

## Mi experiencia para establecer un cuidado en los Estados Unidos: Una entrevista con Catalina Por Calderón Díaz

Catalina Calderón Díaz, una dentista, esposa y madre, nació y se crió en Chile y reside actualmente en San José, California. En esta entrevista real, Catalina detalla su experiencia como alguien que manifestó síntomas típicamente asociados con la FQ (fibrosis quística) a lo largo de su vida, y el proceso emocional de buscar respuestas relacionadas a la enfermedad tanto en su país natal Chile, como en los Estados Unidos.

### **¿Cómo fue tu experiencia al lidiar con los síntomas relacionados a la fibrosis quística?**

Mi experiencia con la fibrosis quística ha sido extensa y a veces incierta. Cuando tenía cinco años, comencé a tener problemas pulmonares recurrentes. Mi infancia estuvo marcada por hospitalizaciones, procedimientos y tratamientos además de una constante preocupación para mis padres. Hubo años en los que sentirme enferma se sentía como parte de mi vida diaria.

Como adolescente, el lado social se convirtió en otro desafío. Experimenté episodios de tos crónica frecuentes, y que me expuso a que me molestaran y a sentir vergüenza en lugares públicos. Durante un periodo de tiempo, prefería quedarme en casa o evitar situaciones porque tenía miedo de toser en frente de otros o de escuchar bromas sobre ello.

Cuando tenía 16, en 2001 fui diagnosticada con fibrosis quística en Chile. En ese entonces, se me explicaron muchas cosas con menos precisión que hoy en día, y el panorama no era prometedor. Mis padres estaban devastados, dado que la esperanza de vida en ese entonces era mucho menor. Lo que cambió mi rumbo fue una segunda opinión con un especialista que me explicó algo esencial: hay muchas mutaciones de la FQ, y no todas ellas se detectaron con las pruebas disponibles en ese entonces.

Posteriormente, me pude hacer pruebas genéticas más completas. No me dieron una respuesta perfectamente exacta, pero ayudaron a descartar mutaciones más severas, y esto redujo considerablemente el miedo con el que había vivido durante años.

Luego de mudarme a California, desarrollé una infección de pseudomonas durante mi embarazo, y esto realmente me asustó. Me hizo sentir que no podía fiarme en información antigua. Tenía que actualizar mi evaluación, entender mi mutación y desarrollar un plan fundamentado en lo que conocemos hoy en día acerca de la fibrosis quística. Hoy en día, luego de años de incertidumbre, el proceso de evaluación en los Estados Unidos me dio una respuesta parcial: las pruebas genéticas confirmaron que soy portadora de un solo alelo mutado del gen CFTR, lo cual significa que no tengo fibrosis quística. Sin embargo, la respuesta vino con nuevas preguntas que continúan sin responderse. Nadie ha podido explicarme completamente por qué tuve problemas pulmonares desde mi infancia, por qué desarrollé una infección de pseudomonas o por qué mi padre experimentó una pancreatitis sin una causa aparente, o por qué mi hermano desarrolló diabetes a los 20 años y sufrió un coágulo intestinal que casi le produjo una necrosis. En Chile, los médicos siempre asociaban todo esto a la fibrosis quística. Hoy en día,



Catalina y su familia

la relación es incierta, pero las preguntas se mantienen abiertas. Para mí, continuar la búsqueda de respuestas no es solo algo personal, es una razón más para mantenerme activa en esta comunidad e investigación.

### **¿Cómo es el cuidado de la fibrosis quística en Chile?**

En Chile, el cuidado está dividido en sistemas públicos y privados. El cuidado privado puede ser muy bueno, pero depende de recursos y de vivir cerca de centros especializados. En el sistema público, existen

## Comunidad CFRI

Primavera 2026

### 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

Julie Desch, MD, Presidente  
Colleen Dunn, MS, RRT, CCRC,  
Vicepresidente  
Zoe Davies, NP, Secretaria  
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero  
Art Brace, PhD  
Elizabeth Burgener, MD  
Jean Hanley, MD  
Bill Hult  
Jessica Martens  
Rohini Thukral McKee  
Doug Modlin, PhD  
Richard Moss, MD  
Rebecca Mueller, PhD  
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 Breon, MA

### Asociada de Apoyo y Programas

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: 650.665.7576 / Fax: 650.404.9981  
correo electrónico: [cfri@cfri.org](mailto:cfri@cfri.org)  
Sitio web: [www.cfri.org](http://www.cfri.org)

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

## Recursos en idioma español para la comunidad de la FQ

La comunidad hispana y latina con fibrosis quística (FQ) tiene necesidades, preguntas y preocupaciones específicas. El Instituto de Investigación de Fibrosis Quística (CFRI) se compromete a apoyar a todas las personas afectadas por la FQ mediante programas y recursos culturalmente relevantes en español e inglés, acompañándolas en cada etapa de su proceso.

Entre los recursos en español de CFRI se incluyen versiones traducidas de materiales clave como Fibrosis Quística en el aula, Guía para adolescentes con FQ y el Kit de autoabogacía. Estos recursos ayudan a personas con FQ y sus familias a desenvolverse en la escuela, el sistema de salud y sus relaciones personales. También hay información sobre el riesgo de cáncer de colon en personas con FQ y portadores, así como una guía de asistencia al paciente.

CFRI además ofrece podcasts en audio y video en español para crear conciencia sobre la FQ y abordar temas importantes como seguros, salud mental, autoabogacía y cáncer, entre otros. Para verlos, visite: [youtube.com/@cfri.cureCF/](https://youtube.com/@cfri.cureCF/) o [cfri.podbean.com/](https://cfri.podbean.com/).

Además, el CFRI ofrece apoyo emocional y conexión comunitaria a través de nueve



grupos de apoyo mensuales, incluido Conocimiento y Conexión, un grupo en español para la comunidad hispana y latina. También brinda hasta seis sesiones de consejería con un terapeuta certificado en cualquier idioma.

Vivir con FQ, o apoyar a alguien que la tiene, puede ser un desafío emocional, pero no tiene que enfrentarse en soledad. Para más información, visite:

[www.cfri.org/recursos-cfri-espanol](http://www.cfri.org/recursos-cfri-espanol).

Si desea nuevos recursos o compartir su historia como miembro de la comunidad hispana y latina con FQ, escriba a [cfri@cfri.org](mailto:cfri@cfri.org). Juntos podemos crear conciencia, compartir experiencias y mejorar la calidad de vida.

## Cáncer de colon y fibrosis quística

El cáncer de colon es el tercer cáncer más diagnosticado en EE. UU. y la principal causa de muerte por cáncer en personas menores de 50 años. Las personas con fibrosis quística (FQ) y los portadores tienen mayor riesgo: entre 5 y 10 veces más en FQ, hasta 30 veces más tras un trasplante de órgano sólido, y el doble en portadores.



Suele ser difícil de detectar temprano, ya que crece lentamente y sus síntomas pueden confundirse con problemas gastrointestinales de la FQ, como: cambios en las evacuaciones, dolor abdominal, hinchazón, sangre en las heces, sensación de evacuación incompleta, fatiga o pérdida de peso sin causa.

Las guías actuales recomiendan iniciar colonoscopías a los 40 años (30 si hubo trasplante). Sin embargo, CFRI sugiere considerar estudios antes debido al mayor riesgo en adultos jóvenes con FQ. Aunque esté por debajo de la edad recomendada, puede solicitar una colonoscopia; hable con su equipo médico sobre sus síntomas y riesgo para definir los siguientes pasos. Descargue el folleto de CFRI sobre cáncer de colon y FQ para más información y orientación (<https://curecf.cfri.org/yckmf9fa>).

# CFRI 39.ª CONFERENCIA NACIONAL DE EDUCACIÓN SOBRE LA FIBROSIS QUÍSTICA

24 al 26 de julio de 2026 *Una ola de progreso*

**Un evento híbrido:** presencial (Ameswell Hotel, Mountain View, CA) y virtual.

Los asistentes virtuales pueden ver todas las presentaciones en vivo, en español y de forma gratuita, en nuestra plataforma interactiva del evento.

**¡Un fin de semana completo de información y comunidad!**

- Reconocidos clínicos, ponentes e investigadores financiados por el CFRI presentarán diversos temas, entre los que se incluyen: el sueño y la FQ, terapias génicas y de ARNm, la conexión entre la salud intestinal y pulmonar en la FQ, salud reproductiva, terapia con fagos, la CFRD y los efectos del envejecimiento con FQ.



## Mi experiencia para establecer un cuidado en los Estados Unidos: Una entrevista con Catalina continúa desde la portada

profesionales comprometidos, pero también existen limitaciones, tiempos de espera y diferencias importantes dependiendo de la región.

En mi experiencia, uno de los desafíos más grandes fue un acceso consistente a grupos altamente especializados y a información actualizada, especialmente dado que los conocimientos y pruebas disponibles para la FQ han evolucionado considerablemente con el paso de los años. Aun así, para mi tranquilidad y para un control a largo plazo era decisivo encontrar un especialista y obtener una segunda opinión. Mi doctora en Chile, Dra. Aida Milinarsky, ha sido un pilar fundamental en mi vida, y hasta el día de hoy me mantengo en contacto con ella.

### ¿Cuál fue la parte más desafiante relacionada a establecer un cuidado médico en los Estados Unidos?

La parte más difícil fue comenzar de cero, sin una red y con la barrera del idioma. Cuando llegué, no hablaba inglés. Aunque mi esposo me apoyaba, no sabíamos cómo lidiar con seguros, derivaciones, centros especializados o cómo entender qué pruebas eran necesarias.

Adicionalmente, mi primera evaluación aquí fue con un médico que no era especialista en fibrosis quística. No fui derivada a un

centro experimentado en FQ, y durante este proceso mis resultados de pruebas e imágenes históricas de Chile ya no estaban disponibles. Esto fue muy frustrante, porque para una condición crónica, el historial médico es esencial para tomar buenas decisiones. Esta experiencia dejó en claro una cosa: Necesitaba un cuidado especializado, y necesitaba reconstruir mi registro médico de una manera organizada.

### ¿Qué consejo darías a otras personas con fibrosis quística que se hayan mudado desde otro país a los EEUU?

Primero, intentar contactarse con un centro o un equipo experimentado en FQ tan pronto como sea posible. Si el cuidado se siente muy generalizado o no se responde a sus preguntas, soliciten una derivación y busquen una segunda opinión.

Segundo, soliciten un intérprete sin dudarlos. En cuidados de salud, es vital entender los detalles. Tercero, ir a las citas médicas con un resumen escrito: síntomas, tratamientos pasados, historial bacteriano importante (incluyendo pseudomonas, si corresponde), pruebas clave y una lista de preguntas. Finalmente, guardar las copias digitales de informes e imágenes. Aprendí esto por la vía dura, y esto logra una enorme diferencia.

### ¿Qué recursos del CFRI ha utilizado?

He utilizado el sitio web de CFRI, pero la parte más valiosa para mí ha sido el apoyo



Catalina de niña y de adolescente

humano. El CFRI escuchó mi caso y me ayudó a concretar un siguiente paso. Me conectaron con la trabajadora social, y por medio de esta conexión pude iniciar una evaluación en un centro especializado en FQ. Para un inmigrante sin una red médica establecida, este tipo de guía constituye una diferencia real.

## 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](http://www.cfri.org)

para obtener más información sobre nosotros y sobre la fibrosis quística. [cfri@cfri.org](mailto:cfri@cfri.org)

Por su generoso apoyo a la Comunidad CFRI, un agradecimiento especial a: **Vertex Pharmaceuticals, Viatris, AbbVie, y Sionna Therapeutics.**



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

**CFRI** Cystic Fibrosis Research Institute

RESEARCH · EDUCATION · ADVOCACY · SUPPORT

1731 Embarcadero Road · Suite 210  
Palo Alto, California 94303

## Beneficios médicos, inmigración y soporte de derechos constitucionales

Desde enero de 2025, cambios importantes en políticas y leyes en EE. UU. han afectado el acceso a la atención médica y a los servicios sociales. Las comunidades de color, especialmente las personas hispanas y latinas, sin importar su estatus migratorio, se ven desproporcionadamente impactadas. CFRI continúa abogando contra políticas que limitan el acceso a la salud, reducen fondos para servicios esenciales y niegan el debido proceso.

Si tiene preguntas sobre su cobertura médica, comuníquese con Medicaid de su estado o su plan de salud, guarde toda la correspondencia y siga los pasos necesarios para mantener su cobertura. También existen recursos que explican estos cambios en salud, servicios sociales e inmigración. Para consejos sobre cómo interactuar con autoridades migratorias y conocer sus derechos constitucionales, explore los siguientes enlaces:

### Centro nacional de leyes de inmigración

Las políticas contra los inmigrantes en la versión final del “proyecto de ley grande y hermoso” 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>)

### Federación hispánica

Servicios gratuitos legales y no legales a miembros de la comunidad de inmigrantes (<https://tinyurl.com/586e43en>)

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

## Visítanos en CONOCIMIENTO Y CONEXIÓN

la comunidad virtual en español de FQ de CFRI!



FECHA

El segundo  
miércoles de cada  
mes.

TIEMPO

5PM hora del  
pacífico

TEMA

Escuche a expertos en fibrosis quística sobre temas que van desde atención médica hasta nutrición y bienestar mental.