

La Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Niño Jesús participa en un estudio para valorar el efecto del ejercicio físico sobre la enfermedad crónica

09.05.2025. La Unidad de Fibrosis Quística (FQ) del Hospital Universitario Niño Jesús, junto con las Unidades de FQ de los Hospitales Ramón y Cajal y La Paz (todos ellos de la red pública de la Comunidad de Madrid) están participando, con la Universidad Politécnica de Madrid (UPM) en el estudio FIQMODE (ClinicalTrials.gov: NCT06322446) con el nombre de «Ejercicio en personas con fibrosis quística en tratamiento con moduladores de CFTR (FIQMODE)» y financiado por el Instituto de Salud Carlos III (PI23/00299).

Este proyecto es un ensayo clínico aleatorizado en el que se estudia el papel del ejercicio físico en pacientes pediátricos con fibrosis quística (FQ). Para ello existe un grupo control y otro de intervención en el que se realiza un entrenamiento virtual centrado en fuerza y guiado por licenciados en ciencias del deporte de la UPM. Los resultados del proyecto esperan contribuir al avance del conocimiento de los mecanismos de acción de las intervenciones terapéuticas más eficaces en la FQ, de manera que los principales beneficiarios del proyecto serán los pacientes con FQ, especialmente aquellos que son subsidiarios de tratamiento con los fármacos moduladores de alta eficacia del canal CFTR (tezacaftor, ivacaftor, y elexacaftor).

El uso de estos nuevos tratamientos se incorpora como una oportunidad terapéutica para estos pacientes que ha demostrado disminuir las exacerbaciones respiratorias, mejorar la función pulmonar y la calidad de vida. El estudio FIQMODE permitirá analizar nuevos efectos de dichos tratamientos sobre las variables extrapulmonares para aportar más datos objetivos de su eficacia. Uno de los aspectos más relevantes en el proyecto es el análisis *in vitro* de diferentes modelos de fibra muscular con diferentes grados de disfunción del canal CFTR y sometida a electroestimulación para conocer el microambiente generado en aquellas en las que el receptor de CFTR este con un mayor grado de bloqueo. Analizando un conjunto de marcadores de inflamación y de señalización molecular de interés en FQ. Este trabajo nos ayudará a conocer los efectos sobre esta proteína que tienen intervenciones farmacológicas y la relación de estas variables con la condición física, la composición corporal y el estilo de vida de los niños que padecen FQ.

Hasta el momento actual se ha conseguido reclutar 50 pacientes pediátricos de FQ en tratamiento con elexacaftor/ivacaftor/tezacaftor consiguiendo tener analizados a todos ellos desde el punto de vista de la salud cardiopulmonar y muscular, 24 de ellos han participado en programa de entrenamiento virtual de ejercicios orientado a la fuerza. Este proyecto impactará directamente sobre las familias de los pacientes de FQ, ya que conocerán las ventajas de la integración del ejercicio de forma directa y a través de expertos en el área y no como simples recomendaciones sin pautas concretas ni herramientas para poder llevarlas a cabo. Además, el estudio estará enfocado en

empoderar al paciente de FQ como modelo de autocuidado importante para una sociedad como la nuestra, con tasas de sedentarismo infanto-juvenil alarmantes. En este ámbito cobra especial interés desde la perspectiva de género, el potenciar el modelo de autocuidado que puede aportar el paciente de FQ sobre las niñas y chicas adolescentes en las que el sedentarismo es un problema de salud especialmente grave.