

EL SÍNDROME DE QUILOMICRONEMIA FAMILIAR (FCS*)

es una enfermedad de herencia recesiva que produce una disfunción enzimática en la que se acumulan quilomicrones en sangre¹

- El diagnóstico del FCS es crítico para iniciar una dieta personalizada, estricta y sostenida, necesaria para reducir el riesgo de pancreatitis potencialmente mortal^{1,2}
- El **principal objetivo** del tratamiento de FCS es **reducir el riesgo de pancreatitis aguda**, que aumenta la morbilidad y mortalidad en estos pacientes³
- Actualmente la única terapia a largo plazo es la **restricción de la ingesta de grasas** diaria a 15-20 gramos, lo que representa un reto y complejidad para el 90% de los pacientes⁴

Dieta muy baja en grasas

Limitación de la ingesta de grasas de los pacientes a 15 a 20 gramos diarios (10%-15% del aporte calórico total diario)

Aporte calórico

Es necesario ayudar a los pacientes a ajustar el consumo de calorías diario para controlar los triglicéridos



Requisitos de ácidos grasos esenciales

Entre un 2% y un 4% del aporte calórico diario de los pacientes debe proceder de fuentes de ácido alfa-linoleico y ácido linoleico

Evitar el consumo de alcohol e incorporar carbohidratos complejos

Se recomienda limitar el consumo de alimentos con carbohidratos simples y procesados

Todos los suplementos necesarios

Los pacientes pueden necesitar suplementos con vitaminas, minerales y triglicéridos de cadena media

1. Stoes *et al.* Diagnostic algorithm for familial chylomicronemia syndrom. *Atheroscler Suppl.* 2017;23:1-7. 2. Brahm *et al.* Chylomicronaemia-current diagnosis and future therapies. *Nat Rev Endocrinol.* 2015;11:352-362. 3. Moulin P *et al.* Identification and diagnosis of patients with familial chylomicronaemia syndrome (FCS): Expert panel recommendations and proposal of an "FCS score". *Atherosclerosis* 275 (2018) 265-272. 4. Esan O. and Wierzbicki A. Volanesorsen in the Treatment of Familial Chylomicronemia Syndrome or Hypertriglyceridaemia: Design, Development and Place in Therapy. *Drug Design, Development and Therapy.* 2020;14 2623-2636.

Con el soporte de:



sea
Sociedad Española
de Arteriosclerosis

sobi
rare strength

¿Qué puede hacer la Asociación del Síndrome de Quilomicronemia Familiar por ti?

Contacta con nosotros:

+34656925245

quilomicronemifamiliar@gmail.com



¿QUÉ HACEMOS?

- Colaboramos con grupos de médicos y farmacéuticos que nos permiten estar informados de primera mano de centros de referencia, ensayos clínicos y novedades relacionadas con la enfermedad
- Compartimos experiencias entre los asociados ayudándonos a entender el día a día de nuestra enfermedad sin importar donde vivamos
- Establecemos contacto con otras asociaciones o entidades que pueden darnos soporte a nivel emocional, social, personal y familiar



¿QUÉ OFRECEMOS?

- Asesoramiento e información tanto a pacientes recién diagnosticados como aquellos que convivan con su enfermedad y necesiten apoyo para ellos o sus familias
- Creamos espacios físicos o virtuales donde los pacientes, familiares y amigos puedan entender dónde estamos y qué podemos hacer por la enfermedad
- Organizamos charlas informativas o eventos para difundir la enfermedad entre la población en general, contribuyendo a reducir el retraso en el diagnóstico que causa una incertidumbre innecesaria

La Asociación del Síndrome de Quilomicronemia Familiar Hipertrigliceridemia tipo 1-SQF tiene su domicilio social en Avda Arcos C/Danubio 96, 11405 - Jerez de la Frontera (Cádiz) y está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección 1ª/ Número nacional: 619072. Tel + 34 656925245. E-mail: quilomicronemifamiliar@gmail.com.

Conocenos en nuestra web <https://www.quilomicronemifamiliar.com/>
Síguenos en Facebook: **Asociación Hipertrigliceridemia Familiar**
Siguemos en Instagram: **Quilomicronemia familiar**