



**PROPIONIC
ACIDEMIA
FOUNDATION**

PROPIONIC ACIDEMIA FOUNDATION

**Manual de
preparación para
emergencia para
personas con
acidemia
propiónica/
acidemia
metilmalónica**

Indice

Introducción	01
Cosas que hay que saber	02
Pasos a seguir	03
Información personal y médica a reunir	09
Suministros a reunir	14
Preparaciones en la casa	17
Otras Consideraciones	18
Reabastecimiento y Revisión	19
Más información	20

Introducción

Esperamos que esta guía le sea útil para hacer los preparativos, en caso de una emergencia, de modo que cuando ocurra, usted o su ser querido con acidemia propiónica (AP)/acidemia metilmalónica (AMM) pueda atender a todas sus necesidades sin ningún impacto negativo para su salud.

Múltiples entidades, incluidas FEMA y la Cruz Roja, recomiendan un plan de emergencia y una bolsa de suministros de emergencia, a menudo denominado kit de 72 horas, para todas las familias e individuos. Es especialmente importante que las personas con necesidades médicas complejas tengan suministros adicionales y un plan para emergencias, ya que las organizaciones que brindan ayuda en una emergencia no tendrán los medios para apoyar a personas con necesidades médicas muy específicas o complejas.

Las emergencias climáticas y los problemas de la cadena de suministro pueden afectar a cualquiera. En los Estados Unidos, tenemos una amplia gama de desastres naturales que pueden afectar a una familia: inundaciones, incendios, hielo, volcanes, huracanes, tornados, nieve, terremotos, tsunamis o deslizamientos de tierra/lodo. Los eventos provocados por el hombre también pueden afectar su capacidad para obtener los suministros necesarios. Una huelga de camiones o ferrocarriles puede afectar la distribución de suministros. La contaminación u otros problemas de producción pueden afectar la producción de fórmula, suministros o medicamentos.

Cuando ocurren desastres naturales, la Cruz Roja, FEMA y otras organizaciones generalmente no tienen sus equipos de respuesta listos para brindar ayuda hasta 72, solo tienen la capacidad para satisfacer las necesidades básicas de alimentos, agua y algún tipo de vivienda. No tienen la capacidad de proporcionar la dieta especializada y las necesidades médicas de una persona con AP/AMM. Se recomienda que una persona con necesidades médicas o alimentarias especiales tenga 2 semanas de suministro de los artículos que necesita para satisfacer sus necesidades personales y médicas. En una emergencia, las personas a menudo se alojan en un entorno congregado, como una escuela o una iglesia, lo que puede poner a una persona con AP/AMM en mayor riesgo de infección. Un plan de vivienda fuera del área inmediata de donde vive también es una parte importante de su plan.

Cosas que hay que saber

Infórmese sobre los tipos de desastres que son frecuentes en la zona donde vive.

La Cruz Roja tiene un mapa interactivo que indica qué tipos de emergencias son más frecuentes en cada área: <https://www.redcross.org/get-help/how-to-prepare-for-emergencies/common-natural-disasters-across-us.html#all>

FEMA también tiene un mapa interactivo que indica las áreas de inundación. Asegúrese de aumentar el tamaño de la zona donde vive para apreciar bien los detalles: <https://msc.fema.gov/portal/home>

Pregunte a su plan de Seguro médico cómo puede tener un suministro de medicamentos y fórmula para 2 semanas en caso de emergencia.

A menudo, las compañías de seguros limitan la cantidad de medicamentos, fórmula y suministros que puede pedir en una sola vez.

Comuníquese con su distrito escolar para informarse en dónde evacuaría su hijo y como manejan las situaciones de encierro para que pueda prepararse para las necesidades que pueda tener en esas situaciones.

Encuentre dónde están las llaves del agua y gas en su casa y averigüe como cerrarias en caso de emergencia.

Notas:

Pasos a seguir

A continuación se detallan los pasos que puede seguir para estar más preparado en caso de que surja una emergencia en su área. Puede establecer formas de recibir notificaciones sobre una emergencia en su área, preparar a su familia y ayudar a garantizar que se satisfaga cualquier necesidad de tratamiento.

Comuníquese con los servicios de emergencia de su ciudad, municipio o condado

Las oficinas de servicios de emergencia de su gobierno local mantienen a menudo un archivo de personas con necesidades de atención médica especiales, de modo que si se llama a los servicios de emergencia, las personas que respondan ya tendrán cierta información médica. Esto puede incluir una carta de protocolo de emergencia que indique las condiciones médicas y los protocolos de tratamiento. También puede informarles sobre la capacidad de comunicación y otras necesidades, por si se trata de una persona que no habla, que tiene problemas de comportamiento o que tiene una discapacidad visual.

Departamento _____ Número de teléfono _____

Fecha de notificación _____ Frecuencia para actualizar la información _____

Comuníquese con los proveedores de servicios públicos

Notifique a los proveedores de agua, electricidad, etc. sobre sus necesidades médicas, de modo que, en caso de que se corte el servicio, su hogar tenga prioridad en la lista de prioridades para reparaciones o conexiones. Explique qué necesidades específicas tiene su familia (por ejemplo, si depende de la electricidad para la bomba de alimentación y de refrigeración para la preparación y el almacenamiento de la fórmula), para que las compañías de servicios públicos puedan dar prioridad a las necesidades de su familia.

Compañía eléctrica _____ Fecha de notificación _____

Número de teléfono _____

Compañía de gas _____ Fecha de notificación _____

Número de teléfono _____

Proveedor de agua _____ Fecha de notificación _____

Número de teléfono _____

Regístrese para recibir alertas de emergencia locales

Regístrese con su oficina de gobierno local para recibir alertas de emergencia locales. Algunas ciudades/condados tienen alertas de texto, teléfono y/o correo electrónico cuando hay una emergencia local.

Departamento _____ Fecha de notificación _____

Regístrese con "Medic Alert"

"Medic Alert" es una organización sin fines de lucro que proporciona una ubicación centralizada para acceder a la información médica en caso de emergencia. Las identificaciones médicas se usan para informar al personal de emergencia sobre condiciones médicas y contienen un número de identificación personal que permite obtener más información. "Medic Alert" tiene programas de asistencia si no puede pagar la membresía.

www.medicalert.org

1-800-432-5378

Habilite las alertas de emergencia inalámbricas (WEA) en su teléfono móvil

La mayoría de los teléfonos más nuevos ya tienen esto habilitado. Puede verificar esto en la configuración de su teléfono.

Descargue una aplicación meteorológica en su teléfono móvil

Una aplicación meteorológica como Accuweather o The Weather Channel puede enviar notificaciones de importantes anuncios gubernamentales, alertas de salud pública, advertencias/vigilancia de mal tiempo y noticias de última hora. Asegúrese de tener las notificaciones activadas.

Habilite alertas de mal tiempo en dispositivos de "Smart Home"

Los dispositivos Echo se pueden configurar para enviar alertas sobre mal tiempo en su área. Para habilitarlo, diga: "Alexa, avísame cuando haya una alerta de mal tiempo".

Póngase en contacto con DME (compañía de suministro de productos medicos)

Comuníquese con su proveedor de DME para obtener información sobre cómo adquirir suministros si se encuentra fuera del área o si el equipo se daña en una emergencia.

Departamento _____ Número de teléfono _____

Hable con sus proveedores sobre su deseo de implementar su plan de preparación

El personal de su clínica y otros proveedores son clave para ayudarlo a prepararse para emergencias.

Solicite que coordinen con la compañía de su Seguro médico para asegurar que tiene a mano medicamentos y fórmula para 2 semanas, incluidos los ingredientes de la "fórmula para enfermos".

Hable también sobre tener a mano un suministro de emergencia de fórmula y medicamentos en la escuela. La escuela necesitará órdenes médicas para cualquier medicamento y fórmula de emergencia. Un producto como Vitaflo SOS que viene en una bolsita (paquete) premedido y que se mezcla con agua puede ser administrado sin necesitar mucho entrenamiento. Como SOS es solo carbohidrato y viene en polvo, es un producto de larga duración.



SOS de Vitaflo, un módulo de fórmula a base de carbohidratos en paquetes premedidos. Imagen cortesía de Vitaflo

Introduzca la información de contacto del hogar y de emergencia en los teléfonos móviles

Introduzca los teléfonos e información de contacto y de emergencia en todos los teléfonos y dispositivos móviles de todos los miembros de su hogar. Además, etiquete un contacto como "ICE (en caso de emergencia) en cada dispositivo. Los servicios de emergencia a menudo buscan "ICE" en un teléfono si una persona no está consciente o no puede comunicarse.

Haga un plan de comunicación familiar

Designe a un familiar o amigo fuera de su zona como persona de contacto en caso de que la familia se separe o necesite comunicarse con su equipo médico. Si el servicio telefónico no es constante, puede ser más fácil llamar fuera del área que llamar al otro lado de la ciudad.

Nombre _____ Número de teléfono _____

Formularios de autorización médica

Firme los formularios de divulgación médica con sus proveedores, para que su familiar/amigo que sirva de contacto fuera del área pueda comunicar información médica con el equipo médico con respecto a su familiar afectado.

Practique usando un teléfono

Haga que cada miembro de la familia practique el envío de mensajes de texto. Los mensajes de texto a menudo pueden pasar en una emergencia cuando no es posible una conexión telefónica.

Designe lugares de reunión de emergencia

Decida lugares seguros y conocidos donde su familia pueda ir para protegerse o reunirse. Asegúrese de que estos lugares sean accesibles para los miembros del hogar con discapacidades. Identifique los siguientes lugares:

Interior: si vive en un área donde pueden ocurrir tornados, huracanes u otras tormentas con vientos fuertes, asegúrese de que todos sepan a dónde ir para protegerse. Esto podría ser una habitación pequeña, interior, sin ventanas, como un armario o un baño, en el nivel más bajo de un edificio sólido, o una habitación segura para tornados o un refugio para tormentas.

Ubicación: _____

En su vecindario: este es un lugar en su vecindario donde los miembros de su hogar se reunirán si hay un incendio u otra emergencia, y usted necesita salir de su hogar. El lugar de reunión podría ser un árbol grande, un buzón al final de la calle o la casa de un vecino.

Ubicación: _____

Fuera de su vecindario: este es un lugar donde su familia se reunirá si ocurre un desastre cuando no está en casa y no puede regresar a su hogar. Esto podría ser una biblioteca, un centro comunitario, un lugar de culto o la casa de un amigo de la familia.

Ubicación: _____

Fuera de su pueblo o ciudad: tener un lugar de reunión fuera de la ciudad puede ayudarlo a reunirse si ocurre un desastre y no puede llegar a su casa o al lugar de reunión fuera del vecindario o si se les indica a los miembros de su comunidad que evacuen el área. Este lugar de encuentro podría ser la casa de un familiar o amigo de la familia. Asegúrese de que todos sepan la dirección del lugar de reunión y discuta las formas en las que llegaría allí.

Ubicación: _____

Comuníquese con los servicios de salud de su distrito escolar

Hable con la oficina de servicios de salud acerca de tener un suministro de medicamentos y fórmula en el salón de clases o la oficina médica de salud en caso de que ocurra una emergencia en la escuela. Una situación de encierro en la que un niño puede estar dentro de una habitación durante un período prolongado de tiempo podría poner a un niño con AP/AMM en riesgo de descompensación. Además, pregunte si tienen suministros similares en el punto de evacuación de la escuela.

Se pueden instalar cajas de seguridad para medicamentos dentro de los espacios de las aulas para evitar el acceso de personas no autorizadas.

El plan para emergencias, incluyendo el encierro, las evacuaciones y otras emergencias se puede también incorporar al Plan de salud individual dentro de Plan de educación individual (IEP) o del plan 504.

Dispositivos de seguridad

Consiga detectores de humo, detectores de monóxido de carbono (CO) y extintores de incendios que funcionen. Debe haber una alarma de humo y un detector de CO que funcionen fuera de cada dormitorio y en cada piso de una casa. Las alarmas de humo y los detectores de CO se pueden combinar en una sola unidad. Los detectores de humo pueden durar 10 años, mientras que los detectores de CO solo duran entre 5 y 7 años. Las unidades combinadas solo duran 7 años. Los extintores de incendios deben estar en cada nivel de su hogar, incluyendo uno en la cocina.

Plan de evacuación del hogar/Plan de escape en caso de incendio

Haga un plan de evacuación del hogar caminando por su casa e inspeccionando todas las salidas y rutas de escape posibles. Considere dibujar un plano de su casa y marque dos salidas de cada habitación, incluidas las ventanas y las puertas. Marque la ubicación de cada alarma de humo y detectores de monóxido de carbono (CO).

La Asociación Nacional de Protección contra Incendios tiene una plantilla para hacer un dibujo de ruta de escape, así como información adicional sobre seguridad contra incendios: <https://www.nfpa.org/Public-Education/Staying-safe/Preparedness/Escape-planning>

Plan de evacuación fuera del área

Haga un plan para evacuar. Decida los criterios sobre cuándo se trasladaría y cómo llegaría allí.

Lugar de evacuación_____

Principal medio de transporte_____

Información personal y médica a reunir

Si bien dependemos en gran medida de la tecnología, es posible que en una emergencia no tengamos acceso a la información que se necesita. El acceso a Internet puede no ser confiable, puede que no haya energía en un área grande, puede que no haya forma de cargar la batería de un teléfono celular y puede que el servicio celular esté fuera de servicio o sobrecargado. Por eso, es muy posible que se necesite tener también una copia en papel de lo más importante.

Contactos médicos

Genetista

Nombre _____

Teléfono _____ Pager/celular _____

Correo electrónico _____

Dietista/nutricionista

Nombre _____

Teléfono _____ Pager/celular _____

Correo electrónico _____

Médico de atención primaria

Nombre _____

Teléfono _____ Pager/celular _____

Correo electrónico _____

Especialista médico

Nombre_____

Teléfono_____Pager/celular_____

Correo electrónico_____

Hospital local

Nombre_____

DIRECCIÓN_____

Teléfono_____

Persona de Contacto_____

Farmacia

Nombre_____

Ubicación_____

Teléfono_____

Farmacia especializada

Nombre _____

Ubicación_____

Teléfono_____

Proveedor de DME

Nombre_____

Persona de Contacto_____

Teléfono_____

Correo electrónico_____

Fabricante de fórmulas

Nombre_____

Número de asistencia de emergencia_____

Nombre_____

Número de asistencia de emergencia_____



Pedidos impresos

- Receta de fórmula
- Receta de equipo/DME
- Recetas de medicamentos
- Ordenes de laboratorio (CBC, CMP, amonio, aminoácidos cuantitativos, ácidos orgánicos en orina, etc.)



Documentos médicos

- Receta de fórmula
- Receta para día de enfermedad
- Lista de medicamentos (si usa myChart, imprima una lista de un Resumen posterior a la visita reciente)
- Carta de Protocolo de Emergencia
- Informes y laboratorios médicos recientes o cuaderno de atención actualizado

Documentos personales

Coloque en un recipiente a prueba de agua



- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pólizas de seguro | <input type="checkbox"/> Escritura de su casa |
| <input type="checkbox"/> Identificación (pasaportes, certificados de nacimiento, certificados de matrimonio) | <input type="checkbox"/> Título del coche |
| <input type="checkbox"/> Tarjetas de Seguro Social | <input type="checkbox"/> Copia de testamento |
| <input type="checkbox"/> Copia de Licencia de Conducir | <input type="checkbox"/> Copia de Tutela |
| <input type="checkbox"/> Registros de cuentas bancarias | <input type="checkbox"/> Copia del DNR/Testamento en Vida |

Contactos personales

Miembros de la familia/amigos que son tanto locales como lejanos que probablemente no se verían afectados por la misma emergencia.

Nombre_____ Teléfono_____

Nombre_____ Teléfono_____

Nombre_____ Teléfono_____

Nombre_____ Teléfono_____

Nombre_____ Teléfono_____

Suministros a reunir

Esta sección tiene varias partes, elementos médicos específicos que debe recopilar para la persona afectada por AP/AMM, elementos para el cuidador/ miembro de la familia y elementos generales relacionados con emergencias; ignorando cualquier tipo de suministro que no se aplicaría a su situación o ubicación.

Dónde almacenar

Debe guardar su Manual y equipo de emergencia en su hogar, donde sea accesible. Debe tener en cuenta las circunstancias de la zona en la que vive.

Por ejemplo, en Illinois, es posible que desee mantener sus suministros en el sótano ya que corre el riesgo de sufrir un tornado y se refugiaría en el sótano. Sin embargo, también es una region propensa a las inundaciones así que debería mantener sus suministros en una parte alta del sótano. En la costa oeste de los EE. UU., es posible que desee colocar sus suministros cerca de la puerta principal de la casa para poder evacuar rápidamente si hay un terremoto o un incendio.

Suministros para la persona con AP/AMM

Agua

Considere dónde almacena el agua en caso de que se pierda la calefacción en su hogar. Se recomienda almacenar 1 galón de agua por persona por día. Sin embargo, deberá considerar cualquier enfermedad que pueda causar pérdida de líquidos, o que requiera cantidades adicionales de líquidos como el lavado de la sonda, etc., y agua adicional para la higiene de las manos.

Si es factible, compre una estación de energía portátil para la bomba de alimentación

- Suministro de 2 semanas de fórmula metabólica
- Suministro de 2 semanas de ingredientes de fórmula enfermos
- Suministro para 2 semanas de alimentos bajos en proteínas no perecederos
- Suministro para 2 semanas de todos los medicamentos
- 3-14+ galones de agua limpia
- Báscula de alimentos con baterías adicionales
- Recipiente preferido para fórmula/alimento metabólico
- Hielera para mantener la fórmula fría
- Jeringas orales y suministros
- Linterna frontal para preparar fórmula en la oscuridad
- Medicamentos contra las náuseas
- Suministros para sonda G: tubos, jeringas, bolsas para bomba
- Bomba, cable de carga adicional, mochila
- Artículos preferidos para limpiar el estoma
- Suministros para el cáteter

Alimentación por gravedad en caso de emergencia

Si descubre que necesita hacer una alimentación con bomba, pero no está disponible o no puede usar una jeringa abierta para alimentar, puede configurar una alimentación por gravedad con una bolsa de bomba.

Cuelgue un gancho de comando arriba de donde realizara la alimentación.

Cuelgue una bolsa de alimentación por gravedad que tenga un rodillo para ajustar el flujo caudal (se pueden comprar por unos pocos dólares) o puede usar una bolsa MOOG Infinity y usar una pinza para la ropa en la parte que encaja en la bomba para abrir el tubo y que el liquido fluya.

Verifique el flujo con frecuencia para asegurarse de que no sea demasiado rápido o demasiado lento.

Suministros para los miembros de la familia

Tenga denominaciones pequeñas de dinero en efectivo. En una emergencia, es posible que los métodos de pago electrónico no funcionen y que los proveedores no puedan cambiar.

- 3 o más galones de agua por persona
- Pedialyte/Gatorade
- Suministro de alimentos no perecederos para más de 3 días por persona
- Suministro de medicamentos para más de 14 días
- Información de salud de emergencia para cada persona
- Cambio de ropa para cada persona.
- Chaqueta, guantes, gorro, poncho de lluvia.
- Linterna
- Pañales/suministros para la incontinencia
- Radio manual
- Botiquín grande de primeros auxilios
- Cargador de celular con energía solar
- Cargadores/adaptadores de repuesto para el coche
- Artículos de aseo
- Tapones para los oídos
- Dinero en efectivo y copia extra de tarjeta de crédito

**Suministros
para miembros
de la familia
(continuación)**

- Cuaderno y pluma
- Manta para cada persona
- Calentadores químicos para manos y pies

**Suministros
de mascotas**

- Cuenco de agua y cuenco de comida
- Agua (Un perro necesita 1 oz/1lb/día)
- Suministro de alimentos para más de 3 días por animal
- Suministro de medicamentos
- Correa
- Masticables/juguetes para mascotas
- Ropa de cama/manta para mascotas

Preparaciones en casa

Seguridad alimenticia

Dado que la fórmula es tan importante para las personas con AP/AMM, tener la capacidad de mantener la fórmula fría es muy importante. Un refrigerador solo se mantiene frío como mucho 4 horas con la energía apagada, un congelador lleno 48 horas y un congelador medio lleno 24 horas.

Para ayudar a mantener la temperatura en caso de un corte de energía, almacene botellas de agua parcialmente llenas (agua, refrescos) en el congelador para mantener su capacidad y ayudar a mantener la temperatura. Se pueden mover al refrigerador o a una hielera para mantener fría la fórmula.

Para ayudar a mantener la temperatura, no abra el congelador o la nevera a menos que sea necesario.

Interrupción del suministro de agua

Si existe la posibilidad de que haya una interrupción en el suministro de agua durante una emergencia, llene las bañeras con agua del grifo, desde donde se puede acarrear a la taza del inodoro para eliminar los desperdicios. Si hay niños pequeños en la casa, BLOQUEE LA PUERTA DEL BAÑO para evitar que se ahoguen accidentalmente.

Seguridad en iluminación y calefacción

No planee en usar velas como fuente de luz o estufas/calentadores para exteriores o para acampar como fuente de calor en una emergencia. Las linternas o linternas LED son una opción mucho más segura que una llama abierta, especialmente con niños o con una persona con discapacidades.

Si su sistema de calefacción no funciona, reúna a todos los miembros de la familia, incluidas las mascotas, en una habitación más pequeña con puerta, preferiblemente en el lado sur de la casa. Abriguese en capas y debajo de mantas. Una parrilla puede utilizarse al aire libre para calentar agua. El agua se puede colocar en botellas de agua resistentes las cuales pueden ser usadas para dar calor.

Otras Consideraciones

Bolsa de suministros pequeña

Es posible que desee mantener una pequeña cantidad de medicamento y fórmula en un lugar cercano a su casa en caso de que ocurra una situación de crisis cuando no esté en casa o en caso de que no pueda obtener sus suministros de emergencia desde su propia casa.

Herramientas de comunicación

Si su ser querido tiene una discapacidad que afecta la capacidad de comunicarse, es posible que desee herramientas de comunicación adicionales junto con sus suministros de emergencia.

Reabastecimiento y revisión

Es una buena práctica revisar y reabastecer sus suministros de emergencia al menos cada 6 meses. La época del año para realizar esta revisión está determinada por su área. Por ejemplo, 1 de mayo y 1 de noviembre para aquellos propensos a huracanes. Ponga un recordatorio en su calendario para realizar una rápida sesión de "comprobación y reabastecimiento".

- 6 mo Revise las baterías en detectores de humo y detectores de CO
- 6 mo Compruebe los niveles de carga del extintor
- 6 mo Verifique las fechas de vencimientos de fórmula, alimentos y medicamentos
- 12 mo Reemplace el agua, la cual puede desarrollar un sabor desagradable con el almacenamiento
- 12 mo Obtenga nuevas recetas y pedidos de laboratorio
- 12 mo Reemplace la información del seguro en el momento de la renovación del plan
- PRN Actualice la información médica, el historial y los suministros a medida que cambien las necesidades.

Mudanzas

Cuando se mude a una nueva ubicación, actualice su plan de evacuación y ubicaciones, contactos y comuníquese con la escuela sobre la planificación de emergencia.

Fin de la edad pediátrica

Cuando supere la edad de pediatría, actualice la información de su contacto médica documentación legal, como los documentos de tutela o los formularios de liberación de HIPPA para las personas afectadas.

Más información sobre cómo puede prepararse mejor para una emergencia

Estos son recursos adicionales sobre preparación para emergencias

Agencia Federal para el Manejo de Emergencias (FEMA): www.fema.gov
Sitio de recursos específicos de preparación: Ready.gov

La Cruz Roja Americana: Cómo prepararse para emergencias:
www.redcross.org/get-help/how-to-prepare-for-emergencies.html

Una guía para prepararse para un desastre para personas con discapacidades: www.redcross.org/prepare/location/home-family/disabilities

La Asociación Nacional de Agentes Inmobiliarios: Información sobre qué hacer y qué llevar al evacuar su hogar. www.houselogic.com/finances-taxes/home-insurance/home-evacuation-checklist

La Asociación Nacional de Protección contra Incendios: Trazo de planificación de rutas de escape e información sobre seguridad contra incendios. <https://www.nfpa.org/Public-Education/Staying-safe/Preparedness/Escape-planning>

Notes:

