

Recursos en español de CFRI para la comunidad de FQ

La comunidad hispana y latina con fibrosis quística (FQ) es única, con preguntas, inquietudes y necesidades de recursos específicos. El Cystic Fibrosis Research Institute (CFRI, Instituto de Investigación de la Fibrosis Quística) se compromete a ser un aliado en la vida de todas las personas afectadas por la FQ. Con una amplia gama de programas y recursos culturalmente relevantes disponibles tanto en español como en inglés, nuestro objetivo es apoyar a la comunidad hispana y latina en cada paso de la experiencia con la FQ.

Las ofertas en español de CFRI incluyen versiones traducidas de nuestros recursos más populares, como Fibrosis quística en la Clase y Guía para adolescentes sobre cómo sobrellevar la fibrosis quística, ambos diseñados para ayudar a los jóvenes con FQ y a sus familias a tratar con los sistemas escolares, los entornos médicos y las relaciones interpersonales mientras viven con una enfermedad crónica. Existen recursos adicionales disponibles sobre el riesgo de cáncer de colon entre las personas con FQ y los portadores de FQ, así como nuestro folleto de Recursos de asistencia al paciente.

CFRI también produce podcasts de audio y vídeo en español centrados en aumentar la concienciación sobre la FQ en la comunidad



hispana y latina, así como grabaciones que tratan temas importantes para todas las personas con FQ, como los seguros, la defensa de sus derechos, la salud mental y el cáncer, entre otros. Para ver los podcasts de audio y vídeo del CFRI, visite: www.youtube.com/@cfri.cureCF/ o cfri.podbean.com/.

Además, CFRI se compromete a proporcionar apoyo en materia de salud mental y momentos de conexión con la comunidad a través de nueve grupos de apoyo mensuales, incluido un grupo que ofrece información y recursos directamente a la comunidad hispana y latina, íntegramente en español. Para optimizar el apoyo a quienes buscan tratamiento de salud mental, CFRI también

ofrece hasta seis sesiones de orientación con un terapeuta titulado en cualquier idioma. Vivir con personas con FQ y apoyarlas puede suponer un reto emocional, pero no tiene por qué luchar en soledad. Para obtener más información sobre estos recursos, visite la página web en español de CFRI en www.cfri.org/recursos-cfri-espanol.

Si hay recursos adicionales que le gustaría que se crearan, o si le interesa compartir su historia como miembro de la comunidad hispana y latina que vive con FQ, póngase en contacto con cfri@cfri.org. Juntos, podemos crear conciencia, compartir experiencias y mejorar la calidad de vida de todas las personas que viven con FQ.



Impactos de las políticas a la luz de un panorama político cambiante

Desde enero de 2025, los importantes cambios en la política y la legislación de los Estados Unidos han transformado el acceso a la atención médica y los servicios sociales en todo el país. Las comunidades de color, especialmente las personas hispanas y latinas, independientemente de su ciudadanía, se ven afectadas de manera desproporcionada

por estos cambios. CFRI sigue defendiendo con firmeza contra las políticas y la legislación que niegan y restringen el fácil acceso de las personas a la atención médica, reducen las fuentes de financiación necesarias para mantener los programas de servicios sociales y niegan el debido proceso a quienes se enfrentan a la deportación.

Continúa en la contraportada

Comunidad CFRI Otoño 2025

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
Art Brace, PhD
Elizabeth Burgener, MD
Julie Desch, MD
Colleen Dunn, MS, RRT, CCRC
Jean Hanley, MD
Rohini McKee
Doug Modlin, PhD
Richard B. Moss, MD
Rebecca Mueller, PhD
Arek Puzia, MBA, CPA
Ahmet Uluer, DO, MPH

Directora Ejecutiva
Siri Vaeth, MSW

**Supervisora de
Programas y Finanzas**
Mary Convento

**Asociada de Programas
y Difusión**
Sabine Breon, 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.

Nuevos Pulmones y Nuevas Oportunidades: Información General Sobre los Trasplantes

Por Siri Vaeth, MSW

Aunque se han logrado importantes avances en el desarrollo de nuevos tratamientos para la fibrosis quística (FQ), el trasplante de pulmón es la única opción que puede extender la vida para muchos con la enfermedad en etapa avanzada. Aunque existen riesgos y complicaciones potenciales, el trasplante de pulmón puede ofrecer a las personas con FQ una oportunidad para vivir sus vidas libres de las limitaciones físicas que anteriormente imponía una enfermedad pulmonar avanzada.

Decidir cuándo enlistarse para un trasplante ha sido descrito como el aspecto de la medicina en donde existe “menos ciencia y más arte,” ya que una persona debe estar lo suficientemente enferma para necesitar nuevos pulmones, pero lo suficientemente saludable para sobrevivir a la operación.

El criterio para una derivación para evaluación de trasplante incluye un Forced Expiratory Volume (FEV, volumen espiratorio forzado) consistentemente por debajo del 30% de lo predicho, una rápida disminución en el FEV, una admisión en unidad de cuidados intensivos, exacerbaciones en aumento, un neumotórax recurrente y hemoptisis recurrente que requiera de una atención médica. Se enlista a los pacientes para un trasplante cuando experimentan una falla respiratoria dependiente de oxígeno, hipercapnia (cuando el dióxido de carbono aumenta en la sangre) e hipertensión pulmonar. Cada centro tiene su propio criterio específico y es importante investigar estos por anticipado.

Los pacientes se enlistan basado en un puntaje de asignación de pulmones, el cual mide la necesidad más urgente, así como también la probabilidad de supervivencia. Mientras más alto sea el puntaje de una persona, mayor será su prioridad para los pulmones disponibles. Los pacientes enlistados deben estar disponibles las 24 horas del día y se espera que los mismos estén en el centro dentro de cuatro horas de haber sido convocados.

El cuidado post-operatorio es crítico. Inmediatamente después del trasplante, los pacientes reciben inmunosupresores de modo que no rechacen los nuevos pulmones. Debido a que estos medicamentos afectan la capacidad del sistema inmune de impedir infecciones oportunistas, se utilizan antibióticos después de la cirugía. Se requiere de una adherencia completa a los medicamentos recetados. A menudo es necesario que los pacientes vivan cerca del centro de trasplante durante los primeros tres meses para las pruebas semanales de seguimiento.

Existen muchas complicaciones asociadas con el trasplante de pulmones incluyendo una disfunción primaria de injerto, complicaciones quirúrgicas, infecciones y toxicidad a drogas. El reflujo ácido puede dañar los pulmones trasplantados, así como también las infecciones virales respiratorias. La Bronchiolitis Obliterans Syndrome (BOS, (síndrome de bronquiolitis obliterante) afecta a muchos pacientes de trasplantes así como también un rechazo a los órganos. Es probable que emerjan otros problemas de salud luego de un trasplante, incluyendo una presión sanguínea alta, enfermedad renal, hiperlipidemia, cáncer y diabetes.

Los pacientes de FQ aún deben cuidar de los problemas que tenían antes del trasplante, incluyendo sinusitis, insuficiencia pancreática, problemas psicosociales, enfermedades de reflujo gastroesofágico y Distal Intestinal Obstruction Syndrome (DIOS, síndrome de obstrucción intestinal distal). Es crítico tener un sólido sistema de apoyo post-trasplante.

Los resultados de trasplantes pulmonares mejoran cada vez más. Más del 80% de los receptores de trasplantes pulmonares por primera vez sobrevivirán un año, y más de la mitad sobrevivirá nueve años. Para aquellos que se encontraban incapacitados por una enfermedad pulmonar avanzada, el trasplante puede brindar un nuevo mundo de actividades.

Apoyando a las personas con fibrosis quística a través del conocimiento y la conexión: una entrevista con Marilyn Calderón, LICSW



Marilyn Calderón, trabajadora social clínica independiente con licencia, ha sido durante mucho tiempo defensora y partidaria de la comunidad hispana y latina con fibrosis quística. Como facilitadora residente de Conocimiento y Conexión de CFRI, un grupo de apoyo mensual para personas hispanohablantes con FQ y sus familias, aporta una profunda pasión y compromiso por fomentar conexiones significativas. En esta entrevista con CFRI, Marilyn comparte su trayectoria como trabajadora social especializada en FQ y reflexiona sobre por qué cree en el poder de la comunidad como fuerza vital para el bienestar a lo largo de la experiencia con la FQ.

¿De dónde eres y dónde resides actualmente?

Mi familia es originaria de Guatemala y yo nací en Compton, California. Cuando cumplí un año, mi familia se mudó a Maryland debido a una buena oportunidad laboral para mi padre.

¿Qué te llevó a convertirte en trabajadora social?

Comencé mi carrera universitaria estudiando medicina; sabía que quería dedicarme a la medicina, pero no estaba segura de cómo

hacerlo. En la universidad comunitaria, tomé un curso de introducción a la psicología y el profesor me hizo cuestionar mis aspiraciones profesionales. Después de tomar el curso de psicología anormal el semestre siguiente, estaba segura de que mi vocación era la salud mental.

Obtuve mi licenciatura en Psicología en la Universidad de Maryland y, antes de solicitar el ingreso en programas de posgrado, decidí adquirir experiencia laboral en la comunidad para reforzar mis solicitudes. Trabajé en una organización local como gestora de casos familiares durante unos tres años y el programa se estructuraba en torno a un modelo de trabajo social. Mientras trabajaba allí, me di cuenta de que mi vocación y aspiración era ser trabajadora social. Con esa experiencia en mi haber, me presenté en un programa de Master of Social Work (MSW, máster en trabajo social) que me brindó la oportunidad de llevar a cabo mis prácticas avanzadas en el Children's National Hospital de Washington D. C., trabajando en la unidad de fibrosis quística.

¿Qué influyó en tu decisión de apoyar a las personas con FQ, concretamente a las de origen latino y hispanohablantes?

Cuando terminé mis prácticas de MSW en el Children's National con el equipo de atención a la FQ, tuve una mentora increíble, Carol Chace. Su pasión por atender a las personas con FQ despertó en mí un interés genuino por ayudar a esta comunidad. Durante mi estancia en el equipo de atención a la FQ, tuve el privilegio de trabajar con muchas familias hispanas y latinas. Aprendí sobre los retos únicos a los que se enfrentaban, que se derivaban de barreras sistémicas y culturales para esta población específica.

Al comienzo de la pandemia de COVID-19, mi antiguo supervisor se puso en contacto conmigo con la intención de colaborar con la Cystic Fibrosis Foundation (CFF, fundación contra la fibrosis quística) y conmigo para

proporcionar un espacio de encuentro a las familias hispanohablantes afectadas por la fibrosis quística. Tras apoyar a la CFF, entré en contacto con la CFRI y me entusiasmo la idea de convertirme en facilitadora del grupo de apoyo mensual Conocimiento y Conexión.

¿Qué temas se tratan en Conocimiento y Conexión?

Hablamos de diversos temas, siempre haciendo hincapié en la conexión y el apoyo entre nuestros participantes. Esto incluye debatir o invitar a ponentes que puedan acortar las diferencias de conocimiento entre las familias y las personas con fibrosis quística. Los participantes también pueden opinar sobre los temas que les gustaría debatir o sobre los que desean aprender más en relación con FQ. Al fin y al cabo, el objetivo es crear una comunidad segura de personas hispanas y latinas con FQ y sus familiares, que puedan relacionarse entre sí. Los temas surgen de forma orgánica y los participantes se apoyan mutuamente cuando los cuidadores o las personas con FQ comparten sus experiencias.

¿Por qué te gusta liderar este grupo?

Me siento muy feliz y privilegiada de poder apoyar a la comunidad de FQ a través de diversas oportunidades, entre ellas Conocimiento y Conexión. Me encanta liderar este grupo porque es un gran recurso para la comunidad hispana y latina, y quiero apoyar todo lo que mejore el acceso a la atención y el conocimiento sobre la FQ. Creo que algún día habrá una cura para la FQ y quiero apoyar a la comunidad en ese objetivo futuro en todo lo que pueda.



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, Arna Pharma, Vertex Pharmaceuticals, y Viatrix



1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303

Impactos de las políticas

continuación de la portada

«El Gran y Hermoso Proyecto de Ley» (H.R.1) del presidente Trump, que entró en vigor el 4 de julio de 2025, modifica drásticamente la legislación federal en materia de inmigración y prestaciones sociales. Los cambios en las prestaciones sanitarias y nutricionales incluyen la prohibición de que los inmigrantes que residen legalmente en el país tengan acceso a Medicaid, Medicare, seguros privados subvencionados a través de la Affordable Care Act (ACA, la ley de asistencia asequible) y el Supplemental Nutrition Assistance Program (SNAP, programa de asistencia nutricional suplementaria). En la actualidad, solo existen extensiones limitadas para los titulares de la tarjeta verde que hayan obtenido la residencia permanente legal hace más de cinco años, determinados ciudadanos cubanos y haitianos, y las personas que residen en los Estados Unidos en virtud del Pacto de Libre Asociación con Palau, Micronesia y las Islas Marshall. Además, el gobierno federal ha modificado su modelo de reembolso a los hospitales que prestan asistencia médica de urgencia a los inmigrantes que no pueden acceder a Medicaid; la nueva legislación solo igualará ahora el porcentaje de atención médica federal de cada estado, en contraposición al 90 % anterior.

Además de los cambios legislativos que impiden a muchas personas que no son ciudadanas acceder a la atención médica y a las prestaciones federales que necesitan, la H.R.1 introduce recortes drásticos en Medicaid, que perjudican más ampliamente a las personas con fibrosis quística y enfermedades raras. Con el aumento de los costos para los pacientes, el incremento de la vigilancia y los requisitos laborales para mantener la elegibilidad, las personas con FQ se enfrentarán a importantes retos para instaurar y continuar con la atención médica que necesitan. Para las personas de la comunidad hispana/latina, estas amenazas se ven agravadas por la discriminación racial indiscriminada, las violaciones de la información médica personal y la violencia que invoca una cultura del miedo y puede disuadir a las personas de buscar servicios.

Si tiene preguntas sobre su cobertura médica y sus prestaciones, póngase en contacto

con la oficina de Medicaid de su estado o con su plan de salud personal, guarde todos los avisos del seguro y siga los pasos necesarios para mantener la cobertura. También existen recursos destinados a sintetizar las rápidamente cambiantes leyes de la salud, los servicios sociales y la inmigración en Estados Unidos. Para obtener más información sobre cuándo entrarán en vigor los cambios, consejos para hablar con los funcionarios de inmigración y recursos que destacan los derechos constitucionales de las personas, consulte los siguientes enlaces:

Centro Nacional de Leyes de Inmigración

Las políticas contra los inmigrantes en la versión final del «El Gran y Hermoso Proyecto de Ley» de Trump

(<https://tinyurl.com/unmvvmsy>)

Cómo encontrar a un ser querido después de un arresto de inmigración en EE. UU.

(<https://tinyurl.com/59t258pa>)

Asociación Americana de Abogados de Inmigración

Usted tiene derechos constitucionales

(<https://tinyurl.com/bdffaw3c>)

Caridades Católicas del Noroeste de California

Conozca sus derechos: tarjeta roja

(<https://tinyurl.com/bdenab8n>)

Federación Hispana

Servicios legales y no legales gratuitos para miembros de la comunidad inmigrante

(<https://tinyurl.com/586e43en>)

Programa de inscripción y acceso al seguro médico (<https://tinyurl.com/22rmukef>)



**Dé gracias.
Dé vida.**



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