

# Suministros para emergencias para TIROSINEMIA TIPO 1/ TIROSINEMIA HEREDITARIA TIPO 1 (TT1/HT1)

\* Nombre del genetista metabólico e información de contacto

\_\_\_\_\_

\* Nombre del especialista en nutrición e información de contacto

\_\_\_\_\_

\* Nombre del proveedor de atención primaria o pediatra e información de contacto

\_\_\_\_\_

\* Nombre del hospital o sala de emergencias local e información de contacto

\_\_\_\_\_

\* Nombre de la farmacia e información de contacto

\_\_\_\_\_

\* Nombre del fabricante de la fórmula para bebés e información de contacto

\_\_\_\_\_

Receta de la fórmula

\_\_\_\_\_

\* Nombre del fabricante del medicamento e información de contacto

\_\_\_\_\_

\* Medicamento con receta

\_\_\_\_\_

- Carta de emergencia que incluya el diagnóstico y plan de tratamiento en la clínica de estudios genéticos
- Cantidad suficiente para 7 a 10 días de fórmula o alimentos metabólicos
- Cantidad suficiente para 7 a 10 días de alimentos bajos en proteína
- Balanza de alimentos con baterías adicionales
- Juego de tazas y cucharas para medir
- Calculadora y método preferido para controlar el consumo de fenilalanina o proteína
- Recipiente para mezclar fórmula o alimentos

metabólicos

- Recipiente preferido para consumir fórmula o alimentos metabólicos
- Agua en botella o purificada
- Lista de alimentos bajos en proteína y/o lista del contenido de proteína en los alimentos del kit de emergencias
- Complementos (vitaminas recetadas, etc.)
- Medicamentos diarios, jeringas de (nitisinona)
- Órdenes permanentes para extracciones de sangre en el laboratorio

- Tirillas para pruebas de cetonas en orina
- Formulario con información por escrito para emergencias (ver "Otros recursos" en este documento)
- Cargadores solares
- Adaptadores para cargadores del automóvil
- Radio que funciona a manija

*\*\*Un artículo científico sobre la atención de enfermería de niños con tirosinemia tipo 1 es útil para acceder a la atención de emergencia. Puede encontrarlo en forma gratuita en:*

<https://www.pediatricnursing.net/ce/2016/article40026190.pdf>

**\* ESTA LISTA FUE ACTUALIZADA EL:**

---