

NECESIDADES PARA MEJORAR.

Dar a conocer la enfermedad en la sociedad. Información y concienciación para integrarlas en la vida diaria.

Promover acciones para la obtención de fondos para las investigaciones tan necesarias y así disminuir los riesgos con los que se convive diariamente.

Adquirir alimentos aprotéicos más económicos, ya que por la poca demanda son altamente costosos.

Nuestros datos bancarios:

Cuenta Unicaja ES46 2103 0132 3100 3001 4011

ASOCIACIÓN DE FENILCETONURIA Y OTROS TRASTORNOS METABÓLICOS

29018 MÁLAGA

NIF: G93519205

TELÉFONOS DE CONTACTO:

**LIDIA MALJARENKO 666450554
SELENE GALLO 640684973**

Nace de la necesidad de dar mayor calidad a nuestros hijos con diferentes enfermedades metabólicas.

La constituyen padres/madres que actúan como **grupo de apoyo** y que comparten sus experiencias.

Enfermedades raras o más adecuadamente expresada como **Enfermedades Pocos Frecuentes**, se denominan así cuando las padecen 5 personas de cada 10.000 habitantes

Actualmente son **200 NIÑOS** afectados en Andalucía por algún tipo de enfermedad metabólica.

ENFERMEDADES METABÓLICAS:

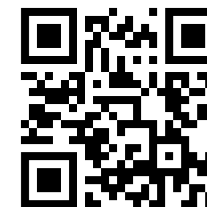
Fenilcetonuria (PKU), cetonuria, homocistinuria, acidemia glutárica, acidemia propiónica, tirosinemia tipo 1, acidemia orgánica metilmalónica, citrulinemia tipo 1, aciduria argininosuccinica y cualquier enfermedad que precise una dieta baja en proteínas.

QUEREMOS HACER VISIBLES ESTOS TRASTORNOS METABÓLICOS

para contribuir a un mayor bienestar para los niños que padecen estas enfermedades y para sus familias. Mejorar su calidad de vida.



Asociación de Fenilcetonuria y OTM de Andalucía Oriental.



Asociación de Fenilcetonuria y otros Trastornos Metabólicos de Andalucía Oriental.

Somos una Asociación sin ánimo de lucro fundada oficialmente el día 08/05/2016.

Inscrita en el Ministerio del Interior el 18/10/2016.

ASPYO Correo Electrónico: aspyoandalucia.oriental@gmail.com
ASPYO Landing Page: <https://aspyo.my.canva.site>
ASPYO Facebook: <https://m.facebook.com/100089293880067/>
ASPYO Instagram: https://www.instagram.com/invites/contact/?i=1hrsfnuudfwn&utm_content=qhcfot
ASPYO Twitter: https://twitter.com/ASPYO_tweet

QUIÉN LA SUFRE



CÓMO SE DETECTA

Por un análisis de sangre. Generalmente se detecta con la “prueba del talón” desde recién nacido. Un tratamiento precoz es de gran importancia.

El descubrimiento y tratamiento evita

RETRASO EN EL DESARROLLO (mental, psicomotriz...)

Es necesario un control alimenticio exhaustivo de aquellos alimentos que contienen los aminoácidos que son perjudiciales.

La acumulación de aminoácidos ensangre, orina, tejidos y en el cerebro generan TOXINAS en el cuerpo.

PRODUCIENDO DAÑOS IRREPARABLES EN SU DESARROLLO PSÍQUICO Y FÍSICO.

La restricción para TODA LA VIDA de los diversos aminoácidos y la aplicación de un tratamiento (medicamentos o preparados que aportan los nutrientes que no se ingieran) contribuye a una vida saludable para el niño.

ALIMENTOS RESTRINGIDOS / PROHIBIDOS

Proteínas de origen animal (carnes, pescados, huevos, leche y derivados), los cereales y derivados (pasta, pan, arroz, cereales y harinas) y las legumbres y los frutos secos....



CÓMO ES LA VIDA DIARIA

Cada día tenemos que controlar la ingesta de proteínas. Algunos toman 5 gramos de proteínas diarias, otros 10 gramos, 20 gramos... dependiendo de cada persona y la tolerancia de cada uno.

En la dieta se incluyen alimentos especiales bajos en proteínas, siendo costosa su adquisición.

El peso llega a ser nuestro amigo pues todo hay que pesarlo y detectar las proteínas o el aminoácido tóxico que tiene cada alimento que vayamos a tomar.

Cada 15 días se hacen controles en sangre que mandamos al laboratorio para evaluar la salud de los niños. Resultados que se podrían acelerar si se invirtiera en investigación.

En un resfriado, cuando se tiene fiebre, con cualquier virus los niveles se elevan llegando a descompensaciones, inclusive a ingresos hospitalarios.

¿QUIERES COLABORAR CON NOSOTROS?

¿DESEAS DONAR O HACER UNA TRANSFERENCIA PARA AYUDARNOS?