

REGISTRO DE PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

El Grupo de Trabajo de Enfermedad Pulmonar Crónica del Comité de Neumonología de la Sociedad Argentina de Pediatría firmó un convenio para iniciar un registro nacional de pacientes con fibrosis quística (RENAFQ).

En el año 2006 surge como propuesta de trabajo del “Grupo de trabajo de Enfermedad Pulmonar Crónica” del Comité de Neumonología de la SAP, el proyecto de iniciar un registro nacional de pacientes con fibrosis quística (RENAFQ). La coordinación de este grupo estuvo desde sus comienzos y hasta la actualidad a cargo de la Dra. Silvia Pereyro, quien propone al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Emilio Coni (INER) como la institución idónea para llevar adelante el soporte tecnológico de este proyecto. El Dr. Juan Carlos Bosio fue desde los inicios, el contacto entre la SAP y el INER, supervisando el desarrollo de la base de datos del registro. El registro se proyectó y avanzó con el aval de los secretarios del Comité de Neumonología desde entonces, Dr. Urutigoiti, Dr. Renteria y Dra. Giubergia, en sus respectivos periodos.

Dentro de los objetivos del RENAFQ, actualmente bajo la órbita de la Sociedad Argentina de Pediatría y del Ministerio de Salud de la Nación, está relevar datos epidemiológicos de los distintos centros de atención para pacientes con diagnóstico de fibrosis quística de todo el país. Para ello, técnicos del INER en base a los requerimientos del grupo de profesionales participantes, han diseñado una planilla virtual. Los datos son enviados directamente por los usuarios autorizados para tal fin, a una base de datos bajo la esfera del INER. Este proceso supondrá un gran esfuerzo compartido tanto de los centros participantes como del centro coordinador de los datos estadísticos.

La información suministrada por este registro permitirá conocer la realidad actual del paciente con fibrosis quística en nuestro país y su evolución en el tiempo, datos hasta ahora desconocidos. También permitirá implementar distintas estrategias para mejorar su evolución o facilitar sus tratamientos.

Sin duda se trata de un gran desafío para todos. Nuestro país, como Estados Unidos y muchos países de Europa, ha entendido las ventajas de conocer sus propios datos en relación a la fibrosis quística. El trabajo paciente de muchos profesionales del Comité Nacional de Neumonología de la SAP ha dado sus frutos. Hoy el RENAFQ es una realidad. Ha llegado el momento de que participemos con nuestros datos. Otro nuevo desafío.

Secretaría Comité Nacional de Neumonología