

La Fibrosis Quística en Cuba. Autores: Dr. Roberto Razón Behar, Dr. Fidel Rodríguez Calá, Dr. Manuel Rojo Concepción, Dr. José A. González Valdés, Dra. Gladys Abreu Suárez, Dr. Tomás Pérez Rodríguez, Dr. Juan Bautista García Sánchez, Dra. Beatriz Barreiro Paredes. Comisión Cubana de Fibrosis Quística

Introducción: Los objetivos de este trabajo fueron describir algunos datos del Registro Nacional de pacientes con Fibrosis Quística (FQ) en el país y destacar aspectos del desarrollo de la atención integral a los pacientes afectados por esta enfermedad. Método: Se realizó un estudio descriptivo retrospectivo de los pacientes afectados con FQ en el período de tiempo comprendido entre el 1 de enero de 2001 y el 30 de septiembre de 2008. Los datos se obtuvieron del Registro Nacional de pacientes de la Comisión Nacional de FQ. Se analizaron los siguientes aspectos: Total de afectados actuales, distribución por sexo, grupos etéreos y por provincias. Nuevos diagnósticos y frecuencia en relación a recién nacidos vivos. Edad de diagnóstico, edad promedio, principales mutaciones, estado nutricional, número de fallecidos y distribución por grupos etéreos. Los datos se analizaron por medio de estadística descriptiva. Resultados: En Cuba existen actualmente 234 pacientes afectados de FQ, 143 (61%) del sexo masculino. La distribución por grupos etéreos fue la siguiente: Menores de un año (0), de 1 a 5 años (15.8%), de 6 a 9 años (14.5%), de 10 a 14 años (19.7%), de 15 años y más (50%). En la distribución por provincias se destaca Ciudad de La Habana con 49 afectados y le sigue Santiago de Cuba con 32. La frecuencia fue de un paciente con FQ por cada 9862 nacidos vivos. La edad al diagnóstico más frecuente fue en el menor de un año con 49 niños (49.49%). Hubo 13 pacientes (13%) que se diagnosticaron después de los 16 años. La edad promedio en el año 2003 fue de 13.8 años; en el 2004 de 14.9 años, en el 2005 de 15.3 años, en el 2006 de 14.24 años y en el 2007 de 15.5 años. La mutación phe508 se encontró en el 37% de los afectados. El estado nutricional estaba comprometido en algún grado en el 43% de los pacientes. El total de fallecidos en el período fue de 30, con promedio anual de 3,75. El año con mayor número de defunciones fue el 2004. En los menores de un año hubo 10 (33,3%) de fallecidos. Conclusiones: En Cuba existen actualmente 234 paciente afectados con FQ. Las provincias con mayor número de pacientes son Ciudad Habana y Santiago de Cuba. La mitad de los pacientes tienen 15 años o más años de edad. La frecuencia fue de 1 por cada 9862 nacidos vivos. La edad al diagnóstico más frecuente fue en el menor de un año. La edad promedio de vida fue de 15.5 años en el 2007. La mutación phe508 fue la más frecuentemente detectada. Múltiples son los logros obtenidos por la Comisión Nacional de FQ pero mayores son los retos que hay que enfrentar en el futuro para lograr la atención óptima de los pacientes afectados y mejorar su calidad de vida.