

Fibrose Cística no Brasil: Destaques do Registro de 2022

Panorama Geral do Registro 2022



5.692
Vidas Registradas

Número total de indivíduos únicos cadastrados no REBRAFC até 2022



226 Novos Diagnósticos em 2022

Novos pacientes adicionados ao registro durante o ano



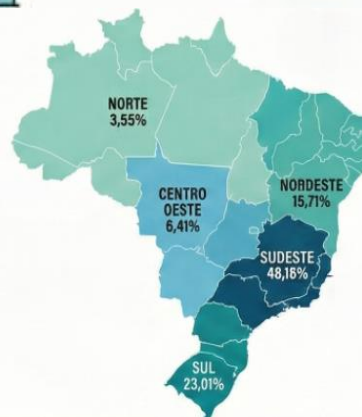
Acompanhamento Consistente e de Longo Prazo

93% dos pacientes têm algum seguimento, e quase 90% são acompanhados por no mínimo 2 anos

Perfil dos Pacientes: Onde Vivem e Qual a Idade?



Sudeste Concentra Quase Metade dos Casos



População Majoritariamente Jovem



Idade mediana: **11,14 anos**



Pico de Pacientes na Idade Escolar (6-11 anos): **26,31%**



Quase 30% da População é Adulta (18+): **28,24%**

O Caminho do Diagnóstico



Triagem Neonatal: O Fator Decisivo para o Diagnóstico Precoce

COM
Triagem Neonatal



Idade Mediana de Diagnóstico: **1,74 meses**

SEM
Triagem Neonatal



Idade Mediana de Diagnóstico: **4,5 anos**

Recorde de Diagnósticos pela Triagem Neonatal

84,2%

Em 2022, a maior proporção já registrada.

Principais Motivos para o Diagnóstico



A Genética da Fibrose Cística no Brasil



Alta Cobertura de Testes Genéticos

88,43%

Dos pacientes registrados já realizaram pesquisa de genótipo.

Variente F508del é a Mais Comum

50,74%

Dos alelos analisados. Cerca de 29% são homozigotos.

Uma Diversidade Genética Única no Mundo



366

Variantes genéticas distintas identificadas

149 (40,7%)

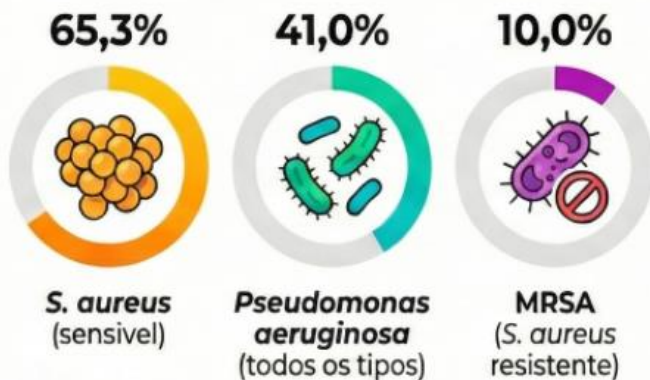
são raras e não constam na base de dados internacional CFTR2

Fibrose Cística no Brasil: Destaques do Registro de 2022

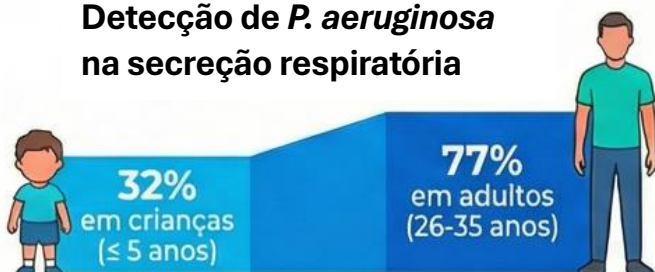


Dos indivíduos realizaram cultura de secreção respiratória.
Um passo fundamental para o monitoramento e tratamento da doença.

Patógenos mais frequentes identificados
(Em 3.142 indivíduos com cultura)



Deteção de *P. aeruginosa* na secreção respiratória

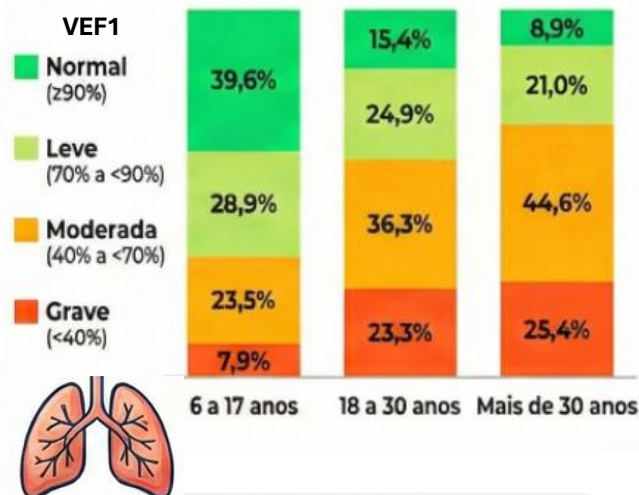


<18 anos:
Mediana IMC:
percentil 37

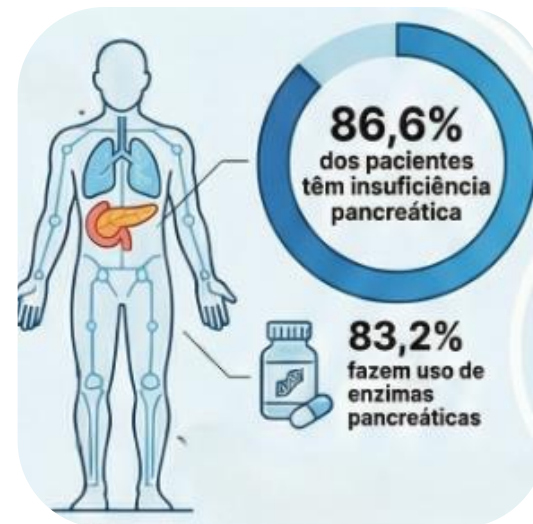


>18 anos:
Mediana IMC:
21,22Kg/m²

A função pulmonar diminui progressivamente com o passar dos anos
(Mediana geral do VEF1: 73,38% do previsto)



75,3%
dos pacientes
usa alfadornase



13.516
Consultas realizadas
(Mediana de 4 consultas por indivíduo)



Acesso inicial a moduladores de CFTR.
190 indivíduos
5,5% do total utilizaram esta nova terapia em 2022.



55 óbitos registrados
(Taxa de óbito de 1,61%)
A principal causa foi respiratória (83,64%)