

¿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

Comunidad CFRI

Verano de 2022

Jefe de Redacción

Siri Vaeth, MSW

Editores

Bridget Barnes
Sabine Brants, MA
Zoe Davies, NP
Alicia Maciel, MBA

Escritores Colaboradores

Anna Payne
Siri Vaeth, MSW

Disposición y Diseño

Marina M. Ward

Consejo de Administración

Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vicepresidente
Zoe Davies, NP, Secretaria
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero
Francine Bion
Julie Desch, MD
Colleen Dunn, MS, RT, CCRC
Elyse Elconin Goldberg
Jean Hanley, MD
Doug Modlin, PhD
Richard Moss, MD
Arek Puzia, CPA, MBA
Ahmet Uluer, DO, MPH

Directora Ejecutiva

Siri Vaeth, MSW

Supervisora de

Programas y Finanzas

Mary Convento

Asociada de Programas y Difusión

Sabine Brants, MA

Asociada de Apoyo y Programas

Stacie Reveles

Asociada de Medios Sociales y de Difusión

Danielle Mandella

Asistente de Programas y Desarrollo

Leeya Kannankunni

CFRI Community se publica y distribuye a los amigos del CFRI de forma gratuita.

Envíe las correcciones de dirección y otras correspondencia a la CFRI:
1731 Embarcadero Road, Suite 210
Palo Alto, CA 94303

Teléfono: Línea gratuita 855.cfri.now
(855.237.4669) Fax: 650.404.9981
correo electrónico: cfri@cfri.org
Sitio web: www.cfri.org

Con nuestro permiso, puede reproducir la información original de este boletín con créditos a CFRI Community y al autor.

Carta de la Directora Ejecutiva

Apreciados amigos.

Mientras navegamos por el tercer año de la pandemia, CFRI sigue actuando de modo creativo, ágil y sensible a las necesidades de nuestra comunidad. Esto se refleja en la ampliación de nuestros programas de calidad de vida, ya que hemos incluido grupos de apoyo para adultos post-trasplante, y para adolescentes y miembros de nuestra comunidad de habla hispana. Ampliamos nuestra financiación de la investigación, al tiempo que abogamos por aumentar la concienciación sobre la FQ y garantizar el acceso a los tratamientos y terapias.

La FQ sigue siendo una enfermedad fuerte y caprichosa. Aunque a menudo se dice que el 10 % de los miembros de nuestra comunidad no pueden utilizar moduladores de CFTR, en realidad el 24 % de los latinos y el 30 % de los afroamericanos no pueden utilizar moduladores. Los receptores de trasplantes de pulmón necesitan mejores terapias. Y a medida que los enfermos de FQ envejecen, surgen una serie de nuevos problemas; mientras celebramos el aumento en la longevidad, nos centramos en nuevas estrategias de atención y apoyo.

Ofrecemos nuestros servicios de investigación, defensa, educación y apoyo gracias a nuestros generosos y compasivos socios organizativos, patrocinadores y miembros de la comunidad. Cada uno de nosotros desempeña un papel en la búsqueda de una cura y agradezco su participación en esta comunidad comprometida y solidaria. Juntos logramos grandes cosas.

Cordialmente,



Siri Vaeth, MSW | Directora ejecutiva de CFRI y madre de una hija adulta con FQ



Programa de diversidad e inclusión *Continuación de la portada*

nuestro programa de diversidad e inclusión, tratamos de generar conciencia sobre la diversidad étnica y racial de nuestra comunidad con FQ, proporcionar recursos y servicios culturalmente importantes, y buscar estrategias para minimizar el aislamiento y reforzar las conexiones entre los miembros de la comunidad.

A pesar de que la fibrosis quística se da en todas las razas y etnias, sigue habiendo una percepción errónea, tanto en el público en general como entre los proveedores de atención médica, de que esta enfermedad sólo afecta a las personas de ascendencia europea. En consecuencia, muchas personas de color siguen sin ser diagnosticadas, o están mal diagnosticadas y, por tanto, no pueden beneficiarse de las terapias y los cuidados de la FQ, ni participar en los ensayos clínicos. Las personas de color tienen más probabilidades de padecer mutaciones raras que no son detectadas por los paneles de diagnóstico neonatal estatal, lo que agrava la probabilidad de un diagnóstico tardío. Y es mucho menos probable que estas mutaciones raras respondan a las terapias con moduladores de la CFTR, lo que deja menos opciones terapéuticas.

El Comité asesor de diversidad e inclusión de CFRI ha ayudado a crear una serie de hojas informativas para aumentar la conciencia sobre la FQ entre las comunidades hispanas/latinas. Dichos documentos se han traducido al español y están disponibles para su descarga en nuestro sitio web (www.cfri.org/advocacy/diversity-and-inclusion/); también es posible solicitar copias impresas de cortesía.

También hemos publicado una serie de podcast en vídeo que exploran el impacto personal de la FQ en las personas de color de nuestra comunidad. Pueden verse en nuestro canal de YouTube (<https://tinyurl.com/4bnte3nc>).

CFRI se compromete a ampliar la conciencia sobre la FQ, a la vez que proporciona recursos y apoyo a todos los miembros de nuestra comunidad.

Vertex Pharmaceuticals, Gilead Sciences, Genentech, Chiesi USA y Viatris proporcionaron auxilios educativos para avanzar en este trabajo.

¿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.

Misión de CFRI

Ser un recurso global para la población que padece de fibrosis quística y emprender la búsqueda de una cura a través de la investigación, la educación, la valoración y el apoyo.

Visión de CFRI

Encontrar una cura para la fibrosis quística mientras se mejora la calidad de vida de la población que padece la FQ.

Visite nuestro sitio web:

www.cfri.org

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

cfri@cfri.org

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

AbbVie, Genentech, Vertex Pharmaceuticals, Chiesi USA, Gilead Sciences, y Viatrix



1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303



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

Programas de calidad de vida con la FQ: Apoyando la salud mental de nuestra comunidad

Las personas afectadas por la fibrosis quística (FQ) experimentan mayores tasas de depresión y ansiedad que la población general. Con su imprevisibilidad, la carga del tratamiento diario y los diversos síntomas, la fibrosis quística es una enfermedad difícil para los diagnosticados, así como para sus seres queridos. Los estudios demuestran que la depresión puede influir negativamente en el cumplimiento del régimen médico. En respuesta, CFRI ofrece una serie de programas para abordar las necesidades psicosociales de nuestra comunidad.

Grupo de apoyo para miembros de la comunidad de FQ de habla hispana: Ahora ofrecemos un grupo de apoyo mensual para los miembros hispanohablantes de nuestra comunidad. Dirigido por Marilyn Calderón, trabajadora social licenciada, el grupo aborda los problemas especiales a los que se enfrentan las personas y familias hispanas/latinas afectadas por la FQ. El grupo de apoyo se reúne el **segundo miércoles de cada mes a las 5:00 p. m. hora del Pacífico (8:00 p. m. hora del Este)**. Para más información, póngase en contacto con Marilyn Calderón en el correo mcalderonCFRI@gmail.org.

Apoyo psicológico: CFRI también ofrece apoyo económico a las personas con FQ y a sus familiares directos. CFRI proporciona hasta 120 dólares por sesión para seis sesiones de consejería con el proveedor autorizado que elijan. Los participantes deben vivir en los Estados Unidos.

Ofrecemos otros grupos de apoyo mensuales, que en este momento solo están disponibles en inglés. Entre ellos hay grupos para

cuidadores, adultos con FQ, adultos con FQ después de un trasplante, adolescentes con FQ (de 13 a 18 años), y un grupo deduelo para quienes han perdido a sus seres queridos a causa de la FQ.

Todos los grupos de apoyo se reúnen a través de Zoom, y los participantes se conectan desde todo el país y el mundo. Estos programas se ofrecen sin costo alguno para los miembros de nuestra comunidad, gracias a nuestros solidarios patrocinadores. Para obtener más información, visite nuestro sitio web o envíe un correo electrónico a Sabine Brants a sbrants@cfri.org.



La iniciativa Socios en la vida - Programas de calidad de vida con la FQ se financia mediante auxilios de Gilead Sciences, Genentech, Chiesi USA, Vertex Pharmaceuticals, donantes individuales y contribuciones a través del Programa de calidad de vida con la FQ de CFRI, un legado vivo de Peter y Kathy Judge.

El canal de YouTube de CFRI tiene episodios en español: <https://tinyurl.com/2p8uw8s2>

Voces de la Comunidad FQ (CF Community Voices) fue creado para compartir información y conocimientos acerca de una amplia variedad de temas. El canal de YouTube de CFRI presenta una lista de reproducción de grabaciones disponibles habladas en español o con subtítulos en español. Esperamos poder compartir las diversas voces de nuestra comunidad. *Patrocinado generosamente por Vertex Pharmaceuticals, Chiesi USA, Gilead Sciences, Viatrix, y Genentech.*