

# Guía nutricional para personas con distrofia miotónica

---



La Fundación de Distrofia Miotónica es la mayor organización mundial dedicada exclusivamente a la abogacía de pacientes con distrofia miotónica. Nuestros programas incluyen financiamiento de investigación crítica, prestación de amplios recursos y apoyo a personas afectadas, abogacía con agencias gubernamentales para avanzar en el desarrollo de medicamentos, aumentar el financiamiento para la investigación y mejorar los servicios a pacientes.

*Exención de responsabilidad: Esta guía fue creada con el propósito de entregarle información acerca de la nutrición. Esta guía no reemplaza la asesoría de su médico o dietista y solo tiene fines educativos. Siempre consulte con su médico o dietista antes de realizar algún cambio significativo en su dieta..*

### **Una publicación de Myotonic Dystrophy Foundation (MDF)**

**Directora general:** Tanya Stevenson, Doctora en educación, Maestría en salud pública

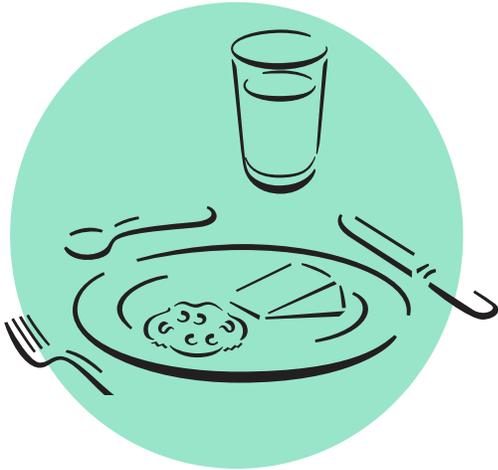
**Directora del programa:** Leah Hellerstein, Trabajadora social graduada con licencia, Maestría en salud pública

**Autores:** Rebecca Hurst Davis, MS, Dietista certificada, Especialista en nutrición pediátrica certificada, CD, especialista certificada en soporte nutricional; Robin Meyers, Dietista certificado, Maestría en salud pública, nutricionista-dietista licenciado; Susan Whitacre, MS, Dietista certificada, dietista licenciada

**Diseño de publicación:** Julie Mills, Designpony

**Panel comunitario de revisión:** Sara Kevern, Dietista certificada, Especialista en nutrición pediátrica certificada, Rebecca Coplin

©2020 por la Myotonic Dystrophy Foundation. Todos los derechos reservados. Esta publicación es proporcionada libre de cargos por la MDF. Se fomenta una amplia difusión. Pueden hacerse copias y ser distribuidas siguiendo las siguientes pautas: la publicación debe ser reproducida en su totalidad, incluyendo las páginas que contienen información sobre MDF. La venta de las copias de la publicación está prohibida. 1/2021



## **Guía nutricional para personas con distrofia miotónica**

---

Conceptos básicos para una dieta sana. . . . .	1
Cómo comenzar una dieta saludable . . . . .	1
Dieta y la distrofia miotónica. . . . .	2
Ejemplo de minicomidas y lista de meriendas . . . . .	2
Manejo del estreñimiento en la distrofia miotónica. . . . .	3
El sobrepeso en la distrofia miotónica. . . . .	4
Estar bajo de peso en la distrofia miotónica. . . . .	5
Cómo manejar los problemas para tragar con distrofia miotónica. . . . .	5
Alimentos modificados . . . . .	6
Sondas de alimentación. . . . .	7
Suplementos . . . . .	7
Dónde encontrar respuestas. . . . .	8
Referencias bibliográficas . . . . .	9

# Conceptos básicos para una dieta sana

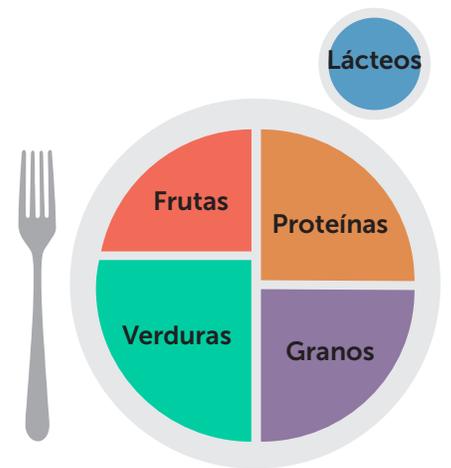
Es importante que tenga un entendimiento básico sobre la nutrición antes de que lea esta guía completa. La nutrición es el proceso de proporcionar u obtener el combustible necesario para la salud y el desarrollo.

- Las calorías son unidades de energía utilizadas en la nutrición. Las calorías proporcionan nutrientes para nuestro cuerpo y provienen de tres macronutrientes principales: proteínas, grasas y carbohidratos. Fuentes recomendadas:
  - Proteínas: frijoles, lentejas, carne/aves, huevos, mariscos, nueces, semillas, lácteos, soya, tofu
  - Carbohidratos: frutas, verduras feculentas, (maíz, papas, arvejas y lentejas), granos (avena, quínoa, maíz, arroz, centeno, cebada), lácteos
  - Grasas: aceites (canola, oliva), nueces, semillas, aguacate, peces de agua fría
- ¿Cuántas calorías se necesitan? *Lo suficiente como para que un niño se desarrolle y un adulto mantenga, aumente o disminuya en función de sus necesidades.*
- Es importante comer una variedad de frutas y verduras y limitar el consumo de dulces y bebidas azucaradas.
- Una mala nutrición puede causar bajos niveles de energía. Cuando evalúe su nivel de energía, tenga presente el dicho común *"somos lo que comemos"*.

## Cómo comenzar una dieta saludable

Las siguientes son algunas estrategias y datos que puede tener presente cuando comience una dieta sana.

- **Aumente la cantidad de frutas y verduras**, haga lo posible por crear un "arcoiris de colores" sobre su plato; un contenido bajo en calorías, alto en nutrientes y fibras ayuda a controlar el estreñimiento y el peso.
- **Consuma carne magra, pescado y aves**, a la plancha, al horno o a la parrilla.
- **Beba suficiente líquido** - el agua ayuda a mantener el peso y puede ayudar a prevenir y aliviar el estreñimiento.
- **Aumente el consumo de granos enteros.**
- **Añada frijoles y legumbres** a sus comidas por lo menos 3 veces a la semana. Esto proporciona proteína, fibra y vitaminas B.
- **Disminuya bebidas, zumos y postres azucarados**, esto le ayudará a controlar su peso.
- **Disminuya el consumo de cafeína**, esto puede disminuir efectos secundarios como ritmo cardíaco acelerado, temblor muscular, molestias estomacales y aumento de micción.



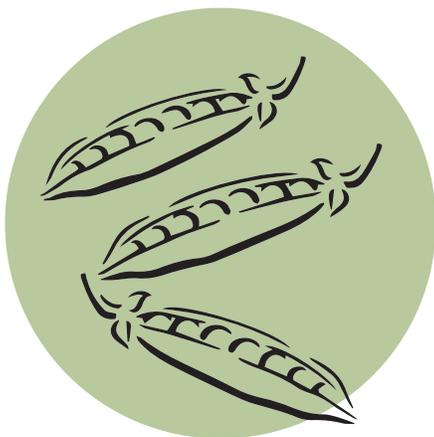
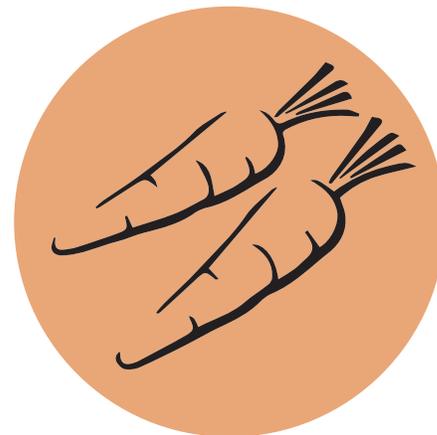
**Encuentre un plan fácil de seguir para una alimentación sana y mucho más en [choosemyplate.gov](https://www.choosemyplate.gov).**

El modelo de MyPlate muestra los cinco grupos de alimentos (frutas, verduras, proteínas, granos y lácteos) servidos sobre la mesa. Está diseñado para ayudar a entender qué tipos de alimentos debe incluir en cada comida.

# Dieta y distrofia miotónica

Los estudios no han demostrado ninguna dieta en particular que sea útil para disminuir los síntomas de la distrofia miotónica (DM). Las recomendaciones nutricionales para la DM son parecidas a aquellas para el resto de la población. Las siguientes son algunas pautas generales que pueden ser útiles.

- Consuma una dieta balanceada. Evite excluir algunos grupos de alimentos de su dieta, a menos de que sea necesario por razones terapéuticas (por ejemplo enfermedad celíaca, etc.).
- No se salte comidas. Sus músculos necesitan una dosis de energía constante para funcionar.
- Si está cansado y no puede prepararse un plato con facilidad, considere comidas o bebidas fáciles que requieran menos esfuerzo para preparar y comer.
- Si tiene problemas para tragar, trabaje con un terapeuta del habla y un dietista para encontrar los mejores alimentos que pueda tolerar de forma segura.
- Trate de mantener su peso. Es pesado para el cuerpo bajar o subir de peso con frecuencia.
- Tome un multivitamínico diario.
- Si toma esteroides, no deje de tomar calcio y vitamina D ya que los esteroides pueden causar una deficiencia de estas vitaminas y minerales.
- Distribuya las comidas y las meriendas. El cuerpo y los músculos necesitan energía constante repartida a lo largo del día.
- Beba por lo menos 6 a 8 vasos de agua al día. La deshidratación nos hace sentir más débiles y cansados.
- Recuerde que más proteína no significa más músculos. Aunque las proteínas son utilizadas para mantener los tejidos y los músculos, un exceso de proteína puede causar pérdida de calcio. Una dieta balanceada le brindará una cantidad adecuada de proteína para prevenir una pérdida de masa muscular. Divida los alimentos que contengan proteína a lo largo del día.



## Ejemplo de minicomidas y lista de meriendas

Una buena minicomida contiene un artículo de cada sección:

### Grasas y proteínas

- Bolsa de atún
- Huevo duro
- Frutos secos y semillas preempaquetadas
- Mantequilla de frutos secos
- Hummus
- Yogur griego o leche

### Carbohidratos

- Pan pita o crackers integrales
- Frutas
- Zanahorias
- Vainas de arvejas
- Cereal

# Manejo del estreñimiento en la distrofia miotónica

La DM causa disminución de función y masa muscular; ya que el tracto gastrointestinal es un músculo, esto puede resultar en estreñimiento. Los siguientes son datos que pueden ayudarle con este problema.

- **HECHO:** ¡los alimentos pueden ayudar con el estreñimiento!
- Consuma a diario 3 a 5 porciones de frutas y verduras frescas. Trate de optar por frutas en vez de zumos. Una porción es 1 fruta o verdura o 1/2 taza de fruta o verdura enlatada, fresca o congelada.
- Aumente la fibra paulatinamente. Si empieza a comer demasiada fibra de una vez, podría hacerle sentir peor. La fibra se encuentra en los siguientes alimentos:
- Frutas, verduras, frijoles, cereales integrales, pan integral, avena, frutos secos.
- ¿Cuánta fibra debería consumir? La respuesta fácil es más de lo que consume actualmente y en un incremento paulatino.
- **Adultos:** 25 a 35 gramos diarios



- **Niños:**
  - 1 a 3 años de edad - 19 gramos diarios
  - 4 a 8 años de edad - 25 gramos diarios
  - 9 a 13 años de edad - 25 a 30 gramos diarios
  - 14 a 18 años de edad - 25 a 38 gramos diarios
- Lea las etiquetas de los alimentos, los alimentos con 3 a 5 gramos o más de fibra por porción son buenos.
- Beba bastantes líquidos - aumentar el consumo de fibra sin aumentar los líquidos puede empeorar el estreñimiento.
  - **Recomendaciones de líquidos para niños:**  
(\*todos son vasos de 8 onzas)
    - 5 a 8 años de edad - 5 vasos diarios
    - 9 a 12 años de edad - 7 vasos diarios
  - **Recomendaciones de líquidos a partir de los 13 años de edad:**
    - Por lo menos 8 a 10 vasos diarios
- Las ciruelas y el zumo de ciruelas pueden ayudar a aliviar el estreñimiento.
- Los probióticos (cultivos vivos y activos) como el yogur, kefir y suplementos pueden ayudar.
- Después de aumentar el consumo de fibra y líquido, es posible que aún necesite ayuda. Muchas personas necesitan tanto medicamentos como cambios en su dieta para controlar el estreñimiento. Los ablandadores de heces como Colace y Senokot son usados con frecuencia. Consulte con su doctor o dietista para recibir orientación al respecto.



- **Favorito popular:** zumo de ciruela

## El sobrepeso en la distrofia miotónica

Mantener un peso saludable puede ser difícil puesto que la distrofia miotónica puede afectar el ejercicio y la capacidad de movimiento. Estos son algunos datos e ideas que le pueden ayudar:

- Preste atención al tamaño de las porciones. Si no puede ejercitar mucho, necesita menos calorías.
- Consideraciones:
  - Las personas con menos movilidad y menos activas generalmente necesitan menos calorías.
  - Usualmente con la edad se necesitan menos calorías por libra de peso corporal.
  - La masa muscular magra disminuída por lo general necesita menos calorías.
- No consuma bebidas con calorías, ya que esa es una forma fácil de ingerir demasiadas calorías.
  - ¿Qué puedo beber en lugar de soda, zumo y bebidas artificialmente azucaradas? *Agua, agua con gas, limonada sin azúcar, té sin azúcar.*
  - ¿Necesito bebidas deportivas? *No.*



- No se salte comidas. Si se salta comidas es probable que coma en exceso en la comida siguiente.
- Coma comidas en la mesa y evite el uso de pantallas durante las comidas. Es más fácil comer más si no está prestando atención a lo que está comiendo.
- Mantenga las manos y la boca ocupadas. Mastique chicle o caramelos sin azúcar.
- Cepíllese los dientes para que no tenga ganas de comer más.
- Trate de limitar la comida en restaurantes a 1 o dos veces por semana. Por lo general uno puede controlar mejor lo que come en casa.
- Utilice platos y tazones más pequeños para que sienta que está comiendo más.
- Haga una pausa antes de servirse otra porción de comida. Después de comer, el cerebro se demora 20 minutos en avisar que uno está satisfecho.
- Coma lento y mastique toda la comida.
- Trate de incluir grasas y proteína en las comidas y meriendas para ayudarlo a sentirse satisfecho por más tiempo.
- Consuma más frutas y verduras de bajas calorías. Manténgalas cortadas en la nevera para que estén listas para comer.
- **HECHO:** las comidas grandes aumentan el reflujo. Limite la comida a una hora antes de irse a dormir. Limite las comidas picantes. Intente comer porciones más pequeñas con más frecuencia.

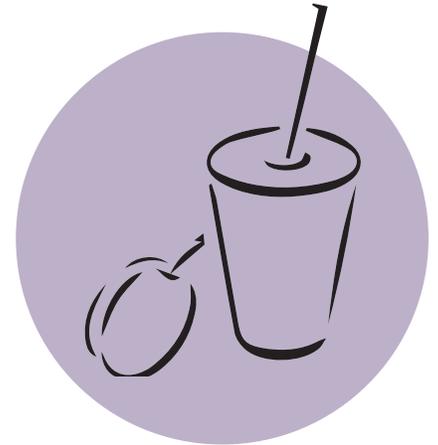


**Favorito popular fácil de preparar:** mezcla congelada de proteína fresca al vapor *Birds Eye Frozen*

## Estar bajo de peso en la distrofia miotónica

Para algunas personas puede ser difícil subir de peso con la DM debido a problemas digestivos y de deglución. Estos son algunos datos e ideas que le pueden ayudar:

- Coma meriendas entre comidas. Si queda satisfecho con rapidez, consuma 6 comidas más pequeñas para que no quede satisfecho tan rápidamente.
- Intente reemplazar el agua por otros líquidos que tengan calorías, como leche y batidos.
- Pruebe batidos con otros suplementos nutricionales. Los líquidos son fáciles de ingerir y el esfuerzo para beber y prepararlos también es menor.
- Añada condimentos a las comidas, como aderezos, salsas, guacamole y hummus para hacerlas más fácil de tragar y agregar calorías, si necesita.
- Haga que los alimentos que coma cuenten. Consuma alimentos de altas calorías en lugar de llenarse con alimentos de bajas calorías.
- Coma frutas de conserva en almíbar para que sean más calóricas o coma la fruta con yogur, mantequilla de maní o con otras salsas altas en calorías.
- Añada alimentos altos en calorías a los alimentos que consume (mantequilla, aceites saludables, aguacates, mantequillas de frutos secos).
- Añada helado a los suplementos nutricionales como Boost y Ensure para darles un buen sabor y aumentar las calorías.



**Favorito popular:** pruebe *Carnation Breakfast Essentials*

## Cómo manejar los problemas para tragar (disfagia) con distrofia miotónica

Ya que la garganta está compuesta de músculos, las personas con distrofia miotónica pueden tener problemas para tragar. Muchas personas con DM se quejan de tener una sensación de comida “pegada” en la garganta. La debilidad en los músculos faciales pueden conducir a problemas para morder, masticar y tragar.

- Ingiera alimentos que sean más blandos y fáciles de masticar, como ensalada de pollo, ensalada de jamón, ensalada de huevo, ensalada de atún, sémola, polenta, orzo, salsa de manzana, sandía, frutas y verduras blandas molidas, como bananas, frutos del bosque, papas dulces, fideos, calabaza o batidos.
- Batidos...
  - Son excelentes para obtener proteínas, frutas, verduras, fibra y lácteos, todo en una sola bebida, pero pueden ser altos en calorías.
  - No agregue un batido a la comida a menos que tenga problemas para subir de peso o para obtener suficientes proteínas.
  - Si consume batidos comerciales, fíjese que sean altos en proteínas pero bajos en calorías.
  - Si va a hacer un batido en casa, tenga precaución con los endulzantes. La fruta fresca es saludable pero combinada con yogur, zumo y miel resulta bastante calórica.

- Trate de no eliminar grupos de alimentos. Piense de manera creativa y modifique las texturas y consistencias de los alimentos y las bebidas.
- Añada salsas a los alimentos para ayudar a que la comida no se pegue en su garganta.
- Corte la comida en trozos más pequeños.
- Coma lento y mastique bien.
- Alterne líquidos y sólidos para ayudar a tragar.
- Utilice cubiertos o utensilios plásticos adaptables, vasos con sorbetes o camelbacks.
- Consulte con un terapeuta del habla si tiene alguna pregunta o inquietud relacionada con la deglución.
- Cuando le sea posible, trate de no comer solo.
- Durante las comidas, concéntrese solo en comer y evite el uso de tecnología y dispositivos.



- **Favorito popular:** pruebe los *Smuckers Uncrustables*

## Alimentos modificados

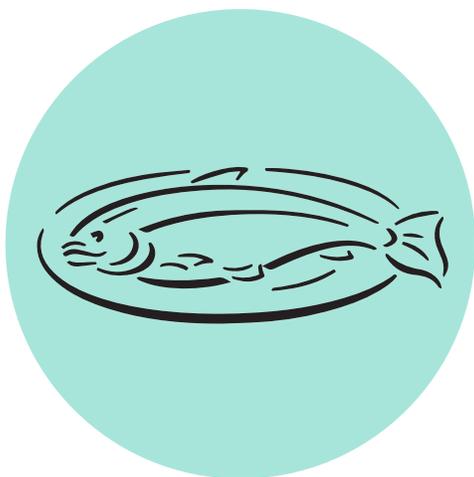
Los alimentos modificados pueden ser de beneficio para algunas personas con distrofia miotónica. Alimentos modificados pueden ser alimentos humedecidos, pelados, cocidos, picados y hechos puré, de modo que sean más fáciles de comer. Vea a continuación un gráfico con los grupos de alimentos principales y ejemplos con alimentos modificados.

Grupo de alimento	Nivel 1 (blando)	Nivel 2 (picado y húmedo)	Nivel 3 (puré suave)
<b>Granos</b>	Pan humedecido, cereal cocido o frío, arroz	Panquecas humedecidas, fideos, puré de papas	Puré de féculas, panes
<b>Frutas</b>	Frutas frescas blandas sin cáscara, frutas del bosque blandas	Frutas en conserva, cocidas, peladas, zumos con un poco de pulpa	Puré de frutas, zumo sin trozos, batidos
<b>Verduras</b>	Verduras blandas cocidas, lechuga en tiras	Verduras blandas, bien cocidas, picadas o en cubos, salsa	Puré de verduras, salsa de tomate, sin trozos
<b>Lácteos</b>	Leche, yogur, requesón, queso	Leche, yogur suave, requesón	Leche, suero de mantequilla, yogur suave
<b>Proteína</b>	Carne tierna molida o en rodajas finas, huevos	Carne molida humedecida o cocida, atún, guiso, frijoles, huevos revueltos	Hummus, tofu suave con líquido, puré de carne
<b>Postres</b>	Pasteles y galletas blandas y fáciles de masticar	Pudding, tartas de frutas blandas, pasteles húmedos, mermeladas sin semillas	Flan, batidos, helados
<b>Grasas</b>	Grasas suaves y cremosas	Mantequilla, aceites, salsas cremosas y crema agria, cobertura batida	Mantequilla, aceites, salsas suaves, crema agria, cobertura batida

## Sondas de alimentación

Una sonda de alimentación es recomendada para niños y adultos que no pueden ingerir suficientes nutrientes de manera segura. La siguiente es información básica acerca de las sondas de alimentación; consulte con su doctor si piensa que una sonda de alimentación es apropiada para usted.

- Una sonda de alimentación puede proporcionar apoyo a corto o largo plazo.
- Mientras no haya aspiración presente, la alimentación por la boca puede continuar.
- Las sondas nasogástricas (un tubo flexible hecho de hule o plástico que es pasado a través de la nariz hacia el esófago y hasta el estómago) son consideradas como método a corto plazo para proporcionar nutrición.
- Las sondas gástricas (una sonda insertada a través del abdomen que lleva nutrición directamente al estómago) son un método a largo plazo para proporcionar apoyo.
- Cuándo considerar una sonda de alimentación:
  - Estudio de deglución fallido
  - Fracaso en el crecimiento/pérdida de peso
  - Aumento de calorías no está funcionando
  - Problemas para masticar o tragar
  - Fatiga al alimentarse
  - Preocupaciones por la hidratación
- El tipo de fórmula depende de la tolerancia y necesidades nutricionales de la persona; algunos tipos de fórmula incluyen fórmulas estándar, de soya, licuada, hidrolizada y elemental.
- La cobertura de fórmulas por el seguro varía, consulte con su proveedor antes de ordenar la fórmula.
- ¡Considere una sonda de alimentación antes de que su situación se convierta en emergencia!



## Suplementos

Para algunas personas con DM, los suplementos pueden ser importantes para la ingesta de nutrientes, pero consulte con su doctor **ANTES** de comenzar a usarlos. Recomendamos solo suplementos que han demostrado clínicamente que ayudan con los síntomas de la DM, pero en este momento no existen.

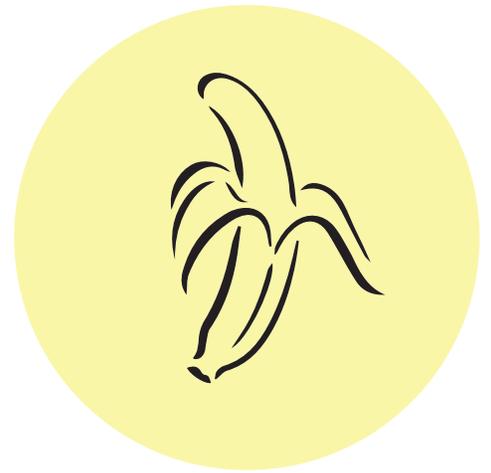
- Considere un multivitamínico diario.
- Si no come pescado dos veces por semana, considere aceite de pescado como fuente de ácidos grasos omega-3 (fíjese que sean libres de mercurio).
- Tome suplementos de vitamina D y calcio si tiene deficiencia.
- ¡Tenga cuidado con los suplementos! Los suplementos no tienen que seguir las mismas pautas o estándares que los alimentos o medicamentos. Para orientarse, visite la Oficina de suplementos dietarios en <https://ods.od.nih.gov/>

## Dónde obtener respuestas

¿Tiene alguna otra pregunta acerca de cómo manejar su dieta y nutrición con DM? Considere lo siguiente:

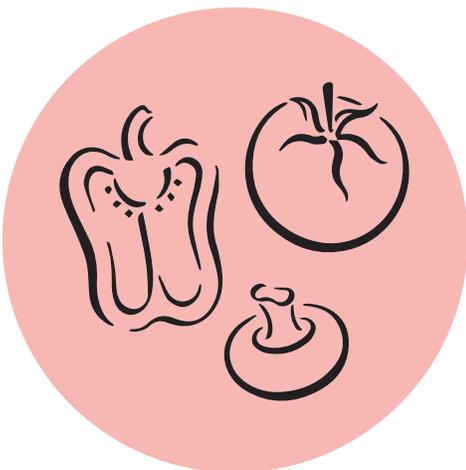
### Obtenga ayuda de un dietista diplomado (RD) o de un nutricionista diplomado (RDN):

- RD = del inglés *Registered Dietitian/Nutritionist*, cuentan con título en nutrición y han realizado un periodo de prácticas aprobado.
- LDN = del inglés *Licensed Dietitian/Nutritionist*, significa que el dietista nutricionista diplomado cuenta con una licencia para ejercer en el estado donde practica.
- Todos los hospitales contratan dietistas y nutricionistas diplomados.
- Considere una evaluación dietaria cada 1 a 2 años para adultos, 3 a 6 meses para niños, o si tiene problemas para subir de peso o usar una sonda de alimentación.



### Considere un logopeda (SLP, del inglés *Speech Language Pathologist*) o un terapeuta ocupacional (OT, del inglés *Occupational Therapist*) para:

- Evaluar problemas para tragar
- Mejorar las habilidades motoras orales, terapia de alimentación
- Trabajar la motricidad fina y las habilidades manuales
- Alterar la textura de los alimentos (añadir espesantes, puré) para disminuir la energía utilizada en comer
- Posicionamiento
- Equipos de adaptación



### Si desea saber exactamente cómo se comporta tu alimentación:

- Considere un registro de alimentos de 3 días con el análisis de un dietista.
- Lleve un registro personal en línea en <https://cronometer.com/>
- Use alguna aplicación como *My Fitness Pal*, *Loselt!*, *MyNetDiary*.

### Información nutricional fiable:

- Comuníquese con la Academy for Nutrition and Dietetics (Academia de nutrición y dietética, sitio web en inglés) en <https://www.eatright.org/> para encontrar un RDN cerca de usted.
- Visite el sitio web del Departamento de agricultura de Estados Unidos para encontrar información nutricional y programas: <https://www.usda.gov/topics/food-and-nutrition> (sitio en inglés)
- Comuníquese con nosotros si necesita más asistencia: <https://www.myotonic.org/>



## Referencias bibliográficas

### **Problemas nutricionales relacionados con la distrofia miotónica**

<https://www.myotonic.org/digital-academy/nutrition-issues-related-dm>

En este webinar en inglés, Kari Lane, RD, CNSC, dietista clínica en la Universidad de Utah, discute dietas nutritivas para mantener la salud coronaria y gastrointestinal para personas que sufren de distrofia miotónica.

### **Nutrición y la distrofia miotónica**

<https://www.myotonic.org/sites/default/files/pages/files/Meyers-Nutrition-2019.pdf>

<https://www.myotonic.org/digital-academy/exercise-nutrition-speech-2019-myotonic-annual-conference>

En estas presentaciones en inglés de la Conferencia anual 2019 de MDF, Robin Meyers, RD, MPH, LDN de la Universidad de Pennsylvania repasa las estrategias actuales para manejar los síntomas, la investigación y nutrición de la DM.

### **Nutrición y la distrofia miotónica**

<https://www.youtube.com/watch?v=i1OUQLwmUNk&feature=youtu.be>

En este webinar en inglés de un grupo de apoyo, Susan Whitacre, MS, RD, LD, dietista clínica en la MDA Clinic del Centro médico de la Universidad de Kansas, discute las mejores dietas para la DM, el manejo del estreñimiento, consideraciones dietéticas para las personas bajas de peso o con exceso de peso, problemas para tragar y más.

### **Desmitificar mitos y estrategias alimentarias**

<https://www.myotonic.org/sites/default/files/MDFNutrition08292017.pdf>

Presentado por Rebecca Hurst Davis, MS, RD, CSP, CD, CNSC, dietista clínica de Intermountain Homecare y de la unidad de hospicio/principal del Hospital infantil de Salt Lake City, UT. Esta presentación en inglés de la Conferencia anual 2017 de MDF repasa las directrices y estrategias generales para una nutrición sana, sondas de alimentación, derivaciones y preguntas comunes.

### **Preparación de comidas para la comunidad con distrofia miotónica**

<https://www.myotonic.org/digital-academy/food-preparation-dm-community>

Este webinar en inglés cubre una comprensión básica para la nutrición de adultos, disfagia (problemas para tragar) y preparación de alimentos. La Dra. Krongold (comienzo de la DM1 en edad adulta) y su asociada Jessica, demuestran las herramientas necesarias para preparar tres simples y nutritivas comidas para personas que sufren de dificultades para masticar y/o tragar.

La misión de la Fundación de distrofia miotónica  
es comunidad, cuidado y una cura.

Respaldamos y conectamos a la **comunidad** con distrofia miotónica.  
Proporcionamos recursos y abogamos por el **cuidado**.  
Aceleramos la investigación hacia los tratamientos y una **cura**.



**Myotonic  
Dystrophy**  
FOUNDATION

663 Thirteenth Street, Suite 100, Oakland, California 94612  
415.800.7777 | [info@myotonic.org](mailto:info@myotonic.org) | [www.myotonic.org](http://www.myotonic.org)