

¿Qué es HCU?

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

¿Qué sucede?

Normalmente, la metionina es descompuesta a otro aminoácido, la homocisteína (HCY) (oh-mo-cis-te-i-na). El subproducto homocisteína (HCY) también se acumula y tiene efectos secundarios peligrosos y dañinos cuando se ingiere proteína (específicamente Met). Los niveles altos de HCY pueden causar daños a los ojos, al sistema nervioso central, esquelético y al sistema vascular.

Los niveles altos de HCY pueden causar:

- Miopía severa (visión borrosa)
- Torpeza
- Dislocación del cristalino del ojo
- Extremidades largas
- Deficiencias cognitivas
- Coágulos de sangre
- Problemas de comportamiento
- Apoplejía (ataque cerebral)

Para ayudar a prevenir estos problemas, las personas con HCU deben seguir una dieta especial baja en proteínas y tomarse su fórmula médica para HCU durante todo el día.

¿Cómo puedo ayudar?

Enseñe a su estudiante como lo haría con cualquier otra persona. Los niveles de HCY pueden fluctuar. Su estudiante con HCU puede necesitar más tiempo o atención para seguir el ritmo de la clase.

Ayude a garantizar que su estudiante beba su fórmula médica. La presión social puede hacer que los niños tiren su fórmula en secreto o la oculten.

Es importante que su estudiante tenga un lugar donde se sienta seguro para guardar y consumir su fórmula.

Comuníquese con los padres y haga preguntas. Ya que usted como maestro pasa una buena cantidad de tiempo con su estudiante, es posible que sea el primero en notar problemas relacionados con la HCU. El manejo adecuado de la HCU depende de una colaboración entre padres y el personal de la escuela y que estos se comuniquen entre sí.



Celebraciones de la clase

Aunque su estudiante con HCU no puede comer galletas o pasteles comprados en la tienda, existen versiones bajas en proteínas de estos postres. Asegúrese de informar a los padres y al personal de la cafetería sobre una próxima celebración para que puedan proporcionar una merienda alternativa. Es posible que desee guardar unos dulces que no se echen a perder en el salón de clases para celebraciones inesperadas.

La fórmula HCU es una parte esencial de la dieta.

Dado que las personas con HCU no pueden tener muchos alimentos que contengan proteínas enteras, confían en la fórmula de HCU para suministrar proteínas libres de Met. La fórmula HCU generalmente se consume varias veces al día.

Consejos útiles

Anime a su estudiante seguir su dieta. "Solo un bocado" no es recomendable para una dieta baja en proteínas. Infórmeles a los padres si su hijo no se come los alimentos enviados desde casa o si come algo que no fue enviado desde casa o acordado de antemano.

Trátelos igual que a sus otros estudiantes. Su estudiante no está enfermo y no debe ser tratado como tal. Si sigue la dieta, puede tener tanto éxito como sus compañeros de clase.

No permita que HCU defina a su estudiante. Establecer un sentido de uno mismo fuera de la HCU es una parte crucial de la autoaceptación.

Adaptaciones educativas

Los niños con HCU pueden experimentar desafíos en la escuela. Estos planes están disponibles para asegurar que tengan la mejor oportunidad de tener éxito en el salón de clases.

Plan de la Sección 504:

Un Plan de la Sección 504 ayuda a establecer adaptaciones que ayudan a asegurar y garantizar que un niño con HCU tenga las mismas oportunidades que otros estudiantes en la clase.

Plan de Educación Individual (IEP):

Un IEP es una declaración escrita de un programa educativo diseñado para satisfacer las necesidades individuales de un niño. Un IEP establece oportunidades de aprendizaje como objetivos de aprendizaje razonables y alcanzables para un niño con HCU.

Las adaptaciones pueden incluir:

- Asiento preferencial
- Libros de texto o materiales audiovisuales modificados
- Prueba oral y ayudas visuales
- Suministro de alimentos bajos en Met o sin Met en la cafetería de la escuela
- Permitir que un niño con HCU mantenga su fórmula médica en su escritorio



Adaptaciones nutricionales



Si su escuela recibe fondos bajo el Programa Nacional de Almuerzos Escolares, la escuela debe hacer adaptaciones para las necesidades dietéticas especiales de su estudiante. Las dietas bajas en proteínas no se adaptan fácilmente utilizando solo alimentos convencionales y, por esta razón, existen empresas de alimentos bajos en proteínas. Visite el siguiente enlace para obtener información sobre el programa de almuerzo escolar de Cambrooke Therapeutics: https://www.cambrooke.com/included/docs/foodservicesguide_summary.pdf

No permitidos (No permitidos a menos que esté aprobado por los padres)	Cantidades limitadas (Permitidos, pero en cantidades limitadas)	Permitidos (Puede que todavía sea necesario contarlos)
Carnes Productos con leche Huevos Frijoles Legumbres Nueces La mayoría de los productos lácteos Granos	Vegetales: Maíz, Guisantes, Coles De Bruselas, Papas Frutas: Kiwi, aguacate, higo, jaca, naranja Cereales azucarados Papitas Palomitas de maíz	Vegetales: apio, repollo, pimiento, tomate, berenjena Frutas: Manzanas, Papaya, Peras, Fresas, mandarinas Mantequilla, Aceites Alimentos médicos bajos en proteínas

Esta información no pretende reemplazar el consejo médico o la atención que recibe de su profesional de la salud y solo tiene fines informativos. Los alimentos y las cantidades permitidas variarán. Para obtener una lista completa de los alimentos permitidos, consulte al equipo de atención metabólica del niño.

Para obtener más información sobre la homocistinuria, visite: <https://hcunetworkamerica.org>