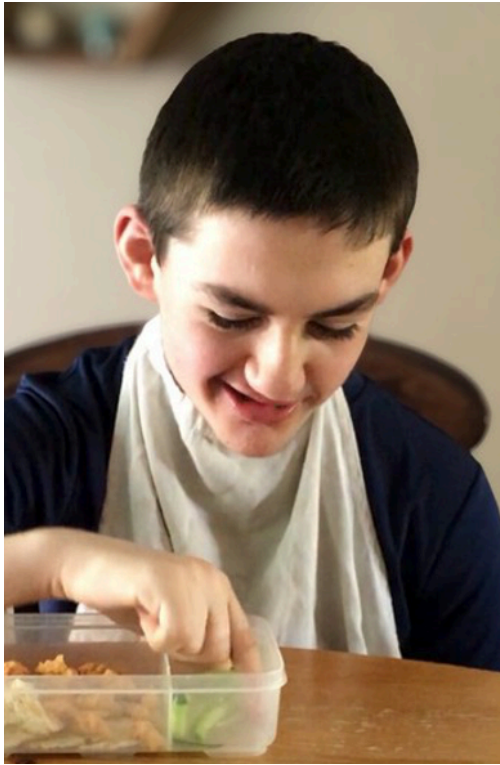


GUÍA DE NUTRICIÓN

para el Síndrome de Phelan-McDermid



LA ALIMENTACIÓN y su papel fundamental en la salud general

La alimentación no es solo combustible; es nutrición, conexión y cuidado. Para las personas con el síndrome de Phelan-McDermid, la nutrición adecuada puede marcar una diferencia significativa en la energía, la digestión, el crecimiento, el estado de ánimo y el bienestar general. Esta guía fue creada para ayudar a los cuidadores de personas con el síndrome de Phelan-McDermid a sentirse más seguros y acompañados al tomar decisiones sobre qué alimentos son los más adecuados.

Esta guía incluye consejos simples y prácticos, respaldados tanto por la ciencia como por la experiencia. Estas pautas generales están diseñadas como un punto de partida para facilitar un poco las cosas.

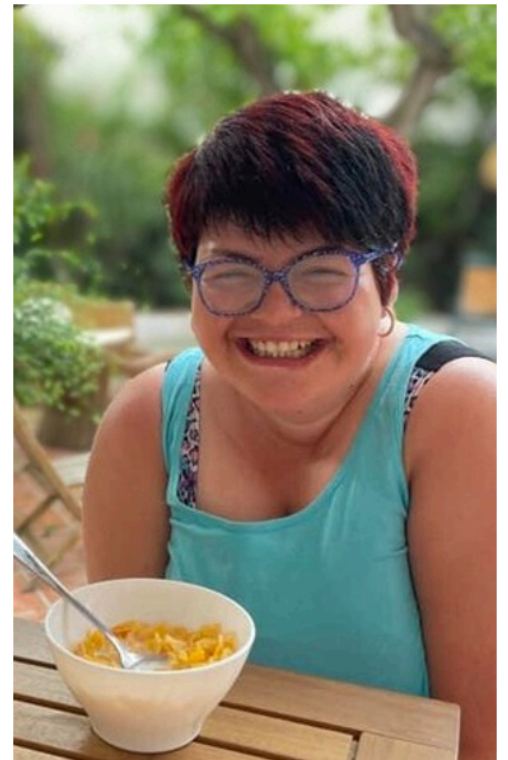
La información que necesitas

Guía para una buena nutrición

2025 | Primera edición

Qué hay dentro

Fundamentos de una dieta saludable para el síndrome de Phelan-McDermid	Pág. 3
Vitaminas y minerales en los alimentos	Pág. 4
Suplementos a considerar	Pág. 5
Síntomas gastrointestinales comunes: masticación + deglución	Pág. 6
Síntomas gastrointestinales comunes: estreñimiento	Pág. 7
Síntomas gastrointestinales comunes: reflujo gastroesofágico	Pág. 9
Peso saludable	Pág. 10
Contacto / Soporte	Pág. 11



Esta guía ha sido elaborada por Chardell Buchanan, MA, RDN, con el asesoramiento de Cara Dubinsky, MS, RDN, CDN. Esta guía ha sido revisada y aprobada por el Comité Asesor Médico de la Fundación Síndrome de Phelan-McDermid.

Descargo de responsabilidad: Esta guía tiene fines exclusivamente educativos y proporciona pautas nutricionales generales para personas con síndrome de Phelan-McDermid. No sustituye el asesoramiento, el diagnóstico ni el tratamiento médicos. Consulte con un profesional sanitario cualificado o un médico colegiado antes de realizar cualquier cambio en su rutina nutricional o de suplementos.

Traducción al español: Asociación Síndrome Phelan-McDermid de España, revisada por su Comité Científico.

FUNDAMENTOS DE UNA DIETA SALUDABLE PARA EL SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID

Elegir qué comer cuando se padece el síndrome de Phelan-McDermid no requiere perfección, solo un poco de constancia y determinación. Estas pautas básicas son un excelente punto de partida para cuidar la salud mediante una buena nutrición.

LA VARIEDAD ES CLAVE

Ofrece una mezcla de grupos de alimentos cada día:

- Frutas y verduras
- Granos integrales
- Proteínas magras
- Grasas saludables
- Lácteos o alternativas fortificadas

No todos los alimentos tienen los mismos nutrientes en las mismas cantidades. Cuanto mayor sea la variedad en la alimentación, mayor será la exposición a diferentes nutrientes.



Frutas y verduras

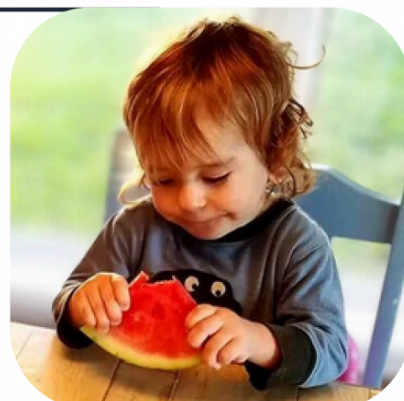
Las frutas y verduras proporcionan vitaminas esenciales, minerales y fibra.

- Trata de comer una fruta Y una verdura en cada comida, y una fruta O una verdura en cada colación.
- Ofrece diferentes colores, texturas y variedades.
- Disfrútalas crudas, cocidas o mezcladas en batidos.

Agua y fibra

El agua ayuda a que todo funcione mejor, incluida la digestión y la energía. Asegúrate de ofrecer agua PRIMERO cada vez y beberla a lo largo del día. Evita bebidas azucaradas y limita el zumo a 240 ml al día (especialmente si se padecen diarreas crónicas).

IMPORTANTE: Aumentar la fibra demasiado rápido sin suficientes líquidos puede causar estreñimiento, así que ve poco a poco y empieza por aumentar el consumo de agua antes de añadir más fibra.



FUNDAMENTOS DE UNA DIETA SALUDABLE PARA EL SÍNDROME DE PHELAN-MCDERMID

INCLUYE GRASAS SALUDABLES

Las grasas saludables son importantes para el desarrollo y el funcionamiento del cerebro, así como para la absorción de vitaminas. Ofrece más de estos alimentos para aumentar las grasas saludables y los omega-3:

- aguacates
- aceite de oliva
- almendras
- nueces
- semillas de girasol
- pescado, y particularmente salmón
- semillas de lino molidas
- semillas de chía



Limita el consumo de azúcares añadidos y alimentos procesados

Los alimentos altamente procesados y los azúcares añadidos, cuando se consumen en grandes cantidades, pueden afectar negativamente la energía, la salud intestinal y el comportamiento. No pasa nada por consumirlos de vez en cuando, pero la mayor parte del tiempo intenta evitar los alimentos con largas listas de ingredientes o colorantes artificiales y elige alimentos integrales y naturales siempre que sea posible.

Ofrece proteínas en cada comida y merienda

Las proteínas favorecen el crecimiento, la salud del sistema inmune y proporcionan energía. La carne, las aves y los huevos son buenas fuentes de proteínas, pero no olvide las legumbres, el tofu, la leche (y cualquier producto derivado de la leche, como el queso y el yogur griego) y los frutos secos y las mantequillas de frutos secos, ya que también son buenas fuentes de proteínas.

Intente incluir una fuente de proteínas en cada comida.



COMER BIEN PARA SENTIRSE BIEN



Vitaminas y minerales en los alimentos

Favorecer la absorción de nutrientes

No es solo la comida: también importa qué tan bien la utiliza el cuerpo. Estas sencillas combinaciones de alimentos y consejos ayudan al cuerpo a absorber más nutrientes esenciales necesarios para crecer, aprender y desarrollarse.

Vitaminas liposolubles (A, D, E, K)

Estas vitaminas se absorben mejor cuando se toman con comidas con grasa saludable. Prueba esto:

- Añade aceite de oliva a las verduras
- Consume aguacate o yogur entero con las comidas
- Toma leche con un sándwich de crema de cacahuete y mermelada

Zinc y proteína

El zinc refuerza la función inmunitaria y se absorbe mejor cuando se acompaña de proteína. Prueba esto:

- Incluye pollo, carne magra, o pescado en las comidas
- Añade queso, huevos, o yogur griego en las colaciones
- Usa frijoles y otras legumbres, nueces, o crema de nueces

Hierro vegetal y vitamina C

El hierro de los alimentos vegetales (como las espinacas o los frijoles) es más difícil de absorber, ¡pero la vitamina C ayuda! Prueba esto:

- Añade fresas a las gachas de avena
- Añade limón a las espinacas
- Sirve frijoles con pimientos o naranjas



SUPLEMENTOS A CONSIDERAR

¿Por qué usar suplementos?

Algunas personas con síndrome de Phelan-McDermid pueden beneficiarse de suplementos para apoyar sus necesidades nutricionales, digestión, regulación del estado de ánimo, y energía.

Siempre consulta a un profesional de salud, nutricionista o dietista antes de iniciar suplementos.



Suplementos recomendados frecuentemente en el síndrome de Phelan-McDermid

- **Multivitaminas:** aporte diario de vitaminas y minerales esenciales.
- **Vitamina D:** favorece la salud ósea, el estado de ánimo y la función inmunitaria.
- **Magnesio:** puede ayudar con el estreñimiento y la relajación.
- **Vitamina E:** favorece la función neurológica.
- **Zinc:** refuerzo inmunitario y crecimiento (tomar con comidas que contengan proteínas).
- **Omega-3:** contribuye al funcionamiento del cerebro, el comportamiento y el estado de ánimo.
- **Complejo B con B12:** favorece la energía y la salud neurológica.
- **Probiótico:** salud intestinal y digestión.

***Nota:** Los suplementos de hierro y zinc no deben tomarse al mismo tiempo, ya que el hierro puede reducir la absorción del zinc. En el caso de los alimentos que contienen zinc y hierro, esto no es un problema.*



SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES COMUNES

MASTICACIÓN Y DEGLUCIÓN

Las personas con síndrome de Phelan-McDermid suelen tener dificultades para alimentarse, como bajo tono muscular, reflujo, estreñimiento y sensibilidad a las texturas. Estos son algunos consejos prácticos para afrontar estos retos.



Problemas comunes

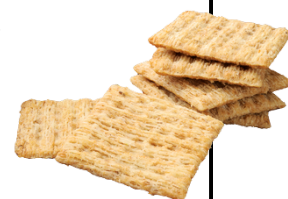
- El bajo tono muscular afecta a todo el cuerpo, incluidos los músculos necesarios para masticar y tragar.
- Sensibilidad a texturas (crujientes, fibrosas, líquidos demasiado finos y demasiado espesos, etc.).
- Llenar demasiado la boca de comida para facilitar la masticación, lo que puede provocar riesgo de atragantamiento.

Cómo ayudar

- Cortar los alimentos en trozos pequeños del tamaño de un bocado, especialmente aquellos que puedan provocar atragantamientos, como las uvas.
- Cocinar las frutas y verduras para reducir los problemas de textura.
- Servir alimentos húmedos y blandos, como yogur, huevos y sopas licuadas.
- Fomentar un ritmo lento al comer, para evitar el atiborramiento.

Formar un equipo

Es importante contar con un equipo competente para ayudar a superar los problemas de masticación y deglución. Trabaje con un logopeda para recibir una terapia adaptada a las necesidades específicas. Considere la posibilidad de asistir a una clase sobre alimentación, también impartida por un logopeda u otro profesional cualificado, para ayudar con cuestiones como la sensibilidad a las texturas o la selectividad alimentaria. En el caso de los niños en edad escolar, recuerde incluir a la escuela de su hijo en cualquier intervención que se lleve a cabo, para que puedan reforzar adecuadamente lo aprendido en todos los entornos.



SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES COMUNES

ESTREÑIMIENTO

Las personas con síndrome de Phelan-McDermid suelen tener dificultades para alimentarse, como bajo tono muscular, reflujo, estreñimiento y sensibilidad a las texturas. Estos son algunos consejos prácticos para afrontar estos retos.



Problemas comunes

- El bajo tono muscular afecta a todo el cuerpo, incluidos los músculos del tracto digestivo, lo que dificulta el tránsito de los alimentos.
- No comer alimentos ricos en fibra y no beber suficiente agua.
- Reducción del nivel de movimiento o actividad.

Cómo ayudar

- Empezar por aumentar la ingesta de agua, ofrecer agua primero, *siempre*.
- Introducir poco a poco más alimentos ricos en fibra, como frutas, verduras, cereales integrales, legumbres, frutos secos y semillas.
- Tenga cuidado con los suplementos de fibra: consulte con un profesional sanitario cualificado para evitar una impactación intestinal.
- Ser lo más activo posible en función de su movilidad. Para obtener ayuda adicional, trabaje con un fisioterapeuta para diseñar un plan que se adapte a las necesidades de movimiento de la persona.
- Consultar para detectar posibles condiciones gastrointestinales no diagnosticadas, alergias alimentarias o intolerancias.

Nota: Para las personas que utilizan la alimentación por sonda como parte de su cuidado nutricional, por favor trabajen con un nutricionista dietista para asegurarse de que se satisfacen las necesidades de fibra y agua y se evite el estreñimiento.



SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES COMUNES

REFLUJO GASTROESOFÁGICO

Las personas con síndrome de Phelan-McDermid suelen tener dificultades para alimentarse, como bajo tono muscular, reflujo, estreñimiento y sensibilidad a las texturas. Estos son algunos consejos prácticos para afrontar estos retos.



Problemas comunes

- Malestar durante o después de comer, incluyendo arqueamiento de la espalda, arcadas o irritabilidad.
- Regurgitación o vómito frecuente, que puede reducir la absorción de nutrientes.
- Evitación de ciertos alimentos o comidas, debido al malestar o miedo al dolor.

Cómo ayudar

- Comer comidas más pequeñas y frecuentes en lugar de porciones grandes para reducir la presión sobre el estómago.
- Sentarse erguido durante 30 minutos después de comer.
- Evitar los alimentos que provocan reflujo (como cítricos, tomate, chocolate, menta, y alimentos fritos) y evaluar el impacto de los distintos alimentos sobre el reflujo.

¿Podría ser un efecto secundario?

Es posible. Si el reflujo es persistente o severo, consulte a un médico sobre posibles ajustes en la medicación o pida una evaluación con un especialista en gastroenterología. Considere la posibilidad de trabajar con un nutricionista dietista para controlar el reflujo.



PESO SALUDABLE



Cómo alcanzar un peso saludable

Muchas personas con síndrome de Phelan-McDermid necesitan ganar peso. Es importante enfocarse en una nutrición de calidad, no solo en la cantidad de calorías. Fomente el aumento de peso con alimentos ricos en nutrientes.

No recurra a alimentos azucarados o aperitivos (snacks) procesados para aumentar de peso. Evite los alimentos con «calorías vacías» que no aportan nutrientes junto con la energía.

Los mejores consejos para añadir más nutrientes + calorías a las comidas

- Comer 3 comidas + 2 colaciones diariamente.
- Elegir alimentos naturales de alta calidad.
- Usar el método del plato: $\frac{1}{2}$ frutas y verduras, $\frac{1}{4}$ proteína, $\frac{1}{4}$ granos integrales.

EJEMPLOS

- Añadir queso extra a las hamburguesas, la pasta o las verduras.
- Mezclar aguacate en licuados o servirlo sobre una hamburguesa de pavo.
- Usar pan rallado panko para rebozar pollo o pescado y aumentar las calorías y el sabor.
- Elegir pastas ricas en proteína y añadir carne magra a las salsas.



OBTÉN MÁS

apoyo



No tienes por qué hacer esto solo. La nutrición y la alimentación pueden resultar abrumadoras, pero hay profesionales dispuestos a ayudarte.



Chardell Buchanan, MA, RDN
Chardell@ChardellBuchanan.com

Profesionales que pueden ayudar:

Nutricionista dietista registrado:

especialmente uno con experiencia en enfermedades raras o alimentación pediátrica

Terapeuta del lenguaje: para problemas de masticación, deglución o sensibilidad a las texturas

Terapeuta ocupacional: para ayudar con las habilidades motoras finas y la alimentación autónoma

Fisioterapeuta: para ayudar con el movimiento y la actividad

Pediatra/neurólogo: para el tratamiento médico y la atención continua



Cara Dubinsky, MS, RDN, CDN
nycmetro.pmsf@gmail.com

Póngase en contacto con nutricionistas dietistas registrados que entienden el síndrome de Phelan-McDermid

¡Estamos aquí para ayudarle! Como dietistas registrados y padres de niños con síndrome de Phelan-McDermid, comprendemos los retos y alegrías únicos a los que se enfrenta. Si tiene alguna pregunta sobre el cuidado de una persona con síndrome de Phelan-McDermid y su nutrición, suplementos o rutinas de alimentación, no dude en ponerse en contacto con nosotros. No tiene por qué recorrer este camino solo; estamos a solo un correo electrónico de distancia.