

Programas de Calidad de Vida con FQ: Apoyo a la Salud Mental de Nuestra Comunidad

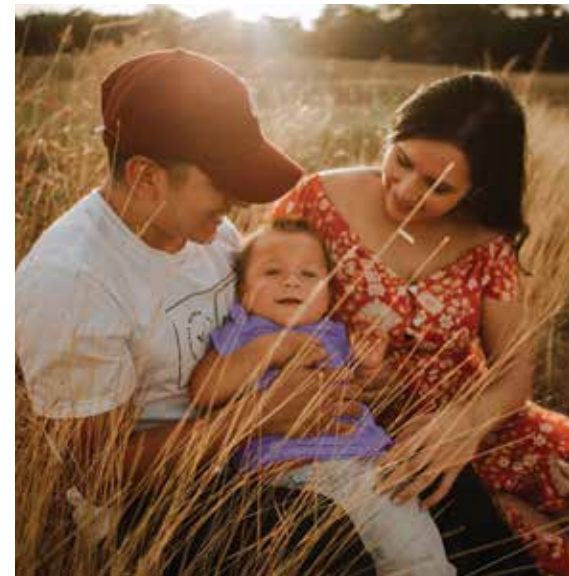
La pandemia de COVID-19 ha agravado los síntomas de depresión y ansiedad de muchos miembros de la comunidad de fibrosis quística (FQ). Con su naturaleza imprevisible, la carga diaria de tratamiento y los diversos síntomas, la FQ es una enfermedad que representa un reto para las personas diagnosticadas, así como para sus seres queridos. Los estudios demuestran que cuando una persona está deprimida, esto puede repercutir negativamente en su capacidad para cumplir su tratamiento médico. Y cuando los padres de niños con fibrosis quística están deprimidos, es menos probable que sus hijos con FQ sigan sus tratamientos médicos. La salud emocional desempeña un papel importante en la salud física. En respuesta, el CFRI ofrece una serie de programas para atender las necesidades psicosociales de nuestra comunidad.

Apoyo de consejería: Muchas personas desean trabajar con un consejero o terapeuta, pero el elevado costo lo hace poco accesible. Para ayudar a reducir las diferencias y que las personas puedan recibir el apoyo que necesitan, el CFRI puede ofrecer hasta 120 dólares por sesión por seis sesiones de consultoría a personas con FQ (niños y adultos), así como a sus padres, parejas,

cónyuges y hermanos. Las personas pueden elegir su propio terapeuta, pero dicho profesional debe contar con una licencia. Los participantes deben vivir en los EE. UU. Si tiene un proveedor con el que desea trabajar, pídale que se ponga en contacto con el CFRI a través del correo electrónico que aparece a continuación para recibir la documentación necesaria para iniciar el proceso. No se requiere seguro o comprobante de ingresos.

Grupo de apoyo a la comunidad de FQ en español: CFRI espera ofrecer un grupo de apoyo a los miembros de habla hispana de nuestra comunidad de FQ a partir de principios de 2022. Los grupos se ofrecerán a través de Zoom y su participación será gratuita. El grupo será dirigido por un trabajador social de habla hispana y está abierto a los adultos con FQ, así como a los familiares adultos de aquellos con FQ.

Grupos de apoyo para cuidadores (disponibles únicamente en inglés): El CFRI ofrece dos grupos cada mes: uno para padres de niños con FQ y otro para padres/esposos/parejas de adultos con FQ. Estos grupos se ofrecen en inglés y son dirigidos por trabajadores sociales de FQ de Stanford.



Los grupos se celebran vía Zoom el tercer martes de cada mes para la comunidad a nivel nacional.

Grupos de apoyo para adultos con FQ (disponibles únicamente en inglés): Los adultos con FQ están invitados a este grupo, que se celebra el tercer lunes de cada mes y está dirigido por trabajadores sociales de FQ. Los grupos se ofrecerán a través de Zoom y su participación será gratuita.

Continúa en la página 2



Sea el Cambio: Los Esfuerzos de Sensibilización de la CFRI Abordan Cuestiones que Afectan a las Comunidades de la FQ y de Enfermedades Raras

Por Siri Vaeth, MSW

A través de su programa de defensa y concienciación de la fibrosis quística Many Voices ~ One Voice (Muchas voces: Una voz), el CFRI trata de hacer partícipe a la comunidad de la fibrosis quística para concienciar al público en general y a los sectores legislativos sobre las cargas y complicaciones de la enfermedad, la falta de una cura, el impacto de su condición de enfermedad rara y la necesidad de un mayor apoyo a la investigación de la fibrosis quística.

El CFRI trata de abordar los problemas que afectan negativamente a quienes viven con la enfermedad. Durante los últimos seis meses, los defensores de la CFRI han participado en reuniones virtuales con

Continúa en la página 2

Comunidad CFRI

Otoño de 2021

Jefe de Redacción
Siri Vaeth, MSW

Editores
Alicia Maciel, MBA

Escritores Colaboradores
Sabine Brants, MA
Siri Vaeth, MSW

Disposición y Diseño
Marina M. Ward

Consejo de Administración

Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vicepresidente
Colleen Dunn, MS, RT, CCRC,
Secretaría
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero
Francine Bion
Zoe Davies, NP
Julie Desch, MD
Elyse Elconin Goldberg
Jean Hanley, MD
Doug Modlin, PhD
Richard Moss, MD
Arek Puzia, CPA, MBA
Ahmet Uluer, DO, MPH

Director Ejecutivo
Siri Vaeth, MSW

**Supervisor de
Programas y Finanzas**
Mary Convento

**Asociado de Programas
y Difusión**
Sabine Brants, MA

**Asociado de Apoyo
y Programas**
Stacie Reveles

**Asociado de Difusión
y Medios Sociales**
Danielle Mandella

**Asistente de
Programas y Desarrollo**
Leeya Kannankunni

CFRI Community se publica y distribuido a los amigos del CFRI de forma gratuita.

Envíe las correcciones de dirección y demás correspondencia para la CFRI a:
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.

Carta de la Directora Ejecutiva

Estimados amigos,

Espero que la presente los encuentre bien a ustedes y a los suyos en estos días de continuos desafíos por la pandemia. Sigo confiando en que, a medida que más personas se vacunen, las tasas de COVID disminuirán y nuestro optimismo y esperanza aumentarán.

La FQ no deja de ser una enfermedad dura y caprichosa. Para nuestra comunidad hispana/latina, muchas veces el diagnóstico de FQ suele llegar demasiado tarde para prevenir el daño pulmonar permanente. Muchos miembros de nuestra comunidad siguen esperando terapias transformadoras debido a mutaciones raras. Los pacientes tras un trasplante de pulmón necesitan mejores terapias.

El CFRI está comprometido con los principios de equidad, diversidad e inclusión. Queremos saber qué recursos proporcionarían apoyo a la comunidad, especialmente para aquellos para los que tienen el español como lengua materna. No dude en enviar sus comentarios por correo electrónico a cfri@cfri.org.

Cordialmente,



Siri Vaeth, MSW *CFRI Directora Ejecutiva y madre de una hija adulta que padece FQ*



Programas de Calidad de Vida con FQ

Continuación de la portada

Grupos de apoyo para trasplantados (disponibles únicamente en inglés): Este grupo está abierto a adultos con FQ después de un trasplante en todo el país. Las reuniones se celebran el cuarto miércoles de cada mes y son dirigidas por Sonya Haggett, LCSW, que tiene FQ y se sometió a un trasplante de pulmón.

Grupo de duelo por FQ (disponible únicamente en inglés): Para aquellos que han perdido a un ser querido a causa de la FQ, este grupo en línea se reúne dos veces al mes, incluye compartir y discutir, escribir un diario, establecer metas, educación sobre el duelo y estrategias de autocuidado, y está dirigido por Isabel Stenzel Byrnes, LCSW, MPH, trabajadora social de duelo que vive con la FQ también.

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.

Iniciativa "Partners in Living" (Asociados en vida), los programas de calidad de vida de CFRI son apoyados a través de subvenciones de Vertex Pharmaceuticals, Gilead Sciences, Genentech, Chiesi USA, Horizon Pharma, donantes individuales, y contribuciones a través del programa de calidad de vida de CFRI, un legado de vida de Peter y Kathy Judge.

Sea el Cambio

Continuación de la portada

representantes electos tanto a nivel estatal como federal. A nivel federal, fomentamos un mayor apoyo financiero para la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) y los Institutos Nacionales de Salud (NIH).

El acceso a los medicamentos y terapias para la fibrosis quística es una prioridad. Se ha descubierto que una de cada cuatro personas con FQ ha retrasado la búsqueda de atención médica o se han omitido los tratamientos debido a sus costos relacionados con las tarifas de las primas de los seguros, las franquicias, los gastos directos y los copagos. La CFRI se esfuerza por abordar las políticas que bloquean el acceso a las terapias. También hemos defendido la expansión de los servicios de telemedicina, que han sido de vital importancia durante la pandemia y han demostrado aumentar la adherencia a las visitas clínicas y reducir el estrés de los pacientes.

Nos preocupan los crecientes esfuerzos por ampliar los requisitos de autorización previa para las recetas y los tratamientos y el aumento de los requisitos de terapia escalonada (o "fallar primero") por parte de las compañías de seguros y los gestores de prestaciones farmacéuticas. Estos programas niegan a los pacientes el acceso a los medicamentos específicos que les han recetado sus médicos, obligándolos primero a probar y fracasar con medicamentos menos costosos. Esta inter

Continúa en la página 4

CFRI | Otoño 2021



La fibrosis quística en la comunidad hispana/latina

¿Qué es la fibrosis quística? La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad genética que causa una enfermedad pulmonar progresiva y que afecta a todos los sistemas de órganos.

La FQ afecta a personas de todas las razas y etnias, aunque es más común entre las personas de descendencia europea. Se estima que 1 de cada 9,200 miembros de la comunidad hispana/ latina padece de FQ, mientras que un número exponencialmente mayor es portador del gen que la causa. Si dos portadores tienen un hijo, hay una probabilidad entre cuatro de que su descendiente padezca fibrosis quística.

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
- ileo meconial (obstrucción intestinal al nacer)
- infertilidad masculina



La fibrosis quística tiene su origen en una mutación del gen de la proteína CFTR. Aunque la mayoría de la gente asocia la fibrosis quística con la enfermedad pulmonar, también puede afectar a la sinusitis, el hígado, el páncreas y el sistema reproductor. La mucosidad espesa bloquea los pequeños conductos y provoca infecciones crónicas, desnutrición y daño pulmonar progresivo.

El diagnóstico a tiempo es vital. La FQ está incluida en el panel de detección de los recién nacidos en todos los Estados Unidos de América, pero estas pruebas a menudo no identifican las mutaciones raras más comunes en las personas que no son caucásicas.

Lamentablemente, debido a la percepción errónea de que la fibrosis quística es poco frecuente entre la comunidad hispana/ latina, muchos médicos pueden pasar por alto los signos y no solicitar pruebas para los niños que tienen fibrosis quística. Si cree que su hijo tiene síntomas, no dude en solicitar pruebas, que pueden incluir una prueba de sudor para medir los niveles de sal, y/o una prueba genética, en la que se analiza la sangre en busca de una gama más amplia de mutaciones.

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



CFRI Cystic Fibrosis
Research Institute
RESEARCH · EDUCATION · ADVOCACY · SUPPORT

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, Genentech, Vertex Pharmaceuticals, Translate Bio, Chiesi USA, Gilead Sciences, y Viatrix



1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303



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

Sea el Cambio

Continuación de la página 2

ferencia con el tratamiento prescrito por el médico crea retrasos en la atención necesaria que pueden tener consecuencias catastróficas.

El CFRI también sigue apoyando la mejora de los programas estatales de detección neonatal. La fibrosis quística afecta a personas de todas las razas y etnias, y las personas de grupos poco representados tienen

más probabilidades de tener mutaciones poco frecuentes que no se detectarán a través del panel de detección actual de muchos estados. Hay que concienciar sobre la diversidad de nuestra comunidad para abordar estas disparidades.

El programa de defensa y conciencización de la FQ de CFRI "Muchas Voces ~ Una Voz" está financiado por subvenciones educativas de Vertex Pharmaceuticals, Genentech, Gilead Sciences, Ionis Pharmaceuticals y AbbVie.

Desde la Nutrición Hasta la Diversidad en la Comunidad de la FQ: CF Community Voices (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 o descargarse en cfri.podbean.com. Esperamos poder compartir las diversas voces de nuestra comunidad. Patrocinado generosamente por Vertex Pharmaceuticals, Chiesi USA, Gilead Sciences, Genentech y Viatrix.

La Fibrosis Quística y la Comunidad Hispana/Latina La Voz de la Comunidad

Se calcula que 1 de cada 9,000 miembros de la comunidad hispana/latina nacerá con fibrosis quística (FQ) y un número mucho mayor de personas son portadoras asintomáticas del gen que causa la FQ. Con demasiada frecuencia, los miembros de la comunidad latina experimentan un diagnóstico tardío, debido a la percepción errónea de muchos proveedores de atención médica de que la FQ únicamente se da en personas de ascendencia europea.

En respuesta, el CFRI ha creado una hoja informativa bilingüe sobre la FQ en la comunidad hispana/latina, que puede encontrarse en la página 3. Con gusto el CFRI enviará

por correo copias adicionales sin costo alguno para quienes las necesiten. Tan solo mande un correo electrónico a: cfri@cfri.org para solicitar las copias. El CFRI también ha creado dos videos: uno en español y otro en inglés, que presentan a miembros latinos de la comunidad de la FQ que comparten sus experiencias. Dos padres de niños con FQ y un adulto con fibrosis quística describen los retos de ser diagnosticado y la necesidad de apoyo y recursos adicionales para la comunidad.

Para verlo, vaya <https://tinyurl.com/2p8rmd9n> (español) o <https://tinyurl.com/28e7ccp9> (inglés).