

Hormonas Sexuales y su Impacto en la Salud de la Fibrosis Quística *Por Siri Vaeth, MSW*

Aunque la fibrosis quística (FQ) predomina de igual manera en hombres y mujeres, las mujeres experimentan de manera consistente peores resultados que los hombres. Esto es real incluso cuando se toman en consideración otras comorbilidades como por ejemplo la nutrición, el genotipo y los patógenos. Se ha pensado durante mucho tiempo que las hormonas sexuales juegan un papel en la salud de la FQ, pero hasta ahora ha habido poca información para poder probar esto. La Doctora Raksha Jain, MD, MPH, Directora del Programa de Fibrosis Quística para adultos en el Centro Médico de University of Texas Southwestern en Dallas, Texas, y un líder en este campo, observa que en la población general, las mujeres tienen consistentemente una mayor esperanza de vida que los hombres, pero, “en la FQ hay una desventaja relativa de siete años para las mujeres que no terminamos de entender completamente.”

En 1997, la edad promedio de supervivencia era de 28.4 años para hombres con FQ y 25.3 años para mujeres con FQ. Para el año 2014, la edad promedio de supervivencia para los

hombres con FQ había aumentado a 38.7 años, pero la brecha de género permanecía, con una esperanza de vida de 36 años en las mujeres. Existen muchas teorías con respecto a esta discrepancia, incluyendo el tamaño y estado nutricional, adherencia a terapias, comorbilidades y nivel de actividad física. Aunque puede que todas jueguen un papel, la Dra. Jain cree firmemente que las hormonas sexuales contribuyen considerablemente.

Las principales hormonas sexuales en las mujeres son el estrógeno (E2) y la progesterona. Las mujeres con FQ que tienen una buena nutrición tienden a tener niveles de



hormonas similares a aquellas mujeres sin FQ. Los hombres con FQ tienden a tener niveles menores de testosterona que aquellos sin FQ.

Las pacientes mujeres de la Dra. Jain comentan a menudo que se sienten mejor durante

Continúa en la página 3

Nuevos Pulmones y Nuevas Oportunidades: Información General Sobre los Trasplantes



La Doctora Jasleen Kukreja es una experta en la cirugía de trasplante

Por Siri Vaeth, MSW

Aunque se han logrado importantes avances en el desarrollo de nuevos tratamientos para la FQ (fibrosis quística), 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.

Desde el primer trasplante pulmonar doble exitoso en 1987, el número de trasplantes ha crecido exponencialmente, y los pacientes con FQ se

Continúa en la página 3

CFRI Comunidad Primavera 2018

Jefe de Redacción

Sue Landgraf

Editores y Escritores

Bridget Barnes
Siri Vaeth Dunn, MSW

Escritores Invitados

Jacob Fraker
Sue Landgraf
John Mark, MD
Siri Vaeth, MSW
Karen von Berg, DPT

Diseño y Disposición

Marina Michaelian Ward

Junta Directiva

Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vice Presidente
Mike Roanhaus, Secretario
Oscar Flamenco, CPA, Tesorero
Francine Bion
Julie Desch, MD
Elyse Elconin-Goldberg
Doug Modlin, PhD
Rick Moss, MD
Kristin Shelton, RRT

Directora Ejecutiva

Sue Landgraf

Directora Asociada

Siri Vaeth, MSW

Gerente de Desarrollo

Tony Adessa, DM

Socia de Programas y Alcance

Mary Convento

Asistente de Programas y Operaciones

Sabine Brants

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

Para comunicarse con CFRI:

1731 Embarcadero Road
Suite 210, Palo Alto, California 94303
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,

Espero que ustedes y sus seres queridos se encuentren bien. Si usted se encuentra atravesando una fibrosis quística (FQ), entiendo que se encuentra lleno de dificultades. Soy madre de una hija adulta con fibrosis quística, y conozco el tren de vida de una persona con FQ. No hay días libres cuando se lidia con esta enfermedad.

Cystic Fibrosis Research, Inc. (CFRI) es una organización que se creó en 1975. En los últimos 43 años, CFRI ha financiado interesantes investigaciones sobre la FQ, las cuales han conducido a algunos de los avances más importantes en las opciones de tratamiento. Pero a pesar de estos interesantes avances, aún no existe una cura. En CFRI, no descansaremos hasta haber logrado nuestro objetivo. CFRI es su aliado de vida.

CFRI también ofrece programas a la comunidad de FQ en toda la nación, incluyendo recursos educativos y soporte psicológico. Buscamos expandir nuestros programas para miembros de habla hispana en nuestra comunidad. Como tal, le agradeceríamos que complete la encuesta adjunta, y la envíe de regreso a CFRI. Queremos que este boletín de noticias cubra las necesidades de nuestra comunidad, y sus comentarios son vitales. Gracias.

Les deseo una vida saludable.

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



Sue Landgraf, Directora Ejecutiva

FQ Más Allá de los Pulmones: El Papel de una Terapia Física

Por Karen von Berg, Terapeuta Física, Doctora en Terapia Física, Johns Hopkins Hospital

Hoy en día, más de la mitad de las personas que viven con FQ tienen más de 18 años. La mejoría en la salud, calidad de vida y duración de la misma de las personas con FQ han creado la necesidad de un terapeuta físico como miembro integral del equipo de cuidados de la FQ. Históricamente, la TF (terapia física) funcionó básicamente para prevenir y tratar los defectos fundamentales del pulmón por medio de una desobstrucción de las vías respiratorias y ejercicios aeróbicos. Ahora, los terapeutas físicos están

evaluando y tratando varios sistemas corporales para optimizar el movimiento y promover una actividad física saludable. Adicionalmente a despejar las secreciones de las vías respiratorias, los terapeutas físicos buscan más allá de los pulmones

Continúa en la página 4



Hormonas Sexuales

Continuación de la portada

momentos distintos de su ciclo menstrual. Los estudios en fluctuaciones hormonales en mujeres han descubierto que las mujeres con FQ tienen una tasa más alta de exacerbaciones de FQ post-pubertad en comparación



con los hombres, y que las exacerbaciones pulmonares están asociadas con niveles más altos de estrógeno.

El estrógeno juega un papel en la inflamación. La Dra. Jain y su equipo descubrieron que los ratones hembras con FQ morían antes y tenían más dificultad para eliminar

las bacterias en respuesta a las infecciones pulmonares con *P. aeruginosa* que los machos. Los ratones alimentados con estrógeno presentaron resultados peores, ya que esto indujo una respuesta proinflamatoria en presencia de la *P. aeruginosa*. Cuando se trataron con bloqueadores del estrógeno, les fue mejor a los ratones.

En virtud de estos estudios en el laboratorio, ¿puede una modula-

ción hormonal ayudar a las mujeres con fibrosis quística? La Dra. Jain se encuentra conduciendo un estudio sobre anticonceptivos orales en pacientes mujeres. Aunque aún no ha concluido, las indicaciones iniciales muestran una ligera mejora en la función pulmonar y la calidad de vida. Con estas noticias alentadoras, la Dra. Jain advirtió que aún existen muchas preguntas con respecto al impacto sistémico de la terapia hormonal oral en hemoptisis, formación de coágulos, densidad ósea e interacciones entre drogas.

Aunque ha existido un enfoque en las hormonas femeninas, la Dra. Jain notó que es importante estudiar si se debe administrar testosterona a hombres con FQ. “Debemos reducir la disparidad basada en el sexo y mejorar la salud tanto de hombres como mujeres.”

Nuevos Pulmones y Nuevas Oportunidades

Continuación de la portada

someten casi exclusivamente a trasplantes pulmonares dobles. Dado que la FQ puede ser impredecible, a menudo es difícil saber el mejor momento para enlistarse para un trasplante. 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 FEV (volumen espiratorio forzado por sus siglas en inglés) 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 oportunas, 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 BOS (síndrome de bronquiolitis obliterante por sus siglas en inglés) 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 DIOS (síndrome de obstrucción intestinal distal por sus siglas en inglés). Es crítico tener un sólido sistema de soporte 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.

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, a 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.

cfri@cfri.org

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

AbbVie, Genentech, Vertex Pharmaceuticals, Chiesi USA, y Gilead Sciences



1731 Embarcadero Road • Suite 210
Palo Alto, California 94303



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

FQ Más Allá de los Pulmones: El Papel de una Terapia Física *Continuación de la página 2*

para tratar los trastornos secundarios de la FQ; evaluando y tratando la duración, fortaleza y flexibilidad; manejando las posturas, dolor y la incontinencia urinaria;

y, finalmente orientando a los pacientes a lo largo de los desafíos físicos de crecer y envejecer con la FQ. Consulte en su centro de FQ qué papel juega el terapeuta físico en el equipo de cuidados de salud de FQ suyo o de su hijo.



Terapias Mente-Cuerpo en el Cuidado de la Fibrosis Quística

Por John Mark, Médico Especialista – Stanford Medical Center

La salud complementaria incluye modalidades y productos con un historial de uso u orígenes fuera de la medicina occidental convencional. La medicina integral (MI) es la combinación de las terapias de salud convencionales y complementarias. La MI hace uso de todos los métodos terapéuticos, profesionales de salud y disciplinas apropiadas y los integra para lograr una salud y sanación óptimas. El uso de modalidades complementarias como por ejemplo suplementos, remedios herbales, medicina tradicional china y terapias mente-cuerpo es común entre personas con condiciones respiratorias crónicas. Los estudios demuestran que del 60% al 80% de los niños y adultos con FQ (fibrosis quística) pueden utilizar cierto tipo de terapias de salud complementaria.

Las terapias mente-cuerpo se enfocan en la interacción entre la mente y el cuerpo, con la intención de utilizar la mente para influenciar las funciones físicas y afectar la

salud directamente. Estas terapias pueden incluir la meditación, la plena conciencia, hipnoterapia, imágenes, musicoterapia/ arte-terapia y ejercicios de respiración utilizados en las artes marciales y el yoga. Un mecanismo posible es que las terapias de mente-cuerpo pueden ser efectivas reduciendo el estrés y la inflamación en pacientes con FQ. Puede ser muy beneficioso incorporar varias terapias mente-cuerpo con cuidados convencionales de la FQ.



Dé gracias. Dé vida.