

MiPKU

App para pacientes con fenilcetonuria

Lic. Cresta Araceli¹, Lic. Lavorgna Silvana¹, Lic. Salerno Mercedes² y Lic. Valle Ma. Gabriela³

¹Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". ²Hospital de Niños de La Plata Sor María Ludovica.

³Fundación de Endocrinología Infantil (FEI) / Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez".

La Fenilcetonuria (PKU) es el error congénito del metabolismo más frecuente que afecta a uno de cada 13 mil nacidos. El tratamiento dietario de esta patología es pilar fundamental del abordaje terapéutico. Los pacientes realizan una dieta restringida en proteínas naturales y deben contabilizar la ingesta de Fenilalanina (Phe) diaria para evitar las consecuencias que produce el aumento de este aminoácido en sangre, afectando el sistema nervioso central y otros órganos.

Por iniciativa de la Red de Seguridad Alimentaria (RSA) del CONICET se desarrolló la aplicación "Mi PKU". Dicha app permite realizar de forma simple los cálculos diarios de consumo de alimentos y cuantificar la ingesta indicada de Phe. La app es de acceso gratuito (disponible en Google Play) y es la primera en su tipo desarrollada en Latinoamérica. La Unidad Ejecutora Centro de Innovación de los Trabajadores (CITRA) funcionó como unidad de vinculación tecnológica, entre la carrera de Licenciatura en Informática de la Universidad Metropolitana para la Educación y el Trabajo y la empresa QUADION, quienes realizaron el desarrollo de la app en conjunto.

Para realizar la aplicación con el rigor científico que conlleva, la RSA convocó a especialistas referentes en la enfermedad que trabajaron en el diseño y desarrollo de la misma:

- del Centro de Investigaciones Endocrinológicas "Dr. César Bergadá" (CEDIE, CONICET - Fundación de Endocrinología Infantil (FEI) - el Hospital de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez"),
- del Hospital de Niños de La Plata "Sor María Ludovica"
- del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".



PKU

Las Licenciadas en Nutrición de los centros mencionados, desarrollaron una base de datos que incluyó casi 1000 alimentos, sustitutos proteicos, los macronutrientes principales y el contenido en Phe. Para ello, se consensaron las fuentes de información extranjeras con tipificación de aminoácidos y las nacionales, estimando la Phe a partir del contenido de las proteínas de los alimentos. Además, se participó activamente en el diseño del contenido de la App, de manera que fuera accesible para los pacientes y los profesionales.

Beneficios para los pacientes:

- Permite llevar registros en tiempo real del consumo de Phe diario y del sustituto proteico utilizado en esta patología.
- Refuerza el autocuidado y la distribución de comidas a lo largo del día.
- Posee un convertidor o calculadora que le permite al paciente conocer el contenido de Phe de los alimentos.
- Permite compartir con el equipo tratante, mediante WhatsApp o email, el registro diario, de 72 hs o mensual.

Beneficio para los profesionales.

- Permite recibir registros digitales con la totalización del contenido de la ingesta de los pacientes, optimiza el tiempo de la consulta y brinda información más completa.
- Permite contar con una base de datos ordenada y tabulada para la realización de trabajos de investigación y académicos.

La app es una herramienta importante para la comunidad de PKU y otras comunidades metabólicas que también administran dietas bajas en proteínas. El trabajo en equipo, en estrecha relación con las necesidades del paciente y su familia, y la transferencia de conocimientos, potenciaron los resultados obtenidos mejorando la calidad de vida de los pacientes y la atención de los equipos tratantes.



PKU