

Comunidad CFRI Invierno 2024

Jefe de Redacción
Siri Vaeth, MSW

Editores

Sabine Brants, MA
Hannah Dolhai, MSW
Alicia Maciel, MBA

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
Jean Hanley, MD
Rohini Thukral McKee
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
Hannah Dolhai, MSW

**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.

Homenaje a los héroes de nuestra comunidad

Premio David Stuckert al Voluntario del Año: Alicia Maciel, MBA

El impacto de Alicia Maciel en el CFRI es profundo. Madre de dos hijos, uno de los cuales padece fibrosis quística, Alicia ha sido una voluntaria muy dedicada durante muchos años. Alicia ha brindado su apoyo como voluntaria siendo editora del boletín en español del CFRI durante casi nueve años, ayudando con el contenido y asegurando traducciones precisas. Forma parte del Comité Asesor de Diversidad e Inclusión del CFRI, donde ha desempeñado un papel fundamental en el alcance del CFRI a la comunidad hispana/latina. Ha participado en nuestras producciones sobre diversidad en FQ en la comunidad hispana/latina, grabando podcasts en español para ayudar a los miembros hispanohablantes de nuestra comunidad a acceder a los recursos del CFRI. Ayuda a coordinar talleres de diversidad para los miembros de nuestra comunidad y ha facilitado un seminario web para trabajadores sociales de CF sobre



atención plena y trabajo DEI. Alicia también forma parte del Comité del Retiro de Madres del CFRI, donde desempeña un papel fundamental ayudando con la planificación y el contenido del evento. Alicia es generosa con su tiempo y experiencia en el apoyo a sus compañeros de la comunidad de FQ y es una destacada voluntaria del CFRI.

Información, inspiración, inclusión: CF Community Voices tiene algo para todos

Por la comunidad y para la comunidad, el programa de podcast en vídeo CF Community Voices del CFRI se creó para compartir información y puntos de vista sobre una amplia variedad de temas, así como histor-

ias inspiradoras de la comunidad de la FQ. Los últimos episodios abordan temas como la crianza de los hijos con FQ, la detección del cáncer de colon y las colonoscopias, y consejos para vivir con un presupuesto limitado. Además, existen vídeos de nuestra iniciativa de diversidad e inclusión. Muchos de los episodios están disponibles con subtítulos en español e hindi, así como subtítulos en inglés para las personas con discapacidad auditiva. Cada mes se publican nuevos episodios, que pueden descargarse en el sitio de alojamiento de podcasts del CFRI: cfri.podbean.com. También se pueden ver en el canal del CFRI en YouTube: <https://tinyurl.com/39kfd3ws> Esperamos poder compartir las diversas voces de nuestra comunidad.

CF Community Voices del CFRI 2024 es posible gracias al apoyo de Viatrix, Gilead Sciences y Vertex Pharmaceuticals.



Seamos el cambio: los esfuerzos de defensa del CFRI abordan cuestiones que afectan a las comunidades de la FQ y de enfermedades raras

A través de su programa de sensibilización y defensa de la fibrosis quística, Muchas voces ~ Una voz, el CFRI involucra a nuestra comunidad de la FQ para generar conciencia sobre las cargas físicas, mentales y financieras de la enfermedad, las políticas y los actos legislativos que afectan negativamente al acceso a terapias y cuidados, y la necesidad de ampliar la financiación para la investigación de la FQ.

A nivel federal, fomentamos un mayor apoyo financiero para la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) y los Institutos Nacionales de Salud (NIH). Apoyamos la aprobación de la Ley Pasteur, con el fin de encontrar estrategias creativas para hacer frente a la resistencia antimicrobiana. Apoyamos la Ley de Reforma del Oxígeno Suplementario (SOAR), que mejorará el acceso de los miembros de nuestra comunidad al oxígeno suplementario portátil. Sin oxígeno portátil, muchas personas se quedan atrapadas en casa, sin poder hacer ejercicio, ir a hacer las compras o a citas médicas.

A nivel estatal, nos hemos centrado en la creación de Consejos Asesores de Enferme-



dades Raras (RDAC), que proporcionan a la comunidad de enfermedades raras una plataforma formal y una voz oficial a nivel estatal para ayudar a asesorar a los funcionarios estatales sobre políticas y servicios que nos afectan. El CFRI es miembro de varias coaliciones que trabajan para avanzar en estos esfuerzos, y nos complace anunciar que la legislación de California se ha aprobado, convirtiéndose en el 29° estado con un RDAC.

El CFRI también pretende abordar la proliferación de programas de acumulación de copagos que crean importantes dificultades económicas para quienes dependen de medicamentos especializados. Se ha descubierto que una de cada cuatro personas con FQ ha retrasado la atención o se ha saltado tratamientos debido a los costos relacionados con las primas de seguros, las franquicias y los copagos. El CFRI está trabajando con otros actores para apoyar la legislación bipartidista que obligará a que todos los pagos por recetas se apliquen al deducible y al total anual de gastos de bolsillo.

El CFRI ha defendido la ampliación de los servicios de telesalud, que fueron de vital importancia durante la pandemia y que han demostrado en muchos casos que aumentan el cumplimiento de las visitas clínicas y alivian el estrés de los pacientes. El CFRI también sigue apoyando mejoras en los programas estatales de cribado neonatal. La fibrosis quística afecta a personas de todas las razas y etnias, y los individuos de grupos infrarrepresentados son más propensos a sufrir mutaciones raras que no se detectarán a través del panel de cribado actual de muchos estados. Hay que crear conciencia sobre la diversidad de nuestra comunidad para hacer frente a estas disparidades.

El CFRI invita a nuestra comunidad a participar en nuestros esfuerzos de promoción. Para obtener más información, envíe un correo electrónico a Stacie Reveles a sreveles@cfri.org.

El Programa de sensibilización y defensa de la FQ, Muchas voces ~ Una voz, del CFRI se financia mediante subvenciones educativas de Vertex Pharmaceuticals, Genentech, Gilead Sciences, AbbVie, Viatris y Amgen.



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,
Sionna Therapeutics,
Gilead Sciences, Viatrix,
Nestlé Health Science**



1731 Embarcadero Road · Suite 210
Palo Alto, California 94303



Panel: Defensa, acceso y equidad médica en la fibrosis quística

Rachel Alder; Jaelyn Cooper, MHA; Alicia Maciel, MBA; Abhijit Tirumala - Salt Lake City, UT; Little Rock, AR; Brea, CA; Saratoga, CA Moderado por Kimberly Morse, MSW, LCSW – Children's Hospital Los Angeles, Los Angeles, CA

A pesar del hecho de que la fibrosis quística se presenta en todas las razas y etnias, sigue existiendo una percepción errónea -- tanto en el público en general, como entre los proveedores de atención médica -- de que la enfermedad solo afecta a las personas de ascendencia europea. Como consecuencia, muchas personas de color con fibrosis quística son diagnosticadas erróneamente durante años y, por lo tanto, no pueden beneficiarse de las terapias y los cuidados para la fibrosis quística. Las personas de color tienen más probabilidades de presentar mutaciones raras que no se detectan en los paneles de cribado neonatal de los estados, lo que agrava la probabilidad de un diagnóstico tardío. Además, es mucho menos probable que estas mutaciones raras respondan a las terapias moduladoras de CFTR, lo que deja menos opciones terapéuticas. Las terapias actuales contra la FQ se aprobaron en gran medida mediante ensayos clínicos en los que participaron muy pocas personas de color. Para los pacientes con FQ y sus familias cuyo primer idioma no es el inglés, puede resultar difícil acceder a recursos y apoyo. Durante esta dinámica mesa redonda, miembros de nuestra comunidad de FQ comparten sus experiencias per-

sonales y sus puntos de vista sobre cómo superar los prejuicios para desarrollar asociaciones productivas con los equipos de atención y con otros miembros de la comunidad con el fin de mejorar la atención médica y la calidad de vida. Todos los panelistas aportan ejemplos de interacciones y cuidados óptimos, al tiempo que destacan la importancia de la autodefensa y la participación de la comunidad. Esta grabación se ha subtítulo en español.



**Dé gracias.
Dé vida.**



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