

Fibrosis quística (FQ)

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria, más común en niños y adultos jóvenes de raza blanca, aunque puede afectar a cualquier raza. Solía considerarse una enfermedad de los pulmones y el sistema digestivo, pero se sabe que afecta a la mayoría de los órganos del cuerpo.

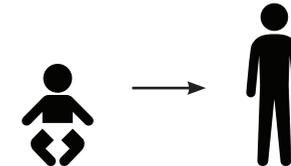


Áreas de actuación

- Existe la necesidad de garantizar servicios especializados para adultos con FQ en todos los países europeos y que se ofrezcan estándares de cuidados similares a las clínicas pediátricas.
- El diagnóstico de la FQ debe ser temprano, preferiblemente a través del cribado de los recién nacidos.
- Debido a que crecerá la demanda de trasplantes de pulmón en el futuro, debe promoverse la donación de órganos para garantizar que se pueda cubrir esa demanda.
- En el pasado, el tratamiento de la FQ ha sido dirigido exclusivamente a reducir los síntomas. Un primer tratamiento que corrige el defecto básico ya ha sido desarrollado (Kalydeco™ [Ivacaftor, VX-770]) para su uso en la FQ debido a una variante genética específica.
- Los pacientes con FQ deben ser genotipados para permitir mejores tratamientos dirigidos.



La FQ es una enfermedad hereditaria (genética); se han identificado un gran número de variantes del gen defectuoso y la gravedad de la condición depende de la variante genética.



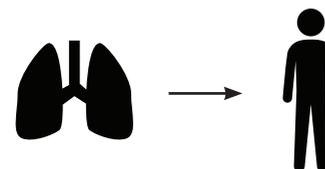
Con mejoras en el diagnóstico y los cuidados, la esperanza de vida está aumentando progresivamente, y la FQ se ha convertido en una enfermedad de adultos. Según una reciente muestra de población de la Unión Europea (UE), el 42 % de las personas con FQ tiene más de 18 años. Sin embargo, solo el 5 % tiene más de 40 años.



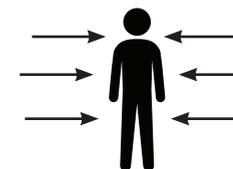
El control de la FQ en recién nacidos puede reducir la aparición de la enfermedad al permitir a las parejas utilizar esa información para tomar decisiones mejor informadas sobre la posibilidad de tener otro niño e identificar a otros portadores en la familia.



El 15% de los pacientes son hospitalizados al menos una vez al año.



Cada año el 0,6% de los pacientes con FQ requieren un trasplante de órganos, pero este número está aumentando; en la mayoría de centros de trasplante la FQ es ya la indicación más frecuente para el trasplante de pulmón.



Aunque la FQ tiene un gran impacto sobre los pulmones, varios otros sistemas del cuerpo también se ven afectados y las complicaciones no respiratorias son cada vez más importantes a medida que aumenta la esperanza de vida.