

Desafío SINPRO

Hola, os escribo a todos porque habéis comentado vuestra disponibilidad para participar en nuestra minicampaña de concienciación sobre los desafíos diarios de pacientes con PKU. ¡Muchas gracias!

Me llamo Agata, soy una fenilcetonúrica de Madrid y hago voluntariado para Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, donde coordino temas de publicidad, campañas sociales, redes, y comunicación; podéis comentarme cualquier duda escribiendo a comunicacion@metabolicos.es o escribiendo al whatsapp (pero con moderación :D) al 682722815.

Os explicamos en qué consiste la campaña:

Queremos mostrar lo compleja que puede ser la dieta baja en proteína

poniendo el próximo 28 de junio a personas allegadas a nosotros a dieta baja en proteína y mostrarlo en redes sociales. El 28 es el día internacional de la PKU.

Cada uno de vosotros comerá este día bajo en proteína.

La cantidad de proteína de alto valor biológico a comer será de **5 gramos de proteína de alto valor biológico al día o el equivalente que os imponga la persona que os propone el reto (me lo contáis en el formulario que os envío)**. En el apartado dieta os explico cómo contarlo. ¡Es una cantidad pequeña, pero más de lo que pueden comer muchos PKUs! (incluída yo).

Aparte de la dieta, lo ideal, es que toméis la fórmula también.

La fórmula es una mezcla de aminoácidos, vitaminas y minerales, necesaria para suplir las carencias que tenemos debido a la dieta.

Pensad que al tener dieta muy restringida en proteína para que no nos afecte la fenilalanina, tenemos que suplementar todos los demás aminoácidos. Sin la fórmula estaríamos mal.

Contad que una persona adulta debe tomar de 0.8 a 1 gr de proteína por kilo de peso, y en adultos por lo general no debería tomar menos de 60gr.

Así:

Si pesas 57 kilos —————> tomas 60 gr de proteína de la fórmula

Si pesas 80 kilos —————> tomas 80gr de proteína de la formula etc....

Nos interesaría mucho que la tomarais, pero si os sentís muy mal, os perdonamos las siguientes tomas.

Muy importante: Toda fórmula os es suministrada por asociación o federación. No es la persona física, vuestro amigo que os propone el desafío, que la cede. Los pacientes no podemos ceder nuestras fórmulas dietotéricas, es la federación la que os lo reparte.

Durante el desafío podéis quejaros lo que os guste;) Pero pensad que es comida y bebida que muchas personas toman en su día a día, así que a más de uno no les resultará agradable saber que algo es "vomitivo" – aunque lo fuera. Más bien nos gustaría que contárais si es fácil de gestionar, si os quedáis con hambre, bueno, si es apetecible también.

Queremos que ese día hagáis de nuestros embajadores en redes sociales.

Queremos que si puedes, estés presente en las redes sociales El 28 de Junio. explica un poco por qué tomas este desafío, cómo te va la dieta, si te parece difícil o fácil de llevar, cómo te saben las cosas, si tienes hambre etc.

Etiquétanos en redes. @Federación Metabólicos en facebook, @piensa.en.metabolico en Instagram o @Metabolicos_es Los hashtag a usar son #SinProChallenge y #PKUday. Etiqueta a la asociación que te propone el desafío también.

Si no queréis ser activos en redes sociales, me vale con haceros entrevista antes y después del evento (mirad cronograma).

La entrevista puede ser grabada o puede ser responder a unas preguntas por escrito.

Es crucial que intentéis no abandonar la dieta hagáis lo que hagáis ese día (el 28 Junio es un viernes)

Pensad que es lo que nos toca también, independientemente de lo intenso que sea nuestro día. Pensad que es necesario planificar antes si salís este día. Si vais al trabajo es necesario pensar qué vais a comer allí: ¿Te llevarás un tupper ware para ahorrar la proteína, picarás algo de arroz (si puedes) en el comedor? Si vas de viaje, lo mismo...

(Para los que ese día viajen en avión, les pediré que me avisen con antelación. No es fácil)

Dieta para el día 28:

Vamos a usar dieta simplificada, esto es: no contamos todo, sino solo algunos productos. Si la persona que os invita prefiere que sigáis otro esquema (**hay muchas maneras de llevar la dieta y muchas formas de contar. Lo crucial: que la concentración de aminoácido nocivo en sangre esté controlada**).

No tenéis que contar: azúcar, margarina, aceite, agua, fruta y verdura (con excepciones que os digo más abajo), leche de arroz, almidones, productos de las asociaciones que sean de marcas bajas en proteína (Harifen, Loprofin, etc), quesos veganos marca Violife, patata (**según lo que os diga la persona que os invita**), zumos (si no llevan aspartamo), refrescos no light, helados sin leche, etc.

Contáis: carne, pescado, legumbres, (estos tres productos serán posiblemente demasiado altos para vosotros) maíz, harina (panadería y repostería), cereales y derivados, pastas, sémola, leche y derivados, huevos, espinacas, arroces, nueces, productos con gelatina (gominolas, postres). No usáis productos light que lleven aspartamo (E951). Otros edulcorantes están bien.

Ejemplos:

Un yogur 125 gramos – 4 – 4,5 gramos de proteína de alto valot biológico

100gr de arroz antes de cocerlo – unos 5, 5,5 gramos de proteína de alto valor biológico.

Si desconocéis cantidad de proteína de un producto, podéis mirarla en estas tablas, https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/sites/default/files/tabla_equivalentes_proteinas_v2_tot.pdf, pedirme tablas o mirad la etiqueta nutricional del producto.

Para contar la proteían de lo que váis a comer, utilizáis la regla de 3:

¿Cuánta proteína me voy a comer en 50 gr de este producto?

Cantidad de producto que váis a comer

100gr - 5.5 gr de proteína
50gr - X gr de proteína

Cantidad de proteína x 100gr de producto. Disponible normalmente en la etiqueta o tabla.

$$100x = 5.5 \times 50$$

$$X = (5.5 \times 50) / 100$$

$$X = 2.75 \text{ gr de proteína}$$

Comiendo 50 gr de un producto que tiene 5,5 gr de proteína por 100 váis a comer 2,75 gr de prote en una sentada (más de la mitad de tu tolerancia diaria, si estás a 5gr!)

Vuestro objetivo es no pasar de la cantidad de proteína diaria que os impusimos y documentar esto en redes sociales o escribirnos luego un testimonio.

¿Cómo vamos a organizarnos y qué vamos a hacer?

Día	Actividad
Hasta 20 de junio	<p>Mandar un mail a comunicacion@metabolicos.es con una foto vuestra, breve presentación y qué os parece el desafío. Sobre esta base publicamos un artículo en nuestra web y lo difundimos en redes sociales el 26 de junio.</p> <p>Completar la encuesta sobre cómo queréis llevar el desafío Os la adjunto aquí: http://www.123formbuilder.com/form-4855601/sinpro-challenge</p>
21 de junio	<p>Si alguien pide productos bajos en proteínas o fórmula, la Federación os envía los productos a vuestra dirección.</p> <p>Ese día os paso formulario sobre tratamiento de la imagen: Es muy importante que deis vuestro consentimiento para publicar vuestra imagen en nuestra página y/o compartir vuestros estados en redes sociales relacionados con este día. Me lo devolveréis firmado en algún momento.</p>
25 de junio	<p>Os pregunto cómo os sentís antes del desafío. Me podéis responder con un audio, un minivideo o un email por escrito. Queremos publicarlo en nuestras redes sociales el 27 de junio</p>
28 de junio	<p style="text-align: center;">El día del desafío</p> <p>Hacéis la dieta. Documentáis vuestro día con la dieta con las fotos, comentarios, observaciones, videos, lo que queráis. Sí os decidís a publicar fotos/reflexiones/videos en vuestras redes sociales, etiquetáis a Federación, y nosotros compartimos estos estados Si no os decidís a hacerlo público en redes sociales, al final del día os pediré que me digáis que tal os fue o qué tal el desafío. Durante todo el día podéis mandarme dudas al whatsapp 0034 682 722 815</p> <p>Con la selección de las fotos imágenes etc publicamos un</p>

	artículo en nuestra página al día siguiente para contar cómo fue el desafío.
30 de junio	Realizo una breve entrevista con vosotros por escrito o por teléfono sobre vuestra experiencia. Si no váis a estar presentes en redes sociales ese día, Con eso publicamos un artículo en nuestra página

Os agradecemos mucho vuestra disponibilidad.

Los datos personales recabados no se emplearán más allá de esta campaña ni serán almacenados por parte de la Federación.