



Los hospitales Ramón y Cajal y 12 de Octubre, centros de referencia

El programa de detección precoz de Fibrosis Quística de la Comunidad de Madrid cumple tres años

- El cribado sirve para adelantar el diagnóstico y así mejorar la calidad de vida del enfermo
- En este período, los afectados se han reducido de uno por cada 5.456 nacidos, a uno por cada 10.207
- Esta enfermedad genética afecta principalmente a los aparatos respiratorio y digestivo

18.jul.12.- Hace poco más de tres años, el 6 de julio de 2009, la Comunidad de Madrid puso en marcha el programa de cribado neonatal para Fibrosis Quística. Desde esa fecha hasta hoy han nacido 221.172 niños en la región de los cuales, 34 padecen la enfermedad. Para llegar al diagnóstico de 34 enfermos, fue necesario estudiar a 335 recién nacidos, entre los que se detectaron 73 portadores de la mutación genética.

En 2009 se diagnosticó un paciente por cada 5.456 recién nacidos, descendiendo esta cifra a uno por cada por 10.207 en 2012. Este descenso tan importante es consecuencia directa de la puesta en marcha de este programa de cribado. Estos resultados son alentadores ya que sugieren que habrá cada vez menos recién nacidos que padezcan esta enfermedad.

La fibrosis quística es una enfermedad congénita que se hereda con carácter autosómico recesivo, siendo necesario que ambos padres sean portadores para que el niño sea enfermo. Se trata de una enfermedad crónica y evolutiva, que afecta preferentemente al aparato respiratorio,





donde se produce un exceso de secreciones que dan lugar a inflamación e infección. También se afectan otros órganos como el páncreas.

Adelantarse al diagnóstico antes de que aparezcan los síntomas ayuda a prevenir la infección y mantener un buen estado nutritivo, mejorando así el pronóstico y la calidad de vida de estos pacientes. Además, permite también dar consejo genético a las familias.

El programa se estructuró dividiendo los nacimientos de toda la Comunidad de Madrid, en dos sectores, norte y sur, y designando dos unidades de referencia para atender a esta nueva prestación según su situación geográfica: una, en el Hospital Ramón y Cajal y otra, en el Hospital 12 de Octubre.

Atención multidisciplinar para el paciente

El Programa incluye la comunicación desde el Laboratorio de Cribado Neonatal de la Comunidad de cada caso positivo en el cribado a las unidades de referencia, siendo éstas las que contactan con las familias para explicarles la posibilidad de que el recién nacido pueda tener la enfermedad, ser portador de la misma o ser un falso positivo.

Las unidades funcionan con una atención multidisciplinar que incluye la participación de pediatras, especialistas en neumología y gastroenterología, rehabilitadores, fisioterapeutas, dietistas, enfermeras especializadas, conciertos específicos con especialistas personalizados de otros servicios como otorrinolaringología, psiquiatría, radiología y genética entre otros, además de una colaboración muy estrecha con microbiología y farmacia. La atención al paciente es siempre conjunta, con una visita única para todas las consultas, minimizando el tiempo que las familias deben estar en el hospital.

