

Pruebas de Detección de Cáncer en la Fibrosis Quística

Jordan Dunitz, Médico Especialista y Joanne Billings
Médico Especialista, Máster en Salud Pública

Todas las personas afectadas por la FQ (fibrosis quística), incluyendo a pacientes, familiares y equipos de cuidado, han recibido un aliento por la mejoría dramática en supervivencia que se ha presentado en las últimas décadas. La mayoría de pacientes vive ahora en la adultez, y muchos en edad media e incluso tercera edad. Con la mejora de la supervivencia, es importante anticipar nuevos desafíos de salud que los pacientes con FQ pueden enfrentar a medida que envejecen. Una de estas cuestiones es los pólipos del colon y el cáncer del colon.

Desde los años 60 hasta los años 90 hubo un número de casos individuales de cáncer reportados en pacientes con FQ. En 1995, un análisis de bases de datos extensos incluyendo de pacientes con FQ de los EEUU, Canadá, Europa reveló un incremento en el cáncer del tracto gastrointestinal (GI), incluyendo el esófago, páncreas e intestinos. De manera más reciente ha habido numerosos informes de cáncer del colon en pacientes con FQ. El riesgo parece aumentar más luego de un trasplante de pulmón. En

personas sin FQ, se recomienda una colonoscopia periódica después de los 50, para identificar y eliminar los pólipos del colon. Se piensa que los pólipos son un precursor del cáncer del colon, y una detección y eliminación inicial de los pólipos parece reducir el riesgo de desarrollar un cáncer del colon.

Existe una creciente evidencia de que los pólipos y el cáncer del colon se desarrollan a una edad más temprana en pacientes con FQ que en el resto de la población. En la Universidad de Minnesota, hemos iniciado las pruebas de colonoscopia de rutina en



nuestros pacientes con FQ que empiezan los 40 años de edad. Recientemente publicamos los resultados de colonoscopias realizadas desde el año 2008 al 2015. Tuvimos 82 pacientes que se sometieron por lo menos a una

Continúa en la página 3



Lucy Barnes

Yoga: Un Amigo para Toda la Vida Por Lucy Barnes

El yoga ha sido durante mucho tiempo un santuario personal. Cada vez que lo practico me vuelvo a descubrir a mí misma sobre la colchoneta. No solo me ayuda físicamente al limpiar mis pulmones durante las poses, sino también mental y espiritualmente. Por estas razones, decidí conseguir una certificación como profesora de yoga y compartir sus beneficios con otros. Tengo FQ (fibrosis quística), por lo tanto no estaba segura de cómo mi régimen de salud diario entraría en los horarios ajustados de los programas que investigaba. Nunca dejé que la FQ se interpusiera en el camino hacia mis sueños

y me inscribí en una capacitación intensiva de tres semanas para ser profesora de yoga terapéutica.

Mientras me preparaba para ir a la capacitación, debía organizar mis suministros médicos. Con más de 30 píldoras y por lo menos dos tratamientos respiratorios por día, preparé un "paquete de píldoras" para tres semanas y una mini hielera llena de medicamentos en un bolso de mano grande y me puse mi chaleco. También llevé mi colchoneta favorita color celeste.

Continúa en la página 3

CFRI Comunidad Invierno 2017

Jefe de Redacción
Sue Landgraf

Editores y Escritores
Bridget Barnes
Siri Vaeth Dunn, MSW

Escritores Invitados
Lucy Barnes
Joanne Billings, MD, MPH
John P. Clancy, MD
Jordan Dunitz, MD
Siri Vaeth Dunn, MSW
Sue Landgraf
Ray Poole, MBA

Diseño y Disposición
Marina Michaelian Ward

Junta Directiva
Bill Hult, Presidente
Jessica Martens, Vicepresidente
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

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

Es un momento increíble en el campo de la investigación de la FQ (fibrosis quística). En este momento, casi treinta y seis opciones de tratamiento se encuentran en distintas etapas de desarrollo. Estas terapias tratan muchos aspectos de la enfermedad, incluyendo la restauración de la función del RTFQ (regulador transmembranoso en la fibrosis quística por sus siglas en inglés), nuevas opciones anti infecciosas y tratamientos de nutrición y gastrointestinales relacionadas a la FQ. Se prevé que un futuro no muy lejano, 90% de aquellos con FQ tendrán a su disponibilidad terapias de modulación del RTFQ. Al anticipar de manera prudente pero optimista estos desarrollos debemos preguntarnos: ¿Que implicará esto para nuestra comunidad de FQ y sus necesidades? ¿Cuál será el papel de CFRI?

Recientemente encuestamos a miembros de nuestra comunidad, preguntándoles en qué sería mejor enfocar nuestros esfuerzos en el futuro dado el cambiante panorama de la fibrosis quística. Las respuestas fueron claras al afirmar que debíamos mantener el rumbo, seguir aportando investigaciones, educación, apoyo psicosocial y programas de defensoría y si es posible incrementarlos y expandirlos todos. Seguiremos ofreciendo nuestros programas actuales, pero haremos ajustes para expandir la capacidad de nuestra comunidad para participar por medio de transmisiones en vivo y programas en línea. Continuaremos financiando investigaciones innovadoras e incrementaremos nuestros esfuerzos de apoyo para asegurar que se sigan tratando las cuestiones que impactan a la comunidad de la FQ, incluyendo un acceso a terapias, un seguro accesible y cuidados de calidad.

CFRI es su aliado de vida. Le agradecemos por ser un miembro activo en nuestra comunidad dinámica.

Un afectuoso saludo,



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



Sue Landgraf, Directora Ejecutiva

Actualización de Investigaciones Sobre la FQ 2017: Cruzando el Puente Hacia una Cura

Por John P. Clancy, Médico Especialista



John P. Clancy, MD

Las investigaciones y tratamientos de la FQ (fibrosis quística) se encuentran pasando una transformación dramática. Nuestros conocimientos de la FQ y de los defectos genéticos que conducen a la FQ han crecido considerablemente durante los últimos veinte años y hoy en día se habla de terapias que tratan la causa raíz de la enfermedad. Específicamente, las terapias que mejoran la función de las mutaciones del RTFQ (regulador transmembranoso en la fibrosis quística por sus siglas en inglés) que

Continúa en la página 4

Cáncer en la Fibrosis Quística

Continuación de la portada

colonoscopia. La mitad de estos pacientes tenía por lo menos un pólipo. Un cuarto de estos pacientes tenía por lo menos tres o más pólipos. Tres pacientes tenían cáncer del colon. Treinta y dos pacientes pasaron por colonoscopias repetidamente de uno a cuatro años después de su primer colonoscopia. De aquellos pacientes que tuvieron pólipos en su primera colonoscopia, 81% tuvo pólipos en el procedimiento de repetición. De la mitad de los pacientes que no tuvieron pólipos en su primera colonoscopia, se determinó que tenían pólipos en su segunda colonoscopia.



Jordan Dunitz, MD

Joanne Billings, MD, MPH

Basado en nuestros hallazgos, recomendamos que todos los pacientes con FQ que sean médicamente estables se sometan a una colonoscopia periódica al inicio de los 40 años de edad. Aquellos pacientes que tienen tres o más pólipos o pólipos con una histopatología avanzada (un riesgo mayor de cáncer) deben hacerse varias colonoscopias de uno a tres años. Todos los otros pacientes deben volver a hacer una colonoscopia en tres a cinco años.

Para pacientes con FQ que se hayan sometido a un trasplante de pulmón, recomendamos la primera colonoscopia a la edad de 40 años o cinco años después del trasplante, lo que venga primero. Recomendamos que la colonoscopia de seguimiento se sujete a las mismas pautas que los pacientes con FQ que no se hayan sometido a un trasplante. Aunque la periodicidad de una colonoscopia es importante, la técnica es igualmente importante. Antes de una colonoscopia un paciente debe completar una "preparación del colon." Esto significa lavar todas las heces del colon de manera que

el médico pueda observar bien las paredes del colon. En vista de que los pacientes con FQ tienden a padecer de heces pegajosas, necesitan una preparación más rigurosa que los pacientes sin FQ. Asegúrese de que su médico sepa que el proceso de limpieza presenta un desafío adicional en pacientes con fibrosis quística de manera que se puedan hacer ajustes.

Muchos de los pólipos en pacientes con FQ se encuentran en el lado derecho del colon. Es importante que el médico que realiza la colonoscopia esté consciente de esto de modo que se examine bien todo su colon. Nuestro entendimiento sobre los pólipos del colon y el cáncer del colon aún se encuentra en evolución. No está claro si el incremento de pólipos y el cáncer están directamente relacionados al RTFQ (regulador transmembranoso en la fibrosis quística por sus siglas en inglés), una diferencia en las bacterias en el colon con FQ o alguna otra causa. Se necesitarán más investigaciones para entender mejor el por qué los pacientes con FQ parecen desarrollar pólipos y cáncer a edad más temprana que aquellos sin FQ. A medida que mejora nuestra comprensión, las recomendaciones de exámenes podrían cambiar.

Yoga: Un Amigo para Toda la Vida

Continuación de la portada

Esa noche conocí a mis compañeros estudiantes en la cena y sentí una conexión inmediata. Ansiosos e ilusionados, se nos ordenó encontrarnos para meditar al amanecer al día siguiente. El amanecer llegó rápido; pensé que había meditado antes pero luego de 20 minutos me di cuenta que no. Luego vino el desayuno y luego tres horas de práctica matutina. Todos los días teníamos un periodo de descanso para almorzar en el cual seguía mi tratamiento de las tardes. Luego nos reuníamos para la práctica de la tarde y los estudios del programa. La cena nunca llegaba a tiempo por lo que siempre llevaba muchos bocadillos. Mis compañeros reían y se preguntaban cómo podía comer tanto y mantenerme tan delgada. Les expliqué que la razón era la fibrosis quística.

Así fue mi horario durante tres semanas. Con lo ocupada que estaba, nunca experimenté nada tan profundo. Conocí a gente increíble de todo el mundo con circunstan-

cias de vida distintas a las mías, pero de igual manera determinada aunque al inicio me preocupaba la FQ, este sentimiento se desvaneció al darme cuenta de que cada uno tenía obstáculos que vencer. Fue algo muy bello que reconocer.

El último día, cayó una tormenta y se nos pidió quedarnos adentro y prepararnos para evacuar. La lluvia era torrencial, las ramas caían, pero me sentía en paz. Estaba en paz teniendo una vida distinta a la de otros y estaba agradecida por ello. En el vuelo de regreso a California me sentí llena mientras hacía una reflexión sobre las tres semanas que había invertido cumpliendo con un sueño de hace tanto tiempo, equilibrando al mismo tiempo las exigencias de mis cuidados de salud. Me sentí en perfecta armonía. Todos los días le agradezco al yoga por sentirme así, por la seguridad propia que inspira y por la aceptación en general a lo que venga después.



La vida es incierta para todos y esto es lo que la hace mágica. Ahora trabajo en un estudio de yoga y comparto con otros lo que he aprendido. Por todas estas y otras razones, sé que el yoga será mi compañero de vida.

Namaste.

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, 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

Actualización de Investigaciones Sobre la FQ 2017 Continuación de la página 2

causan la enfermedad se encuentran disponibles para un número creciente de individuos con FQ basado en su genotipo del RTFQ, y la línea de investigación para extender estos tratamientos para la gran mayoría de ellos avanza rápidamente.

De la mano con el desarrollo de estos moduladores del RTFQ, están incluyéndose en las pruebas clínicas métodos adicionales que buscan mejorar la función de las mutaciones comunes y no comunes del RTFQ, asegurando de esta manera que al final las terapias dirigidas al RTFQ estarán disponibles para todos los individuos con FQ. Las investigaciones también avanzan para ayudar a

determinar si las células derivadas de individuos con FQ que tienen mutaciones raras que causan la FQ pueden detectar actividades del modulador y ser un indicador en las pruebas clínicas. Los nuevos tratamientos de la FQ no solo se enfocan en el RTFQ; se encuentran en desarrollo numerosas estrategias que están dirigidas a otros desafíos comunes en la FQ incluyendo infecciones, inflamaciones, moco y nutrición, asegurando que los individuos en cualquier etapa de la enfermedad tengan un horizonte de nuevos tratamientos. De hecho, se avecinan buenos tiempos en cuanto a la FQ, y con la llegada de estas nuevas y novedosas terapias realmente estamos construyendo el camino hacia una cura.

Lecciones de un Testigo de la FQ

Por Ray Poole,
Máster en Administración de Empresas

Ray Poole es el autor de *Lessons from a CF Cornerman* (Lecciones de un testigo de la FQ): 38 lecciones que aprendí durante la enfermedad y el trasplante de pulmón de mi esposa. Ray ha aprendido muchas lecciones valiosas durante el curso de vida que ha tenido con su esposa Rebecca, quien enfrentó un decaimiento rápido de su salud y meses en un ventilador antes de recibir un trasplante de pulmón doble en el año 2015. Cuando Ray y Rebecca comenzaron a salir, la esperanza de vida para aquellos con FQ era de 30 años. A medida que formalizaron su relación, tuvo que hacer frente a esto, ya que aprendió que la FQ no siempre es lo que parece desde fuera e involucra ingeniar y solucionar problemas constantemente. Ray compartió estas lecciones en el contexto de cómo las aprendió. Muchas de las lecciones de Ray son universales y hablan de los muchos desafíos que enfrentan los cuidadores y seres queridos de aquellos que lidian con la FQ.

Entre algunas de las lecciones que Ray comparte en su libro se incluyen el valor de confiar en su instinto y la importancia de simplemente estar ahí. Habló de cómo hacer preguntas y dar apoyo sigue siendo de importancia incluso si uno no es un experto médico. Ray trató además los desafíos interpersonales que a menudo surgen durante momentos de estrés y la importancia de no dejar que otros te desanimen. Hizo



Ray Poole

énfasis en que si uno tiene la oportunidad, debe intentar sonreír y entender que “aunque todos los días no sean un buen día, sigue siendo mejor vivir ese día.” El mensaje general de Ray es reconocer lo que podemos o no podemos controlar, y dar nuestro mejor esfuerzo en mantener el positivismo entre uno y otro.



Dé gracias. Dé vida.