



Gwen, 5 meses
Ohio

Programas de PAF:

- Financiar la investigación para encontrar mejores tratamientos y cura para la acidemia propiónica (PA);
- Un grupo de correo electrónico (e-mail) para las familias PA;
- Un archivo de cuidado al paciente para ayudar a mantener al día la información médica relevante;
- Materiales educacionales sobre tratamientos e investigación actual en acidemia propiónica;
- Puesta en contacto entre familias para poder hablar con otras familias afectadas de PA;
- Un folleto informativo bianual de la Fundación para la Acidemia Propiónica (PAF);
- Página web con información para contactar direcciones importantes (www.pafoundation.com);
- Numero de telefono para llamadas gratis a PAF: 1-877-720-2192.



Fundación para la Acidemia Propiónica

1963 McCraren Road
Highland Park, IL 60035

Email: paf@pafoundation.com

Website: www.pafoundation.com

PAF desea darle las gracias a Marisa Cotrina, la mamá de Gabriel, por traducir este documento.

Portada:
Jordan, 6 meses
Illinois

Fundación para la Academia Propiónica



Llevamos la Investigación, el Apoyo y el Conocimiento a las familias afectadas por la Acidemia Propiónica.

www.pafoundation.com

1-877-720-2192

Fundación para la Acidemia Propiónica (PAF)

El objetivo principal de la Fundación para la Acidemia Propiónica (PAF) es la búsqueda de mejores tratamientos y de una cura para la acidemia propiónica mediante la financiación de investigación y la distribución de información y apoyo entre las familias y los profesionales médicos.

¿Qué es la Acidemia Propiónica (PA)?

La Acidemia Propiónica es una enfermedad que se hereda de los dos padres. Aunque ninguno de los padres muestra síntomas, ambos son portadores de un gen que no funciona y que es el responsable de producir la enfermedad. Se necesitan dos genes que no funcionan (uno del padre y uno de la madre) para que se produzca la enfermedad.

Los individuos con PA no pueden romper adecuadamente las proteínas y algunos tipos de grasas en partes más pequeñas. Esto se debe a la presencia de un enzima defectuoso llamado PCC. Este defecto provoca la acumulación de toxinas y ácidos que son dañinos para todos los órganos y pueden incluso poner en peligro la vida del individuo. Es posible que cuando su hijo/a muestre síntomas de alguna enfermedad se le necesite hospitalizar.



Carson, 3 años
California



Lucy, 8 años
Kentucky

¿Cual es el tratamiento actual para la Acidemia Propiónica (PA)?

Las proteínas son necesarias para que su hijo crezca y se desarrolle. Para asegurar que su hijo recibe la suficiente cantidad de proteína para crecer, es posible que tenga que tomar una fórmula especial por el resto de su vida. Los médicos y nutricionistas calculan cuidadosamente la fórmula más adecuada basada en la edad, el peso, el crecimiento y los resultados de los análisis de cada niño/a.

Cuando su hijo/a empiece a comer alimentos sólidos, su dieta será baja en proteína. Esto significa que tiene que comer una dieta rica en frutas, algunas verduras y alimentos especiales preparados que contienen una cantidad muy pequeña o nula de proteína. Existen excelentes libros de cocina para dietas bajas en proteína así como compañías alimenticias que permiten una amplia variedad de comidas.

El tratamiento de su hijo/a puede también incluir alguna medicación o suplemento como la Carnitina y/o la Biotina. Es posible que deba consultar diferentes médicos especialistas como el gastroenterólogo, el neurólogo, el cardiólogo, el oftalmólogo así como terapeutas de lenguaje, ocupacionales y físicos.

Tanto la página web como el material impreso de la Fundación para la Acidemia Propiónica han sido diseñados con un propósito exclusivamente educacional y en ningún caso pretenden servir como consejo médico. La información que se facilita no debe ser utilizada para diagnosticar o tratar un problema médico o una enfermedad. Esta guía no sustituye el cuidado médico. Si cree que usted o alguno de sus hijos pueden tener Acidemia Propiónica acuda a su médico.

Para más Información

Nombre

Dirección

Día

Noche

Teléfono

Email

Persona Afectada

Edad en que se diagnosticó Edad Actual

¿Cómo se enteró de la existencia de la PAF?

¿Desearía que la PAF se pusiera en contacto con Ud.? Sí No

¿Desearía que lo incluyéramos en nuestra lista de correo? Sí No

Comentarios;

Por favor, envíe esta forma a:

Propionic Acidemia Foundation
1963 McCraren Road
Highland Park, IL 60035