

## Misión de CFRI

*Cystic Fibrosis Research, Inc. existe para financiar investigaciones, proporcionar apoyo educativo y personal, y para divulgar el conocimiento acerca de la fibrosis quística, una enfermedad genética potencialmente mortal.*

## Visión de CFRI

*A medida que trabajamos para encontrar una cura para la fibrosis quística, CFRI imagina informar, con la participación y el empoderamiento, a la comunidad CF para ayudar a todos los que tienen esta enfermedad difícil a alcanzar la más alta posible calidad de vida.*

Visite nuestro sitio web en:

**www.cfri.org**

para obtener más información sobre nosotros y sobre la fibrosis quística.

**cfri@cfri.org**

Por su generoso apoyo de CFRI Comunidad, un agradecimiento especial a:

**AbbVie, Genentech,  
Vertex Pharmaceuticals,  
y Gilead Sciences**



1731 Embarcadero Road • Suite 210  
Palo Alto, California 94303



Cystic Fibrosis Research, Inc.  
a 501(c)(3) nonprofit organization  
Federal EIN# 51-0169988

### Actualización de Investigaciones Sobre la FQ 2017 Continuación de la página 2

causan la enfermedad se encuentran disponibles para un número creciente de individuos con FQ basado en su genotipo del RTFQ, y la línea de investigación para extender estos tratamientos para la gran mayoría de ellos avanza rápidamente.

De la mano con el desarrollo de estos moduladores del RTFQ, están incluyéndose en las pruebas clínicas métodos adicionales que buscan mejorar la función de las mutaciones comunes y no comunes del RTFQ, asegurando de esta manera que al final las terapias dirigidas al RTFQ estarán disponibles para todos los individuos con FQ. Las investigaciones también avanzan para ayudar a

determinar si las células derivadas de individuos con FQ que tienen mutaciones raras que causan la FQ pueden detectar actividades del modulador y ser un indicador en las pruebas clínicas. Los nuevos tratamientos de la FQ no solo se enfocan en el RTFQ; se encuentran en desarrollo numerosas estrategias que están dirigidas a otros desafíos comunes en la FQ incluyendo infecciones, inflamaciones, moco y nutrición, asegurando que los individuos en cualquier etapa de la enfermedad tengan un horizonte de nuevos tratamientos. De hecho, se avecinan buenos tiempos en cuanto a la FQ, y con la llegada de estas nuevas y novedosas terapias realmente estamos construyendo el camino hacia una cura.

## Lecciones de un Testigo de la FQ

Por Ray Poole,  
Máster en Administración de Empresas

Ray Poole es el autor de *Lessons from a CF Cornerman* (Lecciones de un testigo de la FQ): 38 lecciones que aprendí durante la enfermedad y el trasplante de pulmón de mi esposa. Ray ha aprendido muchas lecciones valiosas durante el curso de vida que ha tenido con su esposa Rebecca, quien enfrentó un decaimiento rápido de su salud y meses en un ventilador antes de recibir un trasplante de pulmón doble en el año 2015. Cuando Ray y Rebecca comenzaron a salir, la esperanza de vida para aquellos con FQ era de 30 años. A medida que formalizaron su relación, tuvo que hacer frente a esto, ya que aprendió que la FQ no siempre es lo que parece desde fuera e involucra ingeniar y solucionar problemas constantemente. Ray compartió estas lecciones en el contexto de cómo las aprendió. Muchas de las lecciones de Ray son universales y hablan de los muchos desafíos que enfrentan los cuidadores y seres queridos de aquellos que lidian con la FQ.

Entre algunas de las lecciones que Ray comparte en su libro se incluyen el valor de confiar en su instinto y la importancia de simplemente estar ahí. Habló de cómo hacer preguntas y dar apoyo sigue siendo de importancia incluso si uno no es un experto médico. Ray trató además los desafíos interpersonales que a menudo surgen durante momentos de estrés y la importancia de no dejar que otros te desanimen. Hizo



Ray Poole

énfasis en que si uno tiene la oportunidad, debe intentar sonreír y entender que “aunque todos los días no sean un buen día, sigue siendo mejor vivir ese día.” El mensaje general de Ray es reconocer lo que podemos o no podemos controlar, y dar nuestro mejor esfuerzo en mantener el positivismo entre uno y otro.



**Dé gracias. Dé vida.**