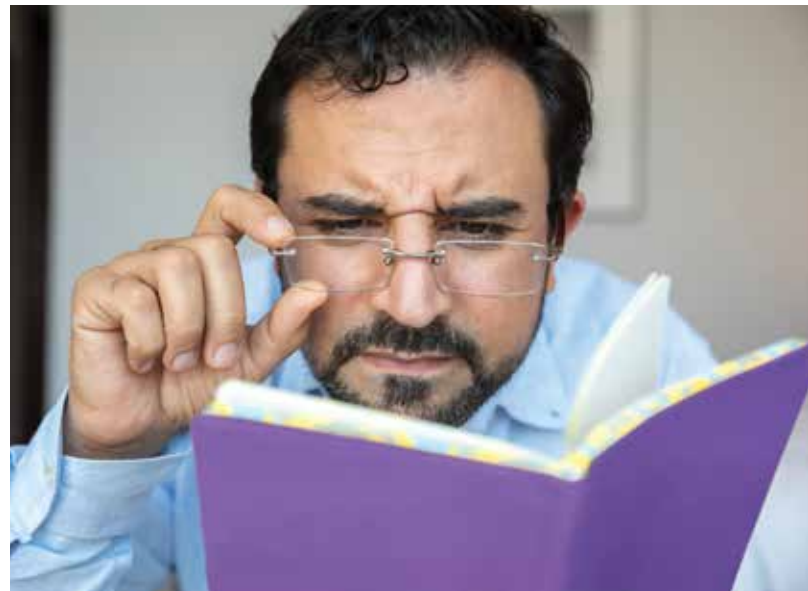


Envejecer con FQ: Observaciones especiales Siri Vaeth, MSW

Los avances en las terapias de la fibrosis quística (FQ) no cesan de aumentar la esperanza de vida de las personas que padecen la enfermedad, muchos miembros de nuestra comunidad de FQ alcanzan ya la mediana edad. Hasta hace poco, los médicos no solían hablar con sus pacientes de fibrosis quística de los problemas que afectan a todas las personas a medida que envejecen (cáncer, cardiopatías, diabetes, artritis). La mejora de la salud de muchas personas con fibrosis quística -especialmente entre las que se benefician de terapias moduladoras muy eficaces- ha hecho que estos temas relacionados con la edad pasen a un primer plano. Envejecer con FQ presenta ventajas y desafíos únicos. La resistencia necesaria para vivir con FQ se pone aún más a prueba con la edad. Los neumólogos de los centros de FQ para adultos fomentan ahora la realización de exámenes médicos más amplios y la integración de la atención preventiva. El Dr. Ahmet Uluer, director del Adult CF Center del Brigham and Women's Hospital y el Boston Children's Hospital, afirma: "Las pautas actuales no abordan adecuadamente el panorama cambiante del envejecimiento durante la era de los moduladores de alta eficacia. Urge modificarlas para ampliar y ajustar la edad de detección, identificar y prevenir otras complicaciones y apoyar la investigación sobre la FQ relacionada con la edad."

FQ y el cáncer

Las personas con fibrosis quística presentan tasas de cáncer de colon entre cinco y diez veces más elevadas que la población general. En el caso de los pacientes postrasplantados, que dependen de inmunosupresores para evitar el rechazo del órgano, el riesgo es entre 25 y 30 veces superior al de la población general.



Actualmente, la Fundación de Fibrosis Quística recomienda que los enfermos de fibrosis quística se hagan la primera colonoscopia a los 40 años (30 para los postrasplantados), pero hay muchos que creen que esta edad debería ser inferior. "A mí me diagnosticaron cáncer de colon en fase 4 a los 34 años," dice Anna Payne. "Los síntomas del cáncer de colon imitan los síntomas gastrointestinales relacionados con la fibrosis quística. Nunca habría sobrevivido hasta los 40 para hacerme la primera prueba. Creo firmemente que hay que disminuir la edad." Añade el Dr. Uluer: "Las personas con FQ

Continúa en la página 3



Los múltiples rostros de la fibrosis quística

El CFRI está comprometido con la inclusión, la justicia y la equidad para todos los miembros de la comunidad de la fibrosis quística (FQ). Los efectos de la FQ se dejan ver en personas de todas las razas y etnias, y nuestro Programa de Diversidad e Inclusión "Las caras de la FQ" aumenta la conciencia al respecto entre los proveedores de atención médica y las comunidades de color. Nuestro trabajo cuenta con la dirección de un comprometido Comité Asesor en diversidad e inclusión de la FQ, cuyas aporta-

ciones son vitales para mejorar la difusión, los recursos y el apoyo del CFRI.

Recientemente, el CFRI organizó un webinar para los miembros del equipo de atención de la FQ con el fin de explorar los sesgos inconscientes y su impacto en los pacientes de fibrosis quística y sus cuidadores. Bajo el título "Enfrentarse a los sesgos: Lecciones aprendidas de la experiencia vivida," el acto contó con la participación de tres miembros de la comunidad de FQ:

Continúa en la última página

Comunidad CFRI Verano de 2023

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.

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

Los afectados por la fibrosis quística (FQ) registran tasas de depresión y ansiedad superiores a las de la población general. Con su naturaleza imprevisible, la carga diaria de tratamiento y los diversos síntomas, la FQ es una enfermedad que representa un reto para las personas diagnosticadas, así como para sus seres queridos. Los estudios demuestran que la depresión y la ansiedad pueden afectar negativamente el cumplimiento del régimen médico. En respuesta, el CFRI ofrece una serie de programas para atender las necesidades psicosociales y de salud mental de nuestra comunidad.

Apoyo de consejería: El CFRI ofrece hasta 120 USD por sesión para seis sesiones de asesoramiento a personas con FQ (niños y adultos), y sus familiares con el proveedor autorizado de su elección de su comunidad. Los participantes deben vivir en EE. UU.

Grupos de discusión y apoyo: El CFRI ofrece grupos de discusión y apoyo en línea mensuales para los diversos miembros de nuestra comunidad de FQ. Los participantes pueden inscribirse una vez y luego acudir mensualmente para relacionarse con sus compañeros. Todos los grupos son facilitados por Trabajadores Sociales Clínicos Titulados que trabajan en centros de FQ o que tienen FQ ellos mismos. Se ofrecen grupos mensuales para:

- Miembros hispanohablantes de la comunidad con FQ (en Español);
- Cuidadores/Padres de menores con FQ (en Inglés);
- Cuidadores/Compañeros/Esposos de adultos con FQ (en Inglés);
- Adultos con FQ (en Inglés);
- Adultos con FQ después de un trasplante (en Inglés);
- Adolescentes con FQ (en Inglés);
- Personas que han sufrido la pérdida de un ser querido a causa de la FQ (en Inglés);
- Adultos con FQ que recibieron un diagnóstico tardío (en Inglés).

Mindfulness: “Zoom Into Now” (Atención: Concéntrese ya) Estas sesiones mensuales en línea combinan prácticas de conciencia plena con meditación, que ha demostrado reducir la ansiedad y la depresión. Abierto a personas con FQ y sus familiares a partir de 16 años. Impartidas por la doctora Julie Desch, que vive con fibrosis quística.



Todos los grupos se reúnen a través de Zoom, y los participantes se conectan de todo el país y el mundo. Visite nuestro sitio web para conocer las fechas de las reuniones.

Estos programas se ofrecen sin cargo a los miembros de nuestra comunidad, gracias a nuestros

patrocinadores. Para más información, visite nuestro sitio web o envíe un correo electrónico a Sabine Brants a sbrants@cfri.org.

Partners in Living Initiative - CF Quality of Life Programs cuenta con el generoso apoyo de Chiesi USA, Viatris, Genentech, Horizon Therapeutics, Gilead Sciences, Vertex Pharmaceuticals y donantes individuales, y contribuciones a través del Quality of Life Program del CFRI, un legado de vida de Peter y Kathy Judge.

Envejecer con FQ: Observaciones especiales

Continuación de la portada

viven con la expectativa de que en cualquier momento les va a pasar algo. Los exámenes de salud como la colonoscopia pueden no solo detectar, sino evitar que algo pase previniendo potencialmente el cáncer colorrectal.”

El cáncer de piel es otro cáncer frecuente, sobre todo en las personas tras un trasplante. La mejor defensa consiste en someterse a revisiones periódicas a cargo de un dermatólogo y comprometerse a utilizar a diario crema solar y ropa protectora. Además de los cánceres de colon y piel, las tasas de cáncer de páncreas, intestino delgado y otros tipos de cáncer gastrointestinal son altas entre quienes padecen fibrosis quística. En el caso de los pacientes tras un trasplante, el riesgo de desarrollar cáncer aumenta considerablemente, y los estudios indican un aumento de las tasas de cáncer de labio, cuello uterino, testículos, riñón, pulmón y vejiga, así como de linfomas. Nunca se insistirá lo suficiente de lo importantes que son las revisiones periódicas.

Enfermedades cardíacas

Las enfermedades cardíacas entre los enfermos de FQ solían asociarse históricamente a la hipoxemia crónica (niveles bajos de oxígeno en la sangre) y era más frecuente verlas en enfermos pulmonares avanzados. Esta situación está empezando a cambiar desde la aprobación del modulador de triple combinación Trikafta. Muchas personas que durante décadas lucharon por no engordar se encuentran ahora con un importante aumento de peso y obesidad, lo que conlleva un mayor riesgo de hipertensión o tensión arterial alta.

Enfermedades óseas relacionadas con la FQ

Es muy común que la osteopenia se desarrolle en la adolescencia, los adultos con FQ muestran también tasas más elevadas de osteoporosis. Entre las causas se encuentran la disfunción del CFTR, que conduce a una menor densidad mineral ósea, la absorción deficiente de calcio y vitaminas D y K, el uso de glucocorticoides, la diabetes relacionada con la FQ y una nutrición tardía. Las personas con FQ deben someterse a su primera DEXA (densitometría ósea) antes de los 18 años para detectar la pérdida de masa ósea y prevenir las fracturas.

Pérdida de audición

El uso de antibióticos intravenosos para el tratamiento de las crisis pulmonares ha desempeñado un papel fundamental en la mejora de la esperanza de vida. Si no se controlan adecuadamente, e incluso cuando se hace, algunos de estos antibióticos pueden asociarse a ototoxicidad, daño del oído interno que evoluciona como efecto secundario de los medicamentos. La ototoxicidad, que suele comenzar con un zumbido en los oídos (tinnitus), puede evolucionar a una pérdida grave de audición y alteraciones del equilibrio. La pérdida de audición está asociada a la depresión, el aislamiento social y el deterioro cognitivo. Deben realizarse pruebas auditivas de forma rutinaria para controlar el impacto de determinados medicamentos intravenosos e inhalados.

Enfermedades hepáticas

A medida que nuestra comunidad de FQ envejece, aumenta la prevalencia de las enfermedades hepáticas relacionadas con la FQ. La mucosidad característica de la FQ también puede obstruir los conductos biliares del hígado. Cuando la bilis no puede salir del hígado, se produce inflamación y cicatrización y el hígado no puede funcionar como es debido. El uso prolongado de antibióticos por vía intravenosa puede también dañar este órgano. Aunque no existe una prueba específica para detectar la enfermedad hepática relacionada con la FQ, para hacer el diagnóstico se recurre a la evaluación clínica de los síntomas, análisis de sangre y ecografías.

Salud dental

Los estudios han descubierto que las personas con FQ son más propensas a tener un pH más bajo en la saliva y una secreción salival menor. Esta situación puede empeorar con la medicación y provocar infecciones orales, enfermedades de las encías y caries. Aunque para muchos abordar la salud dental puede haber sido una prioridad menor a la luz de abordar las infecciones pulmonares y otras complicaciones de la FQ, a medida que los miembros



de la comunidad de FQ envejecen, cada vez se reconoce más la necesidad de controlar y fomentar la salud dental.

Salud mental

El estudio TIDES demostró los niveles más elevados de depresión y ansiedad que sufren las personas con fibrosis quística. Envejecer con FQ puede crear una fuente totalmente nueva de miedos, ansiedad y depresión. Las preocupaciones económicas pueden aumentar en personas que nunca pensaron que llegarían a una edad en la que necesitarían un fondo de jubilación. Las nuevas complicaciones de salud relacionadas con la edad y el aislamiento creado por los riesgos de infecciones cruzadas agravan la ansiedad. La disminución de la energía o los cambios cognitivos pueden hacer que la gestión del autocuidado resulte abrumadora, lo que conduce al cansancio.

La correlación entre salud mental y física es directa. Es tan importante ocuparse de la salud mental como de la salud física. El asesoramiento, los grupos de apoyo, el compromiso social, las prácticas de conciencia plena y la actividad física son estrategias que pueden contribuir a mejorar la salud mental. También es fundamental tener acceso a recursos para discapacitados y a programas de seguros accesibles a medida que las personas con FQ envejecen.

Al tiempo que celebramos los avances médicos que han llevado a una comunidad de fibrosis quística que envejece, también debemos reconocer y afrontar la interacción de la fibrosis quística con los desafíos de los problemas de salud relacionados con la edad.

Un agradecimiento especial a Ahmet Uluer, DO, MPH, y a Isabel Stenzel Byrnes, LCSW, MPH, por su ayuda con este artículo.

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, Vertex
Pharmaceuticals, Chiesi USA,
Gilead Sciences, Viatrix,
Nestlé Health Science**

CFRI Cystic Fibrosis
Research Institute

RESEARCH · EDUCATION · ADVOCACY · SUPPORT

1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303



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

Los múltiples rostros de la fibrosis quística

Continuación de la portada

Alicia Maciel, Jaelyn Cooper y Marianela Fajardo, así como de la trabajadora social de FQ Kimberly Morse. Compartieron sus experiencias, a menudo dolorosas, con los sesgos como pacientes, cuidadoras y proveedores. Es importante destacar que este webinar proporcionó herramientas concretas para abordar los sesgos inconscientes, con el objetivo de mejorar la comunicación entre los equipos de atención y los pacientes, lo que puede traducirse en mejores resultados.

Jaelyn Cooper, que forma parte del Comité Asesor sobre Diversidad e Inclusión del CFRI, expuso sus experiencias como mujer afroamericana con fibrosis quística. Diagnosticada a los 18 meses, Jaelyn relató la firme campaña de su madre para que se realizaran pruebas que explicaran por qué Jaelyn estaba tan enferma. Jaelyn comenta: “El color de mi piel no debería ser la única razón para descartar la fibrosis quística (FQ). Todos los síntomas indicaban que padecía de fibrosis quística.” De adulta, Jaelyn se ha visto obligada a emular las habilidades de lucha de su madre, especialmente durante las hospitalizaciones en las que la atienden médicos que no forman parte de su equipo de atención de la fibrosis quística. Durante una hospitalización, el

médico revisó su historial y mostró su incredulidad ante el hecho de que tuviera FQ, afirmando que era una enfermedad que afectaba a las personas blancas. Jaelyn dijo: “Me sentí desoída y también frustrada. Acudimos al hospital en busca de tratamiento, atención, comprensión y esperanza y, en cambio... tengo que estar en guardia o casi en modo de defensa o preparada para la batalla, y no es así como se supone que debe ser.”

Muchos miembros de la comunidad con FQ comparten experiencias como ésta. Los resultados para las personas de color con FQ siguen siendo peores que los de los pacientes blancos, y la CF Foundation informa de que las personas negras e hispanas con FQ tienen prácticamente el doble de riesgo de morir antes de los 18 años. La CFRI está trabajando para aumentar la sensibilización sobre la FQ entre el público en general, las comunidades de color y los proveedores de atención médica. CFRI se compromete a abordar las desigualdades en el diagnóstico, la atención y los resultados para las personas de color con FQ.

El Programa Faces of CF Diversity and Inclusion del CFRI cuenta con el apoyo de subvenciones educativas de Viatrix, Vertex Pharmaceuticals, Genentech, Gilead Sciences y Chiesi USA.

Voces de la comunidad de la FQ tiene algo para todos

Por la comunidad y para la comunidad, CFRI's CF Community Voices (Voces de la Comunidad de la FQ de la CFRI) fue creada para compartir información y puntos de vista sobre una amplia variedad de temas, incluyendo la investigación de la FQ y las células madre, COVID-19, todas las presentaciones de la conferencia, la ototoxicidad, y más.

El CFRI se ha comprometido a mejorar el acceso a nuestros podcasts para los miembros de habla hispana de nuestra comunidad de FQ. Hemos creado una lista de reproducción en nuestro sitio de YouTube que contiene podcasts en español o subtítulos en español. Además, hay videos de nuestra iniciativa de Diversidad



e Inclusión, incluyendo la FQ en la comunidad afroamericana y la FQ en el sur y el este de Asia.

Los nuevos episodios se publican mensualmente y pueden verse en el canal de YouTube de la CFRI: <https://tinyurl.com/yfuecuc8>. Esperamos poder compartir las diversas voces de nuestra comunidad. Patrocinado generosamente por Vertex Pharmaceuticals, Chiesi USA, Gilead Sciences, Genentech y Viatrix.