

Expertos apuntan a ampliar detección neonatal

# Fibrosis quística: solo un 40% de los recién nacidos ha sido evaluado por la enfermedad

Uno de los desafíos de esta patología crónica es contar con un manejo multidisciplinario.

JUDITH HERRERA C.

En Chile, la fibrosis quística afecta a una parte significativa de la población, con una incidencia que se estima entre 1 de cada 8 mil a 10 mil recién nacidos. Se trata de una enfermedad genética que impacta los pulmones y el sistema digestivo, provocando síntomas como tos crónica y dificultad para respirar.

Los pacientes enfrentan hospitalizaciones frecuentes y un elevado riesgo de aislamiento, ansiedad y depresión.

Desde 2003, el país implementa el Programa Nacional de

Fibrosis Quística, que ha logrado avances en la supervivencia de los pacientes con una mediana de 27 años. Sin embargo, todavía está muy por debajo de los 61 años reportados en Estados Unidos para quienes nacieron entre 2019 y 2023.

Uno de los retos es el diagnóstico temprano. Aunque el tamizaje neonatal para detectar la enfermedad comenzó en 2013, solo un 40% de la población objetivo ha sido evaluada. Especialistas advierten sobre la urgencia de am-

pliar este programa para mejorar las tasas de diagnóstico y tratamiento oportuno.

El diagnóstico precoz, explican, es fundamental, ya que permite iniciar tratamientos desde una edad temprana, lo que puede tener un efecto significativo en la calidad de vida del paciente. Niños que son diagnosticados tardíamente pueden experimentar

complicaciones en sus tratamientos. María Lina Boza, broncopul-

## PROGRAMA El tamizaje neonatal para detectar la enfermedad en Chile comenzó en 2013.



FELIPE GÁMEZ BARRANTES

**Experiencia.** En el país la supervivencia de los pacientes es de una mediana de 27 años, muy por debajo de los 61 años reportados en Estados Unidos.

monar infantil del Hospital San Borja Arriarán, dice que "se espera que para 2025 el programa se extienda a todo Chile, lo que podría modificar las cifras actuales de incidencia. Además, está prevista la inclusión del tamizaje para enfermedades metabólicas".

## Tratamiento

Además, la transición de la atención pediátrica a la de adultos presenta otro desafío. A me-

didada que los pacientes crecen, la adherencia al tratamiento a menudo disminuye, especialmente durante la adolescencia.

Gema Pérez, broncopulmonar infantil del Hospital Exequiel González y de Clínica Dávila, plantea que "la implementación de un proceso de transición más suave y centrado en el paciente es fundamental para garantizar una atención continua y de calidad en esta etapa crítica de la vida de los pacientes con fibrosis quística".

Los expertos apuntan que se necesita un enfoque multidisciplinario que incluya médicos, nutricionistas y terapeutas, garantizando un manejo integral de la enfermedad.

Según Hortensia Barrientos, especialista del San Borja Arriarán, este tipo de enfoque "también prepara a todo el equipo para abordar las necesidades específicas del paciente durante la consulta. Como resultado, el manejo se vuelve más eficiente y personalizado".