

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 H₂ 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!

Comunidad CFRI Invierno 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, Secretaría
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**
Marina Gonzales

**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 otra correspondencia a 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.

Inflamación en la FQ

El sistema inmunológico desempeña un papel vital en la respuesta a la inflamación, lo que ayuda y hace difícil los esfuerzos por mantener los pulmones limpios y libres de infecciones.

Nuestro sistema inmunológico determina nuestra reacción a los microbios a los que estamos constantemente expuestos. La “inmunidad innata” permite que el cuerpo responda rápidamente a infecciones y cuerpos extraños mediante la producción y movilización de células y proteínas inmunitarias, pero esta rápida respuesta puede dañar el tejido normal. La “inmunidad adaptativa” permite una respuesta más precisa, pero puede tardar días o semanas en desarrollarse. Idealmente, el sistema inmunológico necesita un equilibrio: una reacción exagerada puede provocar enfermedades autoinmunes, mientras que una reacción limitada puede provocar infecciones y cáncer.

Al aplicar esto a las vías respiratorias de la FQ, numerosos estudios muestran que la respuesta inflamatoria en el pulmón de la FQ comienza temprano en la vida, incluso en la infancia. Se sabe que los pacientes con



niveles más altos de inflamación del esputo tienen una función pulmonar más baja. Se ha descubierto que las personas con FQ

Continúa en la última página

Grupo de apoyo y discusión virtual en español: cada segundo miércoles del mes



CFRI les invita a nuestra charla que ocurre cada segundo miércoles del mes de 5:00 a 6:00 pm, hora del Pacífico (8:00 a 9:00 pm, hora del Este). El grupo en español es para adultos con fibrosis quística (FQ) y padres/personas que cuidan de otros con FQ. Y a menudo hay presentadores invitados que entienden los desafíos causados por la FQ. Las reuniones son guiadas en español por Marilyn Calderón, LICSW. Los grupos anteriores han tenido participantes de los Estados Unidos y América Latina. Los problemas que enfrenta nuestra comunidad de FQ trascienden las fronteras. Te invitamos a unirte a nosotros. Para registrarse, envíe un correo electrónico a Sabine Brants: sbrants@cfri.org.

¡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). 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

Cuentos de Nuestra Comunidad: Videos en Español

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

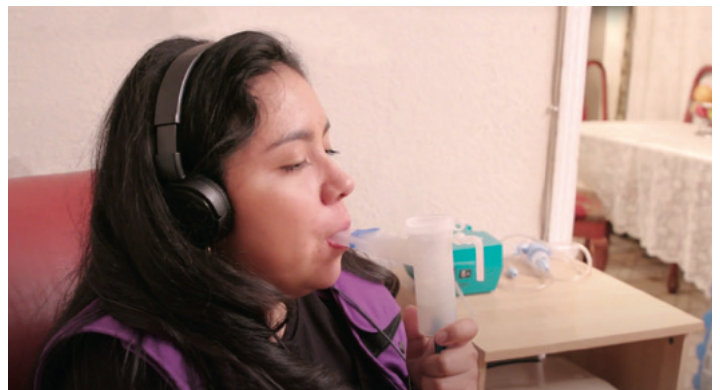
Para verlo, visite <https://tinyurl.com/mr3w7w3k>



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.

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

Inflamación en la FQ Continúa de la página 2

tienen niveles bajos de glutatión, un abundante antioxidante celular. En un ensayo de NAC oral (N-acetilcisteína, un subproducto del glutatión), la función pulmonar de quienes tomaron NAC se mantuvo estable o aumentó ligeramente, aunque no hubo diferencias en los biomarcadores de inflamación. Los resultados de los estu-

dios sobre el glutatión inhalado han sido contradictorios.

A pesar de la promesa de los moduladores de CFTR para disminuir la respuesta inmune dañina, el desarrollo de terapias antiinflamatorias seguras y efectivas es vital. La participación de los pacientes es vital para esta investigación fundamental.

La fibrosis quística en la comunidad hispana/latina



¿Qué es la fibrosis quística?

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética que afecta a personas de todas las razas y etnias, incluso miembros de la comunidad hispana/latina.

Los síntomas de la fibrosis quística pueden variar mucho de una persona a otra, de acuerdo con una serie de factores. Los síntomas principales son:

- piel con sabor salado
- tos constante
- infecciones pulmonares frecuentes
- infecciones sinusales frecuentes y/o ampollas nasales
- crecimiento deficiente y/o dificultad para subir de peso
- evacuaciones frecuentes con heces grasientas o voluminosas
- sibilancias o dificultad para respirar
- una obstrucción intestinal al nacer (ileo meconial)
- infertilidad masculina

El diagnóstico a tiempo es vital. La FQ está incluida en el panel de detección de los recién nacidos en los EEUU, pero estas pruebas a menudo no identifican la FQ en los bebés de la comunidad Hispana/Latina. Si cree que su hijo tiene síntomas, no dude en solicitar pruebas. Con un diagnóstico preciso, su hijo recibirá atención apropiada para mejorar su salud y calidad de vida.

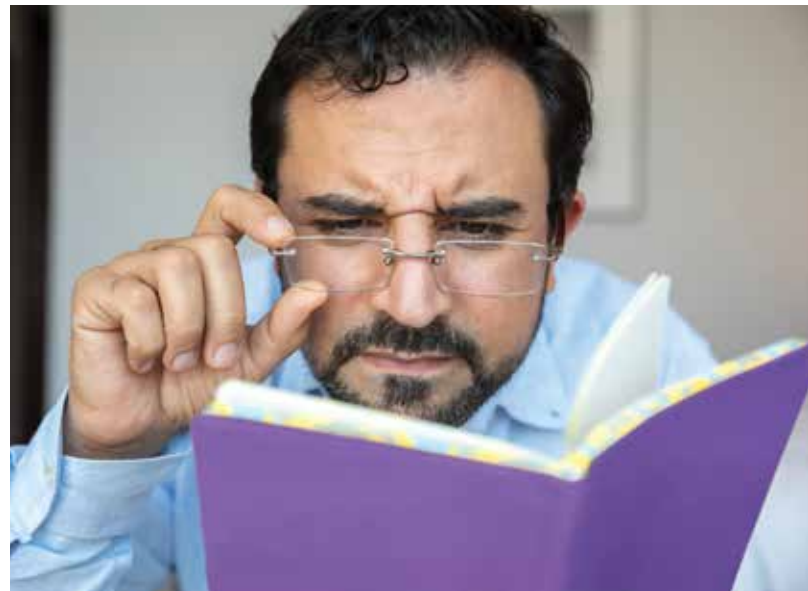
Para más información, visite **www.cfri.org** o envíe un correo electrónico a **cfri@cfri.org**.

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.