



TRANSICIÓN A LA ADULTEZ



HCU
NETWORK
AMERICA

INTRODUCCIÓN

EL CAMINO A LA TRANSICIÓN A LA ADULTEZ

Gracias a los avances en investigación, las personas con Homocistinuria llevan ahora vidas más saludables y activas que nunca antes—manejando ocupadas agendas, carreras y familia. Aún si no lo están haciendo, está bien; la vida no es siempre igual para todos.

Esta guía pretende ayudar a las personas con Homocistinuria a adquirir el conocimiento y habilidades que necesitan a medida que crecen para poder manejar su condición más independientemente. Nuestro flexible set de herramientas es diseñado para que personas con Homocistinuria lo utilicen junto con sus cuidadores y equipo de cuidados para apoyarlos durante la transición de la niñez a la adultez.

CÓMO USAR ESTA GUÍA

- Los capítulos de esta guía cubren lo básico, así como los aspectos médicos, sociales, financieros y legales.
- La barra horizontal arriba de la tabla enlista varias categorías al momento de realizar la tarea. Por ejemplo, si el individuo necesita ayuda con dicha tarea, puede realizarla por sí mismo o aprenderá a hacerlo solo.
- El código a la izquierda de la columna indica el tipo de Homocistinuria.
- A medida que navegue esta guía, revise cada tarea y haga clic en el espacio que indique si necesita ayuda con ciertas tareas o si puede realizarlas independientemente.
- Si encuentra que hay tareas que necesita explorar más a fondo, revise la página Herramientas y Recursos de nuestra página web Transición a la Adultez.



METAS GENERALES DEL PROYECTO

- Apoyar familias a obtener la habilidad de tener un plan de transición.
- Generar entendimiento que los planes de transición son individuales y fluidos
- Entender que el Programa de Transición no tiene un comienzo y final definitivos, evolucionará con la investigación, tratamientos y recursos.

OBJETIVOS

- Crear un mapa de ruta visual para que las familias naveguen el proceso de transición, asegurando que cada aspecto de la transición es inclusivo para todos los niveles de habilidad y tipos de Homocistinuria.

INFORMACIÓN BÁSICA DE HOMOCISTINURIA

Estoy segura de que ya se da cuenta que amigos, familiares y aún personal de restaurantes tienen muchas interrogantes sobre su trastorno y algunas veces esto puede ser frustrante, incómodo o cansador. Ya sea Homocistinuria Clásica, los trastornos de Cobalamina o la Deficiencia Severa de Metiltetrahidrofolato Reductasa, es importante que usted pueda contestar algunas de las preguntas que le hacen fluida y fácilmente.

Para poder hacer esto, es imperativo que conozca sobre su condición particular. Ya está al tanto que las homocistinurias son un grupo de trastornos congénitos heredados, en los cuales el organismo no logra metabolizar ciertos bloques que componen las proteínas. Esto resulta en la elevación de un aminoácido, homocisteína, en la sangre y orina. Probablemente también está al tanto que el diagnóstico se hace frecuentemente unas pocas semanas después del nacimiento determinado por el screening neonatal.

Debido a que usted está familiarizado con su rutina diaria, incluyendo el control nutricional, las fórmulas de aminoácidos y/o medicaciones, así como sus consecuentes controles de niveles en sangre, olvida que aquellos a su alrededor desconocen completamente estos tratamientos. A medida que usted se eduque y posteriormente a los demás, y llegue incluso a comprender los estudios de investigación que se están



realizando para mejorar el tratamiento y resultados, se dará cuenta que no está solo en esto. Hay expertos que están interesados en su salud y bienestar, incluyendo amigos, familiares, y todos aquellos con quien pueda encontrarse.

– Danae' Bartke, Paciente y Directora Ejecutiva, HCU Network America

Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Sé que tipo de Homocistinuria tengo.						
A	Puedo explicar información básica de mi condición.						
A	Puedo recordar mis niveles en sangre más recientes (Homocisteína y Metionina).						
A	Entiendo los síntomas y complicaciones de la homocistinuria sin tratamiento.						
A	Entiendo cómo se hereda la homocistinuria.						
A	Se cómo acceder a recursos online relacionados a la homocistinuria.						

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

MEDICACIONES Y NUTRICIÓN MÉDICA

Luego de un diagnóstico, lo más importante para usted es ser capaz de acceder y mantener su tratamiento prescripto. Al igual que sus pares, posiblemente quiera dormir hasta tarde, probar límites, y odie ser recordado de lo que necesita hacer. Quiere realizar todas las actividades normales para un joven adulto, cómo aprender a manejar, graduarse de secundaria, irse a la universidad, formar relaciones significativas, comenzar un nuevo trabajo y ser legalmente responsable de usted mismo.

Pero a diferencia de otros, debe navegar estos logros mientras se adhiere a su plan de tratamiento específico y aprende a cuidar y advocar por usted mismo. Es un momento complejo, pero con dedicación, ¡puede superar cualquier obstáculo que encuentre en su camino!



Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
C	Tengo un conocimiento general de que alimentos son seguros para mi.						
C	Puedo leer una etiqueta nutricional.						
C	Puedo realizar un estimativo correcto de alimentos sin una etiqueta nutricional.						
C	Puedo monitorizar correctamente mi consumo de proteínas diario.						
C	Puedo hacer mi fórmula de aminoácidos.						
C	Recuerdo tomar mi fórmula de aminoácidos.						
C	Puedo encontrar selecciones apropiadas de alimentos cuando no estoy en casa.						
Cbl	Permito que mis cuidadores me den mis inyecciones.						
Cbl	Sé qué suministros se necesitan para mis inyecciones.						
A	Puedo organizar y recordar tomar mis prescripciones y otras medicaciones.						
A	Sé los nombres de medicaciones, mi fórmula y alimentos especiales y entiendo que hacen.						
A	Puedo ordenar/pedir mis prescripciones.						
A	Sé cómo mis medicaciones deben ser guardadas.						

El gráfico continúa en la página siguiente ►

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

MEDICACIONES Y NUTRICIÓN MÉDICA

Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Puedo utilizar y cuidar mi equipamiento y suministros médicos.						
C	Puedo ordenar/pedir mis alimentos bajos en proteínas.						
C	Puedo ordenar/pedir mi fórmula.						
C	Puedo cocinar comidas apropiadas para mis necesidades alimenticias.						
Cbl	Sé cómo preparar mis inyecciones.						
A	Recuerdo rellenar mis prescripciones y conseguir mis otras medicaciones antes que se terminen.						
C	Recuerdo ordenar más formula antes de que se termine.						
C	Puedo planificar comidas para la semana que sean apropiadas para mis necesidades nutricionales.						
Cbl	Puedo planificar comidas para la semana que sean apropiadas para mis necesidades nutricionales.						

NOTAS

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

CONSULTAS MÉDICAS

La transición de salud es el proceso de prepararse para el cuidado médico cómo un adulto.

Durante la niñez, sus padres y cuidadores usualmente ayudan con su cuidado médico y necesidades—piden consultas, rellenan formularios y rastrean medicaciones.

A medida que crece, manejar esas necesidades se transforma en su responsabilidad. Lograr esta independencia requiere un proceso organizado de transición para ganar habilidades en los cuidados de salud.



Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Puedo comunicarme independientemente con mi equipo médico durante las visitas.						
A	Me siento cómodo hablando y haciendo preguntas a mis doctores sin mis padres o cuidadores.						
A	Decido con quién quiero compartir información (familia, amigos, etc).						
A	Sé cómo contactar a varios profesionales médicos (Médico primario, equipo en Genética, especialista).						
A	Puedo coordinar una consulta con doctores y extracciones de sangre.						
A	Me reúno independientemente con mi equipo médico durante las visitas.						
A	Sé a quién contactar para necesidades que no son urgentes (rellenar medicación, preguntas, etc).						
A	Me siento cómodo realizando decisiones médicas importantes.						

El gráfico continúa en la página siguiente ►

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

CONSULTAS MÉDICAS

Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Puedo proveer un resumen de mi historia médica (cómo fechas y tipos de cirugías, historia familiar, alergias y medicaciones).						
A	Conozco mi derecho a mantener privada mi información médica.						
A	Puedo ir por mí mismo a una consulta médica.						
A	Sé quiénes son mis diferentes proveedores médicos y qué rol cumplen en mi salud.						
A	Recuerdo implementar nuevos procedimientos y puntos a seguir indicados por mi doctor.						
A	Sé cómo obtener mis registros médicos si los necesito.						
A	Tengo un resumen médico al día, ya sea impreso o digital.						
A	Sé cómo completar cuestionarios médicos.						

NOTAS



Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

SOCIALIZACIÓN Y RELACIONES

A medida que pasamos de la niñez a la adolescencia y a la adultez, comenzamos a tomar decisiones más complicadas, tener más responsabilidades y ser más independientes. Pero no recorremos este camino solos –padres, amigos, maestros, entrenadores, y eventualmente compañeros románticos, nos aportan confianza, apoyo y consejos que necesitamos mientras nos convertimos en jóvenes adultos felices y funcionales. Crear un sistema de apoyo a su alrededor con el que pueda contar es importante. Es por ello que, una de las decisiones más críticas que continuará realizando son las personas con las que decide rodearse, y las relaciones que cultive.



Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Puedo decidir si quiero salir con alguien, y con quién quiero hacerlo.						
A	Puedo expresar lo que quiero y no quiero (verbalmente, por señas, dispositivos o de otra manera), y decirle a la gente cómo tomo decisiones.						
A	Tomo decisiones sanas y pongo límites en mis relaciones.						
A	Entiendo las consecuencias de tomar decisiones que puedan resultar en que cometa un crimen.						
A	Entiendo cómo fumar, beber o tomar drogas puede afectar mi condición (empeorar síntomas, reaccionar con mis medicamentos).						
A	Sé a quién contactar si siento que estoy en peligro, siendo explotado, o siendo injustamente tratado (policía, abogado, amigo de confianza).						
A	Sé cuáles tipos de anticonceptivos son seguros y cómo mantener relaciones sexuales responsablemente.						
A	Sé con qué profesional médico hablar en el caso que quiera tener familia o si quedara embarazada.						
A	Entiendo el impacto que un embarazo tiene en la homocistinuria.						
A	Tomo decisiones sobre matrimonio (si quiero casarme y con quién).						

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

VIVIENDO INDEPENDIENTEMENTE

“Cuando crezca, voy a vivir solo. ¿Me escuchan? Voy a vivir solo.” Muchos de ustedes tal vez reconozcan este enunciado de Kevin, interpretado por Macaulay Culkin, en la película de 1990, “Home Alone.”

Para aquellos que no hayan visto la película, los deseos de Kevin se cumplen cuando accidentalmente su familia lo deja solo en casa mientras van a Europa de vacaciones familiares. Durante la película él se enfrenta a aprender bastante rápido a realizar tareas diarias, como hacer compras, lavar ropa, cocinar para sí mismo y superar su miedo al sótano. A diferencia de la mayoría de los niños, él debe protegerse de dos ladrones en una serie de trampas dramáticamente planificadas y presentadas. Sin embargo, al final se encuentra extrañando el confort de su familia y no puede esperar a que vuelvan.

Cómo Kevin, muchos de ustedes no pueden evitar soñar con tener su propio espacio sin confinamiento parental del hogar. Mientras todos ustedes sueñan con tener su



propio espacio sin las reglas de alguien más, crecer y tener ese espacio es mucho más fácil dicho que hecho, especialmente cuando se navega la homocistinuria. A través de planificación y discusiones con sus padres y equipo de cuidados, puede determinar el nivel de experiencia que es mejor para usted, basado en el espectro de sus habilidades.

Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Sé qué alergias tengo y qué necesito hacer si tengo una reacción alérgica.						
A	Uso una pulsera de alerta médica.						
A	Tomo decisiones seguras en mi casa (apagar las hornallas, cerrar y trancar puertas).						
A	Sé como mantener un estilo de vida saludable (dieta, actividad, etc).						
A	Mantengo mi espacio limpio y habitable.						
A	Puedo hacer las compras y otros mandados por mí mismo.						
A	Sé cómo conseguir ayuda si la necesito.						
A	Sé cómo y cuándo ir a un servicio de emergencia médica.						
A	Sé cómo manejar mi dinero y pagar cuentas.						

Código

A Todas las HCU

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

EDUCACIÓN Y CARRERA

A medida que recorre su transición a la adultez, es importante que entienda exactamente cómo su condición puede impactar en sus decisiones educativas, laborales y de vivienda, y estando al tanto también de los recursos y apoyo que están disponibles para ayudarle en este proceso.

Ayuda financiera o becas escolares para continuar su educación, así como también recursos para ayudarle a prepararse y buscar oportunidades en la fuerza laboral están disponibles. Personas como consejeros escolares y trabajadores sociales pueden asistirle en encontrar estas herramientas. Además, saber con quién hablar sobre potenciales adaptaciones de salud, educacionales o nutricionales en la escuela o el trabajo ¡es esencial!



Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Tengo personas a las que puedo recurrir para ayuda con el trabajo escolar/ las clases.						
A	He pensado en lo que quiero hacer después de la secundaria.						
A	Sé como buscar un trabajo de medio tiempo o tiempo completo.						
A	Sé cómo mi condición puede afectar mis opciones laborales.						
A	Sé como contactar un trabajador social por ayuda.						
A	Sé como acceder a información de universidades o de programas vocacionales de interés.						
A	Apliqué a un trabajo de medio tiempo o tiempo completo.						
A	Sé cómo aplicar para ayuda financiera o becas escolares.						
A	Sé cómo, dónde y con quién hablar si necesito acomodaciones especiales en la escuela o lugar de trabajo.						
A	Si me voy a la universidad, sé quién en el campus debe ser informado de mi enfermedad.						
A	Conozco mis opciones habitacionales para la adultez (solo, casa grupal).						

Código
A Todas las HCUs C Clásica Cbl Cobalamina M MTHFR

SEGURO MÉDICO

Cada vez que visita a su doctor, se hace un análisis de sangre o levanta su prescripción de la farmacia, se le cobrará por estos servicios. Así cómo comprar alimentos o ropa en una tienda, recibir un servicio o producto cuesta dinero.

El seguro médico es importante para ayudarle a pagar esos gastos relacionados a su diagnóstico y necesidades médicas. Los servicios de cuidado de salud pueden ser muy costosos y causar dificultades financieras. Asegurarse de que tenga el seguro médico adecuado y saber cómo funciona puede garantizarle que no tenga problemas al acceder a los servicios que necesita para mantenerse saludable.



Código	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Recuerdo llevar conmigo mi tarjeta de seguro médico.						
A	Sé que seguro tengo.						
A	Sé quién ha sacado una póliza de seguro médico por mí.						
A	Sé cómo identificar información importante en mi tarjeta de seguro médico (titular de la póliza, número de póliza, número grupal, etc).						
A	Sé lo que significan los términos: deducible, copago y de bolsillo.						
A	Sé cómo encontrar un plan de seguro médico.						
A	Sé a quién contactar por problemas de cobertura o para disputar un problema.						
A	Sé cuándo necesitaré tener mi propia cobertura médica.						
A	Tengo programado un plan de seguro médico para adulto.						

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR

LEGALIDAD

Nuestro sistema legal es una serie de reglas creadas y enforcadas a través de las instituciones sociales o gubernamentales para regular el comportamiento. Los profesionales legales lo ayudan a entender la ley y lo aconsejan con respecto a sus necesidades. Entender sus derechos personales y como se asocia a las leyes que están vigentes, es una parte vital de convertirse en un miembro productivo de la sociedad.

Es especialmente importante cuando tiene una condición médica porque hay leyes que protegen sus derechos y servicios que necesita para mantenerse saludable. Buscar consejos a través de profesionales legales también puede ayudarlo a prepararse para su futuro y acceder a servicios que lo llevarán a tener un estilo de vida saludable.



Códig	Tarea	Necesito alguien que lo haga por mí	Puedo hacerlo con apoyo	Aprenderé a hacerlo por mí mismo	Puedo hacerlo por mí mismo	Necesito más información	N/A
A	Sé a qué programas gubernamentales y beneficios pueda ser elegible cuando sea un adulto (SSI, SSDI, DRS, Waivers).						
A	Sé cómo firmar contratos y otros acuerdos formales, cómo un poder de actuación.						
A	Conozco sobre tutela o poder para atención médica.						
A	Sé si necesito establecer un fondo de necesidades especiales o cuenta ABLE.						

NOTAS

Código

A Todas las HCUs

C Clásica

Cbl Cobalamina

M MTHFR