



Guía para cuidadores de HCU



¿Qué es la HCU?

La homocistinuria (Ho-mo-cis-ti-nu-ria), o HCU, es una condición rara metabólica hereditaria. Las personas con HCU no pueden descomponer los aminoácidos metionina (me-tio-ni-na) y homocisteína (ho-mo-cis-te-í-na) en sus cuerpos. La metionina (Met) se encuentra en la mayoría de los alimentos que contienen proteínas. La HCU es una condición médica grave, la cual se puede tratar con una fórmula médica especial para HCU, una dieta baja en proteínas y Met, y algunas vitaminas y otros medicamentos.

Causa y efecto

Normalmente, la metionina se descompone y se convierte en otro aminoácido, la homocisteína (HCY) (ho-mo-cis-te-í-na). El subproducto homocisteína (HCY) también se acumula y tiene efectos secundarios muy dañinos y peligrosos cuando se ingieren proteínas (más específicamente Met). Los niveles altos de HCY son dañinos para los ojos, el sistema nervioso central, vascular y esquelético.



- Miopía severa
- Dislocación del cristalino
- Déficit cognitivo
- Problemas de comportamiento
- Pesadez
- Extremidades largas
- Coágulos de sangre
- Accidente cerebrovascular



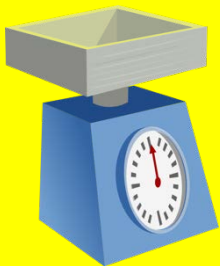
Para ayudar a prevenir estos problemas, las personas con HCU deben seguir una dieta especial con bajo contenido de proteínas y beber su fórmula de HCU durante todo el día.

¿Qué es una dieta baja en proteínas? La mayor parte de la dieta HCU se compone de frutas, verduras y alimentos especiales bajos en proteínas.



Permitidos: es posible que aún deba contarse

- ∂ Frutas: manzanas, papaya, peras, fresas, mandarinas
- ∂ Verduras: pimientos, col, apio, berenjena, tomate
- ∂ Mantequilla y aceites
- ∂ Alimentos médicos bajos en proteínas



Cantidades limitadas: permitidos, pero en cantidades limitadas

- ∂ Verduras: coles de Bruselas, maíz, chícharos, papas
- ∂ Frutas: aguacate, higos, yaca, kiwi, naranjas
- ∂ (algunos) cereales azucarados
- ∂ Palomitas de maíz

No permitido: No permitido a menos que lo aprueben los padres

- ∂ Carne
- ∂ La mayoría de los lácteos
- ∂ Nueces
- ∂ Frijoles
- ∂ Leguminosas
- ∂ Granos
- ∂ Huevos

El objetivo de esta información no es reemplazar la atención y los consejos médicos que usted recibe de su profesional de la salud. Esta se le ofrece con fines informativos.

Apoye

- ♥ Trátelo como a cualquier otro niño
- ♥ Enséñele que es importante que siga su dieta
- ♥ Anímelo a que tome su fórmula.
 - ♥ No haga comentarios sobre el olor o el sabor.
- ♥ No se desvíe de los alimentos permitidos, incluso si es "solo un bocado"
- ♥ Asista a eventos de homocistinuria



Comuníquese

- Comuníquese con sus padres y haga preguntas
- Comuníqueles lo que han comido, lo que no han comido o si planea darles algo de comer, pregunte con anticipación. Asegúrese de que los alimentos seleccionados quepan dentro de su cantidad de proteínas permitidas.



Recuerde

- Ellos no están enfermos
- No tienen alergias. No verá efectos secundarios inmediatos si la dieta no se sigue
- El daño por no seguir la dieta tiende a ser irreversible
- ¡Es una dieta para toda la vida!

Aprenda

- ∂ Aprenda a leer correctamente las etiquetas de los alimentos
- ∂ Qué alimentos pueden y no pueden comer y su contenido exacto de proteínas y metionina.
- ∂ Aprenda a pesar y medir alimentos
- ∂ Aprenda a cocinar alimentos bajos en proteínas
- ∂ Aprenda a hacer su fórmula
- ∂ Amplíe su conocimiento sobre la homocistinuria

