

En la 33.ª Conferencia Nacional sobre Educación en Materia de FQ: Resúmenes de los ponentes

En la 33.ª Conferencia Nacional sobre Educación en Materia de FQ, Partners in Progress (Compañeros en el Progreso), celebrada virtualmente el 1 y 2 de agosto de 2020, expositores de renombre nacional de todo el país compartieron sus conocimientos y experiencia en una amplia gama de temas relacionados con la FQ. Estas presentaciones ya están disponibles para su visualización en el canal de YouTube de la CFRI (en Inglés). Los resúmenes que figuran a continuación van seguidos de un enlace a cada presentación específica.

Doble riesgo:

La FQ en la era de COVID-19

Richard Moss, MD

Universidad de Stanford, Palo Alto, CA

Esta plática revisa los rasgos de COVID-19, como la forma en que el virus infecta los tejidos y la respuesta inmune inflamatoria, los síntomas y tratamientos primarios, los factores de riesgo y las perspectivas de protección por infección natural o vacunación. Los informes muestran que la comunidad de la FQ se ha desenvuelto muy bien en el uso de medidas de salud pública de

distanciamiento físico, cobertura de la cara e higiene de las manos para mantener bajas las tasas de infección. Esto se demuestra por las tasas de infección del 3 a 4.6 % de los pacientes con FQ probados que son positivos para el virus. Además, parece que la mayoría de los pacientes con FQ que se infectan han tenido resultados generalmente favorables, con solo 5 muertes hasta el 25 de junio de 2020 de entre 151 casos conocidos, una tasa de mortalidad (Case Fatality Rate, CFR) del 3.3 %, que es menor que la actual CFR en los EE. UU. (5.0 %) o en todo el mundo (5.1 %). Dentro de la FQ como diagnóstico principal, los factores de riesgo adicionales que parecen surgir para la enfer-

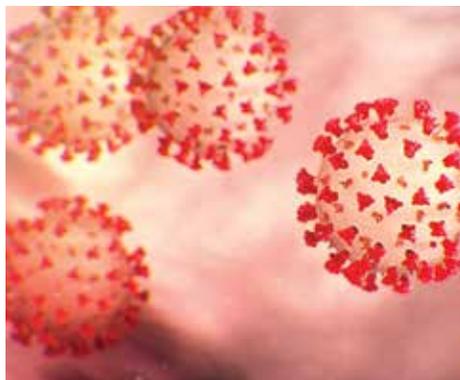


medad de COVID-19 en los casos notificados incluyen la edad, la diabetes relacionada con la FQ y el trasplante de pulmón, que también

Continúa en la página 3

Levantando La Voz Durante la Pandemia

El devastador impacto de COVID-19 ha afectado a nuestra comunidad de fibrosis



quística a muchos niveles. CFRI ha seguido sensibilizando y abogando en nombre de la comunidad de la FQ y las enfermedades raras a través de reuniones virtuales con representantes electos, alertas de acción sobre cuestiones legislativas apremiantes y actualizaciones informativas sobre políticas y legislación que afectan a nuestra comunidad. CFRI ha promovido de manera independiente y en asociación con otras organizaciones relacionadas con la salud a nivel estatal y federal para abordar el racionamiento médico discriminatorio que promueve la eliminación del texto de los planes de emergencia estatales que excluye

o priva a las personas con enfermedades pulmonares avanzadas de la posibilidad de recibir respiradores durante una escasez. Hemos instado a los miembros de nuestra comunidad a expresar sus opiniones relacionadas con el acceso a la telemedicina y la expansión de la licencia médica remunerada. El CFRI está creando conciencia para detener la rápida expansión de los Programas de Acumulación de Copagos, que ya no permiten a los pacientes aplicar sus tarjetas de copagos de los fabricantes de medicamentos a su deducible anual. CFRI continuará manteniendo a nuestra comunidad informada y apoyada mientras abordamos los desafíos de COVID-19 y la vida con una enfermedad extraña y desafiante.