

La FQ: una enfermedad transformadora

Tras mi jubilación, en agosto de este año, me piden, desde la Junta Directiva de la SEFQ, que haga una breve reseña de lo que ha sido mi actividad profesional relacionada con la Fibrosis Quística (FQ).

Los que me conocen, los miembros mas antiguos de nuestra Sociedad, no necesitarían leerla: todo lo que yo reseñe **lo hemos hecho juntos** ya que, si algo nos une e identifica a todos los que formamos parte de la misma, es **nuestra pasión y entrega a la lucha contra la FQ y nuestro apoyo y compromiso con los pacientes** y sus familiares.

No creo que sea importante que yo enumere aquí mi labor asistencial durante 46 años en el Hospital Clínico de Valencia; mi dedicación docente como Profesora Titular de Universidad durante 32 años; mi implicación personal en proyectos de investigación; mi participación activa en todos los Congresos de la SEFQ y en la mayor parte de las Normativas, Monografías, Consensos y Tratados (sino en todos) elaborados en ella; mi actividad durante 3 años, como Vocal del grupo de trabajo de FQ, en el área TIR de la SEPAR, y durante 7, como Secretaria en la Junta Directiva de la SEFQ, o mi apoyo activo a cualquier evento/charla/actividad llevada a cabo por la Asociación valenciana de FQ o por la Federación española de FQ..... Todo eso se deriva del compromiso al que antes aludía y que caracteriza a todos los que, en los últimos 40 años, hemos ido creciendo como médicos a la par que asistíamos a los avances y progresos que se iban produciendo en el conocimiento y control de la enfermedad.

Estoy segura que cualquier compañero/a que, como yo, empezó a ejercer como pediatra a finales de los años 70, recuerda cómo asistíamos inermes a la muerte precoz de los niños diagnosticados de fibrosis quística, sin conocer ni tener medios para combatirla pero que, enfrentándonos a lo aparentemente irremediable, fuimos los que dimos los primeros pasos para tratar a estos niños de forma multidisciplinar, aunando los conocimientos de los que entonces empezábamos a ejercer como neumólogos o gastroenterólogos infantiles, integrando en esta labor a los fisioterapeutas respiratorios -en un momento en que ni existían-, e interesando poco a poco, a otros profesionales -microbiólogos, radiólogos, endocrinólogos, psicólogos...-, dado origen a lo que después serían las **Unidades de FQ** que fueron las que lograron que esos niños, que antes no alcanzaban la edad adulta, pudieran seguir siendo tratados por nuestros compañeros de adultos que, en aquel momento, tuvieron que enfrentarse por vez primera, a una patología desconocida, a la que -desde entonces- se dedicarían con una pasión idéntica a la nuestra.

Ha sido muy bonito vivir, paso a paso, los **avances en el control de la infección bronquial**, **la mejoría nutricional** y, sobre todo, el **descubrimiento del gen** implicado en la fisiopatología y patogenia de la enfermedad, y asistir desde entonces, al enorme

progreso en el campo de la genética que han posibilitado otro de los grandes hitos en la lucha contra la FQ: el uso de **tratamientos moduladores o potenciadores de la proteína CFTR**, que van a poder ralentizar la progresión de la enfermedad hasta que se pueda conseguir su curación. Esto, junto al otro gran logro en el manejo de los niños con FQ: su **diagnóstico precoz por cribado neonatal**, ha transformado totalmente la forma de atender a nuestros pacientes, facilitando su control y haciendo que su vida durante la edad pediátrica se asemeje, cada vez mas, a la de un niño sano. Si a todo esto sumamos el crecimiento y fuerza alcanzados en todos estos años, por las Asociaciones de pacientes, el balance no puede ser mas positivo. Los padres y familiares de nuestros niños con su confianza y fortaleza, los propios niños y adolescentes con su alegría y tesón, han sido los verdaderos protagonistas y nuestro estímulo en el día a día. En esta nueva etapa que inicio, su ejemplo es mi mejor recuerdo y regalo.

Amparo Escribano

Diciembre de 2019