

## EDITORIAL

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad recesiva genética más común en la población caucásica. Hasta hace poco tiempo, existía la creencia –errada– en los profesionales de la salud que esta entidad era rara en los países latinoamericanos; lo que lamentablemente condujo a una tardanza en su reconocimiento, diagnóstico y cuidado inadecuado. Gracias a la presión inicial y continua de familias de pacientes afectados por esta condición y también del interés y conocimientos de varios especialistas respiratorios pediátricos, el pronóstico de ésta enfermedad en nuestros países ha comenzado a mejorar.

Sin embargo, al comparar la supervivencia promedio de los pacientes latinoamericanos y de aquellos de países desarrollados, se vuelve a hacer presente el gran abismo que nos separa. Aunque existen algunas excepciones en América Latina, en general la esperanza de vida promedio para pacientes con FQ aún se mantiene por debajo de los 20 años, la misma que se lograba hace más de 30 años en los Estados Unidos. La mayor parte de los pacientes son niños y su calidad de vida es mala. Existen varias razones para esto: recursos limitados, falta de sospecha clínica, falta de facilidades de laboratorio diagnóstico adecuado (test del sudor, estudio genético) y falta de entrenamiento y práctica adecuada del personal médico.

A menudo los estudios microbiológicos no son confiables y hay poca disponibilidad de los medicamentos apropiados. Las infecciones y desnutrición son aún las causas más frecuentes de muerte en estos niños. Las series de pacientes presentadas por los distintos autores en este número de la revista NEUMOLOGIA PEDIATRICA confirman estas afirmaciones. Finalmente, por su baja frecuencia, la FQ no aparece como una prioridad en las políticas de salud; sin embargo, al ser una enfermedad crónica y de lenta progresión, los costos de su cuidado son desproporcionadamente altos, lo que debería ser relevante a la hora de destinar recursos en salud.

La disponibilidad e intercambio de información sobre el manejo más adecuado de ésta condición se ha visto enormemente favorecido por los avances en la tecnología de la información y por la frecuente interacción –a través de charlas y congresos– donde exponen expertos en FQ de centros de cuidado de clase mundial. Esto facilita el aprendizaje de los profesionales locales pero es insuficiente a la hora de mejorar resultados clínicos. Así entonces, para lograr el máximo potencial de supervivencia y calidad de vida de los pacientes, deben haber mejoras programáticas y propuestas concretas de manejo sistemático y centralizadas, como se ha demostrado con los centros de FQ de Estados Unidos, Canadá, Europa y la mayoría de los países desarrollados del mundo. Este salto al desarrollo debe ser llevado a cabo con la participación de los gobiernos locales, agencias internacionales y las asociaciones de familiares.

Hay que recordar que estas asociaciones fueron catalizadores de instituciones tan exitosas como la Cystic Fibrosis Foundation (CFF). Asimismo se deben dar oportunidades de entrenamiento extenso de aquellos profesionales interesados en el manejo de FQ; entrenamiento tanto local como por estadías prolongadas en centros líderes en Norteamérica y Europa. Y para disponer de datos fidedignos que ayuden a la optimización y eficiencia de los siempre limitados recursos financieros, es necesario el desarrollo de registros nacionales (y multinacionales) de pacientes, similar al de la CFF.

La comunidad de neumólogos pediátricos –y también adultos– debe acoger el desafío de mejorar los resultados clínicos de esta infortunada condición, ejerciendo vocalías efectivas a nivel nacional y frente a organizaciones internacionales, y finalmente liderar con el ejemplo: profundizando en el desarrollo de modelos de cuidado efectivo que ya existen. No es necesario reinventar la rueda. Nuestros pacientes y sus familias lo merecen.

Atentamente,

Dr. Héctor H. Gutierrez  
Division of Pulmonary Medicine  
Department of Pediatrics  
The University of Alabama at Birmingham, USA