

TIEMPOS SALADOS

Noticias de fibrosis quística

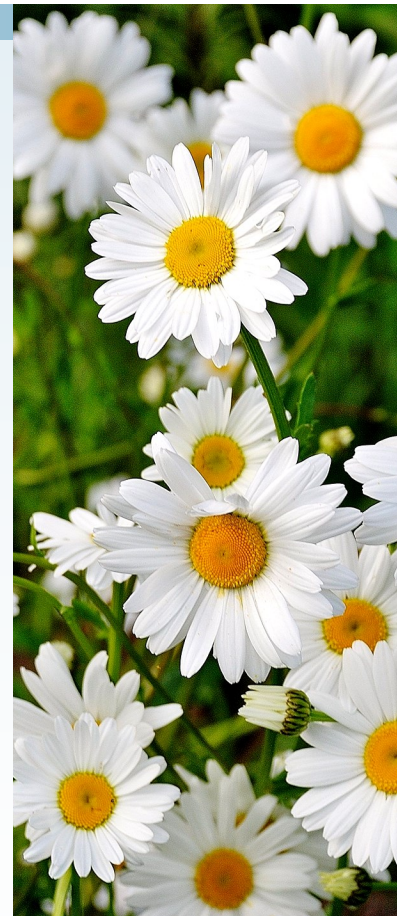
Nutrición y la FQ

Sandy Salzedo

Los recientes avances en la terapia moduladora de CFTR, por sus siglas en inglés, han dado lugar a un cambio en el enfoque de la nutrición de las personas con fibrosis quística. En lugar de centrarse únicamente en el peso, el IMC (Índice de masa corporal) y la ingesta de calorías, el énfasis se ha desplazado hacia la "alimentación para la longevidad" y a promover comportamientos alimentarios saludables y una mentalidad positiva. Los estudios han demostrado que mantener una composición física saludable, una dieta equilibrada y una rutina de ejercicio saludables son cruciales para la salud general. Al incorporar la práctica de la concienciación y un conocimiento más profundo de la nutrición, las personas con fibrosis quística pueden establecer hábitos saludables a largo plazo y mejorar su bienestar general.

La alimentación consciente es una práctica que consiste en prestar atención a los propios pensamientos, emociones y sensaciones corporales mientras se come. Tiene su origen en las enseñanzas budistas y fue popularizada por Kabat-Zinn en la década de 1970 como una forma de cultivar la conciencia en el momento presente. Para las personas con fibrosis quística, la alimentación consciente puede ser especialmente beneficiosa para afrontar las consecuencias no deseadas de centrarse únicamente en objetivos calóricos y de peso, como no escuchar las señales del cuerpo y desarrollar hábitos alimentarios emocionales. Si se dedica tiempo a estar en contacto con el propio cuerpo y las propias emociones durante las comidas y se reduce la prisa para experimentar plenamente la comida, se pueden establecer hábitos alimentarios saludables y una relación positiva con la comida y el cuerpo. En este proceso, es importante desvincular el peso de la importancia personal.

Elegir alimentos nutritivos y sanos es esencial para el bienestar general y la nutrición. Un recurso útil para adquirir conocimientos básicos sobre nutrición es la guía MiPlato de la USDA, por sus siglas en inglés, que divide los alimentos en cinco categorías principales: cereales, verduras, frutas, proteínas y un círculo más pequeño que representa los lácteos.



En esta edición

Nutrición y la FQ, continuación...	2
Ampliación de la edad para Trikafta2	
Realización de análisis.....	3
Conozca al equipo.....	4
Rincón RT.....	5

Puntos de interés especial

- Reserve la fecha: Día de la capacitación familiar
- ¡Despedida afectuosa! ¡Laurie se jubila!
- Información de la CFF, Fundación de Fibrosis Quística, San Diego y condado del Valle Imperial
- Contactos de la Clínica y MyChart

Nutrición y la FQ (continuación)

Los cereales, como el trigo, el arroz, la avena y la cebada, aportan nutrientes importantes, como los carbohidratos complejos, fibra, vitaminas B y minerales. Las frutas y verduras son ricas en vitaminas, minerales y fibra, y se han relacionado con diversos beneficios para la salud. Los alimentos ricos en proteínas, como los mariscos, las carnes, las aves, los huevos, los frijoles, los chícharos, las lentejas, las nueces, las semillas y los productos de soja, aportan aminoácidos esenciales para la formación de músculos, así como vitaminas B, vitamina E, hierro, zinc y magnesio. Los productos lácteos, como la leche, el yogur, el queso y las opciones sin lactosa son una fuente eficaz de vitaminas B, proteínas, calcio y vitamina D, las cuales son esenciales para formar y mantener fuertes a los huesos, sobre

todo en niños y adolescentes.

Al combinar la comprensión de una nutrición sana con la práctica de la alimentación consciente, las personas con fibrosis quística pueden adoptar un enfoque holístico de la alimentación que promueva la longevidad y el bienestar general. El campo de la nutrición de la FQ está en constante evolución y la utilización tanto del conocimiento como de la atención plena en el propio enfoque alimentario, puede ser una poderosa herramienta para mejorar los resultados de la salud.



“Al combinar el conocimiento de la nutrición saludable con la práctica de la alimentación consciente, las personas con fibrosis quística pueden adoptar un enfoque holístico de la alimentación que les permita alcanzar la longevidad y el bienestar general.”

¡RESERVE LA FECHA!

Día de la capacitación familiar

¡Así es! Regresan EN PERSONA para nuestro primer día de capacitación familiar de FQ desde 2019

Fecha: Sábado,

23 de septiembre de 2023

Hora: 9am—1:30pm

Ubicación: Sede central de Rady Children’s

Orador principal: Dylan Mortimer

Artista y adulto con FQ

Ampliación de la edad para Trikafta

Sara Cuevas



Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) está disponible actualmente para pacientes de más de 6 años que presenten mutaciones preestablecidas del gen regulador de la conductancia transmembrana CFTR, por sus siglas en inglés. El pasado otoño, Vertex presentó una solicitud a la Administración de Alimentos y Medicina-

mentos de los Estados Unidos FDA, por sus siglas en inglés, para que se aprobara el uso de Trikafta en pacientes de 2 a 5 años de edad. La solicitud se basó en los datos presentados en la Conferencia norteamericana sobre fibrosis quística (NACFC, por sus siglas en inglés), que demostró la seguridad y eficacia en pacientes de 2 a 5 años. Los investigadores concluyeron que Trikafta "tiene un perfil de seguridad favorable y proporciona beneficios clínicamente significativos en la función CFTR a personas con FQ de tan sólo 2 años de edad". Los efectos secundarios más frecuentes registrados en el ensayo clínico fueron tos, fiebre y secreción nasal. ¿Su hijo/a reúne los requisitos? Pregúntenos en su próxima visita a la clínica si no está seguro si su hijo reúne los requisitos. Si sabe que su hijo tiene mutaciones y está esperando la aprobación de la FDA, asegúrese de que su hijo esté preparado con los análisis hepáticos recientes (dentro de los últimos seis meses) y un examen ocular

Realización de análisis en Rady: ¡Consejos para el éxito!

Stacey Mount

¿Sabía usted que puede hacerse los análisis de laboratorio con una visita a la clínica de fibrosis quística?

Aquí le explicamos cómo:

Programe una cita con anticipación.

Después de programar su próxima visita a la clínica de FQ, llame al laboratorio ambulatorio de Rady para programar una cita de laboratorio para el mismo día de su próxima visita. Cuanto antes llame, ¡mejor!

Para programar una cita, llame al **858-966-6776**.

No tiene una cita, ¡no hay problema!

El laboratorio siempre acepta pacientes sin cita previa, pero el tiempo de espera puede ser impredecible.

Si acude a una visita clínica de FQ, puede presentarse en el laboratorio antes de la hora de su cita.

Si la espera es larga, puede acudir a su consulta clínica y no perderá su sitio en la lista del laboratorio. Sólo tiene que avisar al personal de recepción del laboratorio que irá a su consulta clínica y que volverá después—¡incluso puede que sea el primero en la lista cuando vuelva a registrarse!

¿Necesita una prueba oral de tolerancia a la glucosa? ¡Hágasela durante su visita a la clínica!

Puede empezar la prueba oral de tolerancia a la glucosa en el laboratorio y después acudir a su visita programada a la clínica de fibrosis quística ¡mientras espera!

Puede programar su cita con el laboratorio para 30-60 minutos antes de la hora de consulta en la clínica de fibrosis quística o acudir al laboratorio 30-60 minutos antes de la hora de consulta para iniciar el proceso.

Después de la primera extracción de sangre, puede ir a su consulta de FQ y luego regresar al laboratorio para la glucosa (bebida azucarada) y la segunda extracción de sangre.

La enfermera de la clínica de FQ puede ayudarle a coordinar todo mientras está aquí. Incluso tenemos folletos para entregar al personal del laboratorio para que sepan qué está pasando y a quién dirigirse si tienen preguntas.



Outpatient Lab front desk located in Medical

¡Una cariñosa despedida! (¡y bienvenida!)

¡Felicitamos a Laurie Brust por su jubilación a finales de 2022! Laurie fue nuestra trabajadora social de FQ durante más de 20 años y prestó sus servicios a nuestra comunidad de FQ con dedicación y pasión. ¡Ella será extrañada por los pacientes, las familias y los miembros del equipo! ¡Laurie planea pasar su jubilación adorando a sus nietos y cocinando muchos postres! Denay González (que aparece en la página siguiente) ha sustituido a Laurie. ¡Bienvenida Denay! Denay seguirá contando con el apoyo de Courtney Larson, que acaba de regresar de su permiso de maternidad.



Max (6m), Courtney



Chloe (7), Laurie, John (9)

**Conozca a su
equipo de FQ:
¡Les presen-
tamos a nues-
tros miembros
más recientes**

Les presentamos a Denay



¡Encantada de conocerles! Mi nombre es Denay, y recientemente me incorporé al equipo de trabajo social del Centro de FQ. Inicialmente ingresé al Rady Children's Hospital en el otoño de 2021, como pasante de trabajo social. Durante mi tiempo como pasante, tuve el placer de trabajar con familias tanto en pacientes hospitalizados como ambulatorios. Dedicué la mitad de mi tiempo en el departamento quirúrgico y la segunda mitad a la Unidad de oncología pediátrica, facilitando apoyo a los pacientes y sus familias. Soy graduada de la Universidad Estatal de San Diego, donde completé mis estudios de licenciatura y posgrado en trabajo social. Mi

pasantía de pre-grado fue con el Condado de San Diego, Servicios de Bienestar Infantil (Child Welfare Services), donde trabajé para promover la seguridad, la permanencia y el bienestar de los niños y las familias. Previamente, trabajé como voluntaria en el Dojo Café facilitando apoyo psicosocial a los jóvenes de la comunidad de City Heights. Ha sido un honor para mí poder servir a niños y familias en estas diversas funciones a lo largo de los años.

Cuando no estoy trabajando, me pueden encontrar explorando San Diego, leyendo o estudiando para mi próximo examen de leyes y ética. Estoy deseando conocerles y tener la oportunidad de trabajar con su familia.

Les presentamos a la Dr. Cymbaluk

La Dra. Cymbaluk es Endocrinóloga Pediátrica en el Rady Children's Hospital-San Diego.

La Dra. Cymbaluk se graduó de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Dakota del Norte en 2016. Completó su residencia en pediatría en el Cincinnati Children's Hospital en Cincinnati, OH en 2019 y luego completó su especialización en endocrinología pediátrica en el Texas Children's Hospital/Baylor College of Medicine en Houston, TX. Se incorporó al Rady Children's Hospital luego de completar su especialización en julio de 2022. La Dra. Cymbaluk trabaja con pacientes con endocrinopatías, que incluyen diabetes, tiroides, crecimiento y trastornos de la pubertad. Ella tiene un interés especial en la diabetes relacionada con la fibrosis quística, en mejorar la calidad de la atención de la diabetes y los predictores socioeconómicos de la salud, así como en facilitar atención médica a niños de comunidades marginadas. La Dra. Cymbaluk se integrará en la clínica de fibrosis quística cada dos meses, para ayudar a manejar cualquier preocupación que surja relacionada con la endocrinología de la fibrosis quística.



En su tiempo libre, la Dra. Cymbaluk disfruta mimando a sus sobrinos, cocinando y corriendo maratones.

Rincón del terapeuta respiratorio (RT, por sus siglas en inglés)

Cathy Glass

¡Es importante mantener limpios los nebulizadores!

Cuando utilice un nebulizador reutilizable:

Después de cada uso, limpie y desinfecte el nebulizador lo antes posible siguiendo las recomendaciones de la Fundación de FQ para el cuidado del nebulizador.

Limpie las piezas del nebulizador con agua y jabón detergente para vajillas.

Desinfecte

Enjuague

Seque al aire

Existen dos opciones de desinfección: calor y frío.

Métodos de calor:

Sumergir en agua hirviendo y hervir durante 5 minutos

Colocar en un recipiente apto para microondas sumergido en agua y calentar en el microondas durante 5 minutos

Utilizar un lavavajillas, si el agua está a 158 grados o más, durante 30 minutos

Utilizar un esterilizador eléctrico de vapor

Métodos en frío:

Remoje en alcohol isopropílico de 70% durante 5 minutos

Remoje en peróxido de hidrógeno de 3% durante 30 minutos

Enjuague el desinfectante del método en frío con agua esterilizada, no con agua de la llave



Los vasos, tubos y mascarillas reutilizables del nebulizador deben sustituirse cada 6 meses.

Puede obtenerlos a través del proveedor Durable Medical Equipment (DME, por sus siglas en inglés) que le facilitó el compresor nebulizador.

¿Tiene un plan para viajes o emergencias para desobstruir las vías respiratorias?



Pregunte a su amable terapeuta respiratorio qué puede hacer para despejar las vías respiratorias si no quiere llevar el chaleco durante sus vacaciones o si hay un apagón eléctrico!

UCSD/Rady Children's Hospital

MyChart es una excelente manera de comunicarse con su equipo de FQ para situaciones no urgentes. ¡También puede revisar los resultados de las pruebas de laboratorio y los resúmenes posteriores a la visita!

Mychartatradychildrens.org

Ayuda de MyChart :

877-902-4278

Comuníquese con nosotros

Stacey Mount, Coordinadora del programa

(858) 966-1700 ext 224562

Dae Timog, Enfermera clínica

(858) 966-1700 ext 224562

Denay Gonzales, Trabajadora social

(858) 966-1700 ext 225340

Courtney Larson, Trabajadora social

(858) 966-1700 ext 224212

Sandy Salzedo, Dietista

(858) 966-1700 ext 225016

Martha Lum and Cathy Glass, Terapeutas respiratorios

(858) 966-5982

Dr. Lim or Dr. Akong

(858) 966-5846, opción 1

Lisa Ramos, Coordinadora de investigación (858) 966-1700 ext 224127

La Fundación FQ

San Diego y condados del Valle Imperial

www.cff.org/chapters/san-diego-chapter

EVENTOS 2023

- 4/25 Reunión anual y celebración del servicio voluntario
- 4/29 Honolulu, HI Great Strides
- 5/11 Almuerzo del San Diego Guild
- 6/3 San Diego Great Strides
- 9/9 Surf para la FQ

