



7

CONGRESO ARGENTINO DE NEUMONOLOGÍA PEDIÁTRICA

JORNADA DE ENFERMERÍA EN ENFERMEDADES
RESPIRATORIAS PEDIÁTRICAS

FIBROSIS QUISTICA

Impacto de los registros en el manejo de los pacientes

REGISTRO NACIONAL DE FIBROSIS QUISTICA RENAFQ

Grupo Registro Nacional de Fibrosis Quística

Silvia Pereyro

Coordinadora del RENAFQ por Comité de Neumonología – SAP

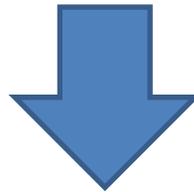
Jefa Servicio de Neumonología - Clínica y Maternidad del Sol - Córdoba

Instructora docente de la Catedra de Clínica Pediátrica -UNC

Sin conflictos de intereses

- Impacto de registros en salud

- Impacto del RENAFQ



Manejo de los pacientes con FQ

Utilidad de un registro o base de datos

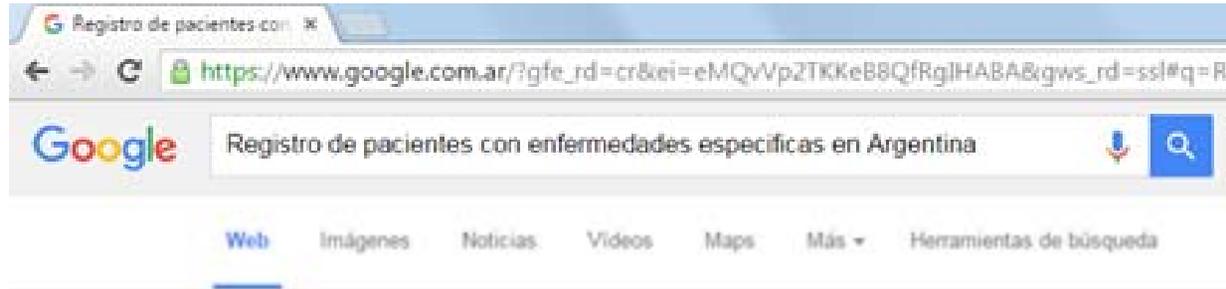
Un sistema de gestión de bases de datos sirve para manejar de manera clara, sencilla y ordenada un conjunto de datos que se convertirán en información relevante para una organización.

Objetivos:

- Abstracción de la información
- Independencia
- Consistencia
- Seguridad
- Tiempo de respuesta

REGISTROS EN SALUD

Estrategia Nacional para la Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles



MINISTERIO DE SALUD - Infoleg

www.infoleg.gov.ar/basehome/actos.../actosdegobierno9-11-2009-1.htm
 En la República Argentina las enfermedades no transmisibles son la principal ... Entre las enfermedades específicas que más muertes producen en la Argentina, ... Registro de calidad de atención en pacientes de alto riesgo cardiovascular.

EPOF - FADEPOF | Federación Argentina de Enfermedades ...

fadepof.org.ar/info_epof
 En nuestro país aún no existe un registro formal de enfermedades poco frecuentes, ... de diferente manera en pacientes afectados por la misma enfermedad, ... potenciales, es necesario implementar políticas socio-sanitarias específicas.

PDF Descargar - Ministerio de Salud

www.msal.gov.ar/fesp/images/.../Estudio_de_carga_FESP_imprensa.pdf
 Estudio de carga de enfermedad: Argentina / Miguel Alberto Borruel, ... los de internación y la evolución de todos los pacientes internados durante ... halla carencia de registros unificados de datos específicos de enfermedades.

PDF PRIMER REGISTRO CENTRALIZADO DE PATOLOGÍAS...

www.msal.gov.ar/.../5-primer-registro-centralizado-de-patologias-cogniti...
 específica, desde un 3,42% en individuos entre 65-69 años hasta un 44,1% en a ... el cuidado de los pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad, agra ... en demencias de la Argentina, y desarrollar la plataforma de registro.

Publicaciones: Epidemiología del Cáncer en Argentina

www.msal.gov.ar/inc/index.php/...y.../488-publicaciones-epidemiologia
 ... en el Boletín de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles y Factores de describe la mortalidad específica por cáncer del quinquenio 1997-2001 ... Manua procedimientos del RITA - Registro Institucional de Tumores de Argentina ... institución, datos sociodemográficos del paciente, datos del tumor primario, ...

Registro Argentino de Enfermedad ... - Scielo

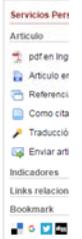
www.scielo.org.ar/scielo.php?nid=S1850-37482013000300008...sci

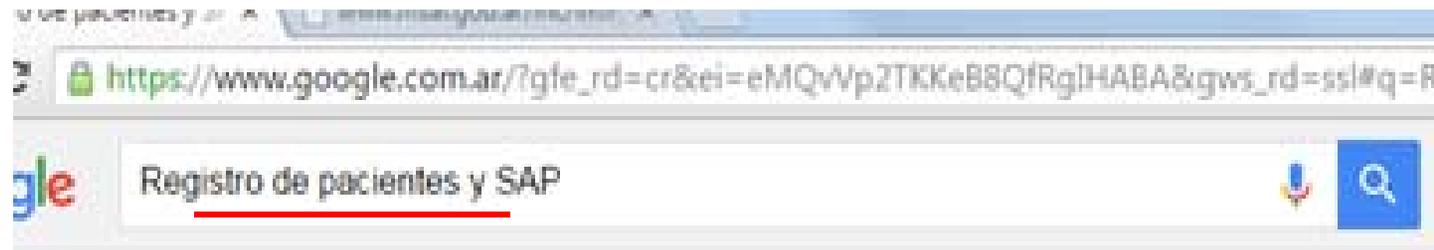


Revista argentina de cardiología
 versión On-line ISSN 1850-3748
 Rev. argent. cardiol. vol.51 no.3 Ciudad Autónoma de Buenos Aires jun. 2013

ARTICULO ORIGINAL
 Registro Argentino de Enfermedad Tromboembólica Venosa
 Argentine Registry of Venous Thromboembolism

Yanina B. Castillo Costa^{MTSAC}, Héctor R. Gómez Santa María[†], Victor M. Mauro^{MTSAC}, Patricia Blanco Cerdeira^{MTSAC}, Jorge Thierer^{MTSAC}, Claudio Higa^{MTSAC}





Cerca de 290.000 resultados (0,51 segundos)

PDF) REGISTRO DE PACIENTES CON FIBROSIS QUISTICA

www.sap2.org.ar/newsletter/enviados/RENAFQ.pdf

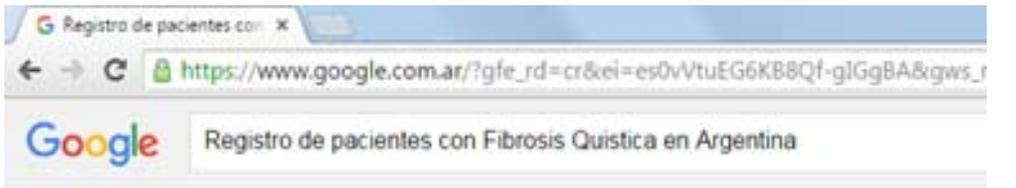
iniciar un registro nacional de pacientes con fibrosis quística (RENAFQ) ... de Enfermedad Pulmonar Crónica" del Comité de Neumonología de la SAP, el.



PDF) Inmunodeficiencias primarias: informe del Registro Argent...

www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2001/263.pdf

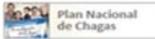
pacientes diagnosticados entre junio de 1984 y junio de 1999 (15 ... El 95,6% de los pacientes se diagnosticó antes de los 18 años de ... Arch. argent. pediatr 2001; 99(3) / Comités de la SAP ... escaso registro de pacientes adultos puede



Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud

INSTITUCIONAL INVESTIGACION CAPACITACION CENTRO DOCUMENTAL CONVENIOS

- Historia y Memoria
- Objetivos
- Autoridades
- Plan estratégico
- Boletines informativos
- Licitaciones y Compras
- Links de interés
- Calendario de vacunas



EL OCA 30/5/12 VENCE EL PLAZO PARA PRESENTAR LA DOCUMENTACION FALTANTE DE LOS PROYECTOS QUE SE PRESENTARON A LA CONVOCATORIA FOCANLIS. INCLUYA LA RESOLUCIÓN DEFINITIVA DEL COMITE DE ETICA.



Convenio SAP/ANLIS para la elaboración del Registro Nacional de Pacientes Fibroquísticos

La Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS) a través de su Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias "Dr. Emilio Coni" (INER), junto con la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), firmaron un Convenio con el objetivo de elaborar un Registro Nacional de Pacientes Fibroquísticos (RERAFQ).

El mismo está destinado a desarrollar una base que releve los datos epidemiológicos de los distintos centros de atención para pacientes con diagnóstico de fibrosis quística de todo el país. El equipo técnico del INER, que actúa como centro coordinador de datos estadísticos, proporciona una planilla virtual donde los usuarios autorizados vuelcan la información que permitirá conocer la realidad de la problemática en nuestro país y su evolución en el tiempo.



La iniciativa se lleva a cabo con el aporte fundamental de profesionales del Comité Nacional de Neumología de la SAP y contó, desde sus inicios, con la supervisión del Dr. Juan Carlos Bossio, contacto entre el INER y la SAP. El Dr. Jaime Lazovski, Director a cargo de ANLIS, suscribe al Convenio y refuerza así el compromiso de colaboración entre el INER y los centros de atención en la recopilación y análisis de datos propios y confiables en relación a la fibrosis quística.

- Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias
- Instituto Nacional de Enfermedades Infecciosas
- Instituto Nacional de Enfermedades Virales Humanas
- Instituto Nacional de Producción de Biológicos
- Centro Nacional de Investigaciones Nutricionales
- Centro Nacional de Genética Médica
- Instituto Nacional de Epidemiología
- Centro Nacional de Control de Calidad de Biológicos
- Unidad operativa Centro de Contención Biológica
- Centro Nacional de Red de Laboratorios
- Centro Nacional de Diagnóstico e Investigación en Endemias - Epidemias
- Instituto Nacional de Parasitología

Septiembre 2012

gistrofaprovinciabuenosaires.org



Inicio

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad genética, potencialmente letal, más frecuente en individuos de raza blanca. En la Provincia de Buenos Aires afecta a 1.703 recién nacidos vivos. Fue descrita por primera vez en 1938 pero en las últimas tres décadas se ha adelantado mucho en el conocimiento de la enfermedad.

Fibrosis Quística (FQ) - Ministerio de Salud

www.msal.gov.ar/index.php/contacto/491-fibrosis-quistica-fq

Qué es, cuáles son los síntomas y el tratamiento de la fibrosis quística en Temas de



Otros registros de FQ



<https://www.ecfs.eu>



CF Patient Registry

Share | Print

The CF Patient Registry collects information on the health status of people with cystic fibrosis who receive care in CF Foundation-accredited care centers and agree to participate in the Registry. This information is used to create CF care guidelines, assist care teams

to individuals with CF and guide quality improvement providing care at care centers. Researchers also use the Patient Registry initiatives at to study CF treatments and outcomes and to design CF clinical trials.

<https://www.cff.org>

REGISTRO NACIONAL DE FIBROSIS QUISTICA

Registro electrónico

Usuario:
Conexión anterior: 01/01/1970 00:00:00

Entrar

Entrar

Nombre de Usuario

Contraseña

Entrar

[Recuperar Contraseña](#)

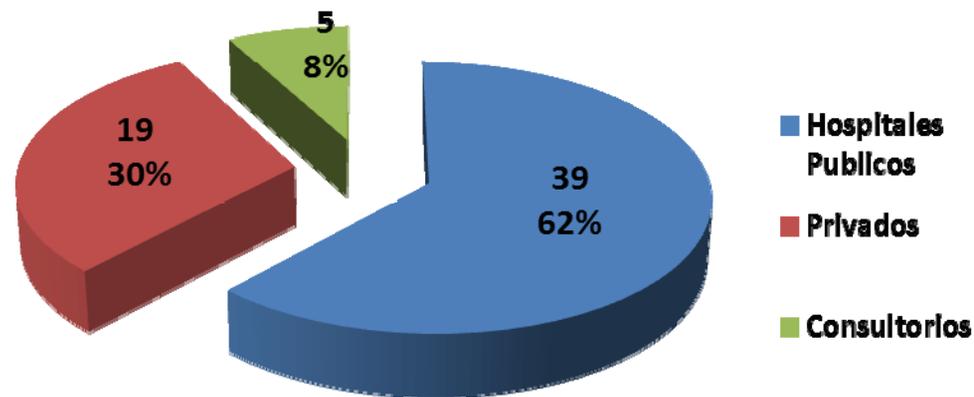
OBJETIVOS

- Conocer la incidencia, prevalencia y tendencia epidemiológica de FQ en nuestro país.
- Recopilar, analizar e interpretar los datos acerca de las características de casos con FQ.
- Contribuir a la difusión de la enfermedad en el ámbito médico y en la comunidad.
- Estimular el desarrollo de la investigación sobre la enfermedad.
- Elaborar estadísticas orientadas a la toma de decisiones en políticas públicas para el diagnóstico y asistencia de los pacientes.

Impacto en el manejo de los pacientes

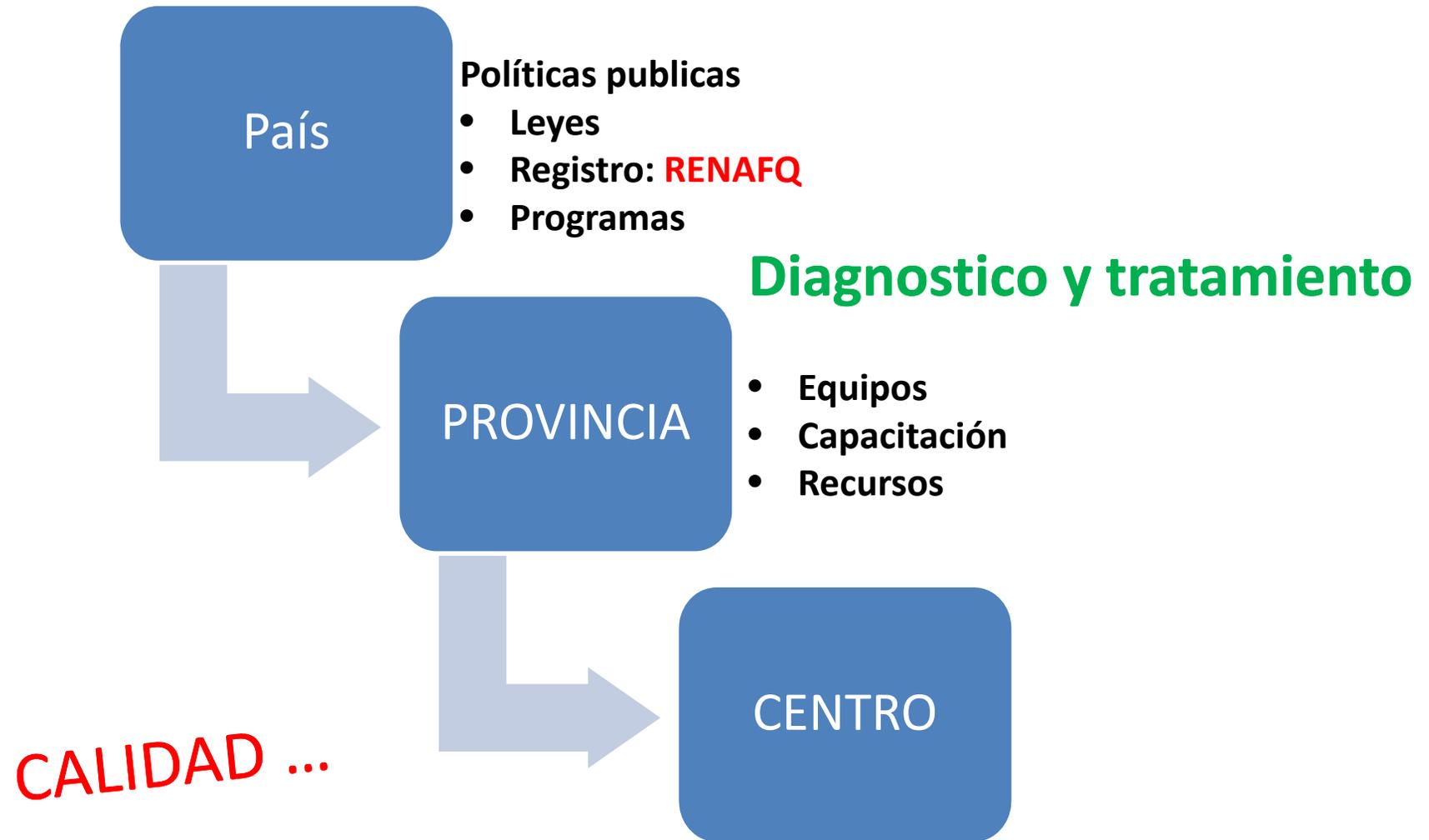
Grafico: Distribución de instituciones de salud adheridas al registro

RENAFQ – 2012/2015



1. Disponer y analizar la situación real respecto a esta enfermedad.
2. Considerar y proponer nuevos estándares en la práctica clínica.
3. Contribuir a mejorar la calidad de la atención

Manejo de los pacientes



Resultados de las intervenciones de salud



Registro Nacional de
Fibrosis Quística



Sociedad Argentina de
Pediatría



ANLIS

Administración Nacional de
Laboratorios e Institutos de Salud

1- Disponer y analizar la situación real respecto a esta enfermedad

110 - IDENTIFICACIÓN MICROBIOLÓGICA EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) DEL REGISTRO NACIONAL (RENAFQ). PERÍODO: 2012-2014.

111 - FUNCIÓN PULMONAR EN PACIENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) DEL REGISTRO NACIONAL (RENAFQ). PERÍODO: 2012-2014

**112- REGISTRO NACIONAL DE FIBROSIS QUÍSTICA “RENAFQ” Argentina 2012-2015
FIBROSIS QUÍSTICA (FQ) EN PACIENTES ADULTOS DEL REGISTRO NACIONAL (RENAFQ). PERÍODO: 2012-2014.**

Conexión anterior: 17/06/2015 13:37:06

The screenshot displays the user interface of the RENAFQ web application. At the top, there is a navigation bar with the following items: "Lista de Pacientes" (highlighted), "Exportar:" with a dropdown arrow, "Administrar" with a dropdown arrow, "Archivos y Documentos", "Cambiar Contraseña", and "Salir". Below this, a breadcrumb trail shows a home icon followed by "pacientes". A search bar contains a magnifying glass icon and a search icon. A dropdown menu is open over the search bar, listing the following options: "Pacientes", "Condición nutricional", "Función pulmonar", "Seguimiento", and "Cultivos". At the bottom of the interface, there is a pagination section showing "Página" with navigation arrows, "Registros 1 a 6 de 6", a dropdown menu set to "20", and a "+" button.



Registro Nacional de
Fibrosis Quística



Sociedad Argentina de
Pediatría



Administración Nacional de
Laboratorios e Institutos de Salud

2- Considerar y proponer nuevos estándares en la practica clínica

Consenso

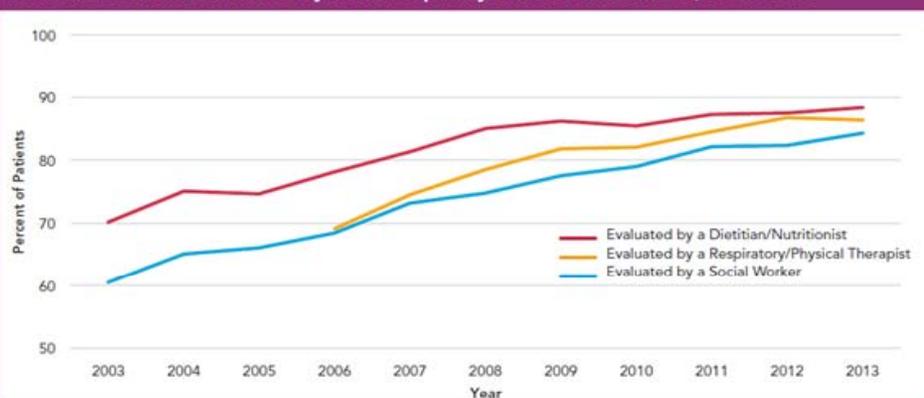
/ 1

<http://www.sap.org.ar>

Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con fibrosis quística. Actualización

- **ESTRATEGIAS DE PESQUISAS NEONATAL**
- **CENTROS CON EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS: protocolos institucionales**
- **CENTRO DE ASISTENCIA A PACIENTES ADULTOS: estrategia de transición y transferencia**

Percent of Patients Evaluated by Multidisciplinary Care Team Members, 2003–2013



Nutrition in Children and Adults Clinical Care Guidelines

Share

Good nutrition is crucial for people with CF. To help ensure proper nutrition, the CF Foundation Subcommittee on Growth and Nutrition analyzed the latest nutritional studies and results from the [Patient Registry Report](#) to create guidelines on the management of CF nutrition. Recommendations include:

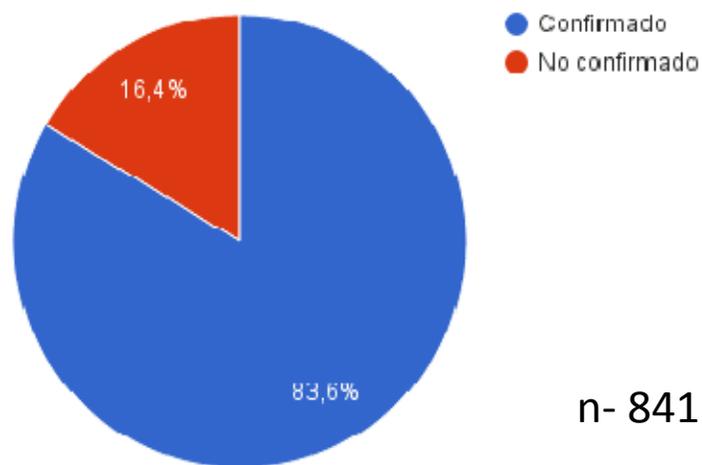
FURTHER READING

- [HOW ARE CF CLINICAL CARE GUIDELINES DEVELOPED?](#)

www.cff.org

3- Contribuir a mejorar la calidad de la atención: **DIAGNOSTICO**

Figura Porcentaje de casos notificados según criterios de diagnóstico para Fibrosis Quística



Se confirma la patología con:

- Resultado positivo de la prueba del sudor en al menos 2 ocasiones
- o presencia de 2 mutaciones del CFTR causantes de FQ
- o demostración de diferencia de potencial nasal transepitelial anormal

Manejo de datos: calidad y certeza de datos registrados

Id paciente	year_ingr	year_diag	Meses diag	cloruro1	cloruro2	genetico1	genetico2	sospechadiag1	sospechadiag2
177	2012	1987	7			[delta]F508	Sin información	Sin información	Sin información
223	2012	1986	48			[delta]F508		Sin información	Sin información
233	2012	1987	43			[delta]F508		Sin información	Sin información
398	2012	2000	1	80			DESCONOCIDA	Síntomas respiratorios	Falla de crecimiento
1141	2015	?		116				Esteatorrea/Malabsorción	Síntomas respiratorios

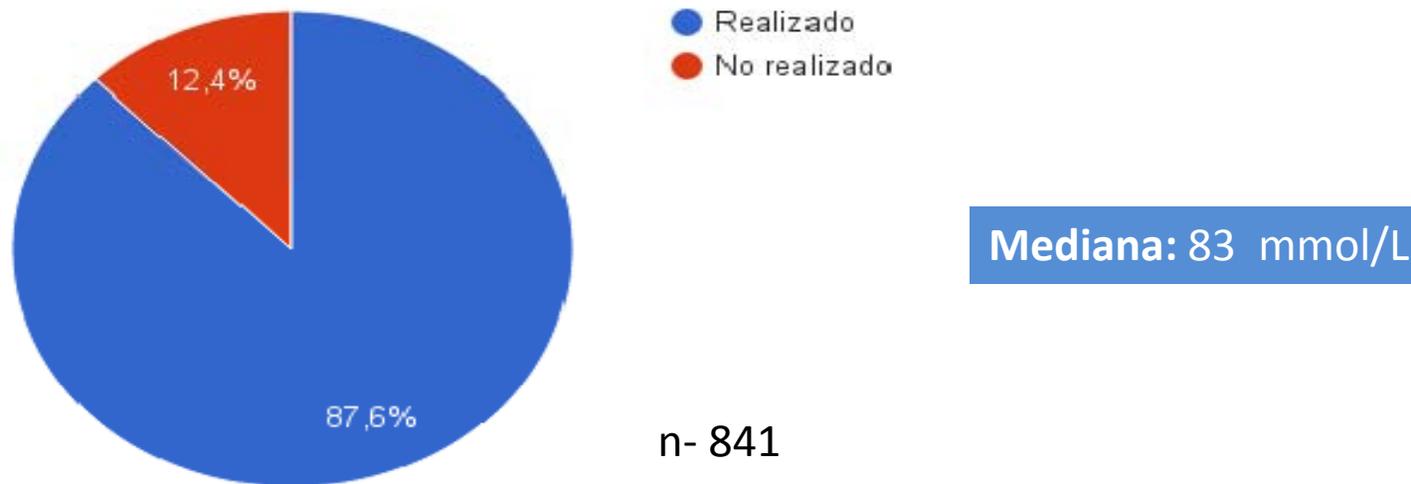
Test del sudor

TABLA 2. *Intervalos de referencia de cloruros de acuerdo a la edad*

	Edad	
	Menores de 6 meses	Mayores de 6 meses
Valor normal	≤ 29 mmol/L	≤ 39 mmol/L
Valor intermedio	30-59 mmol/L	40-59 mmol/L
Valor patológico compatible con FQ	≥ 60 mmol/L	≥ 60 mmol/L

Guía de diagnóstico y tratamiento de pacientes con fibrosis quística. Actualización

Figura: **Porcentaje de casos confirmados según test de sudor**



Fuente: Registro Nacional de Fibrosis Quística - RENAFO



Mutaciones del Gen CFTR

Porcentaje de casos confirmado con estudio del gen CFTR

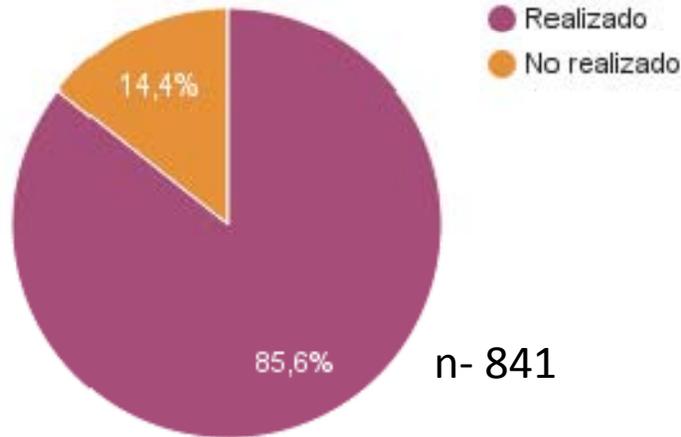


Tabla: Mutaciones mas frecuentes de alelos notificados al 30 Julio 2015.

Mutación	n	%
[delta]F508	574	79,7
G542X	75	10,4
N1303K	25	3,4
R334W	16	2,2
G85E	15	2,0
W1282X	11	1,5

Prevalence of the 25 Most Common CFTR Mutations in 2013

Mutation	Number of Patients	Percent of Patients
F508del	23,478	86.4
G542X	1,252	4.6
G551D	1,182	4.4
R117H	767	2.8
N1303K	672	2.5
W1282X	625	2.3
R553X	493	1.8
621+1G->T	437	1.6
1717-1G->A	425	1.6
3849+10kbC->T	411	1.5
2789+5G->A	369	1.4
3120+1G->A	267	1.0

homozygotes - 46.5%
heterozygotes - 39.9%

Conexión anterior: 10/12/2014 09:38:20

Lista de Pacientes Exportar todos mis Administrar Archivos y Documentos Reportes

Home / Mutaciones Seleccionadas / Agregar

- Tablas
- Agregar mutaciones a la lista
- Base de datos de mutaciones

Nombre de la mutación

- Seleccione por favor
- 497V**
 - 296+ 2T- >A
 - 3121- 3C- >G
 - 1811+ 11A- >G
 - A566T
 - V1129G

List of CFTR2 mutations

Date: 27 February 2015

Number of patients in CFTR2: 39,696

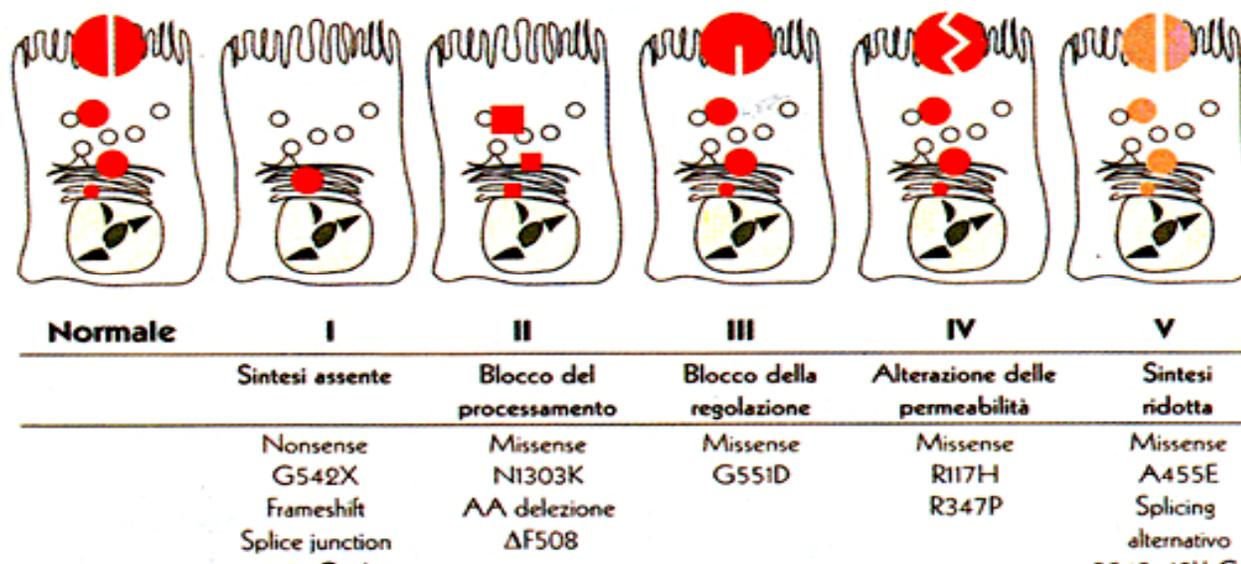


Clinical and Functional Translation of CFTR

This detailed medical and genetics information is complicated and potentially confusing. We encourage you to discuss this information with your doctor, a genetic counselor, or a CF specialist. The information shown is for educational purposes only and is not intended for diagnostic use. You should not make any medical or reproductive decisions or change your health behavior based on this information without talking to your doctor.

Mutation cDNA name	Mutation protein name	Mutation legacy name	# alleles in CFTR2	Allele frequency in CFTR2 (of 70,777 identified mutations)*	Mutation final determination 22 July 2013 (previous version)	Mutation final determination 20 Feb 2015 (current version)	Change from previous version?
c.1A>G	p.? (unknown)	M1V	9	0.00013	CF-causing	CF-causing	No
c.54-5940_273+10250del21kb	p.Ser18ArgfsX16	CFTRdele2,3	277	0.00391	CF-causing	CF-causing	No
c.91C>T	p.Arg31Cys	R31C	13	0.00018	Non CF-causing	Non CF-causing	No
c.115C>T	p.Gln39X	Q39X	23	0.00032	CF-causing	CF-causing	No
c.137C>A	p.Ala46Asp	A46D	6	0.00008	CF-causing	CF-causing	No

www.cffr2.org



Implicancia en el manejo de los pacientes respecto a nuevos medicamentos



Registro Nacional de
Fibrosis Quística

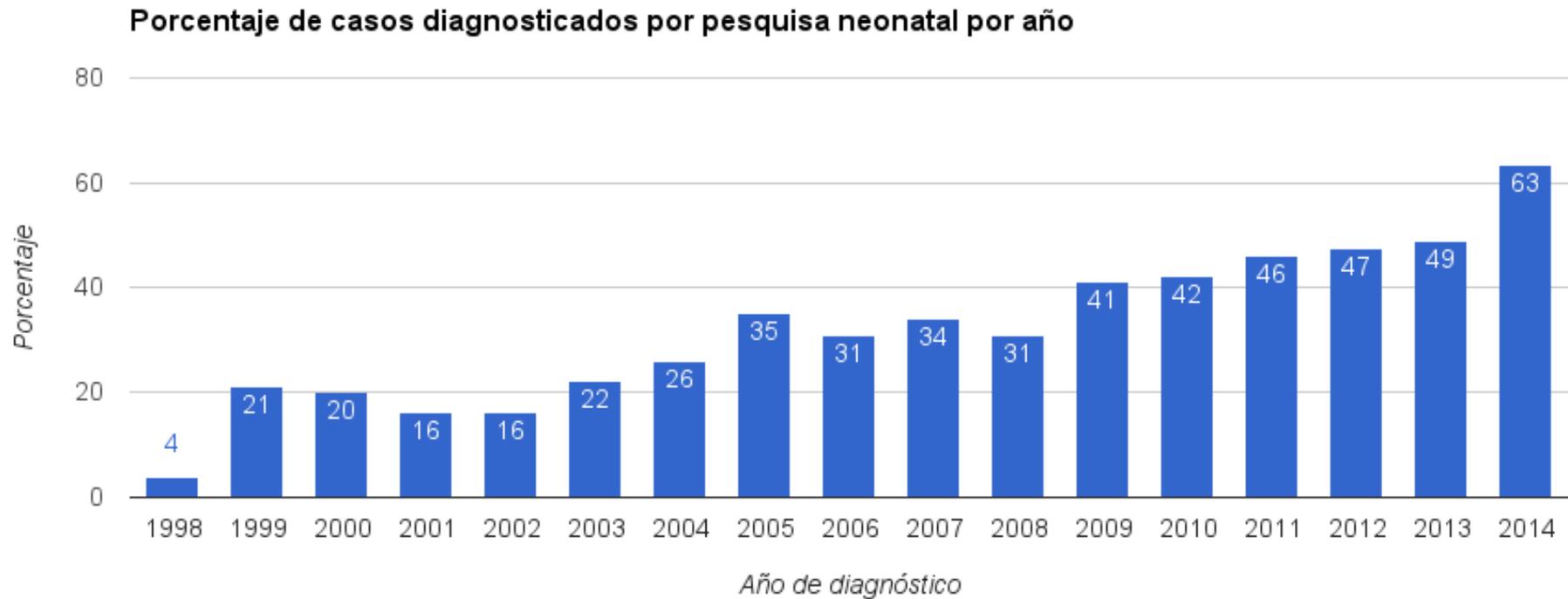


Sociedad Argentina de
Pediatría



Administración Nacional de
Laboratorios e Institutos de Salud

Pesquisa neonatal notificada en el registro



Edad al diagnóstico:

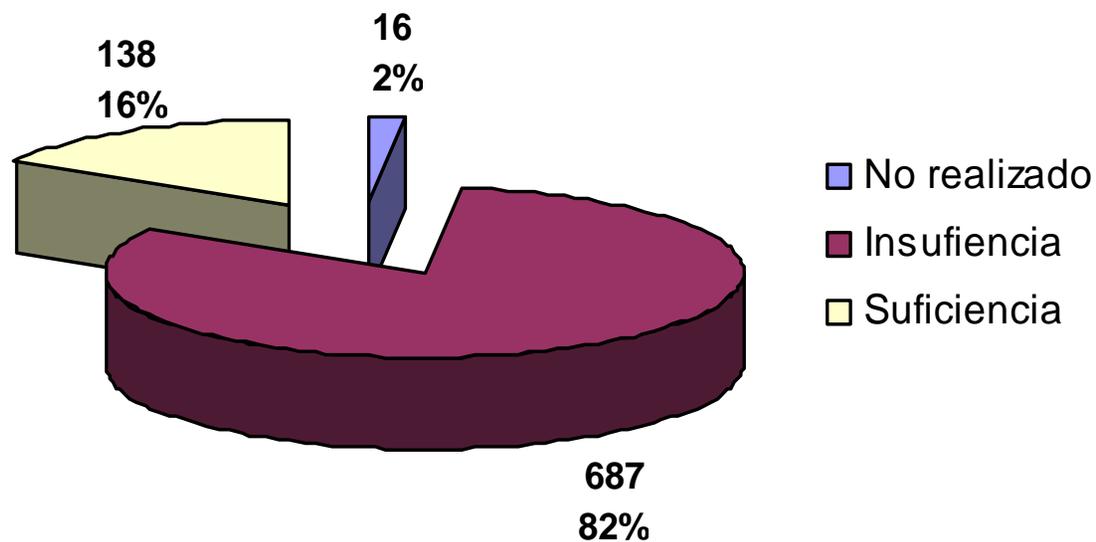
Mediana: 3 meses - 2012

3 meses - 2013

2 meses - 2014

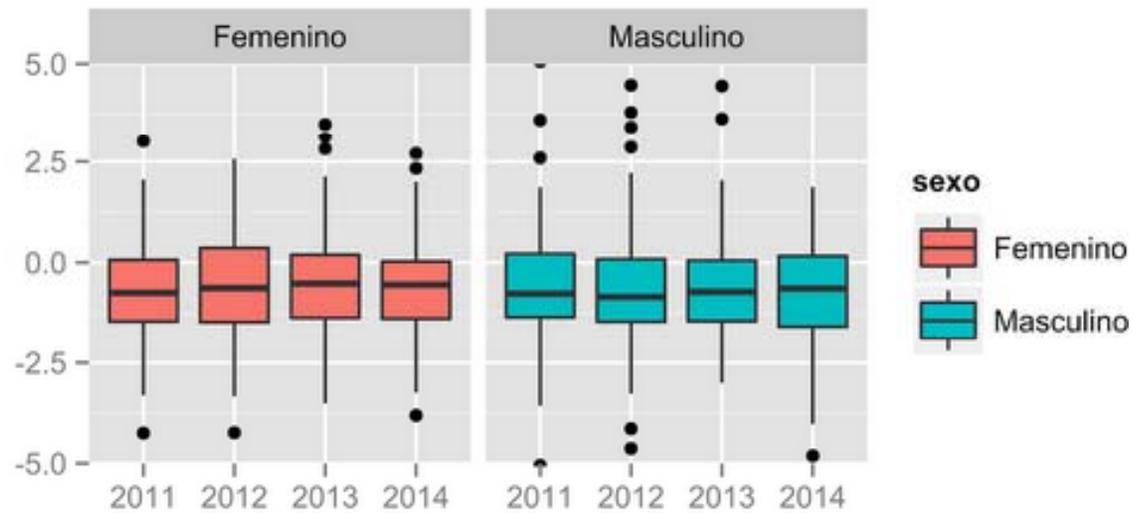
Evaluación de la función pancreática

Distribución de casos según valoración de compromiso pancreático

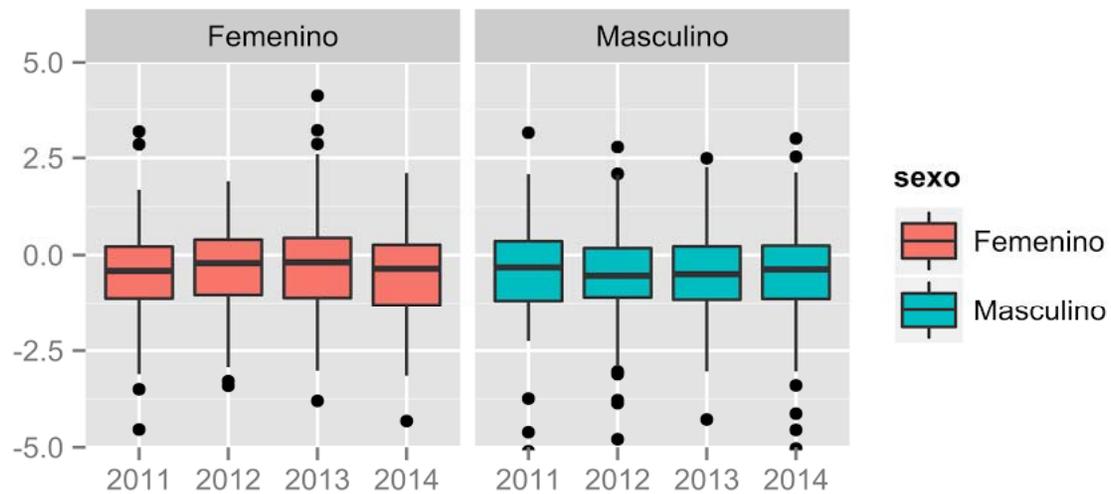


3- Contribuir a mejorar la calidad de la atención: **Evaluación nutricional**

Z score para el peso en menores de 18 años
por año del control según sexo



Z score para la talla en menores de 18 años
por año del control según sexo



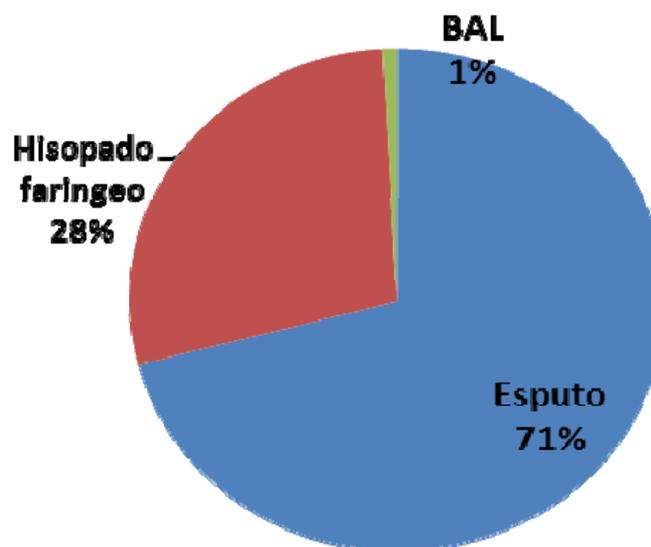
3- Contribuir a mejorar la calidad de la atención: **Enfermedad pulmonar**

Evaluación de Infección respiratoria

Tabla: Porcentaje de pacientes menores de 18 años con búsqueda bacteriológica por año

Año	Pacientes		
	n	%	Total
2012	305	92	331
2013	301	75	399
2014	223	79	289

Gráfico: Tipo de muestra en menores de 18 años



Número de cultivos anuales:

Mediana: 4 en < 18 años

3 en > 18 años

Microorganismos predominantes

Tabla: Identificación microbiológica expresado en porcentaje por año por grupo de edad.

Tipo de microorganismo	2012		2013		2014	
	< 18 años	≥ 18 años	< 18 años	≥ 18 años	< 18 años	≥ 18 años
	%	%	%	%	%	%
<i>H. influenzae</i>	7,9	4,7	10	1,2	16,1	3
<i>Staphylococcus aureus</i> sensible	53,8	41,2	57,1	38,3	55,2	36,4
<i>Staphylococcus aureus</i> resistente	25,9	31,8	21,9	39,5	24,2	34,8
<i>Pseudomonas aeruginosa</i>	43,6	70,6	39,5	72,8	46,2	60,6
<i>Pseudomonas aeruginosa</i> crónica	17,4	54,1	19,9	63	18,4	45,5
<i>C. Burkholderia Cepacia</i>	8,9	14,1	6,6	18,5	7,2	12,1
<i>Stenotrophomonas maltophilia</i>	5,2	9,4	4	3,7	10,8	7,6
<i>Achromobacter xylosoxidans</i>	2,6	2,4	3,3	6,2	2,7	6,1
<i>Aspergillus spp.</i>	2,3	9,4	3,3	9,9	4	12,1
<i>Mycobacterium spp</i>	0	2,4	0	1,2	0	0
Total	331	88	399	88	282	72

Evaluación de la función pulmonar

Espirometría - VEF₁

Tabla: Porcentaje de espirometrías notificadas según grupos de edad por año

	6 a 12 años		13 a 17 años	
	n	%	n	%
2012	40	33,6	21	30,4
2013	58	46,4	38	59,4
2014	42	46,7	16	33,3

Tabla: Mediana del % VEF₁ por grupos de edad y año

	2012	2013	2014
	% VEF ₁	% VEF ₁	% VEF ₁
≤ 5 años	95	87	104
6 a 12 años	84	84	89
13 a 17 años	81	81	74
≥ 18 años	58	61	62

Tratamiento antibiótico inhalado

Tabla 2. Uso de antibióticos inhalados, Número de casos y porcentaje respecto del total de casos

Uso de Antibióticos Inhalados	Año					
	2011		2012		2013	
	N	%	N	%	N	%
Sí	106	46,1	250	53,1	179	49,9
No	94	40,9	157	33,3	126	35,1
Sin Datos	30	13,0	64	13,6	54	15,0
Total	230	100,0	471	100,0	359	100,0

Tabla 4. Antibiótico inhalado y combinaciones. Porcentaje sobre los que usan antibióticos inhalados

Antibiótico	Año de control					
	2011		2012		2013	
	N	%	N	%	N	%
Tobramicina	64	60,4	160	64,0	117	65,4
Colistina	34	32,1	60	24,0	38	21,2
Tobramicina Colistina	7	6,6	28	11,2	23	12,8
Aztreonan	0	0,0	1	0,4	0	0,0
Colistina Amikacina	0	0,0	1	0,4	0	0,0
Amikacina	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Colistina Aztreonan	1	0,9	0	0,0	0	0,0
Tobramicina Aztreonan	0	0,0	0	0,0	1	0,6
Total	106	100,0	250	100,0	179	100,0

RENAFQ ... desafíos

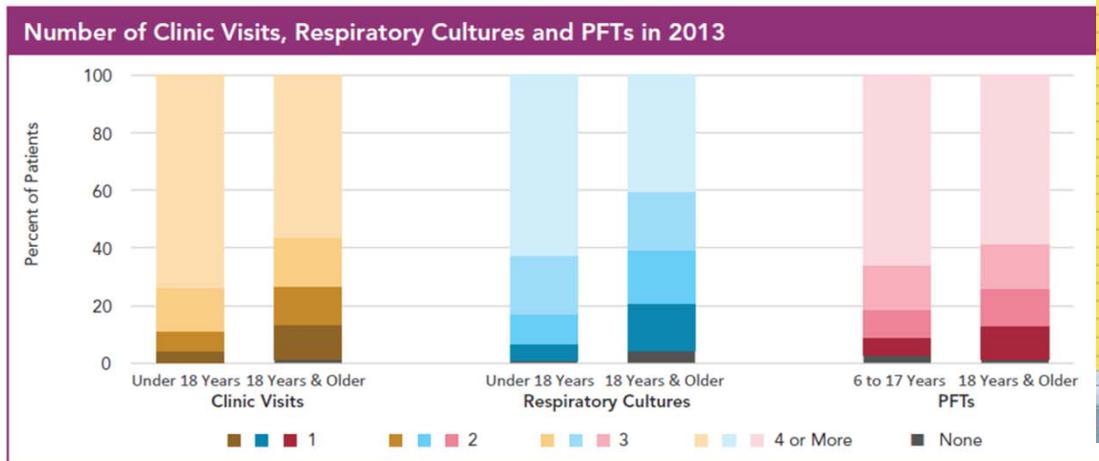
- GESTION Y ADMINSTRACION**

1. Obligatoriedad: Ministerio de Salud de la Nación y Provincias
2. Ampliar convenio con APAFIQ
3. Representativo de toda la población de pacientes FQ en Argentina.

- NOTIFICACION Y MANEJO DE DATOS**

1. Actualización anual de datos de seguimiento
2. Centros utilicen sus propios datos

Manejo de pacientes



Patients needed to have one or more clinic visits in 2013 to be included in the report.

Check Here to Request Variable	Variable Name	Variable Label	Year Variable Added
<input checked="" type="checkbox"/>	eDWID	CFF Patient ID (encrypted)	
<input type="checkbox"/>	Patient_es_id	CFF Patient ID	
<input checked="" type="checkbox"/>	ReviewYear	Review year	
<input type="checkbox"/>	Incid	Newly diagnosed in review year	1999
<input type="checkbox"/>	NotReported	Incident but not reported in year by any center	
<input type="checkbox"/>	DeathFlg	Died in review year	
<input type="checkbox"/>	PrimProgram	Primary Program ID	
<input type="checkbox"/>	Program2	Non-primary Program reported in the year	
<input type="checkbox"/>	Program3	Non-primary Program reported in the year	
<input type="checkbox"/>	Age_YrEnd	Age on 12/31 of review year	
<input type="checkbox"/>	Res_State	Patient state of residence	
<input type="checkbox"/>	st_edit	Program state used for resident state	
<input type="checkbox"/>	Zipcode	Current Zip	
ANNUAL REVIEW (Year End Survey)			
<input type="checkbox"/>	Any Annual	Any annual data	
<input type="checkbox"/>	oxygen_therapy	Did this patient use oxygen therapy during this year	1999
<input type="checkbox"/>	ventilation_machine	Use non-invasive ventilation	2006
<input type="checkbox"/>	chest_xray	Was a Chest X Ray performed during the reporting year	2006
<input type="checkbox"/>	influenza_shot	Did the patient receive an influenza vaccination	2006
<input type="checkbox"/>	ntm_treatment	Was the patient treated for NTM	2010
<input type="checkbox"/>	ige_screening	Was an IGE screening performed in the reporting year	2010
<input type="checkbox"/>	smoking	Patient smokes cigarettes during the reporting year	2006
<input type="checkbox"/>	second_smoke	How often was this patient exposed to secondhand smoke	2006
<input type="checkbox"/>	smoking_household	Patient lives in household where someone smokes	2012
<input type="checkbox"/>	fatvitaminsmeasured	Fat soluble vitamin levels measured?	2005
<input type="checkbox"/>	growth_hormon	Patient on growth hormone in the reporting year	2005

465 Variables



Conclusiones

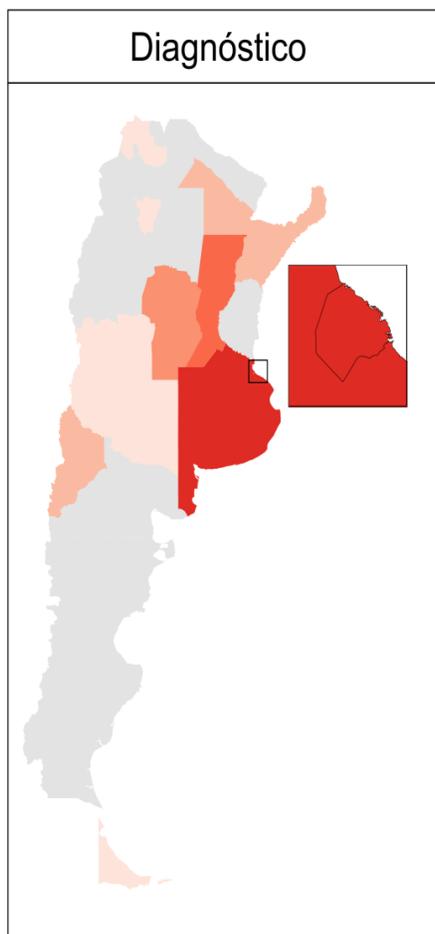
Los registros constituyen una valiosa herramienta para mejorar el conocimiento y para planificar acciones.

RENAFQ

- Continua activo, gracias al compromiso de los usuarios.
- Analiza la situación clínica epidemiológica de los casos registrados de distintas Provincias de Argentina.
- Informa los resultados de datos notificados y actualizados por los usuarios activos.
- Requiere del aporte y compromiso permanente de profesionales e instituciones del país, para ayudar al manejo de los pacientes.



Registro Nacional de
Fibrosis Quística



Institución	Provincia - Localidad	Usuario
Hospital del Niño de San Justo	<i>La Matanza</i>	Reches
Hospital DR Alejandro Posadas	<i>BUENOS AIRES</i>	<i>Andreozzi</i>
Hospital "Dr. Antonio A. Cetrángolo"	<i>BUENOS AIRES</i>	<i>Herrera</i>
Consultorio	<i>BUENOS AIRES</i>	<i>Taire</i>
HIGA Penna	<i>Bahia Blanca</i>	<i>Ditondo</i>
H.I.G.A Prof.R. Rossi	<i>La Plata</i>	<i>Granero</i>
Hospital Sor Maria Ludovica de La Plata	<i>La Plata</i>	<i>Renteria - D Alessandro</i>
CEMIC	<i>CABA</i>	<i>Vidaurreta</i>
Hospital de Pediatría "Juan P. Garrahan"	<i>CABA</i>	<i>Castaños</i>
Hospital Alemán	<i>CABA</i>	<i>Alais</i>
Consultorio	<i>CABA</i>	<i>Macri</i>
Hospital de Agudos Dalmacio Vélez Sarsfield	<i>CABA</i>	Fiamingo
Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez	<i>CABA</i>	<i>Lubovich</i>
Consultorio	<i>CABA</i>	Bertelegni
Hospital Pedro de Elizalde	<i>CABA</i>	<i>Giorgetti</i>
Hospital Italiano	<i>CABA</i>	Lubovich
Hospital Pediátrico Dr. Avelino Castelan	<i>CHACO RESISTENCIA</i>	<i>Michelini</i>
Hospital de Niños Santísima Trinidad	<i>CORDOBA</i>	<i>Marques</i>
Clínica y Maternidad del Sol	<i>CORDOBA</i>	Pereyro
Hospital Infantil Municipal	<i>CORDOBA</i>	<i>Piñero</i>
Instituto Modelo de Cardiología	<i>CORDOBA</i>	<i>Cipriani</i>
Hospital Pediátrico Juan Pablo II	<i>CORRIENTES</i>	Borda
Consultorio	<i>CORRIENTES</i>	Lotero
Sanatorio Nuestra Señora del Rosario	<i>JUJUY</i>	<i>Meyer</i>
Hospital Lucio Molas	<i>LA PAMPA</i>	Polimandi
Hospital Humaberto Notti	<i>MENDOZA</i>	<i>Giuffre - Parra</i>
Hospital Pcial de Pediatría "Dr. Barreyro"	<i>MISIONES</i>	<i>Frada</i>
Hospital SAMIC Eldorado Misiones	<i>MISIONES -Eldorado</i>	Loto
Clínica San Lucas	<i>NEUQUEN -Confluencia</i>	Pérez Lindo
Pediatrica San Luis	<i>SAN LUIS</i>	<i>Tolozza</i>
Hospital San Luis	<i>SAN LUIS</i>	<i>Martínez</i>
Instituto Especialidades Pediátricas	<i>SANTA FE</i>	GRUPOIEP
Hospital de Niños Dr Orlando Alassia	<i>SANTA FE</i>	<i>Hospital Alassia - Meneguetti</i>
Hospital Victor J Vilela	<i>Rosario</i>	<i>Gallardo</i>
Sanatorio Mujer	<i>Rosario</i>	<i>Lande</i>
Hospital Provincial de Rosario	<i>Rosario</i>	<i>Vila</i>
Hospital del Niño Jesús	<i>TUCUMAN</i>	<i>Orosco</i>

Fuente: Registro Nacional de Fibrosis Quística

Gracias

Información de contacto:

- Silvia Pereyro: spereyro@intramed.net
- Fernando Rentería: renteria34@gmail.com
- Diego Gracilazo: diegogarcilazo@hotmail.com