

Una Defensora en Muchos Frentes: la Odisea de Marianela Fajardo con la Fibrosis Quística

Por Siri Vaeth Dunn

Marianela Fajardo sabía que algo no estaba bien con su bebé, María. Como madre de nueve niños, aprendió a reconocer los signos y síntomas de las enfermedades, y María sufría una grave afección, desde el nacimiento: espasmos de tos agudos, que provocan que se ponga azul, por falta de oxígeno. Tras cuatro meses de pruebas fallidas que no lograron identificar el mal que la aquejaba, María ingresó en la unidad de cuidados intensivos del hospital San José. Un médico consultor del *Lucile Packard Children's Hospital* en Stanford (LPCH, según sus siglas en inglés), luego le recomendó realizar la prueba de cloruro en el sudor que resolvió el misterio. A María se le diagnosticó fibrosis quística (FQ).

“Estaba tan consternada. No sabía qué era la fibrosis quística ni conocía a nadie que la hubiera padecido, ¡ni siquiera sabía cómo se pronunciaba!” recuerda Marianela. “Fue todo demasiado rápido. Nos trasladaron

al LPCH y, de repente, aparecieron muchas personas: el neumólogo, las enfermeras, el dietista, el terapeuta respiratorio, la trabajadora social – fue agobiante.” Los primeros días posteriores al diagnóstico, Marianela “se sintió paralizada y confundida,”

pero luego decidió informarse sobre la fibrosis quística y entender el duro régimen médico que María iba a tener que seguir, al regresar a su hogar.



Marianela con sus hijos, Francisco y María.

Así comenzó la odisea de la familia Fajardo con la fibrosis quística. Dos años después, llegó Francisco, a quien también se le

Continúa en la página 5

Los Nuevos Medicamentos para el Tratamiento de la Fibrosis Quística Cambian la Cara y el Futuro de la Enfermedad

Por Bridget Barnes



Hay muchas terapias nuevas para las personas con FQ.

Tras las recientes aprobaciones de nuevos medicamentos, la esperanza ilumina el futuro de la fibrosis quística (FQ). En su cautivador discurso, “Las terapias en desarrollo contra la FQ: comienzo de una era de gran esperanza,” la Dra. Margaret Rosenfeld, profesora de Pediatría en la Universidad de Washington y neumóloga pediátrica con 25 años de experiencia en el *Seattle Children's Hospital*, recibió al público de la 28.ª Conferencia Norteamericana de Educación Familiar sobre Fibrosis Quística (FQ), que organizó *Cystic Fibrosis Research, Inc.* (CFRI), con la siguiente frase: “Todos somos socios en el progreso y podemos trabajar juntos para alcanzar nuestro objetivo: lograr que las personas que padecen fibrosis quística gocen de una vida plena y saludable.”

La Dra. Rosenfeld abordó la fisiopatología básica de la FQ y describió cómo el gen defectuoso de la proteína reguladora de conducción de la membrana de la fibrosis quística (CFTR, según sus

Continúa en la página 4

CFRI Comunidad Otoño 2015

Jefe de Redacción
Sue Landgraf

Editores y Escritores
Bridget Barnes
Siri Vaeth Dunn, MSW

Escritores Invitados
Isa Stenzel Byrnes, MSW, MPH

Diseño y Disposición
Marina Michaelian Ward

Junta Directiva
Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vicepresidente
Mike Roanhaus, Secretario
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero
Brad Baugh, JD
Francine Bion
Elyse Elconin-Goldberg
Doug Modlin, PhD
Richard Moss, MD
Kristin Shelton, RRT
Ronni Wetmore, RN, MS

Directora Ejecutiva
Sue Landgraf

**Gerente de Programas
y Alcance**
Siri Vaeth Dunn, MSW

**Socia de Programas
y Alcance**
Mary Convento

**Asistente de Programas
y Operaciones**
Scott Wakefield

**Asistente de Programas
y Alcance**
France Redmayne

CFRI Comunidad está publicada y
distribuida gratis a los amigos de CFRI.

Para comunicarse con CFRI:
1731 Embarcadero Road
Suite 210, Palo Alto, CA 94303
Teléfono: 650.433.2698
Fax: 650.404.9981
cfri@cfri.org | www.cfri.org

Con permiso de CFRI, se puede reproducir
la información original de este boletín,
con crédito a CFRI y el autor.

Notas de la Directora Ejecutiva

Estimados Amigos:

¡Sin duda, estos últimos meses estuvieron llenos de actividades! En el marco de los festejos del 40.º aniversario de CFRI, celebramos el avance que hemos logrado en el campo de la fibrosis quística (FQ), pero reconocemos, también, que quedan desafíos por superar. Aún no hemos encontrado la cura de la FQ, y es probable que para muchos de los que padecen enfermedades pulmonares avanzadas los nuevos tratamientos no lleguen a tiempo.

CFRI se compromete a cubrir las diferentes necesidades que afronta su comunidad, incluida la creación de programas educativos (en inglés y español), que instruyen tanto a los portadores de FQ como a sus seres queridos, para poder gozar de una atención médica óptima, y los programas destinados a tratar los trastornos mentales que genera esta enfermedad, para que los miembros de nuestra comunidad puedan mejorar su calidad de vida.

Mantenemos un fuerte compromiso con la investigación de la FQ y continuamos invirtiendo en las investigaciones científicas de mayor calidad, que ampliarán las opciones de tratamiento, mejorarán la calidad de vida y expandirán la búsqueda de una cura.

Las personas que apoyan a CFRI son compañeros tanto en los descubrimientos pasados como futuros. Con su ayuda, podemos realizar grandes avances. Los invito a completar la evaluación adjunta, para conocer sus necesidades y brindarles una mejor solución.

Soy madre de una hija adulta que padece FQ y, recientemente, he conocido los sinsabores y los triunfos que trae aparejados convivir con esta enfermedad. Me enorgullece formar parte de una comunidad tan caritativa.

Cordialmente,

Sue Landgraf
Directora Ejecutiva de CFRI
Madre de una hija adulta que
padece fibrosis quística



Sue Landgraf, Directora Ejecutiva



Dé gracias. Dé vida.

La fibrosis quística y la medicina complementaria y alternativa: Una visión integradora/holística

Por el Doctor John D. Mark

Para las personas que padecen fibrosis quística (FQ), el sistema de atención médica convencional puede resultar sumamente frustrante. En lugar de estar tranquilos y preocuparse sólo de mantener controlados sus síntomas, muchos portadores de FQ se ven forzados a reclamar bienestar y vitalidad. La visión holística no rechaza la medicina convencional, sino que observa el sistema sanitario en su conjunto y apela a las opciones de sanación más aptas y adecuadas.

La medicina complementaria y alternativa (MCA) gana cada vez más adeptos entre los pacientes que sufren FQ. La MCA abarca una amplia variedad de filosofías, terapias y enfoques curativos que pueden aplicarse de forma independiente, combinarse con otras terapias alternativas o complementarse con la medicina convencional.

Un estudio de MCA, en niños y adultos con FQ, reveló que el 75% de los pacientes recurría a algún tipo de medicina alternativa y que más de dos tercios de los participantes reconoció

que la MCA era útil. La mayoría (53%) afirmó que consumía suplementos dietarios; 49% apelaba a la medicina del cuerpo y la mente; y 14.5%) se trataba con terapias manipulativas.

Como punto de partida, la elección de un estilo de vida que evite los alérgenos, el consumo de tabaco y los irritantes en el aire, y promueva los buenos hábitos del sueño y la actividad física regular puede generar grandes réditos para nuestra salud. La actividad física es una herramienta valiosa para los portadores de FQ, ya que estimula la tos y, de ese modo, ayuda a despejar las vías respiratorias y, también, mejora el sistema cardiovascular. Al planificar su rutina de ejercicios, consulte con su equipo médico.

La nutrición es un factor fundamental en la salud de los pacientes con FQ. Como la dieta es la principal fuente de antioxidantes, es recomendable que los pacientes con fibrosis quística lleven una dieta elevada en calorías y proteínas, aumenten el consumo de frutas y verduras, ácidos grasos Omega-3 y otros alimentos ricos en antioxidantes, como el pescado, y reduzcan la ingesta de ácidos grasos Omega-6.

Las terapias de la mente y el cuerpo incluyen técnicas de relajación, ejercicios de

fuentes de información, más utilizan los portadores de FQ, su uso casi no se divulga a los médicos que tratan esta enfermedad. Esta cuestión genera preocupación porque ciertas hierbas pueden llegar a interactuar de forma negativa con los medicamentos convencionales y otros suplementos. En cuanto a los suplementos dietarios, no es necesario que éstos cumplan con las mismas normas de seguridad y efectividad que los medicamentos farmacéuticos. Existen informes que revelan casos de



La MCA abarca una amplia variedad de filosofías, terapias y enfoques curativos

respiración, la biorretroalimentación (biofeedback), la hipnosis, técnicas de visualización, y parten de la teoría de que el sistema nervioso, ante el estrés y las emociones fuertes, aumenta los niveles de citocinas, que contribuyen a la inflamación de las vías respiratorias. El estudio de la autohipnosis, los ejercicios de respiración y las técnicas de relajación, en relación con la fibrosis quística, indica que estos métodos no sólo pueden disminuir las dificultades respiratorias y los síntomas crónicos, como la tos, sino también aumentar la expansión pulmonar.

Sí bien los suplementos herbales constituyen la terapia de MCA que, según diferentes

suplementos contaminados con metales, fármacos recetados sin etiquetar y microorganismos, o que no contienen ninguna de las hierbas que aparecen en sus etiquetas.

Una serie de estudios sobre los antioxidantes que consumen los pacientes con FQ, como la vitamina C, el selenio y el aceite de pescado/ácidos grasos Omega 3, han arrojado diversos resultados. Otros suplementos dietarios beneficiosos para el tratamiento de la FQ incluyen las vitaminas A, B, C, D y E, calcio, magnesio, jengibre, ginkgo, ajo, ácido lipoico, levadura de panadería, té verde y ginseng. Los probióticos también son beneficiosos para la salud de

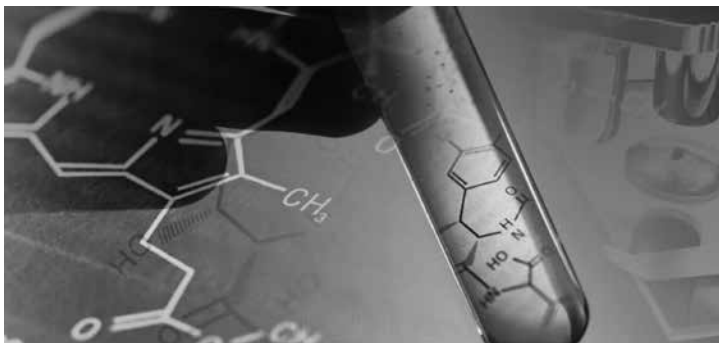
Continúa en la página 6

Los Nuevos Medicamentos para el Tratamiento de la Fibrosis Quística Cambian la Cara y el Futuro de la Enfermedad

Continuación de la portada

siglas en inglés) perjudicaba el traslado de cloruro, lo que provoca la deshidratación de la superficie de las vías respiratorias, afecta la limpieza muciliar, genera una obstrucción mucosa y, en última instancia, provoca la inflamación y la infección de las vías respiratorias. La doctora, que definió las terapias en desarrollo como “una verdadera cascada de medicamentos,” explicó que su objetivo principal consistía en potenciar la CFTR y corregir sus moduladores.

Al referirse al defecto básico en la fibrosis quística, la Dra. Rosenfeld declaró: “Los responsables de esta era de esperanza son los nuevos moduladores de la CFTR.” *Kalydeco* se ha aprobado para utilizar en niños de dos a cinco años que padecen mutaciones de compuerta; lo que el medicamento hace es iniciar la modulación de la CFTR antes de que se produzcan daños estructurales en las vías respiratorias. En julio, la Administración Estadounidense de Alimentos y Medicamentos (FDA, según sus siglas en inglés) aprobó el uso de *Orkambi* (medicamento que combina lumacaftor con ivacaftor), en niños de 12 años en adelante que hayan heredado dos copias del gen Delta F508, una decisión que, posiblemente, beneficiará a casi un tercio de la población que padece FQ, en EUA. Antes de medicarse con *Orkambi*, la Dra. Rosenfeld recomienda consultar con un farmacéutico de confianza, para conocer los posibles efectos secundarios y las interacciones con otros fármacos del tratamiento.



La Dra. Rosenfeld señaló que las mutaciones genéticas de la FQ se encuadran en cinco categorías diferentes. Para restablecer la función defectuosa de la CFTR, existen

dos tipos de moduladores. Los “correctores” (lumacaftor) ayudan a que las moléculas transporten la proteína CFTR hasta la superficie de la célula, en personas que padecen mutaciones de clase I, II o III. Los “potenciadores” (*Kalydeco*) ayudan a que las moléculas de la superficie de la célula funcionen de forma correcta, en personas con mutaciones de clase IV o V. Según explicó la Dra. Rosenfeld, *Kalydeco*, que ayuda al 4% de los portadores de FQ, “fue un avance impresionante y audaz en materia de tratamientos contra la fibrosis quística,” ya que mejora la función pulmonar y ayuda a ganar peso, disminuye los niveles de cloruro en el sudor, reduce las hospitalizaciones y aminora las infecciones que provoca la bacteria *Pseudomonas*.

En las personas que poseen más de una copia del gen Delta F508, la respuesta clínica al medicamento *Orkambi* fue insignificante. Vertex Pharmaceuticals, creador de *Kalydeco* y *Orkambi*, está trabajando en nuevos tratamientos y realizando ensayos clínicos de *Kalydeco* combinado con VX-661, en personas que poseen una o dos copias del gen Delta F508. Otros estudios indican que añadir un segundo corrector a un potenciador mejora aún más la función in vitro de la proteína CFTR con la mutación Delta F508.

Las mutaciones “de terminación” o “de parada,” que reducen la producción de proteínas, afectan al 9% de la población con FQ. La medicina personalizada se presenta como el modelo ideal para estudiar los efectos de los medicamentos en alelos particulares. Otros programas específicos en los que se está trabajando, sin

la participación de alelos, incluyen la sustitución y la reparación de genes, la sustitución de ARN mensajero (ARNm) y las terapias de reemplazo proteico.



La Doctora Margaret Rosenfeld

“Por muy emocionantes que sean los moduladores de la CFTR, aún quedan otros síntomas para tratar,” comentó la Dra. Rosenfeld. Otros medicamentos, destinados a ayudar a restablecer el líquido en la superficie de las vías respiratorias, que están en preparación y prometen resultados satisfactorios son el manitol inhalado (*Bronchitol*) y P-1037. Un estudio prolongado de *Arikace* (amikacina inhalada), un antiinfeccioso que ataca el patógeno *Pseudomonas aeruginosa*, ha demostrado mejoras a largo plazo, en FEV1. *Aerovanc*, un antibiótico en polvo seco inhalado que está diseñado para hacerle frente al estafilococo aureus resistente a la meticilina (MRSA, según sus siglas en inglés), se está evaluando en ensayos clínicos de Fase II, y los resultados han demostrado mejoras en FEV1 y una reducción en las colonias bacterianas. “Veremos los resultados del *Amikacin* y *Aerovanc* en los próximos años.”

Para finalizar, la Dra. Rosenfeld retomó el tema principal de la conferencia de este año y resaltó que “todos eran socios en el progreso,” y les recomendó a los participantes “realizar preguntas, mantenerse informados, aportar ideas y participar en ensayos clínicos. Unirse a la búsqueda de nuevos tratamientos y de una posible cura.”

Una Defensora en Muchos Frentes: la Odissea de Marianela Fajardo con la Fibrosis Quística

Continuación de la portada

diagnosticó esa enfermedad. En ese entonces, los hijos de Marianela abarcaban varias edades, desde la infancia hasta los dieciséis años, y los más adultos crecieron de la mano de las responsabilidades que implicaba la enfermedad que padecían sus hermanos. Cuando crecieron, e internaron a María y a Francisco, todos ayudaban con los quehaceres domésticos y a lavar la ropa. Dice María, “Mis hijos son sumamente afectuosos y responsables.”

En poco tiempo, Marianela se convirtió en una especialista en hospitales. A lo largo de 13 años, tuvo que asistir, al menos, a 20 hospitalizaciones, incluida una estadía de tres semanas, luego de que María recibiera un doble trasplante de pulmón, en noviembre de 2012.

A partir de su experiencia personal, Marianela ha motivado a las personas a trabajar de cerca con su equipo médico y a compartir información sobre la atención médica recibida. Cuando María tenía diez años, su salud empeoró de forma considerable, y necesitaba oxígeno a toda hora. Marianela comenta, “Desde el principio, le dije al médico de María, ‘No andemos con rodeos. Sin importar lo que suceda, quiero que sea directo conmigo.’”

La comunicación abierta ayudó a Marianela a trabajar con el equipo médico de María y a crear un plan que mejorara la calidad de la atención de su hija, luego de recibir el trasplante. Con la práctica, se convirtió en auxiliar médica, lo que le permitió conseguir un empleo, fuera de su profesión, con un seguro médico de excelentes prestaciones y una licencia de tres meses, para poder cuidar a María, durante su recuperación. La hija mayor de Marianela renunció a su trabajo, para poder cuidar a María en todo momento, luego del trasplante. Si bien cada hospitalización crea una enorme tensión para la familia, también la fortalece y la une. Los largos días de internación, en especial debido a los protocolos sobre infecciones intrahospitalarias que obligan a los pacientes con fibrosis quística a permanecer aislados, estrecharon los lazos familiares.

Marianela es una experta en el arte de combinar el cuidado médico de sus hijos con el trabajo y las responsabilidades



María, después de su doble trasplante de pulmón

familiares, pero, cuando uno de sus hijos está internado, no tiene otra opción que salir del hospital. Independientemente de la confianza que tiene en la calidad de la atención médica que reciben sus hijos, ella quiere estar presente. La tranquilidad de Marianela pasa por saber que sus hijos se han convertido en los defensores de su propia salud. “Francisco siempre les realiza muchas preguntas a los médicos y sólo tiene diez años,” explica Marianela. “María escucha con atención y expresa abiertamente lo que sucede con su salud.”

Además de cuidar a sus hijos, Marianela trabaja, de forma no oficial, como consejera, traductora y defensora de las familias hispanohablantes que tienen niños que padecen fibrosis quística. En la actualidad, en todos los estados norteamericanos se realizan pruebas de fibrosis quística en los recién nacidos, y, en California, casi la mitad de los bebés a los que se les diagnostica la enfermedad son de origen hispano. Muchos centros de fibrosis quística luchan para cubrir las necesidades de los pacientes y familias de habla hispana. “Pensemos en lo difícil que resulta tener que afrontar el diagnóstico y conocer la enfermedad cuando no hablas inglés,” explica Marianela. Marianela se ha puesto a disposición de otras familias, incluso con María hospitalizada. “Decidí comenzar a reunirme con las familias. Estoy feliz de poder aportar mi pequeño granito de arena. Hasta el día de

hoy, me encuentro con personas que conocí y hablé cuando sus hijos recién habían recibido el diagnóstico de la enfermedad. Siempre seré una defensora.”

Marianela espera que, además de los recursos adicionales que se han puesto a disposición de las familias de habla hispana, pronto se entienda mejor por qué los niños hispanos que padecen fibrosis quística tienden a enfermarse tanto. Una serie de estudios ha revelado que, a comparación de los pacientes de origen caucásico, la expresión de la enfermedad en los hispanos, en general, es mucho más acentuada, y los investigadores están estudiando la gran cantidad de factores que pueden llegar a contribuir con ello, incluidos los genotipos de fibrosis quística, los genes modificadores y los problemas económicos y medioambientales.

El consejo de Marianela para los niños y las familias que ingresan en un hospital o una clínica: “Mantengan la concentración, pregunten todo lo que crean necesario y no pierdan la calma. No duden en pedir ayuda.” Marianela Fajardo, defensora de sus hijos y de toda la comunidad que padece fibrosis quística, ayuda a los pacientes y a sus familias a enfrentar un diagnóstico que provoca mucho temor; lo define con su cita favorita, de la escritora María Anderson: “Nadie puede volver atrás y comenzar de nuevo; pero cualquiera puede comenzar, hoy mismo, a construir un nuevo final.”

La fibrosis quística y la medicina complementaria y alternativa

Continuación de la portada

los pacientes con FQ, ya que ayudan a fortalecer la barrera intestinal y modifican la respuesta inmunológica. La taurina, un aminoácido fundamental para el organismo, puede mejorar la absorción de grasas y ayudar a que las personas con FQ aumenten de peso, y se cree que la N-acetilcisteína (NAC) pronto pasará a ser un elemento básico en el tratamiento del paciente, por las propiedades antioxidantes que aporta.

Las terapias manipulativas incluyen los masajes y la manipulación osteopática y quiropráctica. Una serie de estudios breves en niños con FQ y sus padres ha demostrado que los masajes terapéu-



ticos logran reducir la ansiedad, mejorar el estado de ánimo y aumentar las mediciones de flujo espiratorio máximo.

La medicina tradicional china se basa sobre la creencia de que existe una energía vital invisible o “chi”, que actúa en la salud del paciente. El flujo de la energía se controla y manipula mediante la acupuntura, las hierbas asiáticas, la dieta y la fisioterapia. Un estudio del Boston Children’s Hospital reveló que la acupuntura era efectiva para disminuir los síntomas del dolor, en los pacientes que sufren FQ. La medicina homeopática utiliza la “Ley de similitud,” que consiste en suministrar pequeñas cantidades de sustancias medicinales, muy diluidas, para curar los síntomas.

A la hora de reunir todas las piezas del tratamiento de la FQ, es útil preparar un plan de atención médica integrador que incluya las pautas sobre los medicamentos, el cumplimiento del tratamiento, los cambios en la vida diaria, incluida la actividad física y la dieta, los suplementos (incluidas las hierbas medicinales), y el



El Doctor John D. Mark

uso de la medicina tradicional china, las terapias manipulativas y/o la homeopatía. Los componentes más importantes en cada aspecto del plan de cuidado médico son la educación y el trabajo en equipo. El uso de la medicina complementaria y alternativa demuestra el deseo de llevar un mejor control y manejo de la enfermedad crónica que uno padece.

cfri Cystic Fibrosis Research Inc.

1,000 new cases are diagnosed each year.
Cada año se diagnostican **1,000** casos nuevos

1 in 31 people reading this may be a carrier of cystic fibrosis.
1 en 31 puede ser un portador del gen de la fibrosis quística.

There is NO cure.
NO existe cura.

1 in 31 people reading this may be a carrier of cystic fibrosis.
1 en 31 puede ser un portador del gen de la fibrosis quística.

Cystic fibrosis is a fatal genetic disease that affects the respiratory, digestive and reproductive systems.
Fibrosis quística es una enfermedad genética fatal.

The average median survival age is 41.
La edad media de supervivencia es 41 años.

Kareese Wilson, 8 months old, diagnosed through newborn screening.

www.cfri.org
(650) 404-9975
Cystic Fibrosis Research, Inc.
Palo Alto, California

La Fibrosis Quística y la Salud Mental

Por Isabel Stenzel Byrnes, trabajadora social con Maestría en salud pública

Los participantes de la 28.ª Conferencia Norteamericana de Educación Familiar sobre Fibrosis Quística (FQ) que organizó *Cystic Fibrosis Research, Inc.* (CFRI) tuvieron el honor de disfrutar de la presencia de dos trabajadoras sociales en materia de FQ; Kimberly Morse, Licenciada en trabajo social (LCSW, según sus siglas en inglés), del *Children's Hospital Los Angeles*, y Martha Markovitz, también Licenciada en trabajo social, del *Keck Medical Center* de la Universidad del Sur de California; ambas abordaron la relación fundamental que existe entre la salud mental y el cumplimiento del tratamiento de la fibrosis quística, tanto en niños como en adultos.

Morse y Markovitz realizaron una excelente exposición de los problemas mentales que afectan a los viviendo con FQ, incluidos los síntomas de depresión y ansiedad, tanto en niños como en adolescentes.

Dadas las diferencias de desarrollo, estos grupos de edades presentan síntomas diferentes que los adultos. No obstante, Morse y Markovitz afirmaron que muchos pacientes de FQ padecían cansancio, cambios en los hábitos del sueño y el apetito, y luchaban contra raptos de irritabilidad y falta de motivación, producto de los aspectos físicos de la enfermedad. ¿Cómo separar la FQ de la depresión y/o la ansiedad que esta enfermedad provoca? La depresión y la ansiedad pueden ganar terreno, de forma progresiva, y afectar la salud mental. Reconocer la relación que existe entre la mente y el cuerpo puede

ayudar a los pacientes, a comprender en qué estado se encuentran verdaderamente.

Morse y Markovitz revisaron la investigación que indica que la depresión está estrechamente relacionada con el incumplimiento del tratamiento médico y los resultados pocos favorables de la FQ. Los investigadores descubrieron que, en los pacientes con FQ, era más habitual que se manifestara la ansiedad que la depresión.



El FQ se afecta tanto el plano físico como emocional

Morse y Markovitz analizaron el estudio TIDES (Estudio epidemiológico internacional sobre depresión) referente a 10,000 pacientes con FQ, en Europa y Norteamérica. El estudio reveló que los portadores de FQ sufren de depresión entre dos y tres veces más que el público general. Entre el 5% y 19% de los adolescentes, y el 13% y 19% de los adultos que padecen FQ batallan contra la depresión, mientras que el 22% de los adolescentes y el 32% de los adultos luchan contra la ansiedad. Cabe destacar que el 37% de las madres y el 31% de los padres que participaron en el estudio también batallan contra la depresión, y que el 48% de ellas y

el 36% de ellos luchan contra la ansiedad. Este dato deja en claro que los padres de los niños que sufren de FQ deben recibir un tratamiento psicológico efectivo, en especial, porque su intervención puede afectar, en gran medida, la capacidad del niño para afrontar los desafíos que presenta la enfermedad.

Morse estudió los tratamientos basados sobre evidencia a los que pueden acceder

los pacientes que sufren depresión y ansiedad, incluidas diferentes modalidades de orientación y psicoterapia, y medicamentos. Para que el cuidado de la salud mental sea efectivo, es necesario crear un modelo basado sobre la cooperación, entre el paciente, el equipo médico de FQ, un psiquiatra/psicólogo y un farmacéutico. Morse y Markovitz también recomendaron que los pacientes con FQ recibieran asistencia en

línea y atención médica centrada en la familia, fijaran metas y trabajaran en la evaluación cognitiva positiva, que incluye la esperanza y la autoestima positiva.

Como trabajadora social y portadora de FQ pienso que esta enfermedad afecta tanto el plano físico como emocional. Resulta alentador ver que los centros especializados en FQ hayan comenzado a prestarle mayor atención al impacto que la salud mental inflige en la salud física. Morse y Markovitz hicieron hincapié en lo capaces que eran los pacientes con FQ, de ganar optimismo.

Misión de CFRI

Cystic Fibrosis Research, Inc. existe para financiar investigaciones, proporcionar apoyo educativo y personal, y para divulgar el conocimiento acerca de la fibrosis quística, una enfermedad genética potencialmente mortal.

Visión de CFRI

A medida que trabajamos para encontrar una cura para la fibrosis quística, CFRI imagina informar, con la participación y el empoderamiento, la comunidad CF para ayudar a todos los que tienen esta enfermedad difícil a alcanzar la más alta posible calidad de vida.

Visite nuestro sitio web en:

www.cfri.org
para obtener más información sobre nosotros y sobre la fibrosis quística.

Llame al número gratuito:
1.855.cfri.now

Por su generoso apoyo de CFRI Comunidad, un agradecimiento especial a:

**Genentech y
Vertex Pharmaceuticals**



1731 Embarcadero Road · Suite 210
Palo Alto, California 94303



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

¡CFRI Ofrece Educación y Servicios de Ayuda Esenciales para la Comunidad Hispanohablante!

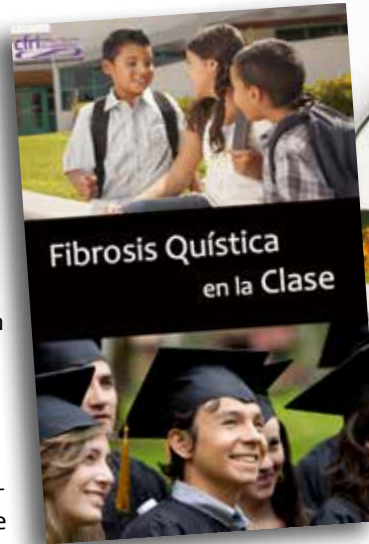
Por Siri Vaeth Dunn, MSW

A lo largo de 40 años, Cystic Fibrosis Research, Inc. (CFRI, según sus siglas en inglés) ha financiado investigaciones que fueron vitales para que los científicos avanzaran en la búsqueda de una cura para la fibrosis quística (FQ), además de haberle proporcionado educación y servicios de ayuda a la población que padece esta enfermedad.

Durante mucho tiempo, se creyó que la FQ afectaba, principalmente, a las personas de descendencia del norte de Europa. Desde que comenzaron a realizarse estudios clínicos en recién nacidos con FQ, en los 50 estados de Norteamérica, la cantidad de niños hispanos/latinos que ha recibido el diagnóstico de esta enfermedad ha crecido exponencialmente. En el *Lucile Packard Children's Hospital*, ubicado en Stanford, la mitad de los bebés a los que se les diagnostica esta enfermedad son de origen hispano/latino. Las familias de muchos de estos bebés hablan español como idioma principal y, en ocasiones, como único idioma.

CFRI se ha comprometido a brindarle a la comunidad hispanohablante educación y recursos informativos en español. El recurso que más se destaca entre las actividades que ofrece CFRI es la publicación de "Fibrosis quística en la clase", uno de los más populares de la organización, que presenta, en la escuela, información clara y concisa sobre la fibrosis quística, y su impacto en los niños. Es un recurso fantástico para las familias y los compañeros de clase, los maestros y la directiva de la escuela. Las copias son gratuitas y se entregan a pedido.

El boletín informativo de CFRI, *CFRI Comunidad*, se publica y distribuye dos veces por año. Asimismo, CFRI ha producido un



DVD bilingüe (en español e inglés) que cuenta con la narración del Dr. Carlos Milla, de Stanford, para ayudar a las familias, a sobrellevar el diagnóstico de esta enfermedad. Las copias del DVD se distribuyeron entre las clínicas de FQ de todos el país, y quien necesite una puede solicitarla de forma gratuita. Además de servir como recurso para las familias que acaban de conocer el diagnóstico de sus hijos, los padres pueden compartir esta información con sus familiares y amigos, para ayudarles a entender qué implica el diagnóstico de la FQ.

Las actas del Congreso de Pediatría de CFRI, "Aprender a transitar el camino de la FQ: herramientas para la lucha de sus hijos" (*Navigating the CF Road: Tools to Help Your Child Thrive*), están registradas y traducidas, y CFRI entregará los DVDs sin costo.

CFRI proporciona información sobre la fibrosis quística, en español, a través de su sitio web (www.cfri.org), y pone a disposición de las familias una lista de recursos útiles. Todos los recursos mencionados anteriormente, incluido el contenido de los DVD y el libro "Fibrosis quística en la clase," están disponibles en su sitio web.

CFRI trabaja para que la comunidad hispanohablante con FQ disfrute de recursos nuevos y actualizados, en todo momento. CFRI es su compañero en la vida y lucha para satisfacer las necesidades de la comunidad.