

movimiento de diagnósticos de alfa-1 en España tiene como objetivo crear una herramienta en línea interactiva que muestre los casos diagnosticados y su distribución geográfica, identificando zonas con alto infradiagnóstico. La iniciativa busca empoderar a pacientes, profesionales y responsables sanitarios mediante información fiable y actualizada.

Material y métodos: El mapa se desarrolla mediante una red de colaboración con hospitales, a los que se solicitarán datos agregados de pacientes diagnosticados diferenciados por servicios hospitalarios. Se usará un formulario estandarizado y se permitirá la inclusión progresiva de información, favoreciendo una participación flexible. Los hospitales serán clasificados según su estado de participación. Para garantizar la calidad técnica, se emplearán herramientas que permitan automatizar la recogida e integración de datos, asegurando una conexión directa y segura con el mapa. Los hospitales podrán reportar nuevos diagnósticos de forma continua. La Asociación fomentará que se involucren sociedades científicas, expertos en DAAT y pacientes, para fortalecer la legitimidad del proyecto y promover la colaboración.

Resultados: Se espera obtener una base de datos que refleje la situación del diagnóstico en España, identificar zonas con escasa actividad diagnóstica y detectar patrones que permitan orientar campañas informativas y decisiones sanitarias. La visualización pública del mapa incentivará la participación hospitalaria y la sensibilización social. Además, los pacientes podrán identificar los centros con mayor experiencia en DAAT, facilitando la toma de decisiones informadas.

Conclusiones: Disponer de datos visuales sobre el diagnóstico del DAAT permitirá concienciar con mayor eficacia sobre el infradiagnóstico, promover la equidad y fortalecer las demandas de mejora en detección y atención. El mapa aspira a convertirse en una herramienta de referencia para los actores implicados, contribuyendo a una mejor calidad de vida de los pacientes y al reconocimiento de sus necesidades.

2ª EDICIÓN DE PREMIOS A LOS MEJORES TFG SEPAR 2022

EFICACIA DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN PULMONAR EN PACIENTES CON SARCOIDOSIS PULMONAR. UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Noel Quiroga Ramos y Asenet López García (tutora)

Facultad de Fisioterapia, Universidad de A Coruña, A Coruña, España.

Introducción: La sarcoidosis pulmonar es una enfermedad pulmonar intersticial difusa (EPID), granulomatosa, de variable prevalencia y de origen desconocido, la cual evoluciona hacia la producción de tejido fibrótico en los pulmones impidiendo su completa expansión. Los síntomas más comunes son la incapacidad funcional, la disnea, la fatiga y la tos seca.

Objetivos: El objetivo principal de la presente revisión bibliográfica es analizar la evidencia científica actual sobre la eficacia de los programas de rehabilitación pulmonar en pacientes diagnosticados de sarcoidosis pulmonar. A partir de él, surgen otros objetivos específicos, centrados en determinar las características óptimas de este programa y su impacto en la función pulmonar, tolerancia al ejercicio, sintomatología y calidad de vida.

Material y métodos: Para el desarrollo de esta revisión se analizaron las bases de datos de PubMed, Cochrane Library, Scopus y PEDro, a partir de términos Medical Subject Headings (MeSH). La búsqueda

quedó guiada por la pregunta PICO: ¿se pueden obtener efectos beneficiosos con la realización de un programa de rehabilitación pulmonar en pacientes con sarcoidosis pulmonar? Aplicando a su vez los criterios de inclusión y exclusión pertinentes.

Resultados: Se incluyeron 11 artículos en esta revisión, 4 ensayos clínicos controlados aleatorizados y 7 ensayos clínicos no controlados cuasi-experimentales. A pesar de que las investigaciones emplearon planes de rehabilitación diferentes, en todas se logró mejoría en comparación con los grupos de control o con respecto a los valores basales de los pacientes. Los estudios muestran resultados positivos evidentes en la fuerza de la musculatura respiratoria, la disnea, la capacidad funcional y la actividad del paciente.

Conclusiones: La realización de un programa de rehabilitación pulmonar en pacientes con sarcoidosis pulmonar parece ser una intervención segura con resultados beneficiosos a medio/largo plazo. Un protocolo óptimo debe incluir ejercicio aeróbico, fortalecimiento muscular de alta intensidad, preferiblemente en días alternos, y entrenamiento diario de la musculatura inspiratoria. Además, debe incorporar educación sobre la enfermedad, apoyo psicológico, social y asistencial, y un seguimiento hospitalario supervisado. Parece que la clave en términos de eficacia podría estar en el entrenamiento diario de la musculatura inspiratoria, puesto que aquellas intervenciones que lo incluyeron fueron las que obtuvieron mayores beneficios en términos de función pulmonar, tolerancia al ejercicio, sintomatología y calidad de vida.

4ª EDICIÓN DE PREMIOS A LOS MEJORES TFG SEPAR 2024

IMPACTO PSICOLÓGICO DE LOS MODULADORES CFTR EN FIBROSIS QUÍSTICA

María Criado López y Rosa María Girón Moreno (tutora)

Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.

Introducción y objetivos: El tratamiento con los nuevos moduladores de la proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (FQ) (CFTR) ha revolucionado el paradigma de la FQ con una mejoría clínica espectacular. Sin embargo, los datos relacionados con la salud mental son escasos y contradictorios. En consecuencia, el objetivo del trabajo es conocer el impacto psicológico en los pacientes de la Unidad de FQ del Hospital Universitario La Princesa en tratamiento con elxacaftor/tezacaftor/ivacaftor (ETI).

Material y métodos: Se llevó a cabo un estudio observacional, longitudinal prospectivo. Se evaluó el grado de depresión y ansiedad mediante cuestionarios validados, PHQ-9 (*Nine-Item Patient Health Questionnaire*) y GAD-7 (*Seven-Item Generalized Anxiety Disorder*), respectivamente. Los datos se recogieron antes de comenzar el tratamiento con ETI y a los 3, 6, 9 y 12 meses. Asimismo, se estudió la relación entre salud mental y función pulmonar.

Resultados: 76 pacientes fueron incluidos en el estudio. Antes de comenzar el tratamiento, el 28,4% de los pacientes presentaba depresión y el 26,3% ansiedad. A los 12 meses el porcentaje de pacientes con depresión se situó en el 28,8% y el de ansiedad ascendió ligeramente hasta el 33,9%. No obstante, la diferencia no fue estadísticamente significativa. Los pacientes con psicomorbilidad presentaron un incremento de la función pulmonar más modesto que aquellos pacientes sin psicomorbilidad.

Conclusiones: Los pacientes tratados con ETI durante 12 meses no presentaron variaciones estadísticamente significativas en térmi-