

Santiago, diciembre 2020

Estimados lectores,

Este último número del año 2020 de la Revista Chilena de Neumología Pediátrica está dedicada al Consenso Chileno para la Atención Integral de la de Fibrosis Quística. Esta compleja y multisistémica enfermedad genética, tiene una frecuencia en Chile de 1 por 8.000 a 9.000 recién nacidos vivos (RNV), similar a los reportes de población hispana en otros lugares del mundo, y que lo hemos definido en el piloto de tamizaje iniciado en el año 2014, realizado en la región metropolitana y quinta región. Este tamizaje está aún en curso y abarca hasta ahora a 330.000 RNV.

Desde hace 15 años se ha registrado en Chile un aumento progresivo de los pacientes con FQ. Esta afección, hasta hace poco casi desconocida para especialistas de adultos, en la actualidad está representada por un 45 % de mayores de 18 años, lo que se debe a un mayor conocimiento y mejor tratamiento de esta enfermedad en edades más tempranas, unido al apoyo gubernamental establecido en el GES (Garantías explícitas en salud) financiada con una canasta terapéutica para su manejo.

El número de pacientes controlados en el sistema público del país es actualmente de 547, a lo que se agregan 120 en el sistema privado de salud. La enfermedad pulmonar es la que mas impacta en la sobrevida de los pacientes; sin embargo, también hay compromiso de otros órganos, lo que debe ser reconocido y tratado oportunamente. La preocupación mayor es aumentar la sobrevida que actualmente es en promedio de 27 años, mucho menor que en Europa, Australia y USA donde la sobrevida es de 40 a 50 años. Esto se logra estableciendo un diagnóstico precoz a través de tamizaje en todo el país, sin distinción del sistema previsional, además de otorgar el cuidado a los pacientes en centros organizados y especializados en esta patología, con el aporte multidisciplinario de especialistas médicos y paramédicos. La participación de enfermeras, nutricionistas, kinesiólogos, psicólogos y asistentes sociales es de la mayor importancia, junto con la asesoría clínica y genética. Con esta realidad y con la tarea de conseguir mejores resultados, se han reunido los diferentes especialistas que han colaborado en la realización de este Consenso, que se ha hecho con mucho entusiasmo, compartiendo conocimientos y experiencia, que estamos seguros será de utilidad y de guía para todo el país.

Este consenso es publicado en forma simultánea en nuestra revista y en la Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias y Cirugía Torácica, lo que permite una mayor difusión.

Un reconocimiento especial a todos los participantes en esta inédita tarea por la dedicación, esfuerzo e interés en lograr los mejores resultados para nuestros pacientes.

Dra. María Lina Boza C.
Hospital San Borja-Arriarán.
Profesor Adjunto de Pediatría Universidad de Chile.
Santiago, Chile.