

Nutrición y Directrices de Actividad Física para el Individual con Prader-Willi Síndrome

Nutrition & Physical Activity Guidelines for the Individual with Prader-Willi Syndrome

La Importancia de una Buena nutrición en las personas con Prader-Willi Síndrome

Prader-Willi síndrome (pronunciado PRAH-der-WILL-ee) es la condición genética conocida más común que puede conducir a la obesidad que amenaza la vida.

Personas con Prader-Willi síndrome (PWS) experimentan una serie de desafíos que incluyen debilidad muscular, problemas de equilibrio y coordinación, retrasos del desarrollo, problemas de hablar y del lenguaje, y problemas del comportamiento similar al autismo solo para nombrar algunos.

PWS es el más conocido, sin embargo por su sello síntoma llamada hipofagia que hace que el individuo a querer comer todo el tiempo. **Personas con PWS experiencia una unidad fisiológica constante para comer que nunca están satisfechos, no importa cuanta comida han comido.** Al mismo tiempo el metabolismo se reduce a aproximadamente la mitad de lo que debería ser. Si la ingesta de calorías no se reduce significativamente y estrictamente controlada, personas con PWS tomaran rápidamente una enorme cantidad de peso.

La obesidad puede conducir problemas de la salud como el colesterol alto y los triglicéridos altos, tipo 2 diabetes, apnea del sueño, presión arterial alta, enfermedades del corazón, y la muerte. **Además del riesgo de obesidad mórbida personas con PWS son más susceptibles a una ruptura del estómago aguda si comen demasiada comida. Aquellos que son delgados tienen mayor riesgo para la ruptura del estómago.**

Debido a la mayor susceptibilidad para la obesidad mórbida y la ruptura de estómago en personas con PWS, es imperativo para prevenir el aumento de peso poco saludable manteniendo una dieta estricta y un régimen de actividad física diaria.

En este folleto encontrara directrices para la gestión di ética y la actividad física. Es importante reconocer que algunas de estas directrices tendrán que ser adaptado a las necesidades específicas del individuo con PWS.

Cinco Aspectos Principales de Control de Peso

1. **Cantidad:** Es importante para determinar y no exceder el límite de calorías diarias total. Informar a su médico o dietista registrado saber que las directrices para el control de peso para niños con PWS ha sido reportado como 8 a 11 kcal.cm/día, con la pérdida de peso documentada con la ingesta de 7 kcal/día. Recomendaciones generales para los adolescentes y adultos con PWS son entre 800 a 1000 kcal/día para la pérdida de peso.
2. **Calidad:** Es mejor ofrecer alimentos de alta calidad que son bajos en grasa y azúcar, pero que son ricos en nutrientes tales como vitaminas y fibra para ayudar a mantener la función de su metabolismo y para ayudar a mantener el balance energético.
3. **Eliminar la Tentación:** Personas con PWS no pueden manejar su propia ingesta de alimentos porque su cerebro los impulse a comer tanto alimento como sea posible. Monitorear y controlar el acceso a los alimentos en todo momento para reducir la presión sobre el individuo con PWS. Esto eliminara la ansiedad asociada con la tentación y promover un mejor comportamiento y menos casos de rabietas.
4. **Comportamiento:** El establecimiento de buenas hábitos alimenticios y las rutinas es crítica. Para mejorar el comportamiento de personas con PWS necesitan saber *que van a comer y cuando van a comer*. Programar las comidas y bocadillos consistentes y proporcionar opciones de alimentos saludables.
5. **Suplementación:** Personas con PWS están en mayor riesgo par a las vitaminas y las deficiencias de minerales, así como la osteoporosis. Una multivitamínica/suplemento mineral completa y el calcio adicional debe ser considerados para completar su dieta. Pregunte a su médico o dietista registrado para obtener recomendaciones específicas.

Consejos Para Cocinar Con Poca Grasa

- Elegir cortes magros de carne (30% grasa o menos) y quitar la piel y toda la grasa visible.
- Evitar freír alimentos y optar por otros métodos de cocinar como asar, hornear, cocer al vapor y microondas.
- Carne asada en la parrilla para permitir que la grasa se escurra.
- Verduras asadas sin grasa añadida como la mantequilla o aceite.
- Permite que las sopas y guisos que se enfríen y luego descremada la grasa superficial.
- Evitar las salsas cremosas y altas grasas.
- Utilizar productos lácteos bajos en grasa en vez de

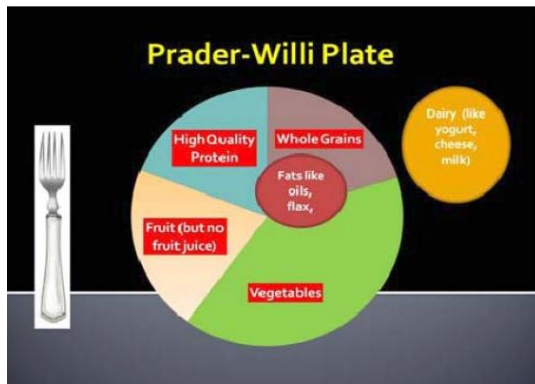
variedades de grasa enteros.

- Utilice aderezos para ensaladas bajo en calorías, vinagre balsámico, vinagre de vino o jugo de limón como aderezo.
- En lugar de mantequilla o margarina en el uso de pan usar condimentos como la mostaza o mayonesa baja en grasa.
- Limite comida para llevar y comida rápida.
- Limite aceites a cuatro cucharaditas por día. Esto incluye aceite vegetal, mayonesa, frutos secos, aceitunas, y aguacates.
- Evitar las tortas ricas y pasteles.

Por qué el aumento de la actividad física es importante?

Actividad física diaria tiene muchos beneficios. La actividad física mejora la condición física y el gasto de energía aeróbica mientras se minimiza la pérdida de masa muscular y el tono muscular. La actividad física ayuda al cuerpo a quemar la grasa no deseada, mientras que la falta de actividad física puede disminuir el tono y la fuerza del músculo. La actividad física ayuda a desarrollar la resistencia ósea, mantiene el corazón sano, y aumenta la flexibilidad y la resistencia. La actividad física mejor el estado de animo a través de la liberación de endorfinas y disminuye los sentimientos de la depresión y ansiedad. En niños y adolescentes en general deben recibir un mínimo de 60 minutos al día oh actividad física cuando el mantenimiento del peso. Dos veces por semana, actividades deben incluir ejercicios de fortalecimiento para construir el musculo y el hueso. Se necesitan más minutos cuando el objetivo de bajar de peso corporal. Pregunte a su doctor, entrenador y/o fisioterapeuta específicos sobre la actividad física.

Mi Plato Redefino Para Las Personas con PWS



Concepto Prader-Willi Plate de Melanie Silverman, R.D.

- **Fluidos:** Mínimo 8 vasos de agua diarios
- **Nota:** Agregue frutas o verduras como fresas o pepinos para agregar sabor al agua, o server comercialmente agua sin azúcar.
- **Fruta:** 2 porciones por día
- **Una porción es:**
 - ½ taza fresca, congelada o enlatada de fruta
 - 1 pieza mediana de fruta
 - 1 taza de bayas o melon
 - ½ taza de fruta seca
 - ½ taza (4 fl. oz.) 100% jugo de fruta (**sin azúcar y tomar menos de 4 fl. oz. Por día**)
- **Lácteos:** 2 porciones por día
- **Nota:** Elegir bajo en grasa o productos sin grasa
- **Una porción es:**
 - 1 taza de leche
 - 1.5 onzas de queso reducido de grasa duro
 - 2 onzas de queso procesado
 - 1 taza de yogur bajo en grasa
 - 1/3 taza de queso rallado

- **Verduras:** 6-8 porciones por día
- **Nota:** En las comidas tratar de llenar la mitad de su plato con verduras.
 - **Una porción es:**
 - ½ taza verduras cortadas crudo o cocido
 - 1 taza de verduras de hoja crudas
 - ½ taza (4fl.oz.) jugo de vegetales
- **Granos/Almidón:** 3-5 porciones por día
- **Nota:** Elegir granos enteros
- **Una porción es:**
 - 1 rebanada de pan
 - 1 taza de cereal seco
 - ½ taza de arroz cocido, pasta o cereales
 - 1 tortilla de 5 pulgadas en tamaño
 - ½ batatas horneado
- **Protein:** 1-2 porciones por día
- **Nota:** Elegir carne magra y pescado
- **Una porción es:**
 - 1 onza cocinado magra de res, cerdo, cordero, o jamón
 - 1 onzas de pollo cocido o pavo (sin piel)
 - 1 onza pescado cocido (no frito)
 - 1 huevo
 - ½ onza de nueces o semillas
 - 1 cucharada de crema de chachaguate o mantequilla de almendra
 - ½ taza de tofu
 - 2 cucharadas de pure de garbanzos

Limitar las grasas, azúcar y sal:

- Limite su consume de grasas sólidas, que incluyen (ejemplo mantequilla, margarina, Manteca y grasa de cerdo) y azuceres (ejemplo dulces, pasteles y refrescos)
- Reducir la sal. Mantenerse por debajo de 2,300 mg de sal por día según lo recomendado por la Asociación Americana del Corazón.