

## ¿Cuáles son las novedades en prevención y control de infecciones?

Por Eric Frisbee

El control de infecciones juega un papel clave en las vidas de aquellos con FQ (Fibrosis quística). La reconocida epidemióloga Lisa Saiman, especialista médica y máster en salud pública, cuyas investigaciones médicas e interés clínico involucran enfermedades infecciosas y microbiología encontrada en aquellos con QF, compartió sus experiencias con la comunidad de CFRI. La Dra. Saiman destacó que, “el desafío de la prevención y control de la infección por fibrosis quística es entender el riesgo versus el beneficio de manera que las personas no vivan en una burbuja.”

De acuerdo con la Dra. Saiman, aunque las instalaciones de hospitales y clínicas de FQ son de alto riesgo para aquellos con FQ, el beneficio de las visitas clínicas de rutina de FQ es bien reconocido y el riesgo de una infección cruzada entre pacientes se disminuye por medio de pautas de prevención. Minimizar el tiempo de estadía en las salas de espera de clínicas

para más de una persona con FQ es una herramienta útil para reducir los riesgos de infecciones cruzadas. También pueden presentarse infecciones por medio de pruebas conducidas comúnmente en clínicas, incluyendo una mayor exposición a secreciones respiratorias y saliva creada durante las pruebas de función pulmonar, recolección de muestras de esputo y terapias respiratorias. Cualquier desencadenante que induzca a una tos incrementa la incidencia de gotas respiratorias. Las



Marianela con sus hijos, Francisco y Maria.

PFP (pruebas de función pulmonar) deben realizarse en una sala de exámenes al inicio de una visita clínica y utilizando instrumentos

*Continúa en la página 3*

## Problemas gastrointestinales y fibrosis quística

Por Siri Vaeth Dunn, Trabajadora Social

Aunque a menudo se hace referencia a la FQ (fibrosis quística) como una enfermedad pulmonar, el trastorno genético tiene un impacto sistémico y afecta también los senos nasales, órganos reproductivos, piel, hígado, páncreas e intestinos. Muchas personas con QF sufren de problemas gastrointestinales (GI).

En los conductos del páncreas y en los conductos biliares se encuentra presente una proteína anormal del RTFQ (regulador transmembranoso en la fibrosis quística), la cual genera una mucosidad espesa y pegajosa que es la característica de la FQ. Esta mucosa tapona los conductos,

conduciendo a una cicatrización pancreática (fibrosis).

Con una digestión normal, la bilis del hígado y las enzimas del páncreas permiten que las grasas sean absorbidas por los intestinos. La insuficiencia pancreática impacta al 85% al 90% de las personas con FQ, mientras que el 5% al 10% presentan un flujo biliar débil desde el hígado. Esto conduce a problemas nutricionales considerables, incluyendo una mala absorción de las grasas (causando diarrea y un apetito voraz), poco incremento del peso, deficiencia vitamínica, flatosidad, disminución de masa muscular,

*Continúa en la página 3*



*Hay muchas terapias nuevas para las personas con FQ.*

## CFRI Comunidad Otoño 2016

**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

*"... pienso en el hermoso privilegio de estar viva,  
de respirar, de pensar, de disfrutar y de amar."*

— Marcus Aurelius

Estimados Amigos:

En el mundo de la FQ, sabemos que ni siquiera es seguro poder tomar un respiro. Somos afortunados de haber formado una comunidad en la cual podemos darnos apoyo unos a otros y ayudar a aquellos que literal y metafóricamente necesitan de ese respiro. Cuando miembros de nuestra familia de FQ enfrentan crisis de salud graves, es alentador ver unido a nuestro sector de la comunidad para ayudar y dar esperanzas para el futuro. Durante casi 41 años, CFRI ha tenido el honor de trabajar con su cooperación. Juntos podemos lograr grandes cosas.

Este año, CFRI se encuentra en una posición de poder llegar más allá de su comunidad para lograr la concientización de la enfermedad, y los muchos desafíos de la misma, en el público en general y entre los tomadores de decisiones legislativas. Trabajando con ustedes tendremos una voz más fuerte en temas estatales y federales que impactan de manera adversa la vida de nuestros seres queridos. Damos la bienvenida a que participe en nuestra nueva campaña de apoyo y concientización de la FQ "Many Voices ~ One Voice" (Muchas voces ~ una voz) al enfrentar obstáculos para una vida más saludable con la FQ. ¡Juntos, nuestras voces lograrán una enorme diferencia!

A medida que aumente la concientización pública de la fibrosis quística y sus desafíos, nuestra comunidad trabajará unida para encontrar soluciones a problemas, compartir los desafíos y regocijarse por los triunfos, sean grandes o pequeños. Mientras trabajamos por este objetivo, no perderemos de vista nuestros programas vitales que hacen una diferencia positiva en la vida diaria de nuestra comunidad, desde servicios de orientación hasta publicaciones educativas y DVDs. ¡Somos sus socios para la vida!

Cordialmente,



Sue Landgraf | Directora Ejecutiva de CFRI y madre de una hija adulta con FQ

## Vivir con FQ puede ser duro. ¡Pidamos un deseo para traer esperanza, fortaleza y felicidad a la vida su hijo!



¿Sabía usted que todos los niños de entre 2 y medio y 18 años de edad que tienen fibrosis quística con implicaciones respiratorias son elegibles para el programa Make-A-Wish? Un deseo hecho realidad ayuda a que los niños se sientan más fuertes y más enérgicos. La experiencia de Make-A-Wish funciona a la par con la medicina para hacer que sus pacientes se sientan mejor tanto emocional como físicamente. Para derivar a un niño que presente la condición de una FQ, refiérase hoy mismo a la sede de Make-A-Wish en su localidad. <http://wish.org/refer-a-child>



Sue Landgraf, Directora Ejecutiva



## ¿Cuáles son las novedades en prevención y control de infecciones?

Continuación de la portada

portátiles, en un laboratorio de PFP bajo presión negativa o en un laboratorio de PFP con un HEPA (filtro supresor de partículas de alta eficiencia por sus siglas en inglés). El objetivo en la clínica de FQ es prevenir una infección cruzada entre personas con FQ quienes deban examinarse en la misma instalación en un espacio relativamente pequeño.

La higiene con un nebulizador puede ser engañosa y se recomienda que los pacientes trabajen conjuntamente con su equipo de cuidados de FQ para optimizar la esterilización específica a cada nebulizador. Ya no se recomiendan el vinagre (ácido acético), soluciones blanqueadoras o cloruro de benzalconio para descontaminar los nebulizadores ya que la micobacteria no tuberculosa es muy resistente, y puede ser resistente al vinagre o al blanqueador. En la medida de lo posible, debe realizarse una descontaminación de nebulizadores por calor la cual es muy efectiva: sumerja el nebulizador en agua hirviendo durante 5 minutos, o nebulizadores no metálicos

de microondas sumergidos en agua durante 5 minutos.

Los patógenos (bacterias, virus y hongos) propagados por medio de un contacto directo e indirecto. Un ejemplo de contacto directo es darse la mano, mientras que una propagación indirecta ocurre con una tos que crea gotas respiratorias. Cubrirse la boca al toser y la higiene de las manos luego de toser pueden

controlar de manera efectiva las gotas respiratorias. La práctica más importante para el control de infecciones es la higiene de manos, la cual se aplica a todos, desde el personal de cuidados de salud y aquellos con FQ hasta toda la comunidad. Para ayudar a otros a desarrollar este hábito importante, recuerde continuamente a toda la comunidad lavarse las manos con agua y jabón o con desinfectante para manos con alcohol.



El Doctor John D. Mark

Para las personas con FQ, es esencial equilibrar la prevención de infecciones y el control con la calidad para mantener el bienestar y la autoestima. Con una concientización de la prevención de infecciones respaldada con información sólida, aquellos que sufren de FQ pueden sopesar los riesgos y beneficios y mantener su autonomía tomando al mismo tiempo decisiones fundamentadas para conservar su equilibrio vital.

## Problemas gastrointestinales y fibrosis quísticas

Continuación de la portada

osteoporosis, estatura corta y deficiencias esenciales de los ácidos grasos.

Entre los problemas GI comunes experimentados por aquellos con FQ se incluyen diarrea, dolor abdominal, estreñimiento y bloqueos intestinales. A menudo la diarrea

se debe a una insuficiencia pancreática y el tratamiento más común es el suplemento oral de enzimas pancreáticas. Si se presenta una mala absorción de grasas persistente a pesar de tomar la dosis óptima de suplementos de enzimas pancreáticas, la terapia inicial de los bloqueadores de H<sub>2</sub> o terapia de los inhibidores de la bomba de protones pueden ser útiles.

Cuando la diarrea y la mala absorción no responden a la terapia con enzimas, uno nunca debe exceder la dosis prescrita de enzimas ya que esto puede ser peligroso. Es importante consultar a un gastroenterólogo, ya que pueden existir otras causas incluyendo una enfermedad celíaca, una reacción inmune al gluten o enfermedad de Crohn (una enfermedad inflamatoria del intestino). Otra fuente de mala absorción es el crecimiento bacteriano excesivo en el intestino delgado, lo cual requiere a menudo de una endoscopia para su diagnóstico y por lo general se trata con antibióticos. La intolerancia a la lactosa, un consumo excesivo de fructosa, cálculos biliares, pancreatitis, giardia y clostridium difficile

pueden también conducir a una diarrea y mala absorción.

Muchas personas con FQ experimentan dolor abdominal. Entre las causas comunes de este se incluyen la GERD (enfermedad de reflujo gastroesofágico por sus siglas en inglés), esofagitis eosinofílica (alérgica), inflamación estomacal (gastritis), infección de la H. Pylori (úlceras), enfermedad de Crohn, intususcepción, apendicitis, adherencias de cirugías previas, pancreatitis y malignidades. Otra causa común es el Síndrome de Obstrucción Intestinal Distal, que es único en aquellos con FQ y no debe confundirse con el estreñimiento. Para la prevención y tratamiento de ello se incluye una dieta alta en fibras, y si es necesario, PEG (polietilenglicol).

Para aquellos con FQ existen varias causas de diarrea, mala absorción y dolor abdominal. Aunque los síntomas se pueden tratar satisfactoriamente, es importante que aquellos con síntomas persistentes busquen la ayuda de un gastroenterólogo quien tratará a cada paciente con FQ como un individuo con un cuadro GI único.



El Doctor John D. Mark

## 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

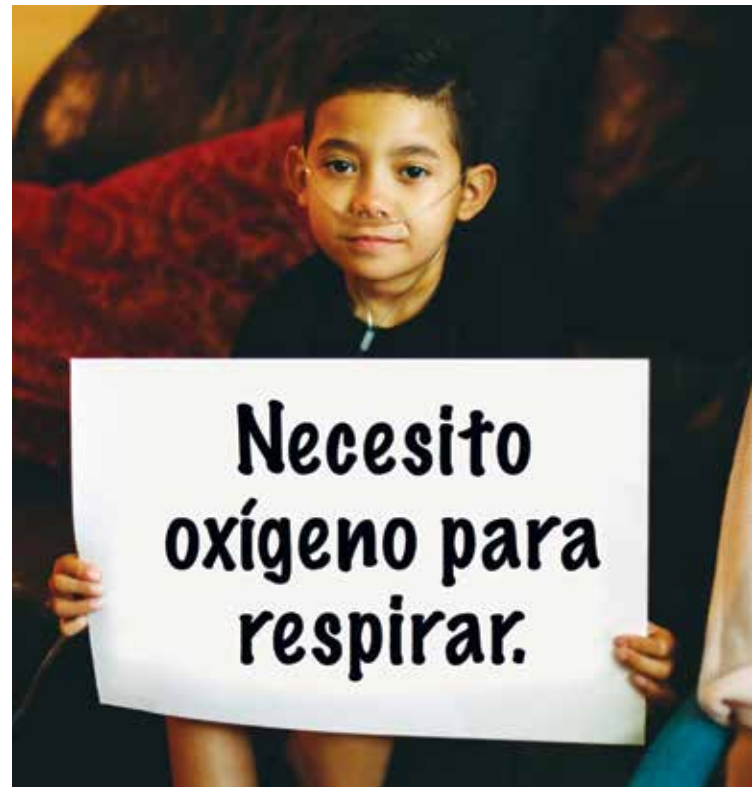
## Many Voices ~ One Voice: Campaña de apoyo y concientización de la FQ

Por Siri Vaeth Dunn,  
Trabajadora Social Médica

Imagínese que después de ver a su hijo sufrir los efectos de una fibrosis quística (FQ), la enfermedad genética mortal más común en Norteamérica para la cual aún no existe cura, usted se entera de que la FDA ha aprobado un medicamento que podría salvar la vida de su hijo. Ahora imagínese que el programa de su seguro estatal le niega a su hijo el acceso a esta medicina. ¿Qué haría usted?

Desafortunadamente, esta situación es cada vez más común, dado que las compañías de seguro y los estados luchan contra los costos de medicamentos y terapias que implican cuestión de vida o muerte para muchas personas con FQ. Siendo una enfermedad huérfana, que impacta a menos de 200.000 personas en los EEUU, la fibrosis quística con frecuencia queda relegada al olvido en lo que respecta a decisiones de políticas y financiamiento de investigaciones. En respuesta a esto, CFRI (Cystic Fibrosis Research, Inc.) se enorgullece en lanzar una nueva campaña de apoyo y concientización de la fibrosis quística, "Many Voices - One Voice" (Muchas voces ~ una voz), la cual llamará la atención del público a temas que son vitales para la comunidad de la FQ, así como también la de los funcionarios elegidos para tomar decisiones que tengan un impacto directo en el acceso a cuidados médicos y medicamentos.

Como parte de esta campaña, los miembros de nuestra comunidad y sus defensores reciben actualizaciones y alertas de acción de CFRI con respecto a cuestiones frente a las cuales nuestra reacción es crítica. Los participantes pueden enviar fácilmente cartas en línea



El Doctor John D. Mark

directamente a sus funcionarios elegidos tanto a nivel estatal como nacional.

Vivir con fibrosis quística puede ser doloroso, extenuante, debilitante, costoso y desgarrador. Aquellos que tienen el poder de posibilitar el acceso a medicamentos y cuidados de calidad necesitan escuchar a aquellos entre nosotros quienes viven y se ven impactados por esta cruel enfermedad. Todas nuestras voces, unidas en una sola voz, tendrán un impacto poderoso.



**Dé gracias. Dé vida.**