



Av. de Córdoba, s/n, 28041 Madrid
Tel.: 913908000

Nº de Historia Clínica: 4904690
CIPA: 1874305334
NASS: 28/14211649-22
DNI/PASAPORTE:
COD_SNS: VCCR121263916018
COD_EUR:
Tel: 616911152 / 667659349

NOMBRE: CRISTINA
1er APELLIDO: VICENTE
2do APELLIDO: CARPIO
DOMICILIO: CALLE/ DE CAMBADOS Nº 40 PISO CHALET
LOCAL./PROV.: ARROYOMOLINOS (MADRID) ESPAÑA
C.P.: 28939

Informe de evolución de Consultas externas

DATOS ASISTENCIALES	
Esp./Serv.: PED - PEDIATRIA PREC - METABÓLICAS PED CEX	Responsable: Quijada Fraile, Maria Del Pilar
Fecha / Hora de Visita: 19/03/2024 11:22	Fecha: 19/03/2024
Fecha de Nacimiento: 23/12/2012 País: ESPAÑA Edad: 11 años 2 meses Sexo: Mujer	Situación del Paciente: Mantiene seguimiento

Motivo de Consulta:

Aciduria glutarica tipo 1

Antecedentes:

Enfermedades familiares hereditarias

- **Antecedentes Familiares Previos.** Madre: 35 años. Parálisis facial derecha. GAV: 4-1-3. Padre: 32 años. Sano.
- 2 hermanos: 5 años y 16 meses. Sanos.
- Abuelo y abuela: HTA. Un abuelo DM.

Enfermedades previas

- **Antecedentes Personales Previos.** - Aciduria glutárica tipo I, en tratamiento con dieta especial baja en proteínas, riboflavina y carnitina. Varios ingresos por riesgo de descompensación por infección concurrente.
- Funduplicatura de Nissen (Octubre de 2013), portadora de gastrostomía.
- Episodio de crisis convulsiva vs distonía .
- Seguimiento por Enf Metabólicas, Nutrición y Neurología.
- Vacunación al día (no vacuna gripe en invierno de 2019)

Este informe deberá permanecer siempre en mano del enfermo. Si su médico lo precisase, deberá entregarse una fotocopia.

Le informamos que sus datos personales serán tratados con la finalidad de prestarle asistencia sanitaria y serán conservados durante los años necesarios para garantizar una adecuada asistencia, así como para cumplir con la normativa vigente aplicable, y en cualquier caso, durante al menos cinco años. El Responsable del Tratamiento es el HOSPITAL 12 DE OCTUBRE, cuyo Delegado de Protección de Datos (DPD) es el 'Comité DPD de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid' con dirección en Plaza Carlos Trias Bertrán nº7 (Edif. Sollube) Madrid 28020. La base jurídica que legitima el tratamiento es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente, y demás legislación vigente en materia sanitaria. Sus datos no serán cedidos, salvo en los casos obligados por Ley. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, en la medida que sean aplicables, a través de comunicación escrita al Responsable del Tratamiento, con domicilio en CTRA DE

v. de Córdoba, s/n, 28041 Madrid
Tel.: 913908000

Nº de Historia Clínica: 4904690

CIPA: 1874305334

NASS: 28/14211649-22

DNI/PASAPORTE:

COD_SNS: VCCR121263916018

COD_EUR:

Tel: 616911152 / 667659349

NOMBRE: CRISTINA

1er APELLIDO: VICENTE

2do APELLIDO: CARPIO

DOMICILIO: CALLE/ DE CAMBADOS Nº 40 PISO CHALETº

LOCAL./PROV.: ARROYOMOLINOS (MADRID) ESPAÑA

C.P.: 28939

Alergia a:

El paciente no presenta alergias conocidas.

Actuaciones preventivas:

Calendario vacunal al día., Calendario vacunal al día.,

Historia actual:

Niña de 11 años diagnosticada de Aciduria Glutárica tipo 1 que acude a revisión. Inició tratamiento con Rubifen el 11 de noviembre 2022, ahora toma 10 mg retard; tiene cita esta semana con Psiquiatra, ahora le han notado más cansada, y le costaba concentrarse.

Esta repitiendo 5º de primaria, por las tardes esta mas cansada. Suele ir solo un día por la tarde. Esta comiendo muy bien, toma más verduras y frutas.

Desde julio tiene reglas todos los meses, le dura unos 5 días.

No se ha puesto malita desde diciembre.

De EqP (anamix + Vitaflo explore) toma 19,8 g al día (0,4 g/kg/día)

Calorias a 1800-1850 kcal (37 mg/kg/día) día. Mantener 1500 mg de lisina (30 mg/kg/día) y 35g de GA1 Anamix Junior + 2 sobres de GA explore 5 diarios.

Esta embezando a tomar la fórmula especial por boca en desayuno y comida.

Alimentación por tomas:

- Desayuno: totasda, cereales o Palitos de Mikato. Toma el pan normal con mantequilla.

Además toma 15g de GA1 Anamix junior en 75 ml de agua. Toma Actimel de Mercadona de azúcar de caña.

- A media mañana: galletas oreo pequeñas, tostas de pan con tomate.

- Comida: Verduras con pastas, o arroz en ensalada con verduras, guisantes, maiz, judía verde, aceituna, ensaladilla. O patatas si no toma pasta o arroz, o boniato, espárragos, champiñón.

Palitos veganos de pesgado del Lidl, o de mozzarella de queso hipoprotieco.

Toma pan. Suele tomar dos platos, excepto cuando toma pasta.

A veces huevo (de unos 35 o 40 g) con el arroz. Toma garbanzo una vez en semana.

A veces toma postre: Kaiuku vegetal, tarta de limón, o el de chocolate a veces.

GA explore 5 de EqP (1 sobre)

Este informe deberá permanecer siempre en mano del enfermo. Si su médico lo precisase, deberá entregarse una fotocopia.

Le informamos que sus datos personales serán tratados con la finalidad de prestarle asistencia sanitaria y serán conservados durante los años necesarios para garantizar una adecuada asistencia, así como para cumplir con la normativa vigente aplicable, y en cualquier caso, durante al menos cinco años. El Responsable del Tratamiento es el HOSPITAL 12 DE OCTUBRE, cuyo Delegado de Protección de Datos (DPD) es el 'Comité DPD de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid' con dirección en Plaza Carlos Trías Bertrán nº7 (Edif. Sollube) Madrid 28020. La base jurídica que legitima el tratamiento es la Ley 14/1986, de 25 de abril. General de Sanidad, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente, y demás legislación vigente en materia sanitaria. Sus datos no serán cedidos, salvo en los casos obligados por Ley. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, en la medida que sean aplicables, a través de comunicación escrita al Responsable del Tratamiento, con domicilio en CTRA DE

v. de Córdoba, s/n, 28041 Madrid
tel.: 913908000

Nº de Historia Clínica: 4904690
CIPA: 1874305334
NASS: 28/14211649-22
DNI/PASAPORTE:
COD_SNS: VCCR121263916018
COD_EUR:
Tel: 616911152 / 667659349

NOMBRE: CRISTINA
1er APELLIDO: VICENTE
2do APELLIDO: CARPIO
DOMICILIO: CALLE/ DE CAMBADOS Nº 40 PISO CHALETº
LOCAL./PROV.: ARROYOMOLINOS (MADRID) ESPAÑA
C.P.: 28939

- Merienda: fruta y zumo, freasa, según la lisina. 1 sobre de GA explore de 5g de EqP. Lo ha tomado por boca.
- Cena: normalmente un plato.
Ensalada con palitos de pesado veganos, o pizza de verdura, a veces tortilla de espárragos o con calabacín. Calabacín o berenjena a la plancha. Burritos con verduras,
Pan a veces.
- Nocturna: 00 h 20 g de anamix junior en 100 ml de prozero en función de las calorías. .

Exploración física:

Fecha medición: 16/10/2023. Talla: 149 cm (0.6 DE según consenso 2010; 0.8 DE según OMS);
Peso: 46.2 kg (0.6 DE según consenso 2010); IMC: 20.81 kg/m² (0.5 DE según consenso 2010;
1.2 DE según OMS); Superficie Corporal: 1.38 m²;

Fecha medición: 19/03/2024. Talla: 152 cm (0.6 DE según consenso 2010; 0.8 DE según OMS);
Peso: 49.8 kg (0.8 DE según consenso 2010); IMC: 21.55 kg/m² (0.6 DE según consenso 2010;
1.3 DE según OMS); Superficie Corporal: 1.45 m²;

Buen estado general. Bien hidratado. ACP normal.

Abdomen blando depresible, no doloroso. NO megalias. Gastrostomía normal.

Resumen de pruebas complementarias:

Laboratorio:

Analítica hoy

Diagnóstico principal :

Aciduria glutárica tipo I

Otros diagnósticos :

Este informe deberá permanecer siempre en mano del enfermo. Si su médico lo precisase, deberá entregarse una fotocopia.

Le informamos que sus datos personales serán tratados con la finalidad de prestarle asistencia sanitaria y serán conservados durante los años necesarios para garantizar una adecuada asistencia, así como para cumplir con la normativa vigente aplicable, y en cualquier caso, durante al menos cinco años. El Responsable del Tratamiento es el HOSPITAL 12 DE OCTUBRE, cuyo Delegado de Protección de Datos (DPD) es el Comité DPD de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid con dirección en Plaza Carlos Trías Bertrán nº7 (Edif. Sollube) Madrid 28020. La base jurídica que legitima el tratamiento es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente, y demás legislación vigente en materia sanitaria. Sus datos no serán cedidos, salvo en los casos obligados por Ley. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, en la medida que sean aplicables, a través de comunicación escrita al Responsable del Tratamiento, con domicilio en CTRA DE

Hospital Universitario
12 de Octubre

Av. de Córdoba, s/n, 28041 Madrid
Tel.: 913908000

Nº de Historia Clínica: 4904690
CIPA: 1874305334
NASS: 28/14211649-22
DNI/PASAPORTE:
COD_SNS: VCCR121263916018
COD_EUR:
Tel: 616911152 / 667659349

NOMBRE: CRISTINA
1er APELLIDO: VICENTE
2do APELLIDO: CARPIO
DOMICILIO: CALLE/ DE CAMBADOS Nº 40 PISO CHALETº
LOCAL/PROV.: ARROYOMOLINOS (MADRID) ESPAÑA
C.P.: 28939

Dieta restringida en lisina y baja en triptófano
Necesidades nutricionales especiales
Portadora de gastrostomía

Procedimientos :

Valoración dietético nutricional

Tratamiento:

Fármacos:

Carnitina solución (300 mg/ml): 4 ml cada 12 h oral (48 mg/kg)
Decorenone (medicación extranjera): ampollas de 50 mg. 3-3-3 por gastrostomía.
L-Arginina NM (frascos 5 g/20 ml): 8 ml cada 6 h oral (160 mg/kg/día)

Otras Recomendaciones:

Misma dieta.
Pendiente de resultado de analisis.

Madrid, 19/03/2024

FDO. :

Quijada Fraile, Maria Del Pilar
FEA / ADJUNTO



Este informe deberá permanecer siempre en mano del enfermo. Si su médico lo precisase, deberá entregarse una fotocopia.

Le informamos que sus datos personales serán tratados con la finalidad de prestarle asistencia sanitaria y serán conservados durante los años necesarios para garantizar una adecuada asistencia, así como para cumplir con la normativa vigente aplicable, y en cualquier caso, durante al menos cinco años. El Responsable del Tratamiento es el HOSPITAL 12 DE OCTUBRE, cuyo Delegado de Protección de Datos (DPD) es el Comité DPD de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid con dirección en Plaza Carlos III de Bertrán nº7 (Edif. Sollube) Madrid 28020. La base jurídica que legitima el tratamiento es la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente, y demás legislación vigente en materia sanitaria. Sus datos no serán cedidos, salvo en los casos obligados por Ley. Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, en la medida que sean aplicables, a través de comunicación escrita al Responsable del Tratamiento, con domicilio en CTRA DE