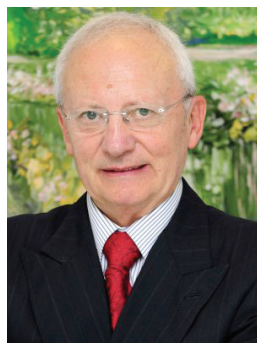


:: Noticias

RENOVACIÓN DE LOS CARGOS DE COORDINACIÓN Y ADMINISTRACIÓN DEL REDAAT.

En la reunión ordinaria de invierno del REDAAT, celebrada en Alcalá de Henares el 20 de noviembre de 2015, se trataron entre otros temas, la renovación de los cargos de coordinación y administración del registro.

El Dr. Francisco Casas se hará cargo oficialmente de la coordinación del grupo a partir del 49º Congreso Nacional SEPAR de Granada (10-13 de junio, 2016), sustituyendo al Dr. Ignacio Blanco. Por consenso del grupo, el Dr. Ignacio Blanco seguirá como miembro activo del REDAAT, en calidad de segundo coordinador (o coordinador científico) por tiempo indefinido.



Nuestra inestimable administradora, la Dra. Beatriz Lara ha obtenido, por concurso libre y abierto, la plaza en propiedad con carácter indefinido de *Consultant (Respiratory Medicine)* en el Hospital Universitario de Coventry (Inglaterra). A pesar de que desarrollará de ahora en adelante su trabajo en el Reino Unido, ha aceptado continuar colaborando como miembro del Comité Asesor.

La labor de administradora será desarrollada a partir de ahora por la Dra. Cristina Esquinas (Barcelona) que estará disponible para cualquier consulta a través de la [web del REDAAT](#) o del correo: registro.esp.daat@gmail.com.



Además de esta renovación de cargos, en la Reunión de Invierno se acordó redistribuir algunas tareas, que realizaba la administradora, a los coordinadores de cada zona geográfica, dado el volumen creciente de casos. Estas tareas consistirían en el apoyo a los compañeros de la zona que diagnostican un caso, el seguimiento de los nuevos diagnósticos para facilitar que se registren, el asesoramiento experto en el diagnóstico de variantes raras y la promoción de actividades científicas a nivel local.

ACTUALIDAD DEL REDAAT

Actualmente el REDAAT cuenta con 662 pacientes diagnosticados de DAAT (un 8% de los cuales son niños que fueron diagnosticados antes de los 18 años). Un 75% son Pi ZZ, un 20% Pi SZ y el 5% restante, portadores de variantes raras. De la población adulta, un 60% son hombres con una edad media de 56,6 (8,5) años. Un 9% son fumadores activos y el FEV1 fue de 0,96 L (1,33). La mediana de tiempo de seguimiento es de 36 meses (RIC= 12-84) y la mediana de seguimientos por caso es de 2 (RIC=1-4). Los casos son registrados por 330 colaboradores. Desde el año 2001 el ritmo de reclutamiento ha aumentado alcanzando en 2015 los 75 casos de nuevo diagnóstico.

Animamos a los compañeros que utilizan el circuito de diagnóstico del REDAAT a que registren a los pacientes diagnosticados por este procedimiento.

EXPLOTACIÓN DE LA BASE DE DATOS

El REDAAT es una herramienta colaborativa orientada a mejorar el conocimiento del DAAT, por tanto, la información que contiene está a disposición de cualquier investigador que la precise. Para ello, debe remitir su propuesta al Comité Asesor del REDAAT para su valoración. El REDAAT ofrece apoyo metodológico y estadístico a los colaboradores en el análisis de los datos del registro.

CIRCUITO DE DIAGNÓSTICO

Durante el año 2015 se procesaron 272 muestras (genotipado alelo específico para los alelos S y Z). Se ha realizado la secuenciación completa en 68 muestras de gota desecada y en 13 de sangre total.

:: Información importante

CIRCUITO DE DIAGNÓSTICO

Recordamos a los colaboradores del REDAAT que es imprescindible disponer del consentimiento informado (CI) del paciente para incluir sus datos en el REDAAT. Existe un CI en formato pdf en la [web](#). Es responsabilidad del médico registrador solicitar y custodiar este documento. No es necesario remitirlo al REDAAT.

Por otro lado, recordamos también que es obligatorio, según la legislación vigente, que el individuo que se va a someter a un estudio genético firme un consentimiento informado específico. Por tanto, este documento es necesario para solicitar tanto el estudio mediante los kits de gota desecada como en sangre total en el circuito de diagnóstico del REDAAT. Se puede solicitar el CI a través de la dirección registro.esp.daat@gmail.com y en breve estará disponible en pdf en la web. Es responsabilidad del médico solicitante obtener 3 copias de este documento del paciente: una para el paciente, otra para el médico solicitante y la tercera para el laboratorio (esta última se puede remitir en el mismo sobre de las muestras).

Para agilizar el circuito de diagnóstico y asegurar la correcta recepción de los resultados por correo electrónico, es necesario registrar la muestra antes de su envío a través de la web, apartado "[diagnóstico del DAAT](#)".

:: Agenda

17 y 18 de febrero

Congreso Internacional de Enfermedades Raras Respiratorias. Valencia.

8 y 9 de abril

Symposium Retos en EPOC II (Grifols). Barcelona.

Del 13 al 18 de marzo

Congreso de la American Thoracic Society (ATS). San Francisco, California, EEUU.

Del 10 al 13 de junio

49º Congreso de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Granada.