

La FQ y el Control de Infecciones Por Siri Vaeth, MSW

Para aquellos que padecen fibrosis quística (FQ), protegerse de patógenos potencialmente peligrosos termina siendo un acto de equilibrio diario. Para mantenerse saludable se requiere un enfoque guiado por el sentido común con respecto al control de infecciones en el hogar, en la clínica de FQ y en la comunidad.

En los últimos años, ha habido un gran aumento de *Staphylococcus aureus* en la población general, así como de *Staphylococcus aureus resistente a la meticilina* (SARM). Se estima que casi el 70% de las personas con FQ cultivarán estafilococos (*Staph*). Las bacterias se propagan fácilmente, a través del contacto piel con piel, de objetos contaminados y de secreciones respiratorias. Se transmite entre los que tienen FQ y desde los que *no tienen* FQ a los que sí la tienen. Si bien el SARM se adquiere comúnmente en hospitales, ha habido un aumento constante del SARM adquirido en la comunidad. Las infecciones de la piel causadas por estafilococos pueden tratarse en gran medida con antibióticos orales, pero para las personas con fibrosis quística, las infecciones pulmonares por estafilococos y SARM están asociadas con un

empeoramiento de la función pulmonar.

La bacteria *Pseudomonas aeruginosa* es otro patógeno común en la FQ, que puede conducir a una enfermedad pulmonar crónica y avanzada, y es la principal razón de la insuficiencia respiratoria. La *Pseudomonas* fue hallada en el 80% de los pacientes con FQ a la edad de 18 años, puede adaptarse y sobrevivir en los pulmones de los pacientes con FQ, mutando y desarrollando una biopelícula que es casi impenetrable para los antibióticos. Debido a que la bacteria *Pseudomonas* se encuentra en casi todas partes, incluidos los entornos de atención médica, el entorno natural (agua, suelo y plantas, grifos, desagües de baños, piscinas y bañeras de hidromasaje), es casi imposible evitar la exposición a las bacterias. La transmisión de *Pseudomonas*, aunque es muy probable que provenga del medio ambiente, también se produce a través del contacto



directo, en escuelas, hospitales y entre personas con FQ.

Varias especies de *Burkholderia cepacia* pueden conducir a una rápida disminución de la función pulmonar y al aumento de la mortalidad. Desafortunadamente, hay muy pocos centros de atención de FQ que tras-

Continúa en la página 3



La Importancia de Limpiar sus Nebulizadores Por Rachel Wycliffe

Nunca está de más hacer énfasis en la importancia de que los nebulizadores estén limpios y esterilizados para prevenir infecciones en los pulmones en los casos de personas con fibrosis quística (FQ). Como ya se sabe, en los casos de fibrosis quística, los defectos en la proteína CFTR dan como resultado un transporte anormal de iones, lo que genera, como consecuencia, el moco espeso y pegajoso que es el sello distintivo de la FQ. Esto causa un círculo vicioso de obstrucción, infección e inflamación. Como resultado, se requieren técnicas de desobstrucción de las vías respiratorias para cortar este ciclo. Las técnicas de desobstrucción de las vías respiratorias, como los chalecos mecánicos, Aerobika, la tos con resoplido y el ciclo activo de la respiración, buscan facilitar el aflojamiento y la movilización de las secreciones, para expulsarlo de los pulmones.

Continúa en la página 3

CFRI Comunidad

Otoño 2018

Jefe de Redacción

Siri Vaeth, MSW

Editores y Escritores

Alicia Maciel, MBA

Siri Vaeth, MSW

Rachel Wycliff

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

Arek Puzia, MBA, CPA

Kristin Shelton, RRT

Directora Ejecutiva

Siri Vaeth, MSW

Gerente de Desarrollo

Tony Adessa, DM

Socia de Programas

y Alcance

Mary Convento

Asociada de Programas

y Alcance

Sabine Brants, MA

Asistente de Programas

Rachel Wycliffe

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, al recibir la presente, tanto ustedes como sus seres queridos se encuentren bien. Me siento honrada de ser la directora ejecutiva de CFRI, un puesto que asumí en mayo. Descubrí a CFRI poco después de que se le diagnosticara fibrosis quística (FQ) a mi hija Tess en 1995, y desde entonces he estado involucrada en diferentes funciones, entre ellas, desempeñándome como miembro de la Junta Directiva durante 10 años y como miembro del personal desde fines de 2013. Me encanta CFRI y estoy totalmente comprometida con su continuo crecimiento.

En los últimos meses, CFRI amplió su financiamiento para la investigación innovadora de la FQ, mientras también florecen nuestros innovadores programas de Calidad de vida, educación, y los esfuerzos de concientización y sensibilización sobre FQ a nivel nacional. Recientemente, organizamos una Reunión externa de desarrollo de medicamentos enfocado en los pacientes con FQ, que llevó la voz del paciente a los representantes de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA). Este evento interactivo se transmitió en vivo, y jugó un papel vital para arrojar luz sobre las dificultades y tragedias actuales asociadas a la FQ y la necesidad urgente de nuevas terapias en nuestra comunidad.

Muchas personas, fundaciones y patrocinadores corporativos han hecho posible desarrollar estos programas. Los animo a participar con CFRI. ¡Deseamos trabajar con ustedes en el futuro!

Un cordial saludo,

Siri Vaeth, MSW

Directora Ejecutiva de CFRI y madre de una hija adulta con FQ



Iniciativa de Bienestar de CFRI “Inhala y Ejercítate” para Casos de FQ

La Iniciativa de bienestar de CFRI “inhala y ejercítate” (Breathe In ~ Work Out) para casos de FQ se desarrolló en reconocimiento del impacto positivo que tienen el movimiento y el ejercicio sobre la salud física y mental. Estos programas en línea son gratuitos, divertidos e interactivos, y están abiertos a las personas con FQ, así como a sus padres, cónyuges, parejas y hermanos en todo el país. Ejercitando juntos, los participantes tienen la oportunidad de mejorar la salud física y emocional. Si bien las clases se imparten en inglés, algunas, especialmente el Yoga y el Pound, son fáciles de seguir, ya que el énfasis está en el movimiento.

Las clases incluyen:

- Yoga para el bienestar de la comunidad con FQ
- Terapia física para la salud de quienes tienen FQ
- Pound para la salud de quienes tienen FQ: Música, ritmo y salud
- Programa de ejercicios “Conocimiento en movimiento” para personas con FQ



Para obtener más información

y conocer las próximas fechas de clases, visite nuestro sitio web en www.cfri.org

Patrocinado por una subvención del Círculo de atención (Circle of Care grant) de Vertex Pharmaceuticals.

La FQ y el Control de Infecciones

Continuación de la portada

plantarán a aquellos que tengan las bacterias *B. cepacia*. La bacteria se encuentra en los mismos lugares donde se encuentra la *Pseudomonas* y puede contaminar dispositivos médicos, medicamentos, suelo y hallarse en el moho de vegetales en descomposición. Se han documentado brotes en clínicas y la transmisión se concreta a través de gotas, tanto de manera directa como indirecta.

Si bien es un desafío, es posible equilibrar el riesgo de exposición a los patógenos de la FQ llevando una vida relativamente “normal”. Las recomendaciones generales de control de infecciones se aplican a todas las personas, no solo a aquellas con FQ. Una de las recomendaciones clave es la buena higiene de las manos. La tos y los estornudos siempre deben quedar atrapados en el antebrazo, no en las manos. Se deben cubrir los cortes y rasguños. Todos deben evitar tocarse los ojos, la nariz y la boca y evitar compartir artículos personales como toallas y máquinas de afeitar. Todos deben ser inmunizados. Siempre debe haber un desinfectante de manos cerca, y debe ser de entre un 60% y un 80% de alcohol para ser efectivo.

Entre las precauciones específicas para casos de FQ se incluye educar a otros sobre la FQ y controlar las infecciones; evitar la interacción cara a cara con otras personas

con FQ; y mantener una distancia de seis pies entre individuos con FQ.

Cuando hay hermanos con FQ, todos los elementos que se comparten deben limpiarse con toallitas antibacterianas de forma regular. El equipo de terapia respiratoria nunca debe compartirse, y si es posible, los hermanos deben utilizarlos en momentos separados y en habitaciones separadas. Mantener un ambiente limpio y libre de polvo. Las soluciones de lejía y los limpiadores a base de alcohol son las mejores opciones en el hogar. Si bien las piscinas cloradas no suelen dar problemas, siempre se deben evitar los baños de tina calientes, así como el hecho de excavar en la tierra.

Los padres deben comunicar tales prácticas de control de infecciones a los maestros, administradores y otros padres en la escuela de sus hijos. Si es necesario, proporcione alcohol en gel y toallitas antibacterianas. Si hay más de un niño con FQ en la escuela, deben ser separados en diferentes salones y actividades, con escritorios y útiles separados.

Si bien las políticas pueden ser ligeramente diferentes para cada clínica y hospital, las precauciones estándar deben incluir el uso de una máscara, mantenerse a seis pies de distancia de otras personas con FQ, y llevar juguetes, libros o aparatos electrónicos de la casa para evitar que los niños toquen



artículos en la clínica. Todos, incluidos los proveedores de atención médica, los familiares y el paciente, deben usar, como mínimo, alcohol en gel para manos al entrar y salir de la sala de examen. Nunca tenga miedo de pedirle a un proveedor de atención médica u otro personal del hospital que se laven las manos o que utilicen alcohol en gel.

Las medidas de control de infecciones son una parte clave del mantenimiento de la salud, en particular para aquellos con fibrosis quística. Al seguir las prácticas de sentido común, las personas pueden reducir su riesgo de infección y mejorar su calidad de vida.

La Importancia de Limpiar sus Nebulizadores

Continuación de la portada

La terapia con aerosol, que a menudo se utiliza junto con las técnicas de desobstrucción de las vías respiratorias, utiliza nebulizadores para administrar medicamentos en forma de neblina inhalable. Hay un orden establecido para las terapias de aerosol, comenzando con los broncodilatadores



y terminando con los esteroides, pero independientemente de los medicamentos específicos utilizados, la esterilización de los nebulizadores es absolutamente esencial para el control de infecciones. Dos de los nebulizadores más comunes, el Pari LC Plus y el Sidestream son reutilizables y, por lo tanto, pueden albergar patógenos infecciosos. Como tales, ambos requieren una esterilización frecuente para minimizar el riesgo de transmisión de patógenos.

Nunca se debe compartir un nebulizador. Entre cada tratamiento, los nebulizadores deben limpiarse, desinfectarse, enjuagarse con agua estéril y secarse al aire. Se debe prestar especial atención al paso relativo a la desinfección, y existen métodos tanto en frío y como con calor para lograr la desinfección del nebulizador. Las opciones en frío implican remojar el nebulizador en cualquiera de las siguientes soluciones: solución

de lejía durante 3 minutos (1 parte de lejía para 50 partes de agua), alcohol isopropílico al 70% durante 5 minutos o peróxido de hidrógeno al 3% durante 30 minutos. En cuanto a las opciones de desinfección en caliente, el nebulizador puede hervirse o calentarse en el microondas durante 5 minutos, colocarse en un lavaplatos durante 30 minutos (si el agua está a una temperatura superior a los 158 grados Fahrenheit o 70°C) o debe tratarse con un esterilizador de corriente eléctrica.

Limitar la propagación de gérmenes es un aspecto crucial de la vida de la comunidad que padece FQ, y junto con las precauciones estándar, las precauciones basadas en la transmisión y la higiene de las manos, la limpieza/desinfección del equipo de cuidado respiratorio es una estrategia esencial para la prevención duradera de infecciones y para una vida óptima para todos.

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



Día de la Educación Familiar en Español

Sábado, 30 de marzo de 2019 ~ 10:00 am - 2:30 pm

Hospital de Niños Benioff de la UCSF, Campus de Mission Bay
4º Calle, número 1855, auditorio de Oberndorf, San Francisco, CA 94143

¿Le gustaría conocer a otras familias que hablan español y aprender sobre la fibrosis quística (FQ) en su propio idioma? La UC San Francisco (UCSF) se complace en anunciar una oportunidad especial para la comunidad de habla hispana. En asociación con CFRI (Cystic Fibrosis Research, Inc.), organizarán un Día de la educación sobre FQ que se realizará principalmente en español.

Quienes asistan se reunirán con otras familias y escucharán a una variedad de expertos sobre nuevos tratamientos para la FQ, cómo mantener el bienestar emocional mientras viven con una enfermedad crónica y recursos para apoyo financiero, legal y emocional. Además, un abogado de inmigración también impartirá un taller sobre los caminos para obtener la residencia legal y qué hacer si el Servicio de Inmigración y Control de Aduanas (ICE) se presenta en su domicilio.

Debido a las precauciones necesarias para evitar infecciones, las personas con FQ no pueden asistir al evento en persona. Por favor considere este aspecto al planear dejar a niños al cuidado de alguien. Los padres y otros miembros de la familia que viven en

el área son bienvenidos a asistir al evento en persona, mientras que los miembros de la comunidad con FQ y que hablan español de todo el país pueden ver el evento en vivo desde su teléfono o computadora.

Para obtener más información y/o para registrarse, puede ir al sitio web de CFRI: <http://cfri.org/conferencia-familiar/>. Si lo prefiere, puede comunicarse con la trabajadora social de la UCSF, Tiffany Raffino, al (415) 476-2890. Tiffany habla español y estará feliz de responder sus preguntas.

Este evento es posible gracias a una subvención del Círculo de Atención (Circle of Care grant) de Vertex Pharmaceuticals.



Dé gracias. Dé vida.