

REGISTRO ESPAÑOL PEDIÁTRICO DE ASMA GRAVE (REPAG)

Estimados socios

El Área de Neumología Pediátrica de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), la Sociedad Española de Neumología Pediátrica (SENP), y la Sociedad Española de Inmunología Clínica, Alergología y Asma Pediátrica (SEICAP) han puesto en marcha una iniciativa consistente en la realización de un Registro nacional **REPAG**, de pacientes en edad pediátrica diagnosticados de asma grave (AG) en tratamiento con fármacos biológicos (Mab) al que estáis todos invitados a participar.

Los objetivos principales del proyecto son:

- 1) *Conocer las características sociodemográficas, clínicas, y funcionales de los pacientes pediátricos con asma grave.*
- 2) *Evaluar la respuesta a los diferentes fármacos biológicos en cuanto a seguridad, control del asma, función pulmonar, calidad de vida y parámetros de inflamación.*

Los criterios de inclusión son:

- *Paciente de 6 a 18 años*
- *Diagnóstico de asma grave (escalón 6 de la GEMA 5.5)*
- *Test de broncodilatación (FEV1 $\geq$ 10% sobre teórico) o test de broncoprovocación positivos (histórico)*
- *Haber iniciado o iniciar tratamiento con un fármaco biológico en el momento de la inclusión (si un menor de 6 años hubiese iniciado Mab como uso compasivo, podrá entrar al cumplir los 6 años)*
- *Firma del consentimiento informado por los padres o tutores y los pacientes mayores de 12 años.*

Inicialmente, participarán centros que se comprometan a incluir los datos completos de al menos 5 pacientes. Habrá que establecer el número de pacientes que permita incluir un autor en las publicaciones genéricas que se generen. Los participantes podrán solicitar la realización de subestudios sobre datos específicos al comité científico del registro.

Los datos serán incluidos por cada investigador a través de la plataforma REDCAP de SEPAR.

- **¿ESTÁS INTERESADO EN PARTICIPAR EN EL PROYECTO REPAG?** SI ___ NO ___

- **En caso de respuesta afirmativa, contesta por favor:**

Centro de trabajo al que perteneces: _____

Tipo de Unidad:

- Neumología pediátrica (nº facultativos)
- Alergología pediátrica (nº facultativos)
- Alergología y Neumología en una sola unidad (nº facultativos)
- Servicio de Neumología (Adultos)

¿Existe unidad o consulta monográfica de asma grave? SI ___ NO ___

¿Aproximadamente, cuántos pacientes con MAb hay activos en 2025 en tu centro?

Si estáis interesados en participar, enviar el cuestionario a:

registro.repag@gmail.com

Si necesitáis información adicional sobre el estudio podéis contactar con los investigadores coordinadores:

SEPAR

Carlos Martín de Vicente

José Valverde Molina

Verónica Sanz Santiago

SENP

Ines de Mir Messa

Carolina Díaz García

Álvaro Gimeno Diaz de Atauri

SEICAP

Ana Martínez-Cañavate

Jaime Lozano Blasco

Òscar Asensio de la Cruz

Javier Torres Borrego

Muchas gracias por vuestra colaboración.