



En el marco del Aula “Lucha por la FPI” para pacientes con Fibrosis Pulmonar Idiopática, celebrada en Palma de Mallorca

ALREDEDOR DE 200 PACIENTES PADECEN FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA (FPI) EN BALEARES

- Los expertos coinciden en la importancia de disponer de comités multidisciplinares en los hospitales para un buen diagnóstico de la FPI
- El papel del profesional de la enfermería es fundamental para ayudar al paciente a manejar su enfermedad
- Más de 7.500 españoles sufren Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI), siendo más frecuente en personas entre los 50 y 70 años de edad

A pesar de que en la actualidad no existan datos epidemiológicos reales sobre la fibrosis pulmonar idiopática (FPI) en Baleares, se estima que la incidencia varía entre 4,6 y 7,4 casos por cada 100.000 habitantes.

De acuerdo a estas cifras y, tal y como ha explicado la doctora **Belén Núñez**, neumóloga del Hospital Universitario Son Espases, *“podríamos suponer que en las Baleares existen entre 150 y 200 personas con esta enfermedad. Sin embargo, añade, estos datos posiblemente estén infraestimados porque en los últimos años ha aumentado la detección de casos debido a una mayor concienciación de los profesionales y a la mejora de las técnicas para diagnosticar esta enfermedad”*.

Esta ha sido una de las conclusiones del Aula **“Lucha por la FPI” para pacientes con FPI** celebrada en Palma de Mallorca. Una serie de encuentros entre profesionales, familiares y pacientes con FPI organizados por la **Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AFEFPI)**, y Roche, para ayudar a quienes conviven con la enfermedad a resolver sus dudas y conocer, de la mano de diferentes expertos, algunas técnicas para mejorar su día a día y los principales retos y avances en el abordaje de esta patología que afecta a 7.500 españoles y de la que cada año se diagnostican 35.000 nuevos casos en todo el mundo.

Comités multidisciplinares, garantía de calidad asistencial

Durante la celebración del aula los asistentes han coincidido en la importancia de disponer de comités multidisciplinares para un buen diagnóstico de las enfermedades intersticiales. *“Este grupo de enfermedades, entre las que la FPI es la más frecuente, se diagnostican realizando una exhaustiva entrevista clínica al paciente y mediante la presencia de determinadas características en el TAC del tórax.*

En algunos casos también es necesario realizar una biopsia pulmonar para llegar al diagnóstico definitivo”, ha explicado la doctora Núñez. Estas circunstancias hacen que en el proceso de diagnóstico de la FPI intervengan diferentes profesionales y que resulte esencial, por tanto, contar con unidades multidisciplinares para realizar un buen diagnóstico de la enfermedad. Estas unidades han de estar integradas por neumólogos, radiólogos, patólogos, cirujanos torácicos y, en los últimos años, se han ido incorporando también farmacéuticos y profesionales de enfermería especializados. Así, tal y como ha apuntado esta experta, “la discusión de casos clínicos desde un abordaje multidisciplinar contribuye a la mejora de la capacidad diagnóstica y la calidad asistencial posterior de la FPI”.

Y es que, con la aparición de los fármacos antifibróticos que consiguen enlentecer la progresión de la enfermedad, es más importante si cabe, el diagnóstico y abordaje precoz de esta patología.

A pesar de que los neumólogos son concebidos como el profesional de referencia en el abordaje de esta enfermedad, es imprescindible que se involucren el resto de profesionales sanitarios como los profesionales de la enfermería. En este sentido, *“la consulta de enfermería ayuda a controlar los efectos adversos de algunos fármacos para evitar abandonos en el tratamiento y enseñan hábitos saludables que ayudan a convivir con la enfermedad. En muchas ocasiones estos profesionales logran tener un trato más cercano con los pacientes que el propio neumólogo, haciendo que se sienta más tranquilo ante cualquier problema que pueda surgir”,* ha añadido la doctora Núñez.

Encuentros para el aprendizaje

Con el fin de contribuir a difundir información veraz y de calidad para pacientes y familiares AFEFPI y Roche han creado el programa de **Aulas “Lucha por la FPI”** apoyado en una plataforma web www.luchaporlafpi.es que incluye recursos sencillos para preparar la consulta con el médico.

Las aulas de pacientes con FPI constituyen espacio para que los pacientes y sus familiares puedan resolver las dudas más frecuentes sobre la enfermedad más allá de la consulta. En palabras de **Carlos Lines**, presidente de AFEFPI, *“encuentros como este ayudan a los pacientes a compartir sus inseguridades y conocer otras experiencias. Al tratarse de una enfermedad rara, resulta difícil conocer a otras personas con FPI, por lo que estos espacios contribuyen a la comprensión y, como consecuencia, a sentirse más seguros en el manejo de su enfermedad”.*

En este sentido, la doctora Núñez ha resaltado la importancia de un correcto aprendizaje sobre la enfermedad. *“Cuando los pacientes vienen a la consulta disponemos de un tiempo limitado para resolver sus dudas, e incluso en ocasiones no se atreven a plantearlas. Esto hace que recurran a buscar información en Internet, que puede generar concepciones erróneas sobre la enfermedad. Por ello, jornadas como esta, son necesarias para mejorar la percepción que tienen sobre su enfermedad”.*