

NOTA IMPORTANTE:

Debido a la confusión causada entre los términos de dietista, nutricionista y endocrinólogo, queremos aclarar que: los portavoces de esta nota de prensa son médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición (endocrinólogos).

#DíaNacionalde laFibrosisQuística

La SEEN promueve en el Día Nacional de la Fibrosis Quística la creación de unidades multidisciplinares e incide en la importancia del papel del endocrinólogo

- La fibrosis quística es la enfermedad genética multisistémica más grave y frecuente que afecta en España a aproximadamente uno de cada 5.000 recién nacidos vivos. Se trata de una enfermedad crónica de origen genético que afecta a diferentes órganos y, sobre todo, tiene importantes consecuencias a nivel pulmonar
- La SEEN remarca el papel consultor y orientador de la '[Guía](#) práctica para el desarrollo de una Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística', publicada en 2020, e incide en el papel del endocrinólogo por la importancia de prevenir y tratar la desnutrición, así como por el manejo de la diabetes mellitus asociada a la enfermedad
- El diagnóstico precoz, los avances en los tratamientos (antibióticos, terapia inhalada), el trasplante pulmonar, la fisioterapia respiratoria o el mantenimiento de un buen estado nutricional han provocado que una enfermedad, hasta ahora de manejo fundamentalmente pediátrico, se convierta en una patología crónica que requiere el abordaje de muchos profesionales sanitarios

Madrid, 27 de abril de 2022.- Con motivo de la celebración del #DíaNacionalde laFibrosisQuística hoy 27 de abril, la **Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)** incide en la importancia de impulsar la creación de unidades multidisciplinares que permitan un enfoque integral de esta enfermedad, coordinadas por profesionales con experiencia en su manejo y con recursos suficientes para diagnosticar y tratar todas las complicaciones asociadas.

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad genética multisistémica más grave y frecuente de la raza caucásica que afecta en España a aproximadamente uno de cada 5.000 recién nacidos vivos mientras que una de cada 35 personas son portadoras sanas de la enfermedad. Se trata de una enfermedad crónica, de origen genético que afecta a diferentes órganos y, sobre todo, tiene importantes consecuencias a nivel pulmonar.

La esperanza de vida de las personas que padecen esta patología se ha duplicado casi en los últimos 30 años hasta alcanzar el quinto decenio. Esto se debe a múltiples factores como un diagnóstico precoz, los avances en los tratamientos (antibióticos, terapia inhalada), el trasplante pulmonar, la fisioterapia respiratoria o el mantenimiento de un buen estado nutricional que han provocado que una enfermedad, hasta ahora de manejo fundamentalmente pediátrico, se convierta en una enfermedad crónica que requiere el abordaje de muchos profesionales sanitarios (enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, farmacéuticos, etc.), y médicos de distintas

especialidades. Además, los nuevos fármacos moduladores del canal CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*), responsable de la enfermedad, están mejorando enormemente el pronóstico de estos pacientes, lo que previsiblemente ocasionará un incremento en su esperanza de vida. Por ello, es fundamental contar con equipos bien coordinados y formados en el abordaje de esta enfermedad, por su delicado manejo.

El papel de las unidades multidisciplinares en la atención de estos pacientes

En la actualidad, se destaca la importancia de la creación de unidades multidisciplinares para el tratamiento de pacientes con fibrosis quística. Una dotación adecuada de profesionales y medios ha demostrado que no solo mejora el manejo de estos pacientes, sino que también influye en el aumento de su supervivencia.

En este sentido, y con motivo del Día Nacional de la Fibrosis Quística, la SEEN promueve la creación de estas unidades multidisciplinares, resaltando el papel consultor y orientador que puede tener la '[Guía práctica para el desarrollo de una Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística](#)', coordinada por el doctor **José Pablo Suárez Llanos, miembro del comité gestor del Área de Nutrición de la SEEN**, y, asimismo, destacando el papel del endocrinólogo en el manejo de estos pacientes.

Además del seguimiento de las alteraciones del aparato reproductor y del crecimiento de estos pacientes, es esencial el manejo de la diabetes mellitus asociada a la enfermedad y mantener un correcto estado nutricional. El doctor Suárez explica que en relación a la diabetes mellitus, *“es preciso un ajuste constante en la dosificación de insulino terapia de estos pacientes debido a las infecciones respiratorias recurrentes que suelen presentar, y a los tratamientos con corticoides. La importancia del buen control glucémico en la evolución clínica convierte al paciente con fibrosis quística en un reto para el endocrinólogo, que afortunadamente puede recurrir a la innovación y al desarrollo permanente de los sensores glucémicos y sistemas de infusión subcutáneos de insulina”*.

Y en relación con el mantenimiento de un adecuado estado nutricional, el papel de las enzimas pancreáticas ha sido clave en la evolución de estos pacientes. *“Su adecuación permite paliar o impedir la aparición de pérdida de peso y nutrientes que pudieran ocasionar desnutrición o deficiencias de diversos micronutrientes, y que también son factor pronóstico independiente de supervivencia de estos pacientes”*, explica el especialista de la SEEN.

En definitiva, los pacientes con fibrosis quística requieren del manejo multidisciplinar por parte de diferentes profesionales sanitarios que genere una mayor confianza en las personas con esta patología, siendo el endocrinólogo uno de ellos por su papel relevante en el abordaje de diferentes aspectos clínicos claves de la enfermedad. Por ello, la SEEN apoya a la Federación Española de Fibrosis Quística para que los pacientes reciban la mejor atención posible.

Sobre SEEN

La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) es una sociedad científica compuesta por Endocrinólogos, Bioquímicos, Biólogos y otros especialistas que trabajan en el campo de la Endocrinología, Diabetes, Nutrición y Metabolismo, para profundizar en su conocimiento y difundirlo.



En la actualidad, la SEEN está formada por 1.950 miembros, todos ellos implicados en el estudio de las hormonas, el metabolismo y la nutrición. Está reconocida como una Sociedad Científica de referencia en estas áreas temáticas entre cuyos objetivos se encuentra la generación de nuevos conocimientos y su traslado a la atención clínica que conlleve mejoras en el diagnóstico y el tratamiento de aquellos pacientes con enfermedades endocrinológicas y/o nutricionales.

Enlaces:

Día Nacional de Fibrosis Quística

[Día Nacional de la Fibrosis Quística – Sitio de la Federación Española de Fibrosis Quística \(fibrosisquistica.org\)](http://fibrosisquistica.org)

Guía Práctica para el desarrollo de una Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística

[guia_practica_para_el_desarrollo_de_una_unidad_multidisciplinar_de_fibrosis_quistica_fk_20_002.pdf \(nutricionemocional.es\)](http://nutricionemocional.es/guia_practica_para_el_desarrollo_de_una_unidad_multidisciplinar_de_fibrosis_quistica_fk_20_002.pdf)

Gabinete de prensa**BER
BÉS**

BERBÉS - 91 563 23 00

/ Vanesa Martín / Paula Delgado/ Ana Serrano

vanesamartin@berbes.com; pauladelgado@berbes.com; anaserrano@berbes.com