

27 de Enero de 2012

## **Más de 1600 informes anuales de pacientes españoles en el Registro Europeo**

A fecha 25 de Enero de 2012 estaban en la web del Registro Europeo de Pacientes con FQ (ECFPR) mas de 1600 informes anuales de pacientes españoles seguidos en ocho Unidades y correspondientes a los años 2008, 2009 y 2010. Las Unidades Españolas que tienen actualmente datos en el Registro son : Hospital Infantil La Paz, de Madrid, Hospital Niño Jesús, de Madrid, Hospital Ramón y Cajal, de Madrid, Hospital de La Princesa, de Madrid, Hospital La Fe, de Valencia, Hospital Materno-Infantil de Málaga, Hospital Parc Taulí de Sabadell , y Hospital de Cruces, de Baracaldo (Vizcaya).

En este momento se pueden incluir ya datos de los pacientes seguidos en los años 2010 y 2011 (vivos o fallecidos durante esos años).La SEFQ quiere animar a todas las Unidades a que completen los datos referentes a esos dos años.

El Plazo límite para introducir los datos correspondientes a 2010, está previsto que sea el 1 de Octubre de 2012.

En estos momentos, el Comité Ejecutivo del ECFPR está elaborando los informes o “reports” correspondientes a 2008, y 2009 (en este último habrá datos de 749 pacientes españoles). Estos reports se presentarán en la Conferencia Europea de FQ en Junio en Dublín, y seguidamente se publicarán. En el último Congreso Nacional de FQ en Noviembre pasado en Santander se presentó un resumen de los datos españoles de 2008 y 2009 que estaban entonces en la web.

Para Septiembre de 2012 está previsto que todos las Unidades y países reciban un Informe numérico y gráfico permitiéndoles comparar sus propios datos con los del propio País y los Europeos en conjunto .

La Junta Directiva de la SEFQ quiere animar a todas las Unidades que aún no lo hayan hecho que introduzcan los datos de 2010 y 2011, utilizando para obtener su log-in y password la documentación que figura en nuestra web, y contactando en caso necesario con el Administrador del Registro en España, Dr Carlos Vázquez . carlos.vazquezcordova@osakidetza.net.

**[Aquí encontrareis los datos españoles en el Registro Europeo de FQ](#) que fueron presentados en el Congreso Nacional de FQ en Noviembre de 2011.**