



Instituto de Seguridad Social

R.D. N° 2-1/2010.-

Montevideo, 3 de febrero de 2010.-

**CENTRO DE REFERENCIA  
NACIONAL DE FIBROSIS  
QUÍSTICA (CE.RE.NA.F.Q.)  
Creación .-**

**GCIA.GRAL./9383**

---

**VISTO:** el informe elevado por la Dirección Técnica de Prestaciones por el que se promueve la creación, a nivel del Organismo, de un “Centro de Referencia Nacional de Fibrosis Quística (CE.RE.NA.F.Q.)” y la aprobación del Protocolo de Intervención y Estructura Organizacional del mismo;

**RESULTANDO:** **I)** que la fibrosis quística o mucoviscidosis es la enfermedad genética autosómica recesiva más frecuente en la raza blanca, causada por una alteración de un gen localizado en el brazo largo del Cromosoma 7;

**II)** que es una enfermedad muy compleja que afecta a varios sistemas (en particular, respiratorio y digestivo) y la alteración del transporte de iones a través de la membrana de las células que recubren las vías áreas del paciente portador de la enfermedad, provoca que las secreciones bronquiales sean más densas y adherentes de lo normal y ello facilita la infección bronquial crónica, siendo la causa respiratoria en la mayoría de los casos la que determina la mortalidad;

**III)** que ese mismo mecanismo es el involucrado a nivel del páncreas, provocando taponos mucosos en las vías de secreción exocrina, llevando a la insuficiencia pancreática, con sus consecuencias digestivas y nutricionales;

**IV)** que a pesar de que actualmente la enfermedad carece de curación, el pronóstico ha mejorado sensiblemente, debido a un tratamiento más eficaz de las infecciones respiratorias, a la fisioterapia, a la existencia de enzimas pancreáticas en forma de microsferas con recubierta entérica y al soporte nutricional especializado;

**V)** que este aumento de la expectativa de vida es debido a los recientes avances en la asistencia, con la puesta en marcha de nuevas modalidades terapéuticas, instrumentadas desde equipos interdisciplinarios funcionando como unidades especializadas;

**VI)** que el Banco de Previsión Social, a través de sus servicios médicos, presta atención en la actualidad a 53 pacientes portadores de la enfermedad, que representan el 38% del total de los casos registrados a nivel nacional, lo que ha impuesto, según se viera, la integración y actuación de un equipo técnico multidisciplinario, que como tal viene funcionando desde el año 1999;

**CONSIDERANDO:** **I)** que por Decreto del Poder Ejecutivo de fecha 15.12.2009, esta enfermedad fue incorporada a las enfermedades que se detectan y estudian mediante el Programa Nacional de Pesquisa Neonatal;



Instituto de Seguridad Social

**R.D. N° 2-1/2010.-**

**II)** que siguiendo la experiencia internacional en relación al relevamiento, investigación y tratamiento de la enfermedad, resulta adecuado crear un Centro de Referencia que asuma y coordine tales tareas;

**III)** que el Banco de Previsión Social, en atención al número de pacientes asistidos y al tiempo desde que lo viene haciendo, ha generado una experiencia terapéutica específica y una formación y modalidad de intervención técnica particular, que debe volcarse al conjunto del sistema sanitario y que justifica que el Centro de Referencia a crearse funcione en su ámbito;

**IV)** que al proceder de tal forma se da vigencia a los principios de economía, complementariedad y coordinación, que entre otros, inspiran el Sistema Nacional Integrado de Salud;

**V)** que el protocolo de intervención a seguir, se ajusta al aprobado por el Ministerio de Salud Pública el 21.03.2007 (Ordenanza N° 213), a la vez que responde a los avances médicos y tecnológicos operados a nivel regional e internacional;

**VI)** que la estructura organizacional propuesta resulta ser la mínima necesaria para dar respuesta a los requerimientos básicos del Organismo que se crea;

**VII)** que, en cuanto corresponda, procede recabar la opinión y aprobación del Ministerio de Salud Pública;

**ATENTO:** a lo expuesto precedentemente;

## **EL DIRECTORIO DEL BANCO DE PREVISIÓN SOCIAL**

### **RESUELVE:**

- 1º) CREAR EN LA ÓRBITA DE LOS SERVICIOS MÉDICOS DEL ORGANISMO, EL “CENTRO DE REFERENCIA NACIONAL DE FIBROSIS QUIÍSTICA (CE.RE.NA.F.Q.)”.-
- 2º) APROBAR EL PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN Y ESTRUCTURA ORGANIZATIVA, QUE FORMA PARTE INTEGRANTE DE LA PRESENTE RESOLUCIÓN ANEXOS I Y II.-
- 3º) COMUNÍQUESE A LA DIRECCIÓN TÉCNICA DE PRESTACIONES, Y REMÍTANSE ESTAS ACTUACIONES AL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA PARA SU CONSIDERACIÓN Y APROBACIÓN, EN CUANTO CORRESPONDA.-

**DR. EDUARDO GIORGI**  
**Secretario General**

**ERNESTO MURRO**  
**Presidente**

mc/ek

## (Anexo I)

### PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN.-

- **(Población comprendida).**- Se dará atención médica integral al paciente portador de Fibrosis Quística, niño o adulto, proveniente de todo el territorio nacional y beneficiario tanto de asistencia pública como privada, de manera de asegurar un tratamiento adecuado para todos los enfermos.-

- **(Alcances de la atención a brindar).**- En caso de tratarse de pacientes con cobertura mutual, en cada consulta se entregará informe para ser entregado a médico tratante en su centro de referencia local.-

Asimismo se coordinará con el centro de asistencia la realización de aquellos estudios paraclínicos sencillos, que no requieran de alta capacitación para su realización; a saber: exámenes de laboratorio de valoración general, estudios radiológicos de tórax, ecografías, etc..-

En el Centro de Referencia se realizarán estudios específicos, dada la importancia de que sean realizados por equipo técnico capacitado y con conocimiento de la patología, como ser: test del sudor, estudios bacteriológicos específicos, corrida espirométrica.-

La asistencia por patologías no derivadas de la fibrosis quística será de responsabilidad del centro de salud que le corresponda al paciente.-

Dada la variabilidad de presentación de la enfermedad, el plan de atención de cada paciente será individualizado, para cada uno, de acuerdo a sus necesidades y siguiendo el protocolo.-

La atención se desarrollará en base al Protocolo Nacional de Fibrosis Quística aprobado por el Ministerio de Salud Pública el 21 de marzo de 2007 (Ordenanza N° 213) y siguiendo los avances médicos y tecnológicos a nivel regional e internacional.-

Se seguirán las pautas aconsejadas por el Fondo Nacional de Recursos en cuanto a su funcionamiento como Centro de Referencia Nacional.-

El Centro de Referencia proveerá al paciente del tratamiento medicamentoso y de soporte nutricional que requiera excepto aquel que es suministrado por el Fondo Nacional de Recursos, tobramicina inhalada y alfadornasa. De todas formas, será el equipo técnico del Centro de Referencia el responsable de la

coordinación con el Fondo Nacional de Recursos, asegurando una optimización de los recursos.-

- **(Registros).**- Se llevará un registro de todas las personas asistidas en el Centro, con historia clínica electrónica y soporte papel.-

- **(Asociación de Padres de Fibroquísticos / Vinculación institucional).**- Es de destacar la existencia de una Asociación de Padres de Fibroquísticos, de la que se recibe total apoyo, así como también desempeña un rol activo en la búsqueda de medios tanto económicos como técnicos para asegurar la mejor asistencia a sus hijos.-

El trabajo en conjunto con dicha Asociación potenciará la acción de ambas partes resultando en un beneficio indudable para los enfermos, así como también para el sistema y el adecuado funcionamiento del Centro.-

Esta fluida relación con la Asociación facilita el empoderamiento por parte del enfermo y familia de los múltiples aspectos del tratamiento que requieren un rol activo de los involucrados.-

- **(Capacitación y docencia).**- El equipo técnico realizará una capacitación y actualización permanentes, colocándose a la par de los avances que en el mundo surjan tanto con respecto a posibles terapéuticas, como también al propio conocimiento de la enfermedad y sus complicaciones.-

También será tarea del equipo técnico ser multiplicadores del conocimiento de la enfermedad, de manera de facilitar al detección de posibles casos, el manejo por parte de los médicos tratantes y la adhesión de pacientes y familiares, a través de la adquisición de conocimientos claros y certeros.-

## (Anexo II)

### ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

- **(Responsable técnico).**- A cargo del Centro de Referencia se ubica un responsable técnico que conduce la atención y coordina las diferentes especialidades.-

Es a su vez el referente institucional, a cargo del relacionamiento horizontal y quien responde frente al MSP.-

Requiere de una dedicación horaria que permita la supervisión del Centro.-

- **(Cuerpo Técnico).**- El cuerpo técnico se integra por: 1 pediatra neumólogo, 1 pediatra gastroenterólogo, 1 neumólogo de adultos, 1 gastroenterólogo de adultos, 2 fisiatras, 2 psicólogos, 2 nutricionistas, 1 licenciado en enfermería, 2 auxiliares de enfermería.-

Se conformarán dos equipos (uno para niños y otro para adultos).-

Como técnicos de apoyo, no dependientes del Centro, pero que colaboran en forma estrecha con los integrantes del cuerpo técnico, se ubican: 1 radiólogo, 1 laboratorista, 1 bacteriólogo y 1 psiquiatra.-