

Esta libreta de cuidados  
pertenece a:

---

Espacio para foto

Propionic Acidemia Foundation  
1963 McCraren Road  
Highland Park, IL 60035

Llamadas gratis: 1-877-720-2192

Teléfono directo: 1-847-452-7528

Fax: 1-877-720-2192

E-mail: [paf@pafoundation.com](mailto:paf@pafoundation.com)

Web-site: [www.pafoundation.com](http://www.pafoundation.com)

# Cómo hacer uso de la libreta de cuidados de PAF

**Esta libreta ha sido pensada y diseñada para padres de niños con acidemia propiónica por otros padres como tú, con niños afectados con la misma enfermedad. Pensamos que te puede ayudar a planear y maximizar el cuidado de tu hijo. Aquí encontrarás:**

- La mejor forma de organizar la información e historial médico de tu hijo
- Información sobre cómo cuidar a un niño que tiene necesidades especiales
- Otros recursos
- Consejos y trucos de otros padres que tienen hijos que requieren cuidados médicos especiales

Esta libreta tiene muchas páginas para rellenar y muchísima información. Tómate tu tiempo en decidir y rellenar las formas que te sean más útiles, en coleccionar todo el historial médico de tu hijo y en leer los detalles de cada sección. Es posible que decidas usar diferentes páginas y secciones en diferentes etapas de la vida de tu hijo. Esta libreta ha sido pensada para que sea de la máxima utilidad tanto para tí como para los profesionales médicos que te ayudan en el cuidado de tu hijo.

## **Ideas de organización:**

- Coloca la carta médica con el Protocolo de Emergencia de tu hijo al principio de todo. Llévala contigo cada vez que hay una visita médica, así sea rutinaria o de urgencia.
- Utiliza el calendario para anotar fechas importantes y citas.
- Anota información sobre la salud y el cuidado de tu hijo.
- Incluye en esta libreta copias de cartas, facturas, recibos, recetas y de cualquier otro documento. Si se te acaba el espacio, compra otra libreta de archivo.
- Al término de esta libreta existe un glosario con la definición de algunas palabras y términos que puedes escuchar alguna vez en tus consultas médicas o a través de otras familias.
- Consulta la página web de [www.pafoundation.com](http://www.pafoundation.com). Contiene los nombres, direcciones, números de teléfono y otras páginas web de muchos programas y organizaciones que te pueden ser muy útiles. Ve a “Sites of Interest” y selecciona “State by State”. Aquí encontrarás mucha información sobre recursos en tu estado.
- Pide ayuda. Existen muchas personas que te pueden ayudar a la hora de organizar esta libreta como por ejemplo, tu médico familiar, la enfermera, tu coordinadora, la persona encargada de organizar el cuidado de tu hijo, el maestro, otros padres e incluso otros miembros de tu familia. También puedes llamar o enviar un mensaje electrónico a PAF y pedir ayuda.
- Recuerda que esta es TU libreta de cuidados de tu hijo. Si hay alguna sección que no corresponde a tu hijo, simplemente quítala. Si, por el contrario, necesitas secciones que

no existen, añádelas. Todo el mundo tiene su manera de organizar este tipo de papeles y esta es una de las muchas maneras en que tú te puedes organizar.

# Libreta de Cuidados

## Indice

1. Páginas de la libreta e información general
2. Genética
3. Pediatría
4. Nutrición
5. Terapias
6. Cardiología
7. Gastroenterología
8. Glosario de definiciones médicas
9. Formas modelo

## Información Relevante sobre tu Hijo

Este capítulo contiene muchas páginas que te pueden ayudar a organizar y programar el cuidado de tu hijo. Úsalas para escribir en ellas la información sobre el cuidado médico de tu hijo, su historial médico y otros hechos que puedan ser relevantes. Si escribes todo en un mismo sitio, te será mucho más fácil encontrarlo cuando lo necesites.

### Lista de las páginas informativas

- Información para contactar a los padres o cuidadores en caso de emergencia
- Página con información para casos de emergencia de niños que necesitan cuidados especiales.
- Protocolo de emergencia
- Plan de Seguro Médico
- Hospitales
- Médicos
- Otras personas relacionadas con el cuidado médico
- Receta para preparar la fórmula
- Medicinas
- Farmacias
- Equipo y accesorios
- Agencia de cuidado en casa
- Escuela o Guardería
- Información sobre mí (tu hijo)
- Información sobre nacimiento y desarrollo: embarazo de la madre
- Información sobre nacimiento y desarrollo: el bebé
- Historial Médico Familiar
- Diagnósticos
- Alergias
- Pruebas médicas importantes
- Hospitalizaciones
- Forma para seguir las facturas médicas

### Páginas modelo:

- Diario
- Página de citas y fechas importantes
- Página de teléfonos importantes
- Información esencial para los cuidadores de tu hijo

Si necesitas más páginas, las puedes conseguir de la Fundación para la Academia Propiónica en [www.pafoundation.com](http://www.pafoundation.com)

## Información de contacto de padres/cuidadores en caso de Emergencia

### Niño

Nombre

Apodo

---

Dirección

---

# Seguridad Social

Fecha de Nacimiento

---

Idioma:

Otros idiomas

---

### Padre(s)/Cuidador(es)

Nombre

Relación con el niño

---

Dirección

---

Teléfono: Casa

Trabajo

Celular

---

Idioma:

Otros Idiomas:

---

### Otros padre(s)/Cuidadore(s)

Nombre

Relación con el niño

---

Dirección

---

Teléfono: Casa

Trabajo

Celular

---

Idioma:

Otros Idiomas:

---

Vive su hijo en más de una casa? Sí  No

Si sí, explique \_\_\_\_\_

### Información de Emergencia

Nombre

Relación con el niño

---

Dirección

---

Teléfono: Casa

Trabajo

Celular

---

## **Forma de Información de Emergencia para niños con cuidados especiales** (<http://www.aap.org/advocacy/blankform.pdf>)

La forma que se presenta a continuación facilita a los operarios de urgencia la información que necesitan para dar el cuidado adecuado a su hijo. Pídale a su médico de familia que rellene esta forma y la firme. Entregue una copia de esta forma a cualquier persona que pueda darle cuidados a su hijo en caso de urgencia.

Es muy importante que esta forma se **actualice** después de cada uno de los siguientes casos:

- Cambios en el diagnóstico o el estado de salud de su hijo
- Cualquier operación
- Cambios de medicación o dosis
- Cambio de doctores

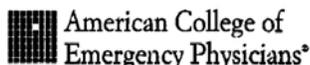
**Recuerde que cada vez que actualice esta forma, tiene que entregar copias nuevas a los servicios médicos de urgencia, a sus doctores y sus cuidadores.**

**Sugerencias sobre dónde debería tener una copia de esta forma:**

- **En la oficina de sus médicos.** En el archivo de todos los médicos de su hijo, incluidos los especialistas.
- **En casa.** En un lugar donde se pueda encontrar fácilmente, por ejemplo, el refrigerador.
- **En el coche.** En la guantera del coche de cada padre o cuidador.
- **En el trabajo.** En el lugar de trabajo de cada padre.
- **En la cartera o bolso.** En la cartera o bolso de cada padre.
- **En la escuela.** En el archivo de su hijo de la escuela como por ejemplo, el archivo de la oficina de la enfermera.
- **En las pertenencias de su hijo.** En la bolsa de su hijo cuando viaja
- **Con la persona de contacto en caso de emergencia.** En casa de la persona de contacto en caso de emergencia que se indica en la forma.
- **En los servicios locales de Emergencia.** Entregue la forma a los servicios de ambulancia locales y a los departamentos de urgencia de los hospitales más cerca. Tenga varias copias a mano para entregar a los servicios de emergencia en una situación de urgencia.

# Forma de Información de Emergencia para niños con cuidados especiales

Last name:



American Academy  
of Pediatrics



Fecha en que se  
rellenó la forma  
Nombre de la  
persona que relleno

Revisado  
Revisado

Iniciales  
Iniciales

Nombre:		Fecha de nacimiento:	Apodo:
Domicilio:		Teléfono Casa/Trabajo:	
Padre/Cuidador:	Nombres y relación contactos de urgencia:		
Firma/Permiso*:			
Idioma:	Teléfono(s):		
Médicos:			
Médico Primario:		Teléfono de urgencia:	
		Fax:	
Médico especialista actual:		Teléfono de urgencia:	
Especialidad:		Fax:	
Médico especialista actual:		Teléfono de emergencia:	
Especialidad:		Fax:	
"Anticipated primary ED":		Farmacia:	
"Anticipated Tertiary Care Center":			

<b>Diagnóstico/Tratamientos anteriores/Examen Físico:</b>	
1.	Datos físicos basales:
2.	
3.	Signos Vitales basales:
4.	
Sinopsis:	
	Cuadro Neurológico Basal:

\*Permiso para que esta forma se distribuya a personas que den servicios medicos

**Diagnóstico/Tratamientos anteriores/Examen Físico (continuación)**

Medicaciones: Datos basales auxiliares de importancia (lab, x-ray, ECG):

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_

Prótesis/Aparatos/Instrumentos de Tecnología Avanzada:

**Datos para el manejo del paciente:**

Alergias: Medicamentos/Comidas a evitar Razón:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Procedimientos a evitar Razón:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**Vacunas (mes/año)**

Fechas						Fechas					
DPT						Hep B					
OPV						Varicella					
MMR						TB status					
HIB						Other					

Antibiótico profiláctico:

Indicaciones:

Medicación y uso:

**Problemas iniciales frecuentes/Hallazgos para los que se sugiere un manejo específico**

Problem	Suggested Diagnostic Studies	Treatment Considerations

**Comentarios sobre el niño, la familia o cualquier otro problema de carácter médico:**

Firma del Doctor/Personal:

Nombre:

## **Seguro Médico**

Idea: Incluye una fotocopia de la parte delantera y trasera de tus tarjetas de seguro medico en una página protectora fácil de abrir. Incluye también información sobre el seguro dental y de la vista si es que existen.

Seguro Médico Principal

Nombre del Plan

---

Teléfono

---

Dirección

---

Abonado (Nombre del Portador de la Póliza)

---

Número de Identificación del Abonado (ID#)

---

Número del grupo (Group #)

---

Responsible del Caso/Coordinador de cuidados

Teléfono

---

Otros contactos

Teléfono

---

### *Seguro Médico Secundario*

Nombre del Plan

---

Teléfono

---

Dirección

---

Abonado (Nombre del Portador de la Póliza)

---

Número de Identificación del Abonado (ID#)

---

Número del grupo (Group #)

---

Responsable del Caso/Coordinador de cuidados

Teléfono

---

Otros contactos

Teléfono

---

# Hospitales

## Hospital General

Nombre del Hospital		
Dirección		
No. de Historial Médico		
Teléfono de la recepción del Hospital		
Teléfono de Urgencias		
Nombre de la persona de contacto		Cargo
Teléfono	Fax	E-mail

## Otros Hospitales

Nombre del Hospital		
Dirección		
No. de Historial Médico		
Teléfono de la recepción del Hospital		
Teléfono de Urgencias		
Nombre de la persona de contacto		Cargo
Teléfono	Fax	E-mail

## Otros Hospitales

Nombre del Hospital		
Dirección		
No. de Historial Médico		
Teléfono de la recepción del Hospital		
Teléfono de Urgencias		
Nombre de la persona de contacto		Cargo
Teléfono	Fax	E-mail

## Proveedores de Cuidados

**Idea:** En lugar de rellenar esta forma, grapa la tarjeta de negocios de tu proveedor en el espacio reservado o insértala en el bolsillo para tarjetas de negocios (Avery #76009)

### Proveedor Principal de Cuidados

Nombre	Especialidad (si existe)
Hospital/Clínica	Teléfono
Dirección	
Fax	E-mail

### Especialistas Médicos y Proveedores de Cuidados de Salud

Nombre	Nombre
Especialidad	Especialidad
Dirección	Dirección
Teléfono	Teléfono
Fax	Fax
E-mail	E-mail
Hospital/Clínica	Hospital/Clínica
Frecuencia de Visitas	Frecuencia de Visitas

Nombre	Nombre
Especialidad	Especialidad
Dirección	Dirección
Teléfono	Teléfono
Fax	Fax
E-mail	E-mail
Hospital/Clínica	Hospital/Clínica
Frecuencia de Visitas	Frecuencia de Visitas

## **Proveedores de Cuidados de Salud**

Nombre	Nombre
Especialidad	Especialidad
Dirección	Dirección
Teléfono	Teléfono
Fax	Fax
E-mail	E-mail
Hospital/Clínica	Hospital/Clínica
Frecuencia de Visitas	Frecuencia de Visitas

Nombre	Nombre
Especialidad	Especialidad
Dirección	Dirección
Teléfono	Teléfono
Fax	Fax
E-mail	E-mail
Hospital/Clínica	Hospital/Clínica
Frecuencia de Visitas	Frecuencia de Visitas

Nombre	Nombre
Especialidad	Especialidad
Dirección	Dirección
Teléfono	Teléfono
Fax	Fax
E-mail	E-mail
Hospital/Clínica	Hospital/Clínica
Frecuencia de Visitas	Frecuencia de Visitas

## Otros Proveedores de Cuidados de Salud

Usa esta forma para detallar los proveedores de servicios como por ejemplo, terapeutas, consejeros, proveedores de Intervención Temprana, coordinadores de los cuidados o encargados del caso, asistentes de cuidado personal (PCAs), proveedores de respiro, contactos de las agencias estatales, etc.

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	

## Otros Proveedores de Cuidados de Salud

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	

Servicio(s)	
Nombre de la Agencia	
Dirección	
Persona de Contacto	Teléfono
Fax	E-mail
Frecuencia de visitas	



## **Farmacias**

**Idea:** Inserta las formas de autorización de recetas detrás de esta página.

### **Farmacia Principal**

Nombre

Dirección

Teléfono

Fax

Horario

Persona de Contacto

### **Otras Farmacias**

Nombre

Dirección

Teléfono

Fax

Horario

Persona de Contacto

### **Farmacia para pedidos por correo**

Nombre

Dirección

Teléfono

Fax

Horario

Persona de Contacto

## Accesorios/Equipo

**Idea:** Inserta las formas de autorización para equipo y accesorios detrás de esta sección

Descripción y Número del Objeto	
Nombre del Proveedor/Vendedor	
Persona de Contacto	Teléfono
Recetado por	Teléfono
Razón de la receta	
Persona de Contacto para servicio/Aprobación del seguro	Teléfono
Comentarios (por ejemplo: clase de servicio necesitado, número de parte, costo)	

Descripción y Número del Objeto	
Nombre del Proveedor/Vendedor	
Persona de Contacto	Teléfono
Recetado por	Teléfono
Razón de la receta	
Persona de Contacto para servicio/Aprobación del seguro	Teléfono
Comentarios (por ejemplo: clase de servicio necesitado, número de parte, costo)	

Descripción y Número del Objeto	
Nombre del Proveedor/Vendedor	
Persona de Contacto	Teléfono
Recetado por	Teléfono
Razón de la receta	
Persona de Contacto para servicio/Aprobación del seguro	Teléfono
Comentarios (por ejemplo: clase de servicio necesitado, número de parte, costo)	

**Idea:** Inserta las formas de autorización para equipo y accesorios detrás de esta sección

## Accesorios/Equipo

Descripción y Número del Objeto	
Nombre del Proveedor/Vendedor	
Persona de Contacto	Teléfono
Recetado por	Teléfono
Razón de la receta	
Persona de Contacto for Service/Insurance Approval	Teléfono
Comentarios (por ejemplo: clase de servicio necesitado, número de parte, costo)	

Descripción y Número del Objeto	
Nombre del Proveedor/Vendedor	
Persona de Contacto	Teléfono
Recetado por	Teléfono
Razón de la receta	
Persona de Contacto for Service/Insurance Approval	Teléfono
Comentarios (por ejemplo: clase de servicio necesitado, número de parte, costo)	

Descripción y Número del Objeto	
Nombre del Proveedor/Vendedor	
Persona de Contacto	Teléfono
Recetado por	Teléfono
Razón de la receta	
Persona de Contacto for Service/Insurance Approval	Teléfono
Comentarios (por ejemplo: clase de servicio necesitado, número de parte, costo)	



# **Agencia de Salud Doméstica**

Nombre de la Agencia

Persona de Contacto

Teléfono

Dirección

Fax

E-mail

Servicio(s) que se requieren (por ejemplo, enfermera, terapia, ayudantes de salud domesticos, etc)

<i>Servicio</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Duración (horas/visita)</i>
	visitas/semana	horas/visita

## **Notas/Comentarios**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Escuela/Guardería

Nombre de la Escuela

Dirección

Director

Teléfono

Enfermera Escolar

Teléfono

Maestro(s)

Teléfono

Auxiliar(es)

Contactos de Educación Especial

Teléfono

Terapeuta(s)

Teléfono

Psicólogo Escolar

Teléfono

Asesor

Teléfono

Comité Asesor de Padres (PAC) Contact

Teléfono

Existe un centro de salud asociado a la escuela de tu hijo?     Sí     No

Si sí, nombre of centro

Teléfono

### **Transporte escolar (servicio de autobus, taxi, etc...)**

Nombre de la Agencia

Nombre del Conductor

Persona de Contacto

Teléfono

Dirección

# Todo sobre Mí

Mi nombre es

\_\_\_\_\_

Nombre	Segundo Nombre	Apellido
--------	----------------	----------

My apodo es \_\_\_\_\_

Vivo en  Casa  Escuela  Casa de Acogida  
 Hospital  Otra \_\_\_\_\_

## Los miembros de mi familia son:

<i>Nombre</i>	<i>Apellido</i>	<i>Relación</i>
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

## Otras personas que me conocen bien (amigos, niñera, vecinos)

<i>Nombre</i>	<i>Apellido</i>	<i>Relación</i>
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

## Mis mascotas

Mi mascota es un \_\_\_\_\_ Nombre \_\_\_\_\_  
Mi otra mascota es un \_\_\_\_\_ Nombre \_\_\_\_\_

# Todo sobre Mí

## Mis Favoritos

Juguetes

Juegos

Aficiones

Canciones

Programas de TV

Otros

Cosas que me gusta hacer en mi tiempo libre

Comidas que más me gustan

Comidas que no me gustan

Hora a la que me voy a la cama \_\_\_\_\_.

Antes de acostarme, suelo

Cosas con las que necesito ayuda (por ejemplo: bañarme, lavarme los dientes, vestirme, etc.)

Cosas que puedo hacer yo solo

Fecha en que se rellenó esta página \_\_\_\_\_



# Nacimiento y Crecimiento: Tu bebé

Peso al nacer \_\_\_\_\_ libras \_\_\_\_\_ oz

Longitud \_\_\_\_\_ pulgadas

Nació el bebé a término (37 or más semanas)?  Sí  No Si no, semanas de gestación \_\_\_\_\_

Puntuación Apgar 1 minuto \_\_\_\_\_ a 5 minutos \_\_\_\_\_

Edad del bebé al darse de alta del hospital \_\_\_\_\_

Vía de alimento del bebé  pecho  biberón Si formula, indique la marca \_\_\_\_\_

Etapas Clave de Desarrollo

Mi hijo	Edad:	Notas
Sonrió		
Sostuvo la cabeza		
Rodó		
Se sentó		
Primer diente		
Empezó comida sólida		
Gateó		
Su primera palabra		
Dijo "adios" con la mano		
Caminó		
Dijo la primera frase		
Control de los esfínteres		
Otro:		
Otro:		

**Idea:**

Pregunte a su pediatra la información que no sepa (Como la puntuación Apgar o las medidas).

# Historial Médico Familiar

Existe algún familiar (padre, hermano, hermana, abuelos, tío, tía, primos, etc.) con una enfermedad crónica o minusvalía similar?     $\pi$  No     $\pi$  Sí

Si sí, quién?

---

Existe algún familiar (padre, hermano, hermana, abuelos, tío, tía, primos, etc) que tenga:

- |                             |          |          | Si sí, relación con su hijo |
|-----------------------------|----------|----------|-----------------------------|
| 1. Condición Genética       | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 2. Problemas Cardíacos      | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 3. Minusvalía de Desarrollo | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 4. Epilepsia                | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 5. Diabetes                 | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 6. Problemas de Sangre      | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 7. Cáncer                   | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 8. Problemas de vista/oído  | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 9. Infarto Cerebral         | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |
| 10. Otros _____             | $\pi$ Sí | $\pi$ No | _____                       |

Hay alguien de su familia que haya recibido asesoría genética o detección genética ?

$\pi$  Sí     $\pi$  No     $\pi$  No lo sé

Si sí, por favor explique

---





## Pruebas importantes

**Idea:** Inserte los resultados de las visitas y pruebas médicas detrás de esta forma.

π Sangre π Rayos-X π CT π MRI π Otros _____ Fecha	
Descripción	
Doctor que pidió la prueba	Teléfono
Resultados	
Lugar con el registro médico	Teléfono
Comentarios	

π Sangre π Rayos-X π CT π MRI π Otros _____ Fecha	
Descripción	
Doctor que pidió la prueba	Teléfono
Resultados	
Lugar con el registro médico	Teléfono
Comentarios	

π Sangre π Rayos-X π CT π MRI π Otros _____ Fecha	
Descripción	
Doctor que pidió la prueba	Teléfono
Resultados	
Lugar con el registro médico	Teléfono
Comentarios	

## Pruebas importantes

**Idea:** Inserte los resultados de las visitas y pruebas médicas detrás de esta forma.

π Sangre π Rayos-X π CT π MRI π Otros _____ Fecha	
Descripción	
Doctor que pidió la prueba	Teléfono
Resultados	
Lugar con el registro médico	Teléfono
Comentarios	

π Sangre π Rayos-X π CT π MRI π Otros _____ Fecha	
Descripción	
Doctor que pidió la prueba	Teléfono
Resultados	
Lugar con el registro médico	Teléfono
Comentarios	

π Sangre π Rayos-X π CT π MRI π Otros _____ Fecha	
Descripción	
Doctor que pidió la prueba	Teléfono
Resultados	
Lugar con el registro médico	Teléfono
Comentarios	

**Idea:** Coloque las hojas con el resumen de dada de alta detrás de esta sección.

## Hospitalizaciones

Fecha de Admisión	Fecha de dada de alta
Nombre del Hospital	Teléfono
Dirección	
Doctor(es)/Cirujano(s)	
Motivo de Admisión	
Resultado	

Fecha de Admisión	Fecha de dada de alta
Nombre del Hospital	Teléfono
Dirección	
Doctor(es)/Cirujano(s)	
Motivo de Admisión	
Resultado	

Fecha de Admisión	Fecha de dada de alta
Nombre del Hospital	Teléfono
Dirección	
Doctor(es)/Cirujano(s)	
Motivo de Admisión	
Resultado	

# Hospitalizaciones

**Idea:** Coloque las hojas con el resumen de dada de alta detrás de esta sección.

Fecha de Admisión	Fecha de dada de alta
Nombre del Hospital	Teléfono
Dirección	
Doctor(es)/Cirujano(s)	
Motivo de Admisión	
Resultado	

Fecha de Admisión	Fecha de dada de alta
Nombre del Hospital	Teléfono
Dirección	
Doctor(es)/Cirujano(s)	
Motivo de Admisión	
Resultado	

Fecha de Admisión	Fecha de dada de alta
Nombre del Hospital	Teléfono
Dirección	
Doctor(es)/Cirujano(s)	
Motivo de Admisión	
Resultado	

**Idea:** Empiece una página nueva anual para ayudar con los impuestos

**Forma de seguimiento de facturas médicas**

Fecha de servicio	Proveedor	Importe (\$)	Cubierto por el Seguro	Fecha en que se pagó	Se debe (incluye co-pagos)	Fecha de mi pago

# Genética

## Información de contacto

Especialista Metabólico: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Operadora: \_\_\_\_\_

Asesor Genético/Enfermera: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

### Otros Especialistas en la Clínica:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_



## Visita a Clínica

Fecha de la Visita: \_\_\_\_\_

Hora de la Visita: \_\_\_\_\_

Análisis clínicos que se mandaron: \_\_\_\_\_

Pruebas que se mandaron: \_\_\_\_\_

Preguntas:

---

---

---

---

---

Notas:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## Información de Contacto

Nombre del/la Dietista: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Operadora: \_\_\_\_\_

### Otros Dietistas en la Clínica:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_



# Tabla de Nutrición

Nombre

Fecha

COMIDA		FORMULA	PROTEIN	CALORIAS	LIQUIDOS
DESAYUNO	Cantidad Diaria				
SNACK					
ALMUERZO					
SNACK					
CENA					
<b>Comidas Nocturnas</b>					
<b>TOTAL</b>					

Idea: Fotocopia esta página para tener una hoja para cada día. Podría ser que sólo necesitaras una tabla de nutrición por los tres días previos a la visita médica.

# Forma de seguimiento del estado metabólico

Month \_\_\_\_\_ Year \_\_\_\_\_

Día	Vómito(ccs)	Cetonas	Formula	Movimiento Intestinal	Notas
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					

## Compañías que venden Fórmula:

Ross Laboratories 1-800-258-7677

Propimex-1  
Propimex-2  
Prophree  
Polydose Powder

Mead Johnson and Company 1-812-429-6399

OA1  
OA2  
PFD1  
PFD2

Nutricia 1-877-482-7845

XMTVI Analog  
XMTVI Maximaid  
XMTVI Maximum  
Duocal

Vitaflo USA 1-888-VITAFLO (888-848-2356)

MMA/PA Gel  
MMA/PA Express  
Isoleucine Amino Acid Supplement  
Valine Amino Acid Supplement

## Enteral Feeding Pumps:

Zevex 1-800-970-2337

Entralite  
Infinity  
2200

Tyco/Kendall 1-800-962-9888

Kangaroo 324  
Kangaroo 2100 Pet  
Kangaroo 524

Ross 1-800-258-7677

Embrace  
Companion  
Quantum  
Patrol

Vendedores de Balanzas:

PKU of Illinois  
630-415-2219

<http://www.pkuil.org/Diet%20Management%20Product%20Order%20Form.pdf>

Balanzas de Precisión  
978-521-7095  
[www.balances.com](http://www.balances.com)

Balanzas Galore  
1-800-832-0055  
[www.scalesgalore.com](http://www.scalesgalore.com)

Scalesonline.com  
1-866-856-6100  
[www.scalesonline.com](http://www.scalesonline.com)

# Compañías que venden productos bajos en proteína

## **Applied Nutrition**

10 Saddle Road  
Cedar Knolls, NJ 07927

1-800-605-0410

[www.medicalfood.com](http://www.medicalfood.com)

[info@medicalfood.com](mailto:info@medicalfood.com)

propionate)

## **Dietary Shoppe**

4436 Ridge Avenue  
Philadelphia, PA 19129  
215-242-5302 1-888-640-2800

[www.dietaryshoppe.com](http://www.dietaryshoppe.com)

[dietaryshoppe@juno.com](mailto:dietaryshoppe@juno.com)

## **Ener-g Foods**

5960 First Avenue South  
P.O Box 84487  
Seattle, WA 98124-5787

1-800-331-5222

[www.ener-g.com](http://www.ener-g.com)

[customerservice@ener-g.com](mailto:customerservice@ener-g.com)

## **Lil's Dietary Shoppe**

2738 W 111 ST  
Chicago, IL 60565

1-773-239-0355

[www.lilsdietary.com](http://www.lilsdietary.com)

## **Nutricia**

P.O. Box 117  
Gaithersburg, MD 20877

888-566-7646

[www.shsna.com](http://www.shsna.com)

## **Especialidad Food Shop**

The Hospital for Sick Children  
555 University Ave

Toronto, Ontario M5G 1X8

416-813-5294

[www.Especialidadfoodshop.com](http://www.Especialidadfoodshop.com)

[sfs@sickkids.ca](mailto:sfs@sickkids.ca)

## **Tastee Apple**

60810 County Road 9  
Newcomerstown, OH 43832

740-498-8316

[www.tasteeapple.com](http://www.tasteeapple.com)

## **CamBrooke Foods**

2 Central Street  
Framingham, MA 01701

1-866-4-LOW-PRO

[www.cambrookefoods.com](http://www.cambrookefoods.com)

[sales@cambrookefoods.com](mailto:sales@cambrookefoods.com)

comidas horneadas contienen ácido propiónico (calcium propionate/sodium

## **Dietary Specialties**

10 Leslie CT  
Whippant, NJ 07981

[www.dietspec.com](http://www.dietspec.com)

[info@dietspec.com](mailto:info@dietspec.com)

## **Glutino**

1-800-363-3438

[www.glutino.com](http://www.glutino.com)

## **Miss Robens**

91 Western Maryland Parkway, Unit #7  
Hagerstown, MD 21740

1-800-891-0083

[www.allergygrocer.com](http://www.allergygrocer.com)

[info@allergrocer.com](mailto:info@allergrocer.com)

## **Med Diet Labs**

3600 Holly Lance, STE 80  
Plymouth, MN 55447

1-800-633-3438

[www.med-diet.com](http://www.med-diet.com)

[meddiet@med-diet.com](mailto:meddiet@med-diet.com)

## **Taste Connections**

301-371-8861

[www.tasteconnections.com](http://www.tasteconnections.com)

[lopro@webuniverse.net](mailto:lopro@webuniverse.net)

## **Uncle Henry's Pretzels**

1-800-683-8375

[www.unclehenry.com](http://www.unclehenry.com)

*Propionic Acidemia Foundation ...Searching for a cure, hope for our children.*

Propionic Acidemia Foundation 1963 McCraren Rd Highland Park, IL 60035 [www.pafoundation.com](http://www.pafoundation.com)

# Sección del Pediatra

## Información de contacto

Nombre del Pediatra: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Operadora: \_\_\_\_\_

Enfermera: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Otros Doctores del Grupo:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_



# Visita a Clínica

Fecha de la Visita: \_\_\_\_\_

Hora de la Visita: \_\_\_\_\_

Análisis clínicos que se mandaron: \_\_\_\_\_

Pruebas que se mandaron: \_\_\_\_\_

Preguntas:

---

---

---

---

---

Notas:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



# Cardiología

## Información de contacto

Cardiólogo: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Operadora: \_\_\_\_\_

Enfermera: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Otros Especialistas de la Clínica:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_



## Visita a Clínica

Fecha de la Visita: \_\_\_\_\_

Hora de la Visita: \_\_\_\_\_

Análisis clínicos que se mandaron: \_\_\_\_\_

Pruebas que se mandaron: \_\_\_\_\_

Preguntas:

---

---

---

---

---

Notas:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Pruebas y Análisis

**Idea:** Inserta los resultados de los análisis y pruebas médicas detrás de esta hoja.

<b>FECHA</b>	<b>PRUEBA</b>	<b>RESULTADO</b>	<b>COMENTARIOS</b>
EJEMPLO:	Ecocardiograma	Normal	Repetir en 12 meses

# Gastroenterología (GI)

## Información de contacto

Especialista GI: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Operadora: \_\_\_\_\_

Asesor GI/Enfermera: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Otros Especialistas de la Clínica:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_





## Horario de Terapia

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo

## Información de Contacto

Terapeuta Ocupacional: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Otros terapeutas ocupacionales de la Clínica que trabajarán con mi hijo:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

## Información de Contacto

Terapeuta Físico: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Otros terapeutas físicos de la Clínica que trabajarán con mi hijo:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

## Información de Contacto

Terapeuta de Lenguaje: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Localizador: \_\_\_\_\_

Fax: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Otros terapeutas patólogos de lenguaje de la Clínica que trabajarán con mi hijo:

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_



# Glosario de términos usados comúnmente

**Acidemia Orgánica (Organic Acidemia):** Trastornos Hereditarios del catabolismo de aminoácidos en los que se producen sustancias tóxicas a raíz de un bloqueo enzimático.

**Acido Graso de Cadena Impar (Odd Chain Fatty Acid):** Ácidos grasos con un número impar de átomos de carbono.

**Acidosis Metabólica (Metabolic Acidosis):** Ocurre cuando la concentración de bicarbonato y el pH de los fluidos del cuerpo disminuyen a consecuencia de la acumulación de un exceso de ácido más fuerte que el ácido carbónico o por la pérdida anormal de bicarbonato del cuerpo.\*\* Es una descompensación metabólica del balance ácido-base que ocurre cuando el pH sanguíneo es anormalmente bajo.

**Actividad Parcial (Partial Activity):** Que no es totalmente activo, le faltan algunos componentes vitales.\*

**ADN (DNA):** El Ácido Deoxyribonucleico (ADN) es una sustancia química que existe en el núcleo de todas las células y es portadora de toda la información genética necesaria para crear un organismo.\*

**Aminoácidos (Amino Acids):** Cuando las proteínas de la dieta se digieren, quedan los aminoácidos – existen aminoácidos esenciales (que se obtienen de la dieta) o no-esenciales (producidos por el organismo a partir de los aminoácidos esenciales)

**Aminoácidos Cuantitativos (Quantitative Amino Acids):** Análisis de sangre que se realiza para medir los niveles individuales de cada aminoácido.

**Aminoácidos de cadena partida (Branched Chain Amino Acids-BCAA):** L-Leucina, L-Isoleucina, L-Valina son aminoácidos esenciales porque los humanos no pueden sobrevivir a menos que se adquieran de la dieta. Se convierten fácilmente en ATP, que es crucial para la obtención de Energía y Metabolismo del Músculo. Ayudan en la formación de hemoglobina, que se utiliza para estabilizar el azúcar sanguíneo y reducir los niveles cuando el azúcar en sangre está elevado. L-Leucina reduce el azúcar en sangre y estimula la cicatrización de los tejidos, incluyendo el hueso. L-Isoleucina es esencial para la formación de hemoglobina y regula los niveles de energía y de azúcar en sangre. L-Valina actúa como un estimulante natural y está implicada en la regeneración de tejidos y el balance de nitrógeno.

**Amonio (ammonia):** Producto secundario del metabolismo de proteínas.\*

**Asintomático (asymptomatic):** Que no presenta síntomas.\*

**Ataque rápido (Rapid Onset):** Que empieza rápido sin previo aviso.\*

**Ataxia con temblor (Tremor Ataxia):** Temblor o inestabilidad y falta de control de los músculos voluntarios.\*

**Biotina:** Cofactor vitamínico de las enzimas carboxilasas. Esencial para el metabolismo de proteínas, carbohidratos y grasas.

**Cardiomiopatía (cardiomyopathy):** Cardiomiopatía comprende un grupo de trastornos crónicos que afectan al músculo del corazón y que perjudican la función bombeara del corazón.

**Carnitina (carnitine):** Este cofactor del metabolismo de los ácidos grasos esenciales ayuda a transportar los ácidos grasos del citoplasma celular a la mitocondria.

**Catabolismo (catabolism):** La descomposición de masa muscular para obtener aminoácidos (utilizados para crecer y desarrollarse) y energía. Es una consecuencia de una fuente inadecuada de aminoácidos en la dieta. Resulta en la producción excesiva de amonio.\*

Cualquier proceso metabólico por el cual los organismos convierten sustancias en productos de excreción.

**Cetonas o cuerpos cetónicos (Ketone or Ketone Bodies):** Una cetona es un producto intermedio de la degradación de grasas del organismo; cualquiera de los tres compuestos (ácido acetoacético, acetona y/o ácido beta-

*Propionic Acidemia Foundation ... Searching for a cure, hope for our children.*

Propionic Acidemia Foundation 1963 McCraren Rd Highland Park, IL 60035 [www.pafoundation.com](http://www.pafoundation.com)

hidroxibutírico) que se encuentran en exceso en sangre y orina en personas con trastornos metabólicos \*\*. Las cetonas se utilizan como medida de la inestabilidad metabólica en la acidemia propiónica.

**Cetosis (Ketosis):** Aumento patológico de la producción de cuerpos cetónicos. Cetosis es un estado metabólico que ocurre cuando se ha terminado el almacén de glucógeno del hígado y hay un cambio al estado de ayuno, como ocurre cuando dormimos, en dietas de adelgazamiento o durante cualquier respuesta del cuerpo a la falta de alimento.\*\* En la acidemia propiónica es una medida de inestabilidad metabólica.

**Cíclico (Cyclic):** Que se repite o mueve en ciclos. \*\*

**Cofactor:** Un cofactor es cualquier sustancia que se necesita, además del enzima, para catalizar ciertas reacciones.

**Convulsiones (Seizures):** Un cambio temporal en la función cerebral que se debe a la actividad eléctrica anormal de un grupo específico de células del cerebro. Se pueden presentar como contracciones musculares súbitas, pérdida de conocimiento u otros síntomas diversos. \*

**Crónico (chronic):** Situación o enfermedad de duración larga.\*

**Deficiencia (Deficiency):** Si algo se presenta en menor cantidad a la necesaria para funcionar. \*

**Desecho (Waste):** Material en exceso o que ya no se puede usar. Se produce de la descomposición de los tejidos del cuerpo. \*Material secundario tóxico producto de los procesos celulares y que se suele excretar del organismo.

**Deshidratación (Dehydration):** Pérdida excesiva de agua del cuerpo o de un órgano o parte del cuerpo a consecuencia de enfermedad o falta de líquidos. \*\*

**Diferencia Aniónica (anion gap):** La diferencia entre la suma de cationes y anions que se encuentran en plasma o suero. Esta medida se utiliza para ayudar en el diagnóstico de las diferentes acidemias metabólicas. Se calcula mediante la sustracción de los niveles de cloro y bicarbonato de los de sodio más potasio.

**Electrolitos (Electrolytes):** Cualquiera de los varios iones, como el sodio o el cloro, que se necesitan en las células para regular la carga eléctrica y el flujo de moléculas de agua a través de la membrana celular. Los iones de electrolitos principales son el sodio, el potasio, el calcio, el magnesio, el cloro, el potasio y el bicarbonato.\*\*

**Enzima (Enzyme):** Molécula proteica que ayuda a otras moléculas orgánicas a entrar en reacciones químicas pero que no resulta alterada en sí misma por estas reacciones.\*\*

**Ensayo Enzimático (Enzymatic Assay):** Métodos de laboratorio usados para detectar la actividad enzimática.\*\*

**Episodio desencadenante (Triggering Event):** Episodio que causa una reacción o enfermedad.\*

**Estreñimiento (Constipation):** Evacuación difícil, incompleta o infrecuente de heces duras en los intestinos. Provoca enfermedades serias en la acidemia propiónica.\*\*

**Etiología (Etiology):** Los orígenes de una enfermedad.\*

**Fibroblastos (Fibroblasts):** Célula que se encuentra en el tejido conectivo y participa en la síntesis y secreción de colágeno. Tipo de célula de la piel.

**Gen (Gene):** Un gen es, esencialmente, un segmento de ADN que tiene un propósito concreto, como por ejemplo, codificar para una enzima particular u otra proteína (“codifica” = que contiene la información necesario para la creación de).\*\*

**Hígado (Liver):** Gran órgano vascularizado del cuerpo humano encargado de transformar sustancias del cuerpo para que puedan ser utilizables por el organismo.\*

**Hiperamonemia (Hyperammonemia):** Niveles anormalmente elevados del amonio en la sangre. Si se deja sin tratar puede causar agitación severa, vómito, letargo, coma y hasta muerte.\*

*Propionic Acidemia Foundation ...Searching for a cure, hope for our children.*

Propionic Acidemia Foundation 1963 McCraren Rd Highland Park, IL 60035 [www.pafoundation.com](http://www.pafoundation.com)

**Hipotermia (Hypothermia):** Temperatura del cuerpo anormalmente baja, por debajo de 95°F. Puede causar reducción del ritmo respiratorio y cardiaco y palidez.\*

**Hipotonia (Hypotonia - low tone):** Condición en la que existe una disminución o pérdida del tono muscular y que resulta en el estiramiento de los músculos más allá de sus límites normales.\*\*

**Isoleucina (Isoleucine):** Aminoácido esencial que se encuentra en las proteínas. Es uno de los aminoácidos que se restringen en pacientes con acidemia propiónica (PA).

**Letargo (Lethargy):** Somnolencia.\*

**Metabolito (Metabolite):** Sustancia que se produce mediante acciones metabólicas o necesaria para los procesos metabólicos. En la acidemia propiónica, ciertos metabolitos pueden alcanzar niveles tóxicos.\* Cualquier sustancia producida por el metabolismo o por un proceso metabólico.

**Metionina (Methionine):** Aminoácido que se encuentra en la mayoría de las proteínas y que es esencial para la nutrición. Es otro aminoácido que se restringe en pacientes con acidemia propiónica.\*\*

**Minusvalía de Desarrollo (Developmental Disabilities):** Una discapacidad mental o física de carácter crónico que provoca en el individuo una menor capacidad para alcanzar las metas de desarrollo adecuadas para cada edad.\*

**Mutación (Mutation):** El cambio en el material genético que puede ocurrir espontáneamente o por inducción y que cambia la expresión original (función o propósito) del gen.\*

**Neutropenia:** Disminución anormal del número de neutrófilos en sangre.\*\*

**Nivel de amonio en suero o plasma (Serum or Plasma Ammonia level):** La concentración de amonio que existe en la sangre o plasma. Se usa para el seguimiento de los niveles de amonio en la acidemia propiónica.\*

**Plasma:** Parte líquida de la sangre en la que se encuentran suspendidas las células sanguíneas.\*

**Portador (carrier):** Individuos que poseen un gen anormal que se puede transmitir a la descendencia. Estos individuos no padecen el trastorno.\*

**Prenatal:** Antes de nacer.\*

**Proteínas:** Esencial para todas las células vivas. Los procesos biológicos las descomponen en aminoácidos simples. Existen veinte aminoácidos diferentes que forman parte de las proteínas. Cada proteína es única y viene definida genéticamente por la secuencia de aminoácidos que la componen y que determina su forma y función específica.

**Ruta bioquímica:** Sistemas del cuerpo que procesan moléculas con un propósito.\*

**Ruta Metabólica (Metabolic Pathway):** Cascada de reacciones químicas en las que se producen cambios químicos en las células por los cuales se produce energía para los procesos vitales del cuerpo. La producción de energía de la célula se produce en las mitocondrias.

**Sujeto (Proband):** Individuo que padece un trastorno en particular que hace que se estudien los factores hereditarios y genéticos para determinar si otros miembros de la familia padecen la misma enfermedad o son portadores de ella.\* El sujeto podría ser, por ejemplo, un bebé que padece acidemia propiónica.

**Suplemento (Supplementation):** Sustancia que se añade a la dieta para contrarrestar una deficiencia o peligro de deficiencia.\*

**Treonina (Threonine):** Aminoácido que se encuentra en la mayoría de las proteínas y que es esencial para la nutrición. Este aminoácido se restringe en pacientes con acidemia propiónica.\*\*

**Transporte:** Que se lleva de un lugar a otro del cuerpo o de la célula.\*

**Trastorno de incidencia neonatal (Neonatal Onset Disorder):** Trastorno severo y catastrófico con síntomas de peligro de muerte que ocurren en el período neonatal y que resulta de mutaciones enzimáticas nulas/cero o de actividad enzimática severamente disminuida.\*

**Trastorno de incidencia tardía (Late-onset disorder):** Se caracteriza por síntomas leves, moderados o severos que ocurren en cualquier momento después del período neonatal. Se puede presentar en la infancia temprana o tardía y resulta de mutaciones que permiten una actividad enzimática parcial. También se conoce como defectos “parciales”.\* Una crisis metabólica de incidencia tardía puede ser tan severa y mortal como una de incidencia neonatal.

**Trastorno Hereditario Autosómico Recesivo (Autosomal Recessive Inherited Disorder):** Característica o trastorno que ocurre cuando un individuo recibe dos copias de un gen mutado para esa condición, una de la madre y una del padre.

**Urea:** Producto de la descomposición de proteínas en aminoácidos. Se excreta en la orina.\*

**Valina (Valine):** Aminoácido que se encuentra en la mayoría de proteínas y que es esencial para la nutrición. Es uno de los aminoácidos restringidos en pacientes con acidemia propiónica.\*\*

Referencias:

\* National Urea Cycle Foundation. [www.nucdf.org](http://www.nucdf.org)

\*\* The American Heritage® Dictionary of the English Language, Fourth Edition. Houghton Mifflin Company, 2004.

\*\* The American Heritage Stedman's Medical Dictionary. Houghton Mifflin Company, 2002.

\*\* WordNet 1.7.1. Princeton University, 2001

# Formas Modelo





## **Información Importante para la Niñera**

Nombre de los Padre(s)/Cuidador(es)

---

Yo/Nosotros estaremos en

Llegaré(mos) a casa hacia las

---

Teléfono

Teléfono Celular

Localizador

---

Instrucciones Especiales

---

---

Eventos relevantes durante las últimas 48 horas

---

---

Medicamentos que se deben administrar y a qué hora

---

## **En Caso de Emergencia: LLAMA al 911**

Nombre del Niño

---

Teléfono de Casa

Fecha de Nacimiento

---

Dirección

---

Nombre del Doctor

Teléfono

---

Otras personas que se puedan llamar en caso de emergencia (pariente, vecino, amigo)

---

Alergias

---

Equipo o accesorios extras se encuentran en

---

La caja de fusibles se encuentra en

---

El extintor de incendios se encuentra en

---

Las linternas se encuentran en

---













# Tabla de nutrición

Nombre

Fecha

COMIDA		FORMULA	PROTEINA	CALORIAS	LIQUIDOS
DESAYUNO	Cantidad (Diario)				
SNACK					
ALMUERZO					
SNACK					
CENA					
	<b>Comidas Nocturnas</b>				
<b>TOTAL</b>					

Idea: Fotocopia esta página de manera que tengas una hoja para cada día. Puede ser que solo necesites una tabla de nutrición para los tres días previos a tu visita al especialista de Genética y Nutrición

**Forma de seguimiento del estado metabólico**

Mes \_\_\_\_\_ Año \_\_\_\_\_

Día	Vómito (ccs)	Cetonas	Fórmula	Movimiento Intestinal	Notas
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					