

## Problemas gastrointestinales y fibrosis quística

Aunque a menudo se hace referencia a la FQ (fibrosis quística) como una enfermedad pulmonar, el trastorno genético tiene un impacto sistémico y afecta también los senos nasales, órganos reproductivos, piel, hígado, páncreas e intestinos. Muchas personas con FQ sufren de problemas gastrointestinales (GI).

En los conductos del páncreas y en los conductos biliares se encuentra presente una proteína anormal del RTFQ (regulador transmembranoso en la fibrosis quística), la cual genera una mucosidad espesa y pegajosa que es la característica de la FQ. Esta mucosa tapona los conductos, conduciendo a una cicatrización pancreática (fibrosis).

Con una digestión normal, la bilis del hígado y las enzimas del páncreas permiten que las grasas sean absorbidas por los intestinos. La insuficiencia pancreática impacta del 85% al 90% de las personas con FQ, mientras que el 5% al 10% presentan un flujo biliar débil desde el hígado. Esto conduce a problemas nutricionales considerables, incluyendo una mala absorción de las grasas (causando diarrea y un apetito voraz), poco incremento del peso, deficiencia vitamínica, flatosidad, disminución de masa muscular, osteoporosis, estatura corta y deficiencias esenciales de los ácidos grasos.

Entre los problemas GI comunes experimentados por aquellos con FQ se incluyen diarrea, dolor abdominal, estreñimiento y bloqueos intestinales. A menudo la diarrea



se debe a una insuficiencia pancreática y el tratamiento más común es el suplemento oral de enzimas pancreáticas. Si se presenta una mala absorción de grasas persistente a pesar de tomar la dosis óptima de suplementos de enzimas pancreáticas, la terapia inicial de los bloqueadores de H<sub>2</sub> o terapia de los inhibidores de la bomba de protones pueden ser útiles.

Cuando la diarrea y la mala absorción no responden a la terapia con enzimas, uno nunca debe exceder la dosis prescrita de enzimas ya que esto puede ser peligroso.

Hable con su equipo de cuidado FQ – posiblemente le referirá consultar a un gastroenterólogo, ya que pueden existir otras causas incluyendo una enfermedad celíaca, una reacción inmune al gluten o enfermedad de Crohn (una enfermedad inflamatoria del intestino). Otra fuente de mala absorción es el crecimiento bacteriano excesivo en el intestino delgado, lo cual requiere a menudo de una endoscopia para su diagnóstico y por lo general se trata con antibióticos. La intolerancia a la lactosa, un consumo excesivo de fructosa, cálculos biliares,

*Continúa en la página 3*

## Miembros de la comunidad FQ: ¡queremos escuchar su voz!

Cada dos años, CFRI realiza una encuesta entre los miembros de nuestra comunidad para ayudarnos a medir nuestro éxito en satisfacer las necesidades de quienes viven con fibrosis quística o se ven afectados por ella. Los resultados de la encuesta nos ayudan a identificar necesidades y planificar actividades y servicios.



¡Por favor sume tu voz! Escanea el código QR para acceder a la encuesta. Sólo te llevará unos minutos de tu tiempo.  
¡Gracias por participar!

# ¡Recursos esenciales para la comunidad hispanohablante!

CFRI se ha comprometido a brindarle a la comunidad hispanohablante educación y recursos informativos en español. La publicación de “Fibrosis quística en la clase” es un recurso fantástico para las familias, los maestros y la directiva de la escuela. Este boletín informativo, CFRI Comunidad, se publica y distribuye dos veces por año. CFRI proporciona información sobre la fibrosis quística, en español, a través de su sitio web ([www.cfri.org](http://www.cfri.org)). Se puede escoger su idioma para repasar el sitio en Español.

Recientemente, CFRI ha producido una guía para la comunidad FQ. Esta guía de recursos comparte recursos financieros, asistencia de compañías farmacéuticas, becas, y más. Una versión impresa estará disponible a principios de 2024. Por ahora, se puede ver y descargar la guía en el sitio web de CFRI.

Todos los recursos mencionados anteriormente son gratuitos y se entregan a pedido. CFRI trabaja para que la comunidad hispanohablante con FQ disfrute de recursos nuevos y actualizados, en todo momento.

Para verlo, visite [www.cfri.org](http://www.cfri.org)

## Cuentos de Nuestra Comunidad: Videos en Español

Tenemos muchos videos disponibles en nuestro canal de YouTube. Algunos están en Español, otros están subtitulados.

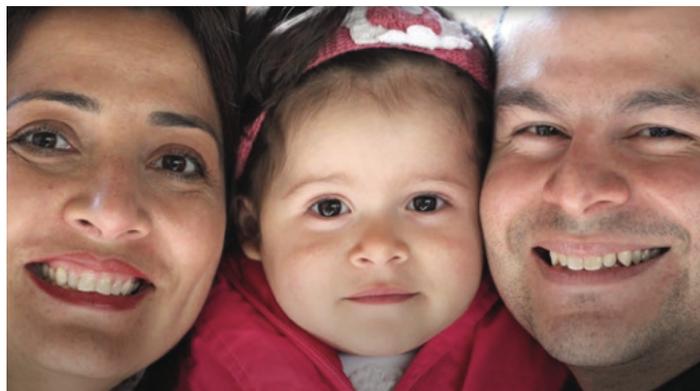
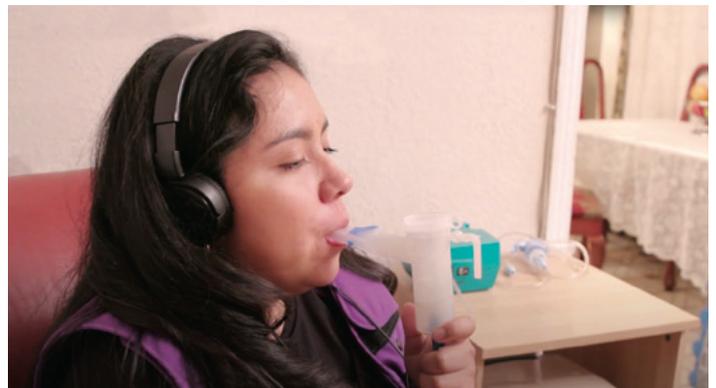
Para verlo, visite <https://tinyurl.com/mr3w7w3k>



## Gina y Alicia: Enfrentando al Diagnóstico

Enfrentar un diagnóstico de fibrosis quística puede ser extremadamente aterrador y desafiante. En este conmovedor podcast, dos madres de niños con fibrosis quística, Alicia Maciel y Gina Serrato, hablan sobre sus experiencias cuando se enteraron de que sus hijos tenían FQ, y lo que les ha ayudado a desarrollar resiliencia y fortaleza personal a lo largo del viaje para garantizar la mejor calidad de vida de sus hijos.

Para verlo, visite <http://tinyurl.com/2p9pjkha>



## La FQ en la Comunidad Hispana/Latina

La Fibrosis Quística (FQ) afecta a personas de todas las razas y etnias, incluidos los miembros de la comunidad hispana/latina, pero debido a la percepción errónea de que la FQ es una enfermedad que afecta únicamente a los descendientes de europeos, muchas personas pasan años sin recibir un diagnóstico. En esta conmovedora película, los miembros de la comunidad de la FQ comparten sus experiencias.

Para verlo, visite <http://tinyurl.com/2p966mc3>

### Problemas gastrointestinales y fibrosis quística *Continúa desde la portada*

pancreatitis, giardia y clostridium difficile pueden también conducir a una diarrea y mala absorción.

Muchas personas con FQ experimentan dolor abdominal. Entre las causas comunes de este se incluyen la GERD (enfermedad de reflujo gastroesofágico por sus siglas en inglés), esofagitis eosinofílica (alérgica), inflamación estomacal (gastritis), infección de la *H. Pylori* (úlceras), enfermedad de Crohn, intususcepción, apendicitis, adhesiones de cirugías previas, pancreatitis y malignidades.

Otra causa común es el Síndrome de Obstrucción Intestinal Distal, que es único en aquellos con FQ y no debe confundirse con el estreñimiento. Para la prevención y tratamiento de ello se incluye una dieta alta en fibras, y si es necesario, PEG (polietilenglicol).

Para aquellos con FQ existen varias causas de diarrea, mala absorción y dolor abdominal. Aunque los síntomas se pueden tratar satisfactoriamente, es importante que aquellos con síntomas persistentes busquen la ayuda de un gastroenterólogo quien tratará a cada paciente con FQ como un individuo.