

Un vistazo a la fibrosis quística

¿Qué es la fibrosis quística (CF)?

La fibrosis quística (CF) es una afección crónica, hereditaria que afecta a muchos de los sistemas del cuerpo, en especial a los pulmones y al sistema digestivo. En los EE. UU., cerca de 30,000 niños y adultos tienen CF. Por lo general suele diagnosticarse al nacer mediante un examen de detección al bebé, o antes de los 2 años de edad. Sin embargo, algunas personas con CF recibieron su diagnóstico con más de 20 años. Gracias a los avances recientes en el tratamiento y los apoyos adecuados, los niños con CF pueden formar parte de los programas y actividades escolares regulares, desde el preescolar a la universidad y más.

¿Cuáles son los efectos de la CF?

La CF afecta a cada niño de manera diferente y en distintos grados. Dado que se trata de una afección progresiva, los efectos pueden cambiar con el tiempo, y los niños con CF que son relativamente saludables pueden enfrentar mayores desafíos al ingresar a la escuela secundaria o la preparatoria. Es importante entender la afección y cómo puede afectar a cada niño de forma única.

La CF produce una mucosidad espesa y pegajosa que puede obstruir los pulmones y el páncreas. Esto causa problemas respiratorios y dificultad respiratoria. También puede llevar a problemas digestivos.

La CF no es contagiosa. No afecta la capacidad cognitiva. Sin embargo, la mayoría de los niños con CF presentan una serie de síntomas que requieren de planificación especial para un desempeño exitoso en la escuela y la vida.



Conozca a Rosie en la página 13

1. Necesidades médicas y alimentarias

Lo que necesitas saber

Los niños con CF tienen distintas necesidades, entre las que se incluye:

Acceso a comida y bebida:

- Una dieta alta en calorías y proteínas para aumentar de peso y crecer
- Comida adicional a la hora del almuerzo

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Tiempo suficiente para terminar el almuerzo
- Oportunidades frecuentes durante el día para refrigerios y bebidas
 - Incluso suplementos nutricionales altos en calorías
- Bebidas y refrigerios salados como rosquillas y papas fritas o pastillas de sal
 - Se necesitan antes, durante y después de realizar actividad física o cuando hace mucho calor en el interior o el exterior (ver sección 4).

Enzimas digestivas y vitaminas:

- Para ayudar con la digestión, es posible que deban tomar enzimas pancreáticas junto con las comidas y los refrigerios.
- También pueden necesitar vitaminas y otros suplementos.
- Algunas escuelas esperan que los niños se dirijan a la enfermería de la escuela para tomar sus medicamentos.
 - Sin embargo, dado que los niños con CF toman enzimas pancreáticas desde pequeños, es posible que un alumno prefiera tomar sus medicamentos y vitaminas por su cuenta.
 - Si un niño y sus padres prefieren este enfoque, se los debe apoyar y alentar.
 - Permitir que los niños administren ciertos medicamentos es un paso importante para fomentar la confianza en sí mismos y evitar que se sientan "diferentes".

Cómo manejar la diabetes relacionada con la fibrosis quística (CFRD):

- Los niños con CFRD deben controlar el azúcar en la sangre.
- Deben poder acceder continuamente a refrigerios o bebidas para mantener su nivel de azúcar en la sangre.
- También es posible que necesiten insulina.

Tos:

- La CF puede provocar mucha tos, que a veces genera mucosidad.
 - La tos ayuda a que el cuerpo despeje los pulmones, de modo que debe alentarse.
 - Si resulta un factor de distracción o el niño se siente avergonzado, se debe permitir que salga de la clase para beber agua.
 - El niño debe contar con pañuelos desechables cerca.

Permiso para ir al baño:

- Si bien las enzimas ayudan a la digestión, es posible que de todos modos los niños sientan dolor abdominal.
- Quizás necesiten ir varias veces al baño.

- Contar con acceso a un baño privado, como en la enfermería, puede evitar que se avergüencen.

Mantenerse saludable:

- Para reducir la exposición a gérmenes, los niños deben lavarse las manos con frecuencia.
 - De no disponer de agua y jabón, se deberá usar un gel sanitizante de manos.
 - También se debe alentar a otros niños enfermos a lavarse las manos con frecuencia y usar pañuelos desechables cuando estornuden, tosan o se suenen la nariz.

Características físicas o síntomas:

No todas las personas con fibrosis quística desarrollan todas estas características.

¿Cuáles son los síntomas de la CF?

Los niños con CF pueden experimentar algunos o todos los síntomas que se detallan a continuación:

- Gases y dolor estomacal debido a los problemas con la digestión
- Cansancio
- Tos persistente, en ocasiones con flemas
- Infecciones pulmonares frecuentes, como neumonía o bronquitis
- Sibilancia o falta de aire
- Crecimiento/aumento de peso lento a pesar de tener buen apetito
- Sudor salado
- Altibajos en los niveles de azúcar en sangre debido a la diabetes relacionada con la fibrosis quística (CFRD)
- Tiempo de recuperación de resfriados y virus más largo del esperado
- Depresión o ansiedad
 - Relacionada con los desafíos de vivir con una afección de la salud crónica
 - Preocupación por "ser diferente" de sus compañeros

¿Cómo se trata la CF?

El tratamiento varía según el niño pero puede incluir:

- Técnicas para despejar las vías respiratorias (ACT) que se realiza una o más veces por día
 - Estos tratamientos ayudan a que las personas con fibrosis quística se mantengan saludables y puedan respirar mejor.
 - Estas técnicas ayudan a soltar la mucosidad espesa y pegajosa de los pulmones y a eliminarla al toser o resoplar.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Despejar las vías respiratorias reduce la aparición de infecciones y mejora la función pulmonar.
 - Para los bebés y niños pequeños, prácticamente cualquiera puede realizar las ACT.
 - Los niños mayores y los adultos pueden llevar a cabo sus propias técnicas.
- Mucolíticos y expectorantes que facilitan la eliminación de flema al toser
 - Broncodilatador para ayudar a despejar las vías respiratorias
 - Medicamentos antiinflamatorios para reducir la inflamación de los pulmones
 - Dieta alta en calorías y proteínas
 - Comidas y refrigerios frecuentes para aumentar de peso y crecer
 - Enzimas pancreáticas y vitaminas
 - Para ayudar con la digestión y la absorción de nutrientes
 - Antibióticos para tratar las infecciones pulmonares
 - Insulina y control de la glucosa para tratar la diabetes
 - Ejercicio regular
 - Asesoramiento para ayudar a los niños y sus familias a lidiar con el estrés de una afección de la salud crónica
 - Buena higiene bucal para mantener los dientes y las encías sanos
 - Los medicamentos pueden afectar la salud bucal

Dado que cada niño se ve afectado de forma diferente, asegúrese de aprender sobre las necesidades específicas de cada niño y las maneras de garantizar que tenga un año escolar exitoso.

Lo que puedes hacer

- **Reúnase con el niño, sus padres y la enfermera o coordinadora de salud de la escuela antes de que el niño ingrese a su clase por primera vez** para conocer sobre sus necesidades específicas alimentarias y médicas.
 - Si el niño se transfiere ya comenzando el año escolar, programe esta reunión lo antes posible.
 - El niño no debe perder clases mientras se determinan sus necesidades alimentarias y médicas.
- **Cree un plan para abordar sus necesidades**
 - Si el niño todavía no cuenta con un Programa de Educación Individualizado (IEP) según la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA) o un plan de adaptaciones (Sección 504 de la Ley de Rehabilitación Vocacional), considere hacer una derivación.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Un IEP o un plan de la Sección 504 requiere una descripción clara y bien definida de cómo la escuela hará adaptaciones para la afección de la salud del niño, lo que incluye manejar sus necesidades alimentarias y médicas.
- La Sección 2, Apoyos a la educación, incluye más información sobre IDEA y la Sección 504, así como ejemplos de posibles adaptaciones alimentarias y médicas para un niño con CF.
- Como mínimo, un niño con CF debe contar con un plan de emergencia que todo el personal (incluso suplentes/voluntarios) esté preparado para seguir (ver la sección 6).
- *Observe si el niño está más cansado, tose más o muestra otras necesidades relacionadas con la salud.*
 - Comparta sus observaciones con el niño, la enfermera y los padres.

2. Apoyos a la educación

Lo que necesitas saber

Un niño con CF puede calificar para recibir educación especial (a través de un Programa de Educación Individualizado o IEP) según la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA). Si requiere de instrucción diseñada especialmente para abordar las necesidades únicas resultado de dificultades físicas o mentales, quizás necesite de un IEP.

- IDEA es una ley federal que exige que las escuelas primarias y secundarias brinden educación gratuita adecuada a los niños con discapacidades.
- Los niños con CF pueden calificar bajo la categoría "Otra deficiencia de la salud" de IDEA.
 - Los servicios deben satisfacer las necesidades del niño y no pueden estar determinados por la categoría de elegibilidad del niño.

Es posible que un niño con CF no necesite de educación especial (un IEP) para participar del plan de estudios regular de la escuela. Sin embargo, el niño aun así podría necesitar de adaptaciones para acceder a las clases y programas regulares, y también a las actividades extracurriculares.

- Luego, el niño puede ser elegible para un plan de la Sección 504 según la Ley de Rehabilitación de 1973.
- La Sección 504 es una ley federal que prohíbe que un grupo que recibe financiación del gobierno federal (incluso las escuelas públicas) discrimine a una persona debido a una discapacidad.
- Un niño califica para un plan de la Sección 504 si tiene "una deficiencia física o mental que limita significativamente una actividad de la vida diaria".

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Entre las actividades de la vida diaria están: ocuparse de uno mismo, realizar tareas manuales, caminar, ver, oír, hablar, respirar, aprender y trabajar.

Lo que puedes hacer

Tener un entendimiento claro de la necesidad de contar con apoyos a la educación.

- Ya sea a través de un IEP, un plan de la Sección 504 o un plan de emergencia, el equipo debe garantizar que el niño cuente con las intervenciones y adaptaciones adecuadas para tener éxito.
- Al crear un plan, asegúrese de que el día escolar del niño sea lo más típico posible. Considérelo ante todo como un niño que simplemente padece de una afección de la salud crónica.
- Asegúrese de que todo aquel que entre en contacto con el niño (incluso los conductores de autobús, el personal de la cafetería, los celadores, los maestros suplentes, la facultad, los administradores, los entrenadores, los especialistas, etc.) comprenda y apoye sus adaptaciones.
 - Comprender esto es especialmente fundamental en lo que respecta a:
 - El acceso a comida y bebida
 - El acceso al baño
 - Llevar consigo/tomar medicamentos aprobados como enzimas digestivas.

Ejemplos de lo que un IEP o un Plan de la Sección 504 puede incluir para un niño con CF:

- Medicamentos/Terapia
 - Dar tiempo durante el día escolar para recibir terapia para despejar las vías respiratorias y tomar medicamentos, según sea necesario.
 - Adaptar las reglas de la escuela para permitir que el niño tome sus enzimas pancreáticas, vitaminas y otros medicamentos (según sea necesario).
 - El plan escolar debe garantizar que todo aquel que pueda entrar en contacto con el niño (incluso los conductores de autobús, el personal de la cafetería, los celadores, los maestros suplentes, la facultad, los administradores, etc.) comprenda y apoye sus adaptaciones.
 - Por ejemplo, es posible que el niño deba llevar consigo una nota en su mochila con permiso para tener y tomar medicamentos como enzimas digestivas a fin de que los adultos que no están informados no le quiten las pastillas al niño y le impidan tomarlas.
- Refrigerios
 - Asegúrese de que cuente con acceso sin restricciones a comida y bebida, incluso refrigerios salados (vea la Sección 1, Necesidades médicas y alimentarias).
- Baño

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Brinde acceso sin restricciones a un baño; quizás un baño privado en la enfermería.
- Asistencia
 - Ajuste o no aplique las directrices de asistencia para satisfacer las necesidades de adaptación del niño (por ejemplo, debido a enfermedad, visitas al médico).
- Día más breve
 - Permita que el niño comience el día escolar más tarde o lo termine más temprano.
 - Esto puede ayudar con las terapias que toman mucho tiempo y para lidiar con el cansancio.
- Recreos
 - Si el día es muy cálido o muy frío, haga los arreglos necesarios para que el niño permanezca en el interior de la escuela.
- Cuestiones académicas
 - Controle el avance y las actividades a diario para garantizar que el niño no se atrase académicamente.
 - Establezca un plan para brindarle al niño tareas para el hogar o tutorías cuando se enferme o esté hospitalizado.
 - Los niños con CF pueden ausentarse regularmente para recibir antibióticos por vía intravenosa para las infecciones pulmonares, entre otros motivos.
 - Permita que el niño tenga un segundo juego de libros de texto en su casa.
 - Considere realizar grabaciones en DVD o con cámaras web de las clases que el niño podría perderse.
- Comunicación entre el hogar y la escuela
 - Tenga un plan de comunicación para dentro de la escuela y entre la escuela y los padres del niño.
- Asesoramiento
 - Brinde asesoramiento al niño.
 - Esto puede comenzar en la escuela primaria.
 - Puede ayudarle a lidiar con los desafíos de una afección de la salud crónica.
- Planificación de emergencia
 - Prepare un plan médico de emergencia para el día escolar, que incluya:
 - Actividades extracurriculares
 - Transporte escolar
 - Simulacros de incendio y otros
 - Emergencias reales, según sea necesario (vea la Sección 6. Planificación de emergencia).

3. Apoyo sensorial y al comportamiento

Lo que necesitas saber

Al igual que muchos niños y familias, quienes viven con CF suelen ser personas resilientes que enfrentan numerosos desafíos.

- Los niños con CF suelen querer participar de la vida escolar tanto como sea posible junto a sus pares.
- Sin embargo, resulta útil cuando el personal de la escuela comprende el estrés y las exigencias asociados con una afección de la salud crónica y brindan el mayor apoyo posible.
 - Por ejemplo, el niño y la familia pueden necesitar invertir mucho tiempo y energía a diario solo para manejar la afección.
 - Ejemplos de problemas: medicamentos, terapias de despeje de las vías respiratorias, necesidades nutricionales, coordinación de la atención de la salud, citas médicas, hospitalizaciones, etc.

Es posible que los niños sientan ansiedad, depresión y dolor o incomodidad (por ejemplo, tos profunda y crónica, gases y dolores estomacales) relacionados con la CF.

- Para algunos les preocupa que sus compañeros o que los maestros los perciban como "diferentes". Es posible que hagan un gran esfuerzo por integrarse como todos los demás.
 - Los preadolescentes y adolescentes pueden saltarse las enzimas digestivas y arriesgarse a tener dolor estomacal en lugar de tomar las pastillas frente a sus amigos en el almuerzo.

Lo que puedes hacer

- Tener un entendimiento claro de la necesidad de contar con apoyos sensoriales y al comportamiento.
- Ya sea a través de un IEP, un plan de la Sección 504 o un plan de emergencia, trabaje junto al equipo para garantizar que el niño cuente con las intervenciones y adaptaciones necesarias para tener éxito en la escuela.
- Asegúrese de que todo aquel que entre en contacto con el niño (incluso los conductores de autobús, el personal de la cafetería, los celadores, los maestros suplentes, la facultad, los administradores, los entrenadores, los especialistas, etc.) comprenda y apoye sus adaptaciones.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Converse con el equipo sobre cómo prefiere el niño abordar la cuestión de informar a sus compañeros de clase sobre su afección de la salud.
 - Los niños pequeños pueden querer compartir cierta información,
 - como por qué necesitan tomar pastillas cuando comen
 - o la necesidad de quedarse adentro durante los recreos cuando hace mucho calor.
 - Los niños más grandes suelen ser muy reservados sobre la afección y prefieren no contarle a los demás.

4. Actividad física, excursiones, eventos

Lo que necesitas saber

Un niño con CF puede participar de manera segura de muchas actividades físicas, eventos patrocinados por la escuela y excursiones, siempre que se proporcionen los apoyos y servicios correspondientes.

Actividad y educación física:

- El ejercicio es especialmente bueno porque fortalece los pulmones y ayuda a despejar la mucosidad.
 - Considere la participación en juegos, actividades, deportes organizados y otras actividades físicas.
- Los niños con CF quizás no tengan tanta energía/resistencia como los demás niños.
- Los niños con CF pierden mucha más sal a través del sudor que el resto. También corren un mayor riesgo de deshidratación.
 - Se debe alentar a un niño con CF a beber líquidos directamente **antes, durante y después** de realizar ejercicio (educación física, juegos, etc.) y cuando hace mucho calor, ya sea en el interior o el exterior.
 - Necesitan comer alimentos con sal, como rosquillos o papas fritas, para reemplazar la sal, o bien tomar pastillas de sal.
- A los niños con CF les puede resultar difícil regular la temperatura del cuerpo cuando hace mucho calor o mucho frío.
 - Haga arreglos alternativos para los recreos o las clases de educación física, ya sea en el exterior o el interior (por ejemplo, en un gimnasio muy caluroso), según sea necesario.

Excursiones y eventos patrocinados por la escuela:

- Para muchos niños con CF, asistir a excursiones y eventos patrocinados por la escuela requiere de planificación y respaldo. Por ejemplo, asegurarse de que el niño cuente con enzimas digestivas, comida y bebidas *extra* disponibles es esencial. ¡Planifique con antelación!
 - Quedarse sin enzimas durante una excursión a varias horas de distancia de la escuela podría significar un problema serio.
 - Asegúrese de tener una bebida a mano para que puedan tomar las enzimas.
- De acuerdo con las leyes IDEA y la Sección 504, si un niño con CF necesita de adaptaciones o servicios de apoyo para participar de un programa o evento de la escuela, estos deben ser proporcionados por el distrito escolar.

Lo que puedes hacer

- Comprender la necesidad de apoyos y adaptaciones para poder participar de actividad física, excursiones y eventos patrocinados por la escuela.
- Ya sea a través de un IEP, un plan de la Sección 504 o un plan de emergencia, trabaje junto al equipo para garantizar que se cuente con las intervenciones y adaptaciones necesarias. Esto permitirá que el niño participe de manera segura y con éxito de actividad física, excursiones y eventos.
 - Planifique con antelación. ¡Tenga a mano comida, bebida, medicamentos, etc.!
- Asegúrese de que todo aquel que entre en contacto con el niño (incluso los conductores de autobús, el personal de la cafetería, los celadores, los maestros suplentes, el cuerpo docente, los administradores, los entrenadores, los especialistas, etc.) comprenda y apoye sus adaptaciones.

5. Ausencias de la escuela y cansancio

Lo que necesitas saber

- Un niño con CF puede sentir cansancio y ausentarse con frecuencia debido a su afección.

Lo que puedes hacer

Comprender claramente la necesidad de apoyo o adaptaciones relacionados con las ausencias de la escuela y el cansancio.

- Ya sea a través de un IEP, un plan de la Sección 504 o un plan de emergencia, trabaje junto al niño y su familia para garantizar que el niño cuente con las intervenciones y

adaptaciones adecuadas para abordar las ausencias y el cansancio y tener éxito en la escuela.

- Asegúrese de que todo aquel que entre en contacto con el niño (incluso los conductores de autobús, el personal de la cafetería, los celadores, los maestros suplentes, la facultad, los administradores, los entrenadores, los especialistas, etc.) comprenda y apoye sus adaptaciones.

6. Planificación de emergencia

Lo que necesitas saber

Todos los niños con CF deben contar con un plan de emergencia.

- Puede ser simple y solo describir cómo administrar medicamentos y tratamientos en caso de emergencia.
- O bien puede ser mucho más extenso y complejo para abordar problemas de salud más significativos.

Lo que puedes hacer

En colaboración con el niño, su familia, la enfermera de la escuela, el médico del niño y el equipo de CF, cree un plan de emergencia escrito personalizado basado en las necesidades del niño. Incluya:

- Todos los problemas relevantes (por ejemplo, alimentarios, médicos, conductuales, etc.)
- Posibles situaciones de emergencia (emergencia médica del niño, simulacros de incendio, incendio real, desastres naturales, cierres de emergencia de la escuela, etc.)
- Temperaturas extremas (en el interior y el exterior)
- Distintas situaciones (escuela, excursiones, eventos, viajes en autobús, etc.)
- Rol del personal de la escuela en el manejo de la CF, lo que puede también incluir asignaciones especiales de medidas de emergencia por parte de maestros y personal de la escuela (por ejemplo, técnicas de despeje de las vías respiratorias cuando se deben tomar medidas de emergencia).
- Estrategias para comunicarse con los padres

Para los niños con necesidades de la salud significativas, quizás desee alertar al departamento de emergencias/bomberos local de antemano sobre las necesidades del niño en caso de emergencia.

7. Recursos

Existen muchos recursos en línea para maestros y personal de la escuela diseñados para ayudar a identificar, brindar apoyo y realizar adaptaciones para niños con CF en las escuelas. Estos son algunos que le pueden servir para empezar. Tome nota de los enlaces a otra información útil mientras realiza búsquedas en estos y otros sitios:

Cystic Fibrosis Foundation

La Cystic Fibrosis Foundation es una organización sin fines de lucro financiada por donantes que se dedica a enfrentar la fibrosis quística desde todo ángulo posible. Nuestro objetivo es apoyar el desarrollo de nuevos fármacos para luchar contra la enfermedad, mejorar la calidad de vida de las personas con CF y, en última instancia, encontrar una cura. www.cff.org

Medline Plus Reference

Información accesible para el consumidor sobre la genética humana de la U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)
<https://medlineplus.gov/genetics/condition/cystic-fibrosis/>

Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre (NHLBI)

"What is Cystic Fibrosis?" (¿Qué es la fibrosis quística?)
<http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/cf/>

Ejemplo de un Plan 504 para un niño con CF

Aquí encontrará un ejemplo de un Plan 504 para un niño con CF, escrito por un padre.
<http://www.happyheartfamilies.com/articles/article/6447390/130282.htm>

Ejemplo de un plan de emergencia

Aquí encontrará un ejemplo de un plan de emergencia y formularios para un niño con necesidades de salud especiales (incluso CF).
<http://opi.mt.gov/pdf/health/healthcareneeds.pdf>

Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA)

IDEA es una ley que garantiza servicios a niños con discapacidades en todos los EE. UU. IDEA rige cómo los estados y las agencias públicas brindan intervención temprana, educación especial y servicios relacionados a más de 6.5 millones de bebés, niños y jóvenes elegibles con discapacidades.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network
www.negenetics.org/gemss

<http://idea.ed.gov/>

8. Conozca a una niña con fibrosis quística

Acerca de Rosie

GEMSS quisiera agradecer a Rosie y su madre por su generosidad al compartir esta historia con nosotros. Han llenado de vida el sitio gracias a sus pensamientos y sentimientos. ¡Muchas gracias!



Rosie es una joven de 14 años de carácter fuerte, decidida e independiente que fue diagnosticada con fibrosis quística. Es una "adolescente típica" bastante "temperamental", según dice su madre Paula. A Rosie le va bien en la preparatoria, tanto académica, deportiva como socialmente. Ella "sabe lo que quiere" y se ocupa muy bien de sus dificultades y necesidades médicas, logrando el equilibrio entre su salud y la vida escolar.

Como deportista entusiasta, Rosie suele jugar al hockey sobre césped o participar del equipo de atletismo, donde entrena arduamente. Dado que la CF hace que sude más, debe procurar hidratarse bien, en especial en días calurosos porque su cerebro no procesa la sensación de sed normalmente. Las exigencias de los viajes con el equipo, los eventos y juegos nocturnos y los cambios de temperatura representan desafíos para los que debe manejar su ingesta de alimentos y bebidas con cuidado. Comer bien, sin consumir comida rápida, resulta mejor para ella. Y mantenerse bien hidratada es muy importante, en especial durante eventos atléticos.

Su madre siente que Rosie aprendió mucho de escuchar a una mujer adulta que también tiene CF cuando Rosie tenía 13 años. Algo cambió en ella; esta mujer tuvo un impacto profundo en Rosie, que comenzó a comprender que podía tomar el control de su propio destino.

La escuela ha sido de gran apoyo para Rosie y, a pesar de que es la única alumna con CF del sistema, hacen todo lo necesario para ayudarla. Cuando era más joven, conocía "demasiado bien" a las enfermeras según comenta Paula. "Si tuviera que volver a hacerlo", advierte, "la mantendría más alejada de la enfermería, ya que es un excelente lugar para contagiarse gérmenes".

Sus problemas son principalmente digestivos y, si no se siente bien, suele enviarle un mensaje de texto a su mamá para que juntas puedan manejar el problema. Por ejemplo, si olvidó tomar las enzimas el día anterior, es posible que tenga dolor de estómago. Tomar estrictamente sus medicamentos es una cuestión de cuidado, y la escuela le permite llevar los medicamentos que necesita para poder estar en control. Rosie tiene un Plan 504 para poder contar con tiempo adicional cuando lo necesita, poder ir al baño siempre que le haga falta, beber agua o comer un refrigerio en cualquier momento, y llevar consigo sus medicamentos.

Cuando era más chica, tenía que ir a la enfermería a recibir un refrigerio cuando los demás niños llevaban sus refrigerios especiales. En preescolar, Rosie necesitó de ciertos cuidados adicionales de parte de su maestra para aprender algunas habilidades de cuidado personal y fueron "muy afortunados de contar con un preescolar que nos brindara apoyo", dice Paula.

Como alumna de preparatoria, Rosie disfruta reunirse con sus amigos. Las pijamadas con muchas amigas pueden ser una "receta para el desastre" ya que alteran las rutinas que la mantienen saludable y pueden crear riesgo de infección. Rosie dedica mucho tiempo a los cuidados que le exige la CF. Debe incluir dos tratamientos con nebulizador, medicamentos y terapia con un chaleco, priorizar el sueño, controlar el estrés y realizar abundante ejercicio. Se necesita de un alto nivel de madurez para asegurarse de hacer todo esto y hacerlo bien. Rosie asiste a una clínica para CF al menos cada 3 meses (más seguido si no se siente bien). El hecho de que la clínica esté a menos de una hora de distancia de su casa es una enorme ventaja, ya que no interfiere demasiado con su cronograma escolar.

A medida que Rosie crece, con más transiciones y quizás la universidad en su futuro, asumirán más desafíos como equipo para asegurarse de que cuente con todo el apoyo que necesita para tener una vida exitosa.