



4 de setiembre de 2012

La Fibrosis Quística es la enfermedad congénita más frecuente de la raza blanca y afecta en nuestro país, según datos derivados de la Pesquisa Neonatal, uno de cada 7000 recién nacidos vivos.

Se encuentran actualmente en tratamiento y seguimiento en nuestras Unidades Pediátrica y de Adultos del Instituto de Previsión Social, 170 pacientes, quienes reciben cobertura total, coordinada en algunos casos, con Fondo Nacional de Recursos, lo que nos coloca a nivel de protocolos de tratamiento internacional. Producto del avance de las terapéuticas y de la implementación de tratamientos a cargo de equipos interdisciplinarios es que la Fibrosis Quística ha dejado de considerarse una enfermedad letal, con una sobrevida que, hasta hace pocos años, no superaba la adolescencia.

Hoy, presenta una expectativa de vida muy superior a la que registran otros países de la región y muy cercana a la registrada en Europa. Asimismo, nuestro equipo de profesionales viene siendo referencia en la región habiendo sido convocado para la capacitación de colegas en otros medios interesados en la patología y en la creación, fundamentalmente de Unidades de Adultos.

Dada la amplia variabilidad clínica que presenta esta patología y de acuerdo a la población de nuestro país, se estima que aproximadamente otros 150 pacientes se encuentran aún sin establecer el diagnóstico.

Por esto y en conocimiento del cambio evolutivo que un tratamiento correctamente guiado produce en cuanto a sobrevida y calidad de vida de estos pacientes, es fundamental toda actividad dirigida a dar difusión de la enfermedad y sus características, tanto en la sociedad como en la comunidad médica.

Por decreto del Ministerio de Salud Pública del 28 de julio de 2008 se designó el **4 de setiembre** de cada año como el **Día de Prevención y Control de la Fibrosis Quística en la República Oriental de Uruguay**, Resolución N° 001-3/2109/2008.

La Asociación Honoraria de Fibrosis Quística Mucoviscidosis del Uruguay ha trabajado arduamente en conjunto con los profesionales dedicados al tema alcanzando importantes logros. En 2006 el Ministerio de Salud Pública aprueba el Protocolo de Tratamiento y Seguimiento de Pacientes Portadores de Fibrosis Quística, que se actualiza en el 2010. En el 2010 también por Decreto Ministerial se incluye, en la Canasta Básica de Prestaciones, el procedimiento de embolización de arterias brónquicas. En 2009 se incorpora al Programa de Pesquisa Neonatal la detección de Fibrosis Quística.

Este 4 de setiembre del 2012 nos encuentra promoviendo la gestación y desarrollo de un Centro de Referencia Nacional Especializado en el Tratamiento y Rehabilitación de las Personas Portadoras de Fibrosis Quística y otros Defectos Congénitos Complejos.