



Fenil... QUÉEE?

© **Associació Catalana de Fenilcetonúria i Altres Trastorns Metabòlics**

Centre Cívic Can Taió, Parc Catalunya s/n - 08130 Santa Perpètua de Mogoda

Teléfono: 637 29 37 12 - www.pkuatm.org

Maquetación: Xavi Hita

Con la colaboración de: Inma Mira, Rosalia Pascual, Laia Rovira, Montse Lluís, Silve Lloret
y el equipo médico de seguimiento de metabolopatías del Hospital de Sant Joan de Déu.

Con el apoyo de SHS, a los que esta Asociación expresa su agradecimiento.

Depósito legal: B- 8.7 84/2005

Impreso por: Comgrafic, S.A.

Prohibida la reproducción total o parcial de este libro, bajo ninguna forma ni ningún medio, electrónico, mecánico, informático o cualquier tipo de almacenamiento de información o sistema de reproducción, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del *copyright* y de la Asociación.



Associació Catalana de Fenilcetonúria
i Altres Trastorns Metabòlics

Fenil... QUÉEE?

Texto: Anna Vilar
Ilustraciones: Elena Merayo



— Soy María, tengo seis años y soy PKU.

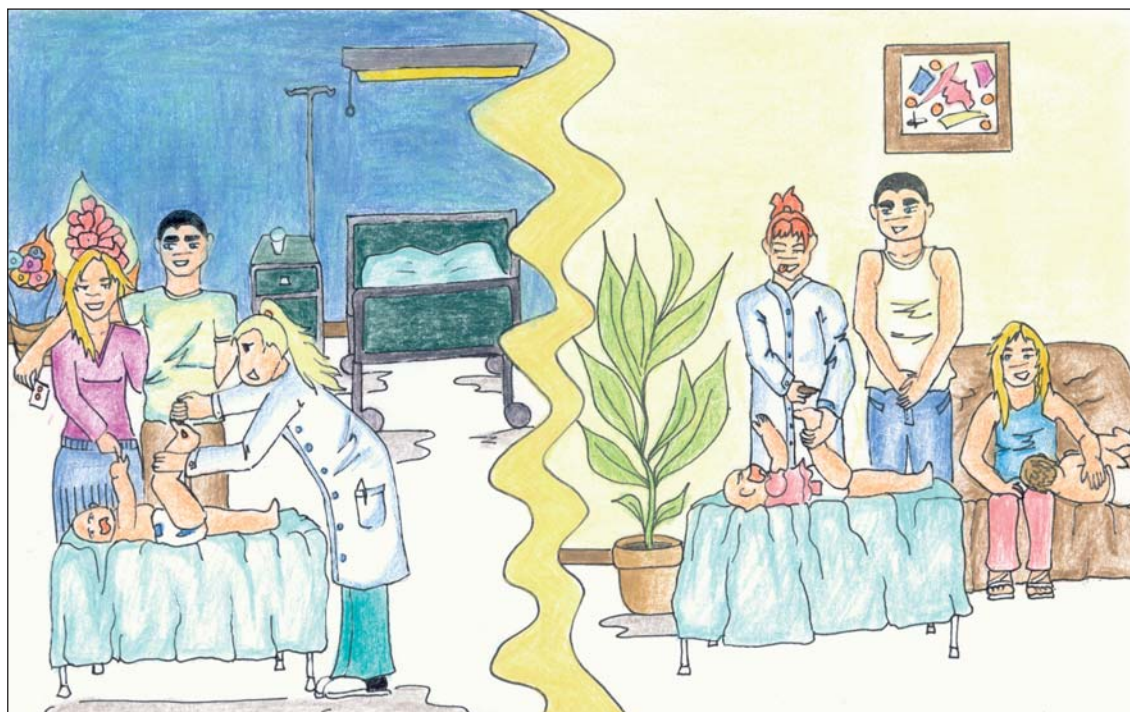
— Yo soy Juan, tengo ocho años y también soy PKU.

La PKU no se ve desde fuera.

— Tengo una amiga que es miope, otro amigo que es pecoso y aún otra que es Down.

— Yo tengo una amiga muy alta y otro amigo que va en silla de ruedas.

Todos tienen características que se ven desde fuera. La PKU no. La PKU sólo se ve por dentro y por eso hay que hacer un análisis de sangre.



Cuando éramos unos bebés recién nacidos nos hicieron una pinchadita en el talón para sacarnos sangre. Al cabo de unos días avisaron a nuestros padres que seguramente éramos niños PKU.

Nuestros padres corrieron al hospital. Allí lo volvieron a confirmar, éramos niños PKU. Entonces tuvieron que explicárselo.

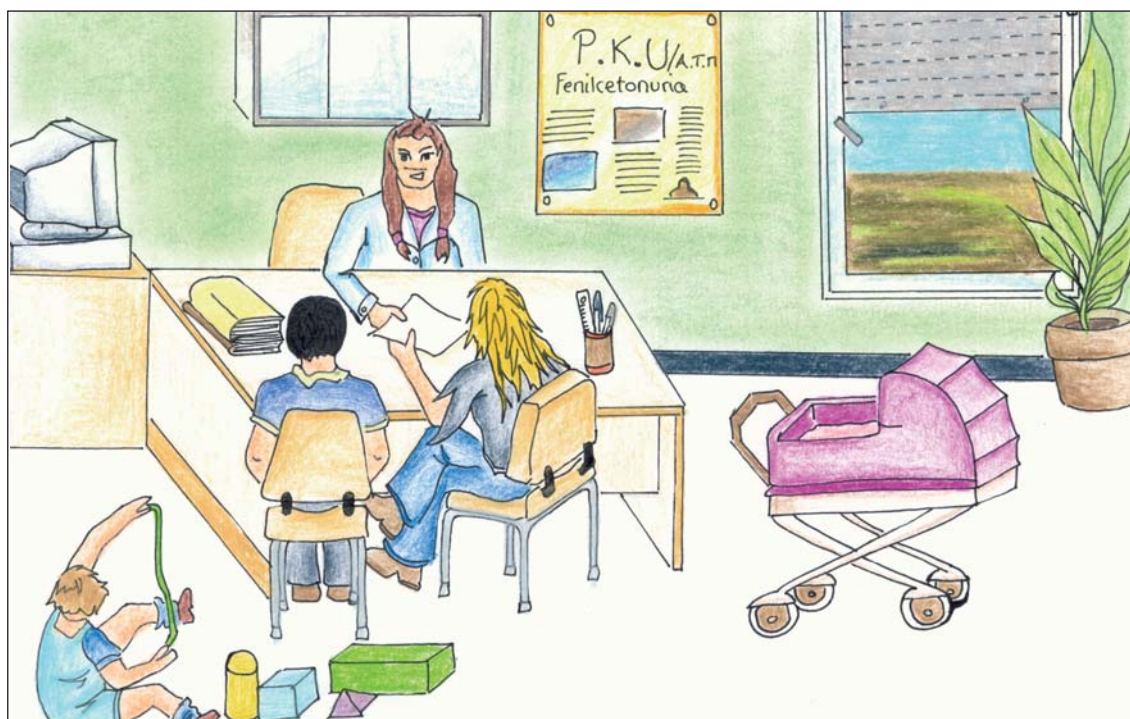
¿Qué quiere decir PKU?

PKU es la manera cortita de decir Fenilcetonuria.

°Qué palabrota! ¿De dónde sale?

Sale de FENILALANINA.

¿Qué es eso?



Pues es una cosa que hay en todos los alimentos. Una cosa pequeña, pequeña que no se ve, pero está. La hay en la carne, en la fruta, en el pan, en las patatas, en los huevos, en todo lo que comemos.

¿Y qué?

Pues que a los niños y niñas PKU, la FENILALANINA no nos conviene. De hecho conviene que comamos poquita.

Hay alimentos que tienen mucha, como el pescado, los embutidos, la carne, la leche, el queso, los huevos, las legumbres..., de hecho todos los alimentos que tienen muchas proteínas.

Hay alimentos que tienen poca FENILALANINA, como las frutas y las verduras, también las grasas como la mantequilla y el aceite.



Los niños y niñas PKU tenemos que comer con mucho cuidado, vigilando mucho qué cantidad de FENILALANINA comemos cada día.

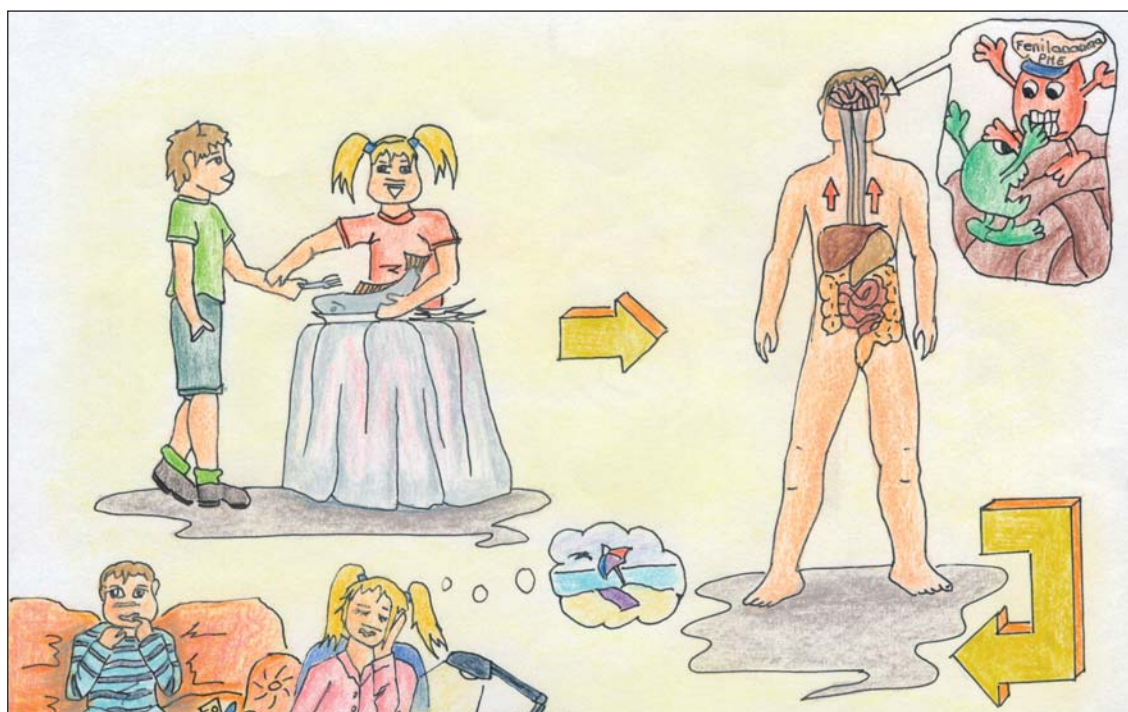
Y, ¿qué pasa si no lo hacemos?

Bien, °nosotros no queremos probarlo!

Pero, si no vigilamos nuestra alimentación, la FENILALANINA no sabe dónde ir dentro de nuestro cuerpo y, al final, iría toda dentro de nuestra cabeza, al cerebro.

Entonces no nos deja pensar bien, ni correr bien, ni comprender las cosas, ni aprender bien, y también hace poner de mal humor y estar enfadado.

Por eso estamos siempre muy atentos a las cosas que comemos.



No todos los niños y niñas PKU somos iguales, no, cada uno tiene su grado de TOLERANCIA

°Otra palabra extraña!

Tolerancia quiere decir la cantidad de FENILALANINA que podemos comer cada día.

Hay niños que pueden ingerir mucha. Otros una cantidad mediana. Y aún hay otros que más bien poquita. Ningún niño o niña PKU son iguales.

Cada PKU niño o adulto, tiene una dieta diferente, aunque todas se parecen.



Todos podemos comer todo tipo de fruta y todas las verduras. También podemos comer patatas y, algunos de nosotros, los que tienen más tolerancia, un poco de arroz, quizás legumbres, un poco de pan...

También comemos alimentos especiales bajos en proteínas, que quiere decir que contienen muy poca FENILALANINA, como espaguetis, macarrones, pan, galletas, harina para hacer pasteles. Todos son alimentos que fabrican especialmente para niños y niñas PKU y OTM.



°Ala! °OTM! °Otra palabra extraña!

OTM quiere decir Otros Trastornos del Metabolismo. Está claro que la PKU es un trastorno del metabolismo, ya sabemos que esto es difícil de comprender pero, °qué le vamos a hacer! Pues bien, hay niños y niñas que tienen otros trastornos que se llaman de diferente manera, como JARABE DE ARCE, TIROSINEMIA, CICLO DE LA UREA, PROPIÓNICO...

Estos niños y niñas también hacen dieta, tienen que vigilar mucho, mucho todo lo que comen.

Por eso son iguales pero distintos que los niños y niñas PKU.

Y ahora una cosa muy importante.

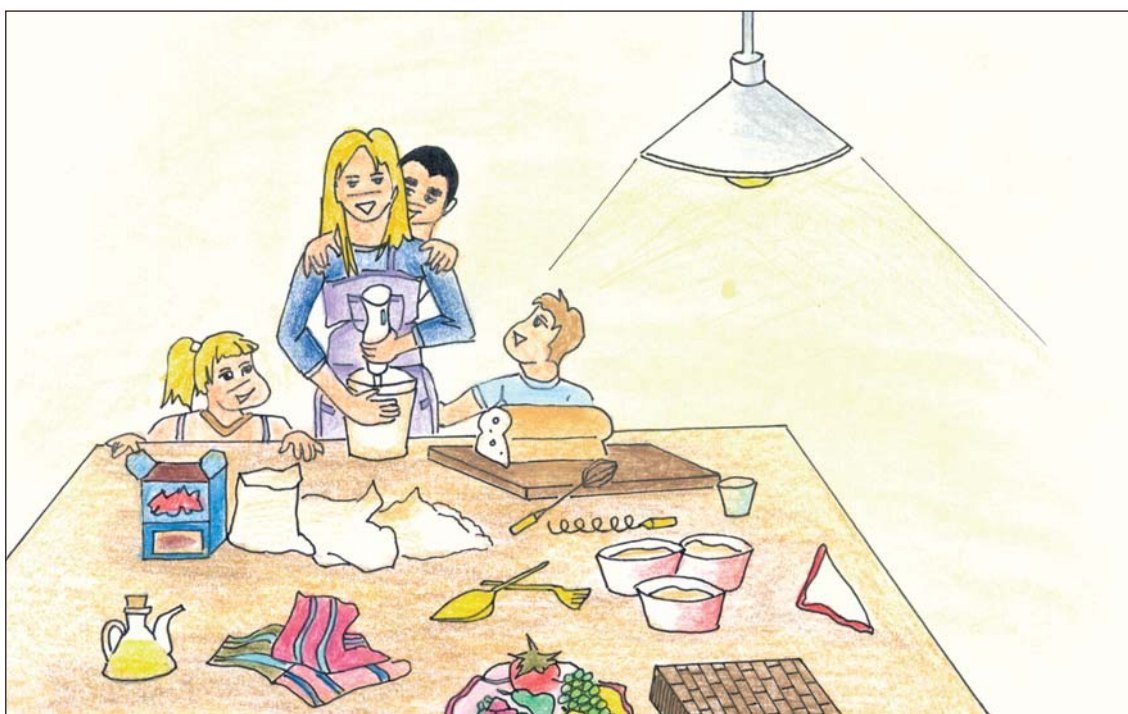


Todos, todos los niños y niñas PKU y OTM, tomamos un preparado que nos da todos los nutrientes que necesitamos para crecer bien, grandes, sanos y fuertes.

A este preparado algunos lo llamamos leche, otros, zumo o fórmula.

Este preparado es muy importante, tenemos que tomarlo tres veces al día por lo menos y nunca, nunca, por nada del mundo debemos olvidarnos de tomarlo, ni dejar un poquito.

¿Por qué? Porque nos alimenta mucho, mucho, más que nada.

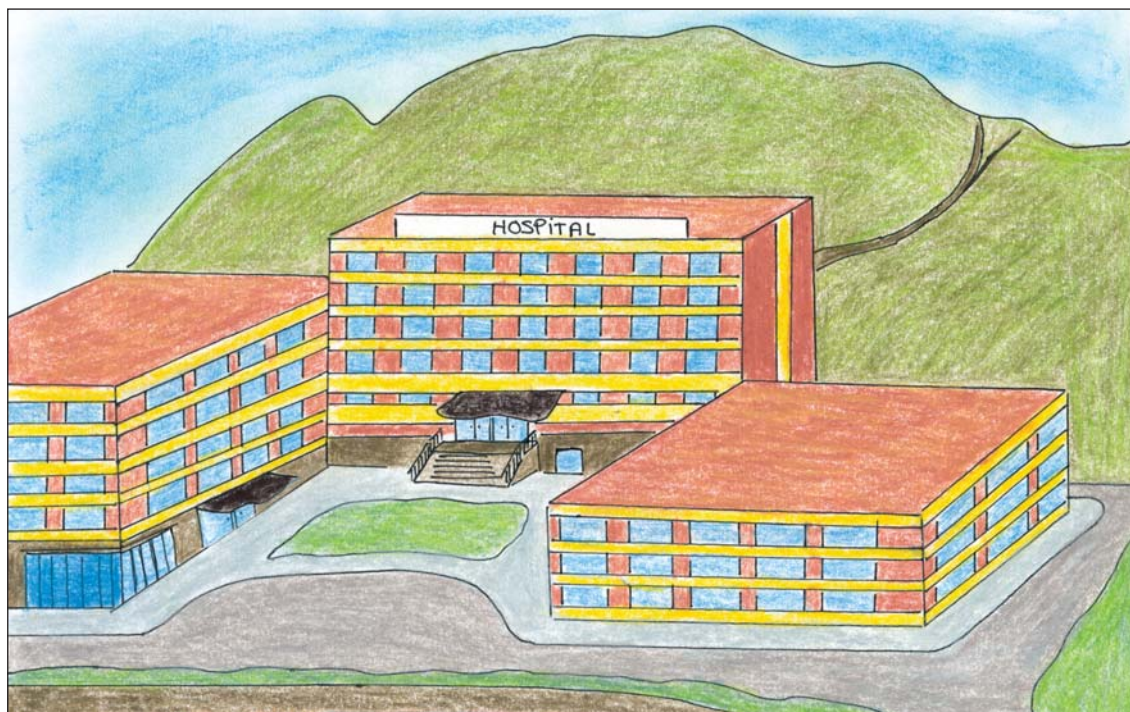


Nuestros padres y madres nos cuidan mucho, nos quieren, nos proporcionan lo que necesitamos, ropa, libros, juguetes..., y también nos alimentan. Nos dan de comer lo que necesitamos. Compran alimentos especiales, elaboran recetas bajas en proteínas y nos ayudan a calcular si lo que cada día comemos contiene la FENILALANINA que toleramos.



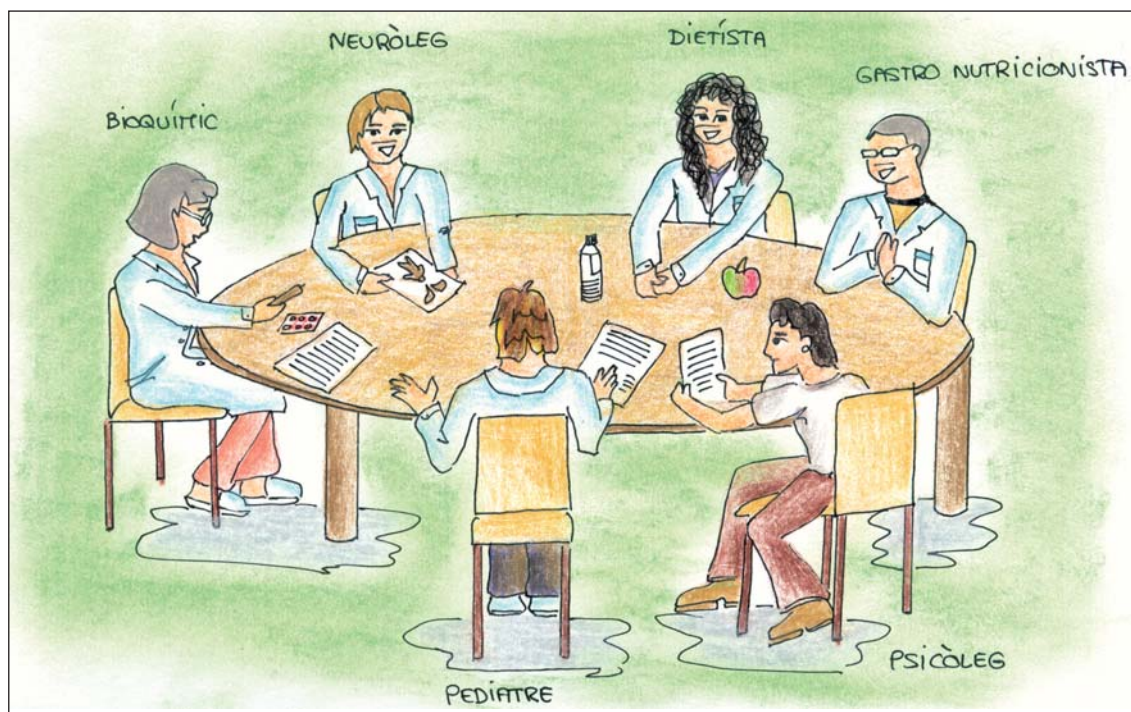
Tenemos unos padres y madres expertos en todas estas palabras tan difíciles, fenilalanina, proteínas, metabolismo, y aún otras más difíciles como tirosina, selenio, ubiquinona, BH4...
°Nunca terminaríamos!

¿Dónde lo han aprendido?

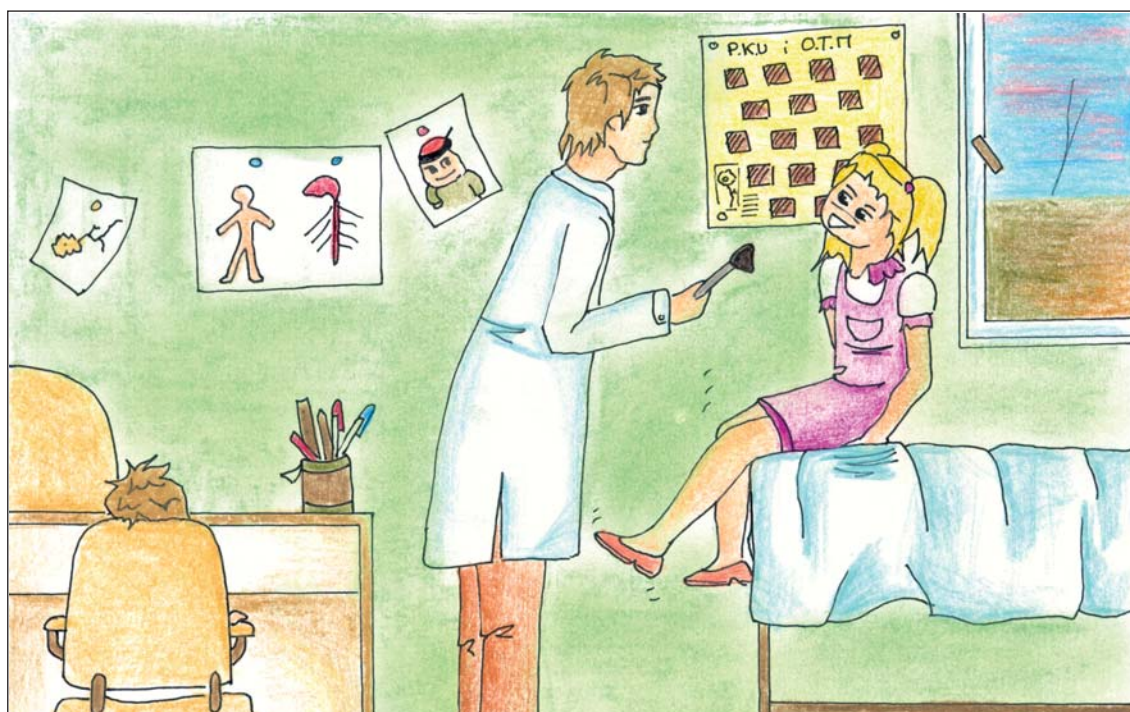


Ahora otra cosa importante.

Hay un HOSPITAL, grande, muy grande. Allí hay un equipo de médicos que cuidan a los niños y niñas PKU y OTM y también cuidan a los padres y madres. Cada seis meses, si todo va bien, tenemos visita con todos los médicos.



En el equipo hay una dietista y un gastroenterólogo (°vaya palabra!) que saben calcular el grado de tolerancia de cada niño y niña y nos preparan la dieta y sugieren la mejor manera de cocinar los alimentos para que estén más sabrosos. Hay una psicóloga que vigila que estemos contentos y que ser PKU no se nos haga una montaña.



También hay un neurólogo (°más palabras!) que controla nuestro desarrollo, y que vigila que tengamos el cerebro limpio de estorbos. Y también está la bioquímica, la doctora que cada quince días controla nuestra sangre para ver que cantidad de FENILALANINA tenemos.



°Otra cosa muy importante!

Cada quince días, o cada mes, nos pinchamos un dedo de la mano.

No, no hace daño. Cuentas tres, te aguantas la respiración y... °ya está!

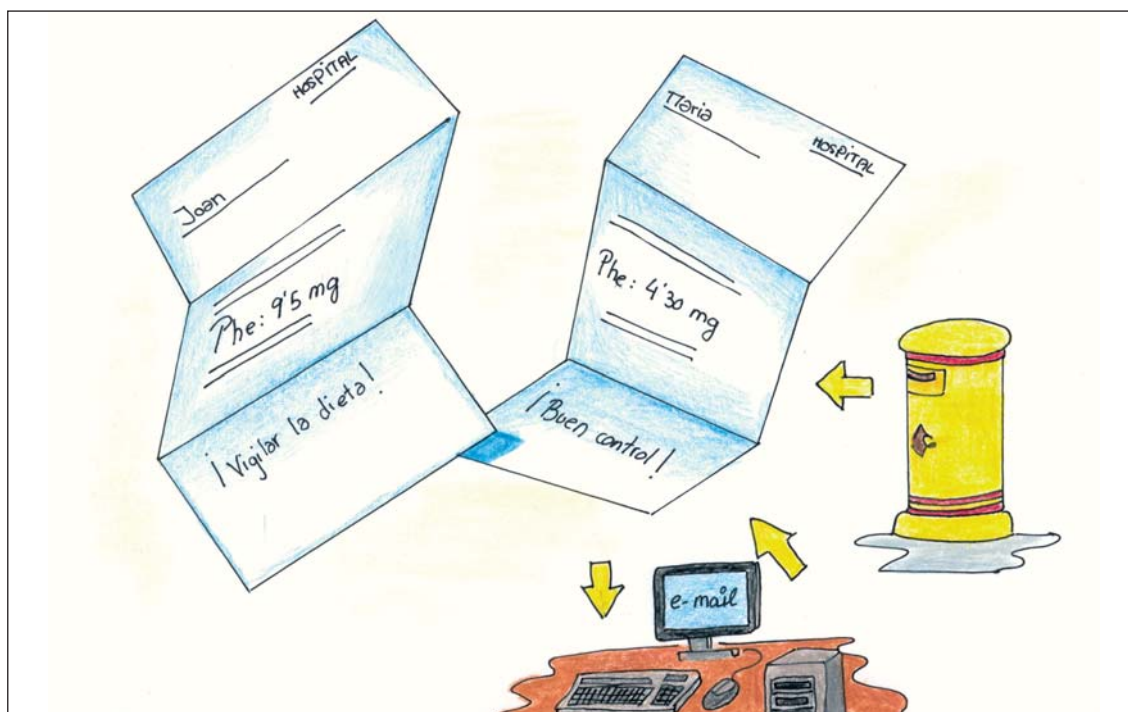
Sacamos suficiente sangre para mojar un cartoncito y lo mandamos al hospital.

Allí la doctora hace los análisis. Pocos días después recibimos el resultado, normalmente todo está bien, hemos vigilado los alimentos y los resultados son correctos.

Otras veces hemos comido lo que no podíamos.

Quizá hemos estado enfermos, resfriados, con anginas, con fiebre...

Quizá hemos comido poco y hemos hecho mucho ejercicio.



Entonces, los resultados no son buenos y la doctora nos avisa: vigilar la dieta, corregirla, cambiarla...

Y, ahí están, madres y padres expertos que ajustan, cambian, añaden o quitan alimentos al desayuno, la comida, la merienda y la cena.

Nosotros colaboramos, aprendemos a contar lo que comemos, aprendemos a escoger cuando nos ofrecen comida, y aprendemos a ser niños y niñas PKU o OTM.



°Una última cosa importante!

Ser niños y niñas PKU o OTM no es más difícil que cualquier otra cosa, por ejemplo, ser niños y niñas bajitos, gordos, altos, miopes...

Ser PKU o OTM quiere decir que hay que vigilar mucho la alimentación, nada más.

Cualquier niño o niña PKU o OTM puede hacer todo lo que hace cualquier otro: cantar, leer, correr, jugar a fútbol, nadar, reír, estudiar, esquiar, dibujar, jugar a básquet, patinar, soñar, bailar, hacer amigos, saltar, amar, hacer volteretas y sobretodo...



...¡SER FELIZ!



Con la colaboración de:

SHS