Guía para la PKU

Profesores y enfermeros escolares

¿Qué es la PKU?

PKU (phenylketonuria) es la abreviatura de fenilcetonuria, una afección metabólica hereditaria. El organismo de las personas con PKU no puede descomponer el aminoácido fenilalanina. La fenilalanina (PHE) se encuentra en todos los alimentos que contienen proteína. La PKU es una afección médica grave que se controla con una fórmula especial para la PKU y una dieta baja en proteínas completas y PHE.

¿Qué sucede?

Debido a que las personas con PKU no pueden descomponer la PHE, consumir demasiada proteína genera una peligrosa acumulación de PHE que no es sana en su organismo. Los niveles altos de PHE son dañinos para el cerebro y pueden causar problemas de aprendizaje y otras afecciones médicas si no se manejan bien.

Los niveles altos de PHE pueden causar:

- Falta de atención o concentración
- Dificultades de aprendizaje
- Cansancio general o falta de energía
- Problemas de conducta
- Sentimientos de ansiedad
- Y más...

Para ayudar a prevenir estos problemas, las personas con PKU deben seguir una dieta especial baja en proteínas completas y tomar la fórmula para la PKU en el transcurso del día.

La fórmula para la PKU es una parte fundamental de su dieta. *Debido a que las personas con PKU no pueden consumir muchos alimentos que contienen proteínas completas, estas recurren a la fórmula para la PKU, que les aporta proteínas especiales. La fórmula para la PKU suele consumirse varias veces al día.*

¿Qué debo hacer?

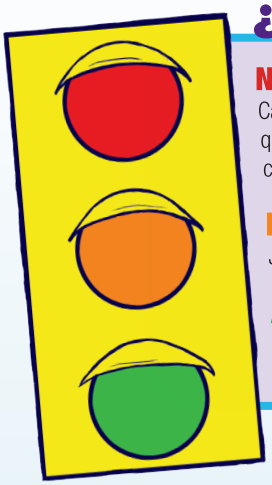
Enséñele a su alumno de la misma forma que a los demás. Los niveles de PHE pueden variar. Es posible que su alumno con PKU a veces necesite tiempo o atención adicional para adaptarse al ritmo del salón de clases.

Ayude a cerciorarse de que su alumno tome su fórmula para la PKU. La presión de grupo podría provocar que el niño derrame la fórmula a escondidas o que la oculte. Es importante que su alumno tenga un lugar seguro para consumir y guardar la fórmula.

Comuníquese abiertamente con los padres y hágales preguntas. Ya que usted pasa gran parte del día con su alumno, es posible que sea la primera persona en notar problemas de aprendizaje o conducta relacionados con la PKU. Es muy importante informar a los padres para un control exitoso de la PKU.

Consejos útiles

- Siempre fomente la adhesión a la dieta. La frase “solo un bocado” puede dar un mal ejemplo de que no seguir la dieta en la escuela es un comportamiento aceptable.
- Trate al niño de la misma forma que a los otros estudiantes. La PKU no es una enfermedad y su alumno no está enfermo. Siempre que siga la dieta especial y tome la fórmula para la PKU, su alumno puede tener tanto éxito como el resto de la clase.
- No permita que la PKU caracterice a su alumno. Ayudarle a establecer una conciencia de sí mismo más allá de la PKU es una lección que su alumno recordará durante toda su vida.



¿Qué pueden comer?*

NO PERMITIDO

Carne, aves de corral, pescado, huevos, nueces, mantequilla de maní, semillas, pan común, pasta, arroz, granos, frijoles, leche, yogur, queso (otros productos lácteos), y alimentos que contengan aspartamo, como gomas de mascar, bebidas dietéticas y medicamentos que no contienen azúcar.

PERMITIDO EN CANTIDADES LIMITADAS Y MEDIDAS

Jugo de frutas, leche de arroz, mantequilla, verduras amiláceas como los chícharos, el maíz y las papas.

ALIMENTOS BAJOS EN PROTEÍNAS PERMITIDOS

Alimentos especiales hechos para ser bajos en proteínas, como panes, pastas y harinas para hornear bajas en proteínas. Muchas frutas y verduras, margarina sin lácteos, aceites de cocina y muchos dulces a base de azúcar (como paletas y caramelos).

* Esta lista no es exhaustiva. Los alimentos permitidos y las cantidades variarán. Siempre consulte con la clínica metabólica antes de hacer cualquier cambio en el plan de dieta para la PKU.

PLAN DE DIETA PARA LA PKU

Mi hijo _____

toma _____ fl oz de fórmula para la PKU en la escuela.

Información de contacto de los padres

La mejor manera de ponerse en contacto conmigo es por (encierre una):

Teléfono Correo electrónico

Número de teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Notas: _____

Celebraciones de cumpleaños en el salón de clases

Aunque su alumno con PKU no puede comer tortas, galletas ni pastelillos comunes, existen versiones bajas en proteínas de estos deliciosos bocadillos. Asegúrese de que los padres y el personal del comedor estén al tanto de las próximas celebraciones para que puedan ofrecer otras opciones de bocadillos.

Recursos

Para obtener más información sobre la PKU y la dieta, visite:

National PKU Alliance: www.npkua.org
National PKU Alliance es la organización nacional sin fines de lucro dedicada a marcar una diferencia en las vidas de las personas con PKU.

Canadian PKU and Allied Disorders: www.CanPKU.org
CanPKU es la organización nacional sin fines de lucro dedicada a marcar una diferencia en las vidas de las personas con PKU que viven en Canadá.

Nutricia: www.NutriciaMetabolics.com
Obtenga más información sobre la PKU u otros trastornos metabólicos en nuestra sección educativa y el enlace a nuestro blog informativo.

Estos sitios web generalmente se muestran en inglés de forma predeterminada en los EE. UU. Sin embargo, es posible que pueda verlos en español ajustando la configuración en su navegador web.

DATO

La PKU es un diagnóstico médico incluido en la Ley de Rehabilitación (artículo 504) y en la Ley para Estadounidenses con Discapacidades. Se exige que todos los programas de almuerzos escolares que reciban financiamiento federal ofrezcan opciones bajas en proteínas para los niños con PKU.

*Exclusivo para los EE. UU.

La información incluida en este material educativo es solo para fines informativos y no pretende reemplazar el consejo médico de un profesional del metabolismo. Las decisiones relacionadas con la salud deben tomarse en colaboración con un proveedor de atención médica calificado. Este material no pretende ser un sustituto del consejo, diagnóstico o tratamiento médico profesional.

Todos los productos destacados son alimentos medicinales para el control de fenilcetonuria (PKU) en la nutrición y se deben utilizar bajo supervisión médica.

NUTRICIA 1-800-365-7354 | NutriciaMetabolics.com

© 2020 Nutricia North America. 1/21 ZPKUESTSP

Este folleto educativo sobre la PKU fue elaborado por Nutricia Metabolics, el fabricante de las marcas de fórmulas para PKU Periflex®, PhenylAde® y Lophlex®. Para obtener más información, visite www.NutriciaMetabolics.com