



PROPRIONIC ACIDEMIA (PROP/PA) CONSUMER SUMMARY

Pautas de tratamiento nutricional de SERN/GMDI

Primera edición

Pautas de tratamiento nutricional para personas con PROP/PA^{1,2,3}

Abril de 2018

Esta información está destinada a personas con acidemia propiónica (PROP, por sus siglas en inglés y de ahora en adelante) o a sus cuidadores (“usted/su”, de ahora en adelante). Este resumen incluye las recomendaciones actuales sobre el tratamiento y sugiere temas que puede comentarle a su equipo para el metabolismo para ayudarles a definir el mejor plan para usted.

- Siga las instrucciones de su consultorio de metabolismo para satisfacer sus necesidades de proteína, calorías, vitaminas y líquidos provenientes de la comida o de un alimento terapéutico (fórmula). Las cantidades recetadas se basan en la edad de la persona, su peso y estatura, nivel de actividad, resultados de los análisis y en si se está sano o enfermo. Pregunte en su consultorio de metabolismo si tiene que tomar suplementos o medicamentos como carnitina, fibra, metronidazol (Flagyl® o *metronidazole*, en inglés) o ácido carginómico (Carbaglu® o *carglumic acid*, en inglés).
- Póngase en contacto con su consultorio de metabolismo si está enfermo (fiebre, vómitos, diarrea, estreñimiento, infección, etc.) o si tiene cetonas en la orina. Su equipo de atención podría querer que cambie su plan de alimentación durante las 24-48 horas siguientes. Manténgase en contacto con su consultorio para informarles de cualquier cambio en su estado de salud.
- Lleve un registro de la comida y alimentos terapéuticos que haya consumido y tráigalo al consultorio. Antes o durante la consulta en el consultorio hable con su equipo de metabolismo sobre si tiene que hacerse análisis de sangre y de orina. Deberían pesarlo, medir su estatura (y el perímetro cefálico o circunferencia de la cabeza de los niños pequeños) y calcular el índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés) en el caso de niños mayores, adolescentes y adultos para hacer un seguimiento de su evolución.
- Si es usted mujer, pida información en su consultorio de metabolismo sobre los efectos que tienen la pubertad, la menstruación y el embarazo y los posibles cambios en su alimentación, medicamentos y suplementos.
- Avise a su consultorio sobre cualquier preocupación que tenga sobre su salud, ya que podría tener que cambiar la alimentación o los medicamentos. Aunque usted siga su plan de tratamiento pueden surgir problemas como la pancreatitis, problemas de corazón, problemas con la vista o debilitación del sistema inmunitario.
- Infórmese sobre el trasplante de hígado como un posible tratamiento para la PROP. Aunque un trasplante de hígado no cura la PROP, algunas personas pueden añadir más proteína en su alimentación sin peligro y tienen menos hospitalizaciones tras un trasplante.

Este documento no pretende sustituir a las recomendaciones de su medico.

¹ Para niños, adolescentes y adultos con PROP o sus cuidadores.

² Según las pautas de tratamiento nutricional de 2017 para la acidemia propiónica (PROP, por sus siglas en inglés) de GMDI/SERN: https://southeastgenetics.org/nap/guidelines_prop.php

³ El Comité Asesor de Recomendaciones de Pautas usó la abreviatura nacional estandarizada para enfermedades de PROP; seleccionada por la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. para estas pautas y otros productos relacionados: <https://newbornscreeningcodes.nlm.nih.gov/>

