

REGISTRO NACIONAL de FIBROSIS QUISTICA (RENAFQ)

El Registro Nacional de Fibrosis Quística representa el esfuerzo voluntario de varios años de trabajo de profesionales, como respuesta a la inquietud de conocer la situación epidemiológica de la población afectada por Fibrosis Quística (FQ) en nuestro país.

Autoridades:

- Sociedad Argentina de Pediatría
- Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS) “Dr. Carlos G. Malbrán”

Equipo técnico del registro

Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias

Comité Nacional de Neumonología

Coordinadores

- Comité Nacional de Neumonología – Dra Silvia Pereyro- Dr Fernando Renteria

- Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias – Dr Juan Carlos Bossio
Dr Diego Garcilazo

Comité asesor- Dres Castaño- Herrera- Andreozzi- Pierini – Solis-
Menegueti- Marques- Arias

La información que se brinda en las publicaciones es posible gracias a la colaboración de los profesionales, pacientes y familiares, como así también de las instituciones de salud pública y privada involucradas en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

Los referentes (usuarios) de los equipos de salud que asisten a pacientes desde recién nacidos hasta la edad adulta, son los responsables en dedicar el tiempo necesario para la actividad de registrar numerosos datos clínicos de la historia clínica del paciente.

Los objetivos del Registro son: a) conocer la incidencia, prevalencia y tendencia epidemiológica de la FQ en nuestro país; b) recopilar, analizar e interpretar los datos acerca de las características de la población afectada a nivel nacional, provincial e institucional; c) contribuir a la difusión de la enfermedad en el ámbito médico y en la comunidad; d) estimular el desarrollo de la investigación

sobre la enfermedad; e) elaborar estadísticas orientadas a la toma de decisiones en políticas públicas para el diagnóstico y asistencia de los pacientes.

El diseño del registro de formato electrónico permite el ingreso de datos al sistema online en forma rápida por los usuarios activos a través de la página web.

Es de carácter voluntario y no es remunerado. Se rige por la ley 25328 de protección de datos personales. Se publican los resultados nacionales y por provincias.

Es obligatorio por parte del paciente/familiar a cargo, firmar un consentimiento informado, siendo este elemento valido para chequear si el paciente ha sido registrado.

Las asociaciones y agrupaciones de padres y pacientes del país apoyamos fuertemente la elaboración del registro nacional y contribuimos incentivando a los profesionales para que lleven a cabo esta tarea, ya que consideramos que sus resultados constituyen una herramienta fundamental para tomar decisiones en el área de la salud.

Contar con el apoyo y confianza de todos los centros de atención, para sostener en el tiempo esta actividad es fundamental e implica un compromiso permanente.