



fibrosis quística y COVID-19



Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades Av. Fidel Velázquez No. 805 Col. Vértice C.P. 50150 Tel. (722) 2 193887 Estado de México



¿qué es la fibrosis quística?



La fibrosis quística es un trastorno heredado que causa daños graves en los pulmones, el sistema digestivo y otros órganos del cuerpo.

- La fibrosis quística afecta a las células que producen moco, sudor y jugos digestivos. Estos líquidos secretados son normalmente ligeros y resbaladizos. Pero en las personas con fibrosis quística, un gen defectuoso hace que las secreciones se vuelvan pegajosas y espesas. En lugar de actuar como lubricantes, las secreciones tapan los tubos, conductos y pasajes, especialmente en los pulmones y el páncreas.
- Aunque la fibrosis quística es progresiva y requiere cuidados médicos diarios, las personas con fibrosis suelen ser capaces de estudiar y trabajar. A menudo tienen una mejor calidad de vida que la que tenían las personas con fibrosis quística en décadas anteriores. Las mejoras en los exámenes de detección y los tratamientos significan que las personas con fibrosis ahora pueden vivir hasta los 30 o 40 años, y algunos viven hasta los 50 años.
- En la fibrosis quística, un defecto (mutación) en un gen, el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR), cambia una proteína que regula el movimiento de la sal que entra a las células y sale de ellas. El resultado es una mucosidad espesa y pegajosa en los sistemas respiratorio, digestivo y reproductivo, así como un aumento de la sal en el sudor.
- Pueden producirse muchos defectos diferentes en el gen. El tipo de mutación genética se asocia con la gravedad de la afección.
- Las y los niños necesitan heredar una copia del gen de cada padre para tener la enfermedad. Si niños y niñas heredan solo una copia, no desarrollarán fibrosis quística. Sin embargo, serán portadores y podrían transmitir el gen a sus propios hijos/as.
- Debido a que la fibrosis quística es un trastorno heredado, se presenta entre los miembros de una misma familia, por lo que los antecedentes familiares son un factor de riesgo. Aunque la fibrosis quística ocurre en todas las razas, es más común en la gente blanca de ascendencia europea del norte.
- Las personas con fibrosis quística pueden desarrollar algunas complicaciones:
 - Debilitamiento de los huesos (osteoporosis). Tienen mayor riesgo de desarrollar un debilitamiento peligroso de los huesos. También pueden experimentar dolores en las articulaciones, artritis y dolores musculares.
 - Desequilibrios electrolíticos y deshidratación. Debido a que las personas con fibrosis quística tienen un sudor más salado, el equilibrio de minerales en la sangre puede verse afectado.
 - Problemas de salud mental. Tratar con una enfermedad crónica que no tiene cura puede causar miedo, depresión y ansiedad.



signos y síntomas

- Esto puede causar signos y síntomas como los siguientes:
- Signos y síntomas respiratorios:
 - Tos persistente que produce moco espeso (esputo).
 - Sibilancia.
 - Intolerancia al ejercicio.
 - Infecciones pulmonares recurrentes.
 - Fosas nasales inflamadas o congestión nasal.
 - Sinusitis recurrente.
- Signos y síntomas digestivos. El moco espeso también puede bloquear los conductos que transportan las enzimas digestivas desde el páncreas hasta el intestino delgado. Sin estas enzimas digestivas, los intestinos no son capaces de absorber completamente los nutrientes en los alimentos que comes. El resultado es a menudo el siguiente:
 - Heces grasosas y con mal olor.
 - Poco aumento de peso y crecimiento.
 - Obstrucción intestinal, particularmente en recién nacidos/as (íleo meconio).
- Estreñimiento crónico o severo, que puede incluir el esfuerzo frecuente de tratar de defecar, lo que eventualmente causa que parte del recto sobresalga por fuera del ano (prolapso rectal).
- Si tú o tu hijo/a tienen síntomas de fibrosis quística (o si alguien de tu familia tiene fibrosis quística) habla con tu médico/a sobre la posibilidad de realizar pruebas para detectar la enfermedad. Consulta a un/a médico/a que conozca la fibrosis quística.
- La fibrosis quística requiere un seguimiento constante y regular con tu doctor/a, al menos cada tres meses. Ponte en contacto ella/él si experimentas síntomas nuevos o que empeoran, como más moco de lo habitual o un cambio en el color del moco, falta de energía, pérdida de peso o estreñimiento grave.
- Busca atención médica inmediata si toses sangre, tienes dolor en el pecho o dificultad para respirar, o si tienes un fuerte dolor de estómago y distensión.



La mucosidad espesa y pegajosa asociada con la fibrosis quística obstruye los conductos que transportan el aire hacia el interior y el exterior de los pulmones.

complicaciones en el sistema respiratorio



Las complicaciones de la fibrosis quística pueden afectar a los sistemas respiratorio, digestivo y reproductor, así como a otros órganos.

- Las complicaciones de la fibrosis quística pueden afectar a los sistemas respiratorio, digestivo y reproductor, así como a otros órganos.
- Vías respiratorias dañadas (bronquiectasia). La fibrosis quística es una de las principales causas de la bronquiectasia, una afección que provoca una amplitud anormal y daño en las vías respiratorias (bronquios). Esto dificulta la entrada y salida de aire de los pulmones y la eliminación del moco de los bronquios.
- Infecciones crónicas. El moco espeso en los pulmones y los senos paranasales proporciona un caldo de cultivo ideal para las bacterias y los hongos. Las personas a menudo pueden tener infecciones de los senos paranasales, bronquitis o neumonía. Es común la infección con bacterias resistentes a los antibióticos y difíciles de tratar.
- Crecimientos en la nariz (pólipos nasales). Debido a que el revestimiento interno de la nariz está inflamado e hinchado, puede desarrollar crecimientos (pólipos) suaves y carnosos.
- Tos con sangre (hemoptisis). La bronquiectasia puede ocurrir cerca de los vasos sanguíneos de los pulmones. La combinación de daños en las vías respiratorias y la infección puede dar lugar a tos con sangre. A menudo se trata de una pequeña cantidad de sangre, pero también puede ser

mortal.

- Neumotórax. En esta condición, el aire se filtra en el espacio que separa los pulmones de la pared torácica y parte o todo un pulmón se colapsa. Esto es más frecuente en las personas adultas con fibrosis quística. El neumotórax puede causar dolor en el pecho y disnea repentino. Las personas a menudo sienten una sensación de burbujas en el pecho.
- Insuficiencia respiratoria. Con el tiempo, la fibrosis quística puede dañar el tejido pulmonar de tal manera que ya no funciona. La función pulmonar suele empeorar progresivamente y, con el tiempo, puede llegar a ser mortal. La insuficiencia respiratoria es la causa más común de muerte.
- Exacerbaciones agudas. Las personas con fibrosis quística pueden experimentar un empeoramiento de los síntomas respiratorios, como tos con mayor mucosidad y falta de aire. Esto se denomina exacerbación aguda y requiere tratamiento con antibióticos. A veces se puede proporcionar tratamiento en casa, pero puede ser necesaria la hospitalización. La disminución de la energía y la pérdida de peso también son comunes durante las exacerbaciones.



complicaciones del sistema digestivo y reproductor

- Complicaciones del sistema digestivo
- Deficiencias nutricionales. El moco espeso puede bloquear los conductos que transportan las enzimas digestivas desde el páncreas hacia los intestinos. Sin estas enzimas, el cuerpo no puede absorber proteínas, grasas o vitaminas solubles en grasa, por lo que no puedes obtener suficientes nutrientes. Esto puede provocar un retraso en el crecimiento, pérdida de peso o inflamación del páncreas.
- Diabetes. El páncreas produce insulina, que tu cuerpo necesita para usar el azúcar. La fibrosis quística aumenta el riesgo de diabetes. Alrededor del 20% de los adolescentes y del 40 % al 50 % de los adultos con fibrosis quística desarrollan diabetes.
- Enfermedad hepática. El conducto que lleva bilis desde el hígado y la vesícula biliar hasta el intestino delgado puede bloquearse e inflamarse. Esto puede provocar problemas hepáticos, como ictericia, enfermedad de hígado graso y cirrosis, y a veces, cálculos biliares.
- Obstrucción intestinal. La obstrucción intestinal puede ocurrirles a las personas con fibrosis quística a cualquier edad. También puede producirse una intususcepción, una afección en la cual un segmento del intestino se desliza dentro de una sección adyacente del intestino como un telescopio

plegable.

- Síndrome de obstrucción intestinal distal (DIOS, por sus siglas en inglés) ocurre cuando se presenta una obstrucción parcial o completa en el lugar donde el intestino delgado se encuentra con el intestino grueso. El síndrome de obstrucción intestinal distal requiere un tratamiento urgente.
- Complicaciones del sistema reproductor
- Infertilidad en los hombres. Casi todos los hombres con fibrosis quística son infértiles porque el tubo que conecta los testículos con la glándula prostática (conducto deferente) está bloqueado con mucosidad o directamente no existe. Ciertos tratamientos de fertilidad y procedimientos quirúrgicos a veces hacen posible que los hombres con fibrosis quística sean padres biológicos.
- Reducción de la fertilidad en las mujeres. Aunque las mujeres con fibrosis quística pueden ser menos fértiles que otras mujeres, es posible que conciban y tengan embarazos exitosos. Aun así, el embarazo puede empeorar los signos y síntomas de la fibrosis quística, así que asegúrate de analizar los posibles riesgos con tu médico.



Si tú o tu pareja tienen parientes cercanos con fibrosis quística, ambos pueden elegir hacerse pruebas genéticas antes de tener hijos/as. La prueba, que se realiza en un laboratorio con una muestra de sangre, puede ayudar a determinar el riesgo de tener un hijo con fibrosis quística.

fibrosis quística y COVID-19



El Día Mundial de la Fibrosis Quística que se celebra anualmente, tiene como objetivo fundamental la difusión del conocimiento acerca de esta enfermedad en las comunidades de todo el mundo, para mejorar la calidad de vida de quienes nacen con Fibrosis Quística (FQ).

- La Asociación Internacional de FQ, "Cystic Fibrosis Worldwide", en el año 2013, declaró el 8 de septiembre como Día Mundial de la Fibrosis Quística, en honor al Dr. Lap-Chee Tsui, investigador del Departamento de Genética del Hospital de Niños de Toronto, quien identificó el gen causal de esta enfermedad.
- Los servicios de prevención y tratamiento de las enfermedades no transmisibles (ENT), como la fibrosis quística, se han visto gravemente afectados debido a la pandemia de COVID-19, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta situación es muy preocupante porque las personas que viven con ENT corren un mayor riesgo de enfermarse gravemente de COVID-19 y morir.
- Se estima que hay entre 70 mil a 100 mil personas con FQ en todo el mundo, pero es difícil establecer una cifra exacta. En México, alrededor de 350 niños/as nacen cada con FQ. Con los recursos e infraestructura actuales, solamente el 15% de ellos y ellas son diagnosticados/as, y el resto fallece antes de cumplir los 4 años de edad en promedio, por complicaciones respiratorias y desnutrición. Se estima que existen actualmente en México alrededor de 3 mil niños/as con FQ, los cuales no tienen acceso a un tratamiento.
- El verdadero problema es que con el paso de los años, este padecimiento tiende a empeorar, lo que reduce la esperanza de vida. Actualmente gracias a un diagnóstico precoz y mejores formas de

tratamiento, cada vez son más las y los pacientes que en México alcanzan la vida adulta plena y productiva.

- Ésta es una enfermedad que no está notificada en los sistemas de vigilancia epidemiológica y por lo tanto no se conocen con exactitud algunos datos. Sin embargo, de acuerdo con estudios que se realizan en la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística y en el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN), se estima que la frecuencia de portadores/as de fibrosis quística en México puede ir de 1 en 60 a 1 en 80, a diferencia de los caucásicos que es de 1 en 25.
- Hasta ahora existen 13 laboratorios que cumplen con las normas y regulaciones internacionales (National Clinical Committee for Laboratory Standards) para diagnóstico de FQ. En las oficinas de la Asociación Mexicana de Fibrosis Quística A.C., en Monterrey, Villahermosa y otros 10 centros de diagnóstico distribuidos en Hospitales de la Secretaría de Salud ubicados en diversos estados.
- Actualmente no se vigila la presencia de FQ y COVID-19, solo se sabe que existen a nivel nacional 9,902 pacientes positivos con COVID-19 que dentro de sus comorbilidades presentan EPOC y de ellos/as 3,431 han fallecido. En el estado de México hay 1,252 casos positivos y 449 fallecidos. También tenemos los datos a nivel nacional de 17,589 de casos positivos que presentan asma y de ellos/as han muerto 1,426. A nivel estatal hay 1,213 casos positivos y 111 fallecidos.



Contacto



Opiniones

Gobierno del Estado de México

Secretaría de Salud

Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica

y Control de Enfermedades

Fidel Velázquez 805, Col. Vértice,

Toluca, Estado de México, C.P. 50150

Teléfono: 01(722) 219 38 87

Si quieres estar en contacto con nosotros vía internet y realizar comentarios, visítanos en:

www.salud.edomexico.gob.mx/cevece/

correo: cevece@salud.gob.mx

o síguenos por:

