintomatología de esta patología.

La Fibrosis Quística es una enfermedad respiratoria minoritaria, crónica y hereditaria, que afecta a diversos órganos del cuerpo provocando infecciones e inflamaciones que destruyen principalmente el pulmón, el hígado, el páncreas y el sistema reproductor. En las últimas dos décadas la supervivencia de las personas con fibrosis quística ha pasado de los 27 a los 38 años. Asimismo, recientemente se ha publicado que los niños nacidos con la enfermedad en el año 2.000 vivirán 50 años, superando así la media de supervivencia actual. “Estamos mucho mejor que hace unos años, pero cualquier persona con un mínimo de sensibilidad que conozca algún caso de fibrosis quística infantil no puede darse por satisfecho aún”, ha señalado el Presidente de la Federación Nacional de Fibrosis Quística, Tomás Castillo, que ha pedido por ello a las autoridades sanitarias que no adopten por la crisis medidas que supongan un paso atrás en los derechos de los pacientes y sus familias.

Este avance se ha producido no sólo por la mejora en la detección precoz, aún insuficiente, sino también gracias a las Unidades multidisciplinarias de Fibrosis Quística, a los avances terapéuticos y al aumento de los trasplantes de pulmón, que se practican cuando los pacientes tienen de media de 22 años de edad. Por ello, neumólogos y asociaciones de pacientes hacen un llamamiento a la solidaridad de todos los ciudadanos

para disminuir el número de personas a la espera de un trasplante de pulmón, que en 2011 se elevó de 173 a 188 pacientes, con un ligero retroceso en el número de trasplantes. Aproximadamente el 50 por ciento de los trasplantes de pulmón que se practican son en pacientes de enfermedades respiratorias minoritarias como la fibrosis quística, la hipertensión arterial pulmonar, el déficit de alfa-1-antitripsina, la fibrosis pulmonar idiopática o la linfangioleiomiomatosis, entre otras.

Desde las asociaciones de pacientes se reclama además un abordaje más integral de la enfermedad, que incluya también sus derivaciones psicológicas, pues numerosos estudios han demostrado ya que los afectados con enfermedades crónicas tienen un mayor riesgo de tener depresión y ansiedad, así como los cuidadores principales. En este sentido, demandan la aplicación de programas psicosociales dirigidos a niños y adolescentes con fibrosis quística y a sus padres, con el objetivo de mejorar el afrontamiento, la adherencia terapéutica y la calidad de vida. “Hay muchos argumentos para demandar a la sanidad pública la necesidad del tratamiento integral para la fibrosis quística tanto psicológico como social, que apoye a los padres y a los pacientes desde el momento del diagnóstico”, ha señalado la Presidenta de la Sociedad Española de Fibrosis Quística, Amparo Solé, para quien la intervención en salud mental no debe limitarse exclusivamente a responder las consultas relacionadas con jóvenes hospitalizados que ya presentan una grave afección.

Además de esta primera jornada monográfica sobre fibrosis quística, enmarcada en el *Año SEPAR Enfermedades Minoritarias*, en el XXXVIII Congreso de Neumosur se pondrán en común las investigaciones y avances más recientes en prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades respiratorias, el asma, la EPOC, el tabaquismo o el cáncer de pulmón, con interesantes ponencias y comunicaciones sobre temas de gran actualidad científica como el asma premenstrual, el cáncer de pulmón en la mujer, diferencias en la deshabituación tabáquica entre hombres y mujeres, depresión y EPOC, o relaciones sexuales y asma, cirugía mínimamente invasiva, entre otros. Más de 400 especialistas participan en esta gran cita anual de la neumología y cirugía torácica en el sur de España, que también servirá de marco para la presentación de dos importantes documentos de consenso entre Atención Primaria y Especializada sobre Síndrome de Apneas- Hipopneas del Sueño en Andalucía y sobre las agudizaciones de la EPOC (Consenso Atina-EPOC).

***Más información, Laura Chicón, teléfono 687 58 52 08 y 954 62 27 27 o Manuela Hernández. 954 62 27 27/ 651 86 72 78.***