

BOLETÍN REDAAT

Boletín Informativo del Registro Español de Pacientes con Déficit de AAT

editorial

Este boletín informativo ha sido creado con el objetivo de difundir las noticias de actualidad y actividades del Registro y facilitar la comunicación entre todos los médicos interesados en el tema. Nace con una estructura flexible y adaptada a las necesidades de cada momento y sobre todo, abierto a todos lo que quieran participar.

La revisión de la bibliografía más actual, la presentación de casos, el comentario de lo tratado en las diferentes reuniones, etc. permitirá mantener un contacto más estrecho y continuado entre todos. El patrocinio de Grifols y Bayer nos da esta oportunidad de continuar trabajando en la difusión del conocimiento de esta enfermedad con el objetivo de mejorar el diagnóstico y tratamiento de nuestros pacientes.

Marc Miravittles y Rafael Vidal.

Coordinadores del REDAAT.

agenda

**Información sobre congresos locales,
nacionales e internacionales de neumología**

XXXVIII Congreso Nacional SEPAR.

Valencia ,11-14 de junio de 2005.

American Thoracic Society Annual Congress.

Boston, 20-25 de mayo de 2005.

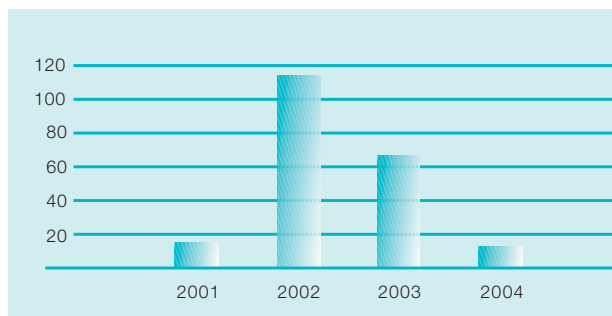
European Respiratory Society Annual Congress.

Copenhague, 17-21 de septiembre de 2005.

situación actual del registro

En la actualidad hay un total de 429 casos detectados en España. El ritmo de inclusión en el registro on line ha sido variable como se muestra en el gráfico. La distribución por comunidades y los parámetros generales de la población se muestran con más detalle en la web (www.separ.es/air)

Evolución del Registro on line



Registro Español del déficit de AAT



resumen de las reuniones semestrales del registro

Reunión de invierno del Registro Español de Pacientes con DAAT. Febrero 2005. Cantabria.

Como es habitual en cada reunión se mostró la situación actual del registro planteándose la posibilidad de incluir pacientes pediátricos en la base de datos. Asimismo, en la reunión se discutió la evolución de los preparativos de la campaña de difusión y promoción del déficit de AAT y el Registro (Proyecto IDDEA) patrocinado por Grifols y Bayer.

El Dr. Blanco ilustró a los asistentes con una interesante charla sobre la posible relación y fisiopatología entre la fibromialgia y la alfa-1 antitripsina, tema ya iniciado en el pasado congreso Separ. El Dr. De la Roza mostró los resultados de la última fase en marcha del proyecto de cribado en gota seca y las novedades que ha supuesto el Proyecto IDDEA en la dinamización y mejora de la accesibilidad de esta prueba.

Como temas más novedosos la Dr. Dolors Soy y la Dra. Estrella Drobic presentaron los resultados preliminares de sus respectivos estudios sobre niveles de alfa-1-antitripsina con diferentes pautas de administración, tema de gran relevancia del que esperamos disponer de resultados definitivos en próximas reuniones.

información científica

Citas bibliográficas relevantes del periodo:

Blanco I, Fernández-Bustillo E, de Serres F, Alkassan D, Rodríguez Carmen. *Déficit de alfa-1-antitripsina en España (variantes deficientes PI*S y PI*Z): prevalencia estimada y número de sujetos calculados para cada fenotipo*. Med Clin (Barc) 2004;123(20):761-5.

Miravittles M. *Enfisema por déficit de alfa-1-antitripsina ¿es realmente una enfermedad infrecuente?*. Med Clin (Barc) 2004;123(20):778-9.

Stolk J, Nieuwenhuisen W. *High dose intravenous AAT and plasma neutrophil derived fragments*. Thorax 2005; 60:84-85.

Información sobre los congresos acontecidos en el último trimestre:

XXXI Congreso Neumosur. Córdoba, 10-12 de marzo.

El Dr. Francisco Casas mostró la situación del Registro en la comunidad andaluza lo que suscitó bastante interés entre los asistentes. En su opinión esto abre nuevas posibilidades de colaboración con sus compañeros andaluces.

X Congreso Asturpar. Oviedo, 30 marzo – 1 de abril.

El Dr. Blanco describió para los asistentes las características y representación del déficit de AAT en Asturias, comunidad con gran tradición en enfermedades respiratorias y en su colaboración con el Registro.

XXIII Diada Pneumològica. Sant Cugat del Vallès, 8-9 de abril.

En esta edición hubo una importante contribución sobre AAT (4 posters). Se presentaron los resultados preliminares de los estudios farmacocinéticos realizados en el Hospital Clinic y Hospital Vall d'Hebron (Dr. De la Roza y Dra. Drobnic) y la Dra. Beatriz Lara presentó la situación del Registro en Cataluña. Al igual que en Andalucía, la difusión de las actividades del Registro reabre el interés de los neumólogos por el déficit.

presentación de casos clínicos

Este apartado está abierto para la presentación de casos clínicos enviados por los usuarios del registro. Permitirá mostrar imágenes, resúmenes de la historia clínica y comentarios de los autores y de otros profesionales si se considera interesante.

Envío de los textos e imágenes: beat1135@separ.es

cartas/comentarios de los lectores

Este apartado está dirigido a fomentar el diálogo abierto entre los interesados en cualquier aspecto del Déficit de AAT.

Envío de comentarios y cartas: beat1135@separ.es