

¿Tienes FQ? Una colonoscopia puede salvarte la vida Por Anna Payne

El año pasado, a la edad de 34 años, vivía en un lugar de esperanza. Estaba avanzando con la Trikafta, trabajando a tiempo completo, sirviendo como representante elegida en mi municipio y actuando como vicepresidenta del Consejo Asesor de Enfermedades Raras de Pensilvania. Por primera vez en mucho tiempo, tenía esperanza en un futuro de vida “sano”. Tenía grandes sueños y muchas cosas que quería conseguir. Pero entonces me encontré una masa en la ingle y, tras una larga y dolorosa experiencia de diagnóstico, recibí la noticia que nadie quiere oír. “Tienes un cáncer de colon en etapa 4”.

Conocido como el “cáncer silencioso”, el cáncer colorrectal sigue siendo la tercera causa de muerte relacionada con el cáncer en EE. UU. entre la población general. Los enfermos de fibrosis quística (FQ) tienen un riesgo significativamente mayor de padecer cáncer de colon. Para los enfermos de FQ que no se han sometido a un trasplante, su riesgo es de cinco a diez veces mayor que el de la población general, mientras que los individuos con FQ tras un trasplante de pulmón tienen un riesgo veinte veces mayor.

Por desgracia, los síntomas del cáncer de colon suelen imitar los problemas que exper-



imentamos a diario los que tenemos FQ. Se necesita más investigación, pero se cree que está relacionado con una mutación del gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR).

La herramienta más eficaz para prevenir esta enfermedad silenciosa es la colonoscopia. El cáncer de colon comienza en forma de pólipos, que pueden eliminarse antes de que se conviertan en malignos. Las colonoscopias se recomiendan para la población

general a los 45 años, pero a pesar de nuestro elevado riesgo, la recomendación actual para una primera colonoscopia de diagnóstico para una persona con FQ es de 40 años. Eso es demasiado tarde y debe cambiar. Los diagnósticos pueden evitar alrededor del 60 % de las muertes por cáncer colorrectal.

Tenía 34 años cuando me diagnosticaron; tenía pocos síntomas y no tenía antecedentes familiares conocidos. El cáncer de colon

Continúa en la página 3



El Programa de diversidad e inclusión amplía los recursos y la conexión con la comunidad

Se calcula que 1 de cada 9,000 miembros de la comunidad hispana/latina nacerá con fibrosis quística (FQ), y un número mucho mayor de personas son portadoras asintomáticas del gen que causa la FQ. Con demasiada frecuencia, los miembros de la comunidad latina experimentan un diagnóstico tardío, debido a la percepción errónea de muchos proveedores de atención médica de que la FQ sólo se da en personas de ascendencia europea.

CFRI tiene un gran compromiso con la inclusión, la justicia y la equidad para todos los miembros de la comunidad, y nuestra misión se basa en los principios de apertura y respeto para abordar las necesidades multifacéticas de nuestra diversa comunidad de FQ. A través de

Continúa en la página 2

¿Tienes FQ? Una colonoscopia puede salvarte la vida *Continuación de la portada*

crece lentamente, y es posible que lleve años en mí. Al principio intuía que algo iba mal cuando tuve problemas digestivos persistentes. Entonces encontré una masa en la ingle, que rápidamente creció hasta alcanzar el tamaño de una nuez.

Tras un TAC y una biopsia de la masa inguinal, llegaron las malas noticias. Cáncer. Me atacó el llanto. Un escáner PET reveló entonces que el cáncer se había extendido a otros órganos, incluidos mis ovarios, el hígado, afectado con 14 lesiones, y los ganglios linfáticos.

Después de avanzar con los moduladores, el cáncer me ha transformado de nuevo en aquella niña enferma y vulnerable con FQ que pasaba muchas noches acurrucada en una cama de hospital, insegura de su futuro. Ahora estoy sometida a una quimioterapia agresiva, que requiere que me adapten una bomba para llevar a casa. Cinco veces a la semana, estoy conectada a un poste intravenoso en casa, con líquidos para ayudarme a rehidratarme. La quimioterapia me deja fatigada e inmunodeprimida, susceptible a infecciones y virus que pueden ser mortales.

Naturalmente, eso me ha obligado a ajustar mi vida social, dependiendo de una red de amigos. El trabajo ha quedado relegado a un segundo plano por la batalla que libro, pero mi comprensivo empleador me permite trabajar a distancia, en la medida en que puedo. Mis maravillosos compañeros de trabajo me han ayudado con la carga en mi ausencia.

Las alegrías sencillas, como comer, ahora se convierten en un deber. Como por las calorías, no por el placer. Ya no disfruto de los alimentos que había crecido comiendo. Me



sorprendió que se me cayera el pelo a mechones. Perder el pelo es traumático: tiene que ver con la imagen corporal y el sentido de uno mismo. Muchos me han dicho que no me preocupe, que volverá a crecer, pero no tengo ni idea de cuánto tiempo voy a estar con la quimioterapia y si eso es cierto. Aunque tengo múltiples pelucas que me permiten sentirme como una superestrella diferente cada día, y una amplia gama de gorros de punto, a menudo los desecho para poder emular a mi ídolo, La Roca (Dwayne Johnson).

De niña, pasé mucho tiempo en el hospital. Ver a la Roca en el programa semanal Smackdown era una gran evasión. Sorprendentemente, La Roca se enteró de mi diagnóstico y me envió un sentido vídeo deseándome suerte en mi lucha. Ha sido visto millones de veces en su página de Instagram, y me ha permitido sentirme menos aislada, con una conexión virtual con innumerables personas que canalizan su positividad hacia mí.

Antes de mi diagnóstico de cáncer de colon, planeaba viajar por todo el mundo y presen-

tarme a un cargo de elección más alto. Tenía esperanzas y sueños que se han puesto en pausa. Vivo en un mundo de incertidumbre.

A medida que la ciencia mejora y evoluciona, también debería hacerlo nuestra forma de pensar. Las pruebas de diagnóstico temprano del cáncer deben convertirse en una rutina normal para los adultos con fibrosis quística. Mi esperanza es que la edad recomendada para una primera colonoscopia se reduzca a 25 años para los enfermos de FQ.

Pero no tienes que esperar a que eso ocurra. Si tienes síntomas, no des por sentado que son los problemas gastrointestinales habituales de la FQ. Ve y hazte una prueba de diagnóstico. Puedes acabar salvando tu propia vida.

Síntomas comunes del cáncer de colon

Los síntomas del cáncer de colon imitan los síntomas gastrointestinales relacionados con la fibrosis quística:

- Un cambio en los hábitos intestinales (diarrea, estreñimiento) que dura más de unos días;
- Calambres o dolor abdominal (vientre);
- Hinchazón o sensación de llenura;
- Sensación de necesitar defecar que no se alivia al hacerlo;
- Sangrado rectal con sangre de color rojo intenso;
- Sangre en las heces;
- Debilidad y fatiga



Ejercicio y fibrosis quística

Aconsejamos para los niños con fibrosis quística (FQ) que participen en la actividad física en cuanto más puedan porque es otra forma esencial de terapia. La capacidad de participación dependerá del nivel de enfermedad de cada niño y de cómo se sienta de un día a otro. El niño puede carecer de resistencia en comparación con sus compañeros, y puede ser especialmente difícil dar una vuelta completa a la pista o participar en actividades muy agotadoras. El ejercicio puede producir episodios de tos, dificultad para respirar y sibilancias.

Un niño con FQ tiene menos tolerancia al calor, especialmente cuando hace ejercicio. Los niños con FQ pierden anormalmente altas cantidades de sal a través del sudor. Esto causa un aumento de riesgo de deshidratación, de desequilibrio electrolítico e incluso de colapso por calor. El niño con fibrosis quística debe llevar agua o bebidas consigo, comer bocadillos salados o tomar pastillas de sal durante la época de calor.