

Vivir con deficiencia de arginasa 1 (ARG1-D)



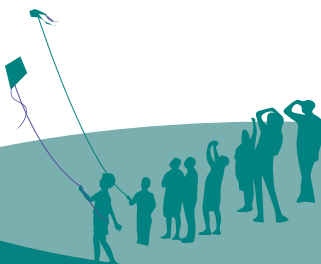
Un recurso para cuidadores,
pacientes y familias

ARG1-D

¿Qué es la ARG1-D?

La deficiencia de arginasa 1, también llamada ARG1-D, es un trastorno metabólico hereditario que puede afectar a niños, adolescentes y adultos. La ARG1-D es un tipo de trastorno del ciclo de la urea, que se caracteriza por altos niveles de arginina en plasma y con el tiempo puede tener un efecto significativo en la salud.

Vivir con ARG1-D



La ARG1-D impone desafíos tanto a pacientes como cuidadores, entre los que se incluyen:

- Rigidez muscular, que afecta la capacidad para caminar
- Problemas con la concentración y las habilidades para hablar
- Dificultad para realizar las actividades diarias
- Los síntomas y las complicaciones empeoran con el paso del tiempo

Debido a las limitaciones para realizar las tareas cotidianas simples, las personas con ARG1-D pueden tener dificultades para cuidar de sí mismas y pueden requerir de un cuidador. A medida que la afección avanza, algunas personas con ARG1-D pueden incluso perder las habilidades para hablar y leer.

Esta guía, junto con su equipo de atención médica, la comunidad ARG1-D y los recursos disponibles en ARG1Dinfo.com pueden ayudar a proporcionar información adicional.

Datos sobre la ARG1-D



La ARG1-D es una enfermedad poco frecuente cuya aparición se estima en 1 de cada 300,000 a 1 millón de personas



Es provocada por la incapacidad del organismo para descomponer la arginina en el ciclo de la urea



La arginina se acumula en el organismo y esto afecta la capacidad para realizar tareas básicas en la vida diaria

Los síntomas aparecen generalmente



entre
los 2 y los 4
años de edad



y pueden avanzar
hasta la edad
adulta



En algunos casos, los síntomas pueden aparecer después de la pubertad

Los signos y síntomas de la ARG1-D pueden variar de un paciente a otro

Tropezar, caminar de puntitas, convulsiones y la pérdida de hitos del desarrollo son algunos de los signos de la ARG1-D.

Signos y síntomas

- 
- - - - - - Convulsiones
 - - - - - - Retraso intelectual
 - - - - - - Pérdida de hitos del desarrollo
 - - - - - - Tensión muscular (espasticidad)
 - - - - - - Tropezar, caminar de puntitas

Control de la ARG1-D

El tratamiento estándar actual para la ARG1-D incluye:

- Reducir las proteínas dietéticas como la carne, el huevo, el queso, los frijoles o las legumbres para ayudar a minimizar la ingesta de arginina
- Suplementos de aminoácidos esenciales para agregar nutrientes importantes a una dieta restringida
- Otros medicamentos para reducir los efectos nocivos de los altos niveles de arginina en el cuerpo

El objetivo del manejo es ayudar a reducir los niveles plasmáticos de arginina

4-40 g/día*
ingesta diaria
de proteína del
paciente con ARG1-D

~25-60%
MENOS
PROTEÍNAS

Notas clínicas y recomendaciones:

*La cantidad de proteínas a consumir varía según la edad y el peso del paciente.

La restricción de la dieta y la adición de suplementos de aminoácidos son formas de ayudar a limitar los niveles de proteína y arginina en personas con ARG1-D.

Equipo de atención a la ARG1-D

La ARG1-D se controla mejor con un equipo de especialistas

Cada uno de estos proveedores de atención médica juega un papel diferente en el diagnóstico, la comprensión y el control de la ARG1-D. Su equipo de atención puede incluir algunos o todos estos proveedores. También es posible que necesite otros especialistas.



Especialista en metabolismo (genetista)

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Si desea ayuda para encontrar los centros metabólicos más cercanos, visite ARG1Dinfo.com



Neurólogo o neurólogo pediátrico

Nombre: _____

Información de contacto: _____



Proveedor de atención primaria o pediatra

Nombre: _____

Información de contacto: _____



Nutriólogo

Nombre: _____

Información de contacto: _____



Fisioterapeuta o especialista en trastornos del movimiento

Nombre: _____

Información de contacto: _____

Recursos de la ARG1-D para ayudar a pacientes, cuidadores y familias

Estas guías y recursos están disponibles en español e inglés para ayudarlo a comprender y controlar la ARG1-D.



Recetas

Recetas rápidas y fáciles que se ajustan a las restricciones dietéticas



Foto de una lista de compras

Lista de verificación ilustrada para ayudarlo a planificar su próximo viaje de compras



Guía sobre las etiquetas nutricionales

Consejos para ayudarlo a leer las etiquetas y elegir los alimentos adecuados para cumplir los objetivos nutricionales



Lista tradicional de compras

Lista de artículos, desglosados por grupos de alimentos, para ayudar con su plan dietético

Siga visitando ARG1Dinfo.com para mantenerse informado sobre los nuevos recursos que lo ayudarán a usted y a su familia

La detección temprana de la ARG1-D es fundamental y puede ayudar a que su hijo reciba el tratamiento que necesita.

Para obtener más información sobre las pruebas gratuitas patrocinadas por Aeglea, usted y su médico pueden visitar ThinkArginine.com.

Encuentre el centro metabólico más cercano

Los centros metabólicos pueden ser importantes para ayudar en el diagnóstico y manejo de la ARG1-D. Una manera fácil de encontrar los centros metabólicos más cercanos a usted es utilizando la conveniente herramienta de búsqueda en ARG1Dinfo.com.



ARG1-D

La comunidad de la ARG1-D está aquí para ayudar

Aunque la ARG1-D es una afección poco frecuente, los pacientes y las familias no tienen que enfrentarla solos.

Únase a la comunidad

Se necesita una comunidad para apoyar a las personas que viven con la ARG1-D. Visite ARG1Dinfo.com para obtener más información y conectarse con estas útiles organizaciones.



Comparta su historia

Nos encanta escuchar sobre la comunidad de la ARG1-D. Comuníquese con nosotros a través de ARG1Dinfo.com y comparta su experiencia al vivir o cuidar de alguien con ARG1-D.



©2022 Aeglea BioTherapeutics. Todos los derechos reservados.

Think Arginine es una marca comercial de Aeglea BioTherapeutics. US-ARG-2200018 02/22