

## Acerca del Síndrome de Enterocolitis Inducida por Proteínas de los Alimentos

Escrito en colaboración con: Consejo de Administración y Consejo Asesor Médico de FPIES Foundation

**El Síndrome de Enterocolitis Inducida por Proteínas de los Alimentos (FPIES - SEIPA)** es un tipo de intolerancia alimentaria que afecta al tracto gastrointestinal. Los síntomas clásicos incluyen vómitos profusos, diarrea y deshidratación. Estos síntomas pueden conducir a letargia grave, cambios en la temperatura corporal y en la presión sanguínea. A diferencia de las alergias alimentarias típicas, los síntomas pueden no ser inmediatos y no aparecen en las pruebas de alergia estándar. Además, las pruebas negativas de alergia pueden retrasar el diagnóstico y producir confusión en relación con el alimento causal. El FPIES - SEIPA se puede presentar con síntomas graves tras la ingestión de un alimento desencadenante.

### Síntomas comunes de FPIES - SEIPA:

Existen dos patrones principales de presentación:

1. El patrón clásico consiste en el desarrollo de los síntomas por parte de un niño sano, poco después de ingerir un alimento. Existe un retraso característico de 2-3 horas antes de la aparición de vómitos graves y repetitivos y, eventualmente, diarrea. El niño puede aparecer con aspecto muy enfermo y adormecido (letárgico) y puede estar pálido / azul. Puede tener la presión arterial baja, parecer deshidratado y las pruebas de sangre ser similares a una infección (sepsis). En algunos casos puede llegarse a un shock similar al séptico. Muchos pacientes con SEIPA - FPIES son diagnosticados inicialmente de infecciones graves o sepsis, como consecuencia de esta similitud.
2. El segundo patrón común consiste en la aparición progresiva de vómitos cada vez más graves, diarrea y fallo de medro, en un bebé que está tomando un alimento causal (por lo general leche o fórmula de soja o proteínas en leche materna) como parte consistente de su dieta, pudiendo progresar a una enfermedad que imita una infección grave sistémica. Tenga en cuenta que cada niño es único y su hijo puede experimentar su propio rango e intensidad de estos síntomas.

### Desencadenantes comunes de SEIPA - FPIES:

En los primeros meses de vida las reacciones SEIPA - FPIES son producidas principalmente por la ingestión de fórmula con proteínas de leche de vaca y a veces por soja. Las proteínas en leche materna también pueden producir síntomas en algunos niños.

En el caso de los niños que presentan SEIPA - FPIES con alimentos sólidos, el arroz y la avena son los desencadenantes habituales. Investigaciones actuales apuntan a otros desencadenantes comunes que incluyen, pero no se limitan a, la leche, soja, cebada, pollo, guisantes, judías verdes, patatas dulces y calabaza. Sin embargo, cualquier proteína alimentaria puede ser un desencadenante y algunos bebés pueden ser sensibles a otros alimentos también. Además, algunos niños pueden reaccionar a uno o dos alimentos mientras que otros pueden experimentar reacciones a múltiples alimentos.

Para más información visite [www.thefpiesfoundation.org](http://www.thefpiesfoundation.org)



Educate. Support. Empower.

The FPIES Foundation  
www.thefpiesfoundation.org  
contact@thefpiesfoundation.org

### Diagnóstico y pruebas de FPIES - SEIPA:

El FPIES - SEIPA es una intolerancia no IgE a los alimentos que, a diferencia de la alergia clásica, no se puede diagnosticar con las pruebas de alergia rápidas disponibles, como el prick test (punción cutánea) o análisis de sangre que determinan anticuerpos IgE frente a alimentos (RAST). Estas pruebas son útiles para identificar los desencadenantes de alergias a los alimentos típicos que dan como resultado inmediato urticaria, dificultad respiratoria e hinchazón y son característicamente **negativas** en SEIPA - FPIES. El diagnóstico de FPIES - SEIPA se realiza habitualmente considerando el historial de síntomas característicos y la exclusión de enfermedades alternativas. Un médico, a menudo un alergólogo pediatra y/o un gastroenterólogo pediatra debe participar en el proceso diagnóstico. Aunque las pruebas de atopia Patch-test (APT) se usan a menudo en pacientes con SEIPA - FPIES, no son válidas para su diagnóstico. Los análisis de sangre realizados durante una reacción pueden ser útiles ya que los resultados a menudo imitan la respuesta del cuerpo a la infección. La prueba definitiva es una provocación oral controlada en medio hospitalario, donde el alimento sospechoso se administra al niño en un entorno clínico controlado. La provocación oral, sin embargo, a menudo no es necesaria inicialmente si se excluyen alternativas y la historia es consistente con SEIPA - FPIES.

### Tratamiento y evolución de FPIES - SEIPA:

Las reacciones pueden ser graves. Es importante el tratamiento médico precoz para evitar un shock similar al séptico tratando la deshidratación y estabilizando la presión sanguínea mediante fluidos intravenosos. Aunque algunos médicos dan adrenalina para estabilizar la presión sanguínea, el tratamiento inicial deben ser los fluidos intravenosos. Los corticoides pueden frenar igualmente el cuadro. Puede ser útil preparar una carta para prevenir actuaciones erróneas en Urgencias, incluyendo información sobre el SEIPA - FPIES y una lista de los desencadenantes de su hijo.

Por desgracia, actualmente no existen pruebas sencillas para el FPIES - SEIPA. La prueba principal, como se ha indicado anteriormente, es la provocación oral, supervisada por el médico, con el alimento desencadenante. La buena noticia es que el FPIES - SEIPA habitualmente se resuelve con el tiempo. Su hijo necesitará un seguimiento estrecho por su médico, establecer qué alimentos son seguros y cuándo será al momento de determinar si el FPIES - SEIPA se ha resuelto. Con una atención médica adecuada y un plan dietético personalizado para asegurar una nutrición apropiada, los niños con FPIES - SEIPA pueden crecer y desarrollarse adecuadamente.

**Acerca de FPIES - SEIPA** se ha escrito en colaboración con el Consejo de Administración y el Consejo Asesor Médico de FPIES Foundation: Sakina S. Bajowala, MD; J. Andrew Bird, MD; April Clark, RD/LD; John J. Lee, MD; Fred Leickly, MD, MPH; David R. Naimi, DO; Harumi Jyonouchi, MD; Scott H. Sicherer, MD; Anna Nowak-Wegrzyn, MD. Traducción al español (2014): Sergio Negre Policarpo, MD, PhD.

### Recursos útiles adicionales:

1. Caubet, J.; Nowak-Wegrzyn, A. Current Understanding of the Immune Mechanisms of FPIES. Expert Review. *Clinical Immunology*. 2011; 7(3), 317-327
2. Jyonouchi, H. Non-IgE Food Allergy. *Inflammation & Allergy. Drug Target*. 2008; 7(3): 1-7.
3. Nowak-Wegrzyn, A.; Sampson, H.A.; Wood, R.A.; Sicherer, S.H. Food Protein-Induced Enterocolitis Syndrome Caused by Solid Food Proteins. *PEDIATRICS April 2003; 111 (4): 829-835*.
4. Sampson HA, Anderson JA. Summary and recommendations: classification of gastrointestinal manifestations due to immunologic reactions to foods in infants and young children. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* 30(Suppl.), S87– S94 (2000).
5. Giovanna M., et al. Food Protein-Induced Enterocolitis Syndrome by cow's milk proteins passed through breast milk. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*. March 2011; 127 (3): 679-80.

© 2011 The FPIES Foundation

Para más información visite [www.thefpiesfoundation.org](http://www.thefpiesfoundation.org)

© The FPIES Foundation 2011 (trad. español 2014).



Educate. Support. Empower.

The FPIES Foundation  
www.thefpiesfoundation.org  
contact@thefpiesfoundation.org

## **Preguntas & Respuestas: Preguntas de la Comunidad FPIES – SEIPA, Respuestas del Comité Médico Asesor (extractos)**

Para respuestas ampliadas y temas adicionales, visite:

[www.fpiesfoundation.org/fpies-questions-and-answers-from-the-medical-advisory-board/](http://www.fpiesfoundation.org/fpies-questions-and-answers-from-the-medical-advisory-board/)

### **Mi hijo acaba de ser diagnosticado de FPIES – SEIPA. ¿Ahora qué?**

- 1) ¡Prepárese para estudiar de nuevo! Cuanto más sepa acerca del diagnóstico de su hijo, mejor preparado estará para atender sus necesidades.
- 2) ¡Prepárese para asociarse con su médico! Recuerde que tienen un objetivo común: la salud y la felicidad de su hijo. Encuentre médicos en los que crea y con los que pueda tener una comunicación abierta para que le guíe en el camino.
- 3) ¡Consiga apoyos! Aproveche la experiencia de los padres que han vivido la misma situación y únase a un grupo local y/o online de apoyo de padres de niños con FPIES – SEIPA. Este apoyo tiene un valor incalculable.
- 4) ¡Sume su familia en la causa! Una vez se confirme el diagnóstico, siéntese con los miembros clave de la familia y ayúdeles a aprender sobre FPIES – SEIPA y cómo ayudar a su hijo a estar seguro y desarrollarse.

### **Sospecho FPIES – SEIPA pero... ¿qué debo hacer si el pediatra no está familiarizado con el síndrome?**

Dado que el FPIES – SEIPA es un diagnóstico poco común, es posible que el pediatra no esté familiarizado con él. Es normal y no debe interpretarse como la necesidad de cambiar de pediatra. Informe a su pediatra con antelación acerca de lo que piensa. Necesita algo de tiempo para aprender sobre el síndrome antes de poder darle una opinión al respecto. Considere facilitarle a su médico el contacto con la fundación para discutir el caso, así como facilitarle una copia de un artículo de revisión médica al respecto (sugerimos: “The Current Understanding of the Immune Mechanisms of FPIES”). Pregúntele si puede concertar una visita médica para discutir sobre la posibilidad diagnóstica de FPIES – SEIPA una vez su pediatra haya tenido la oportunidad de revisar la historia clínica de su hijo y la literatura médica.

### **¿Qué necesito saber acerca de otras patologías que pueden confundirse con SEIPA – FPIES?**

En un niño pequeño, una gastroenteritis vírica con deshidratación, la sepsis (una infección grave) y la anafilaxia pueden confundirse con SEIPA – FPIES durante un episodio agudo; urgencias quirúrgicas abdominales, como la invaginación y la enterocolitis necrotizante (en lactantes) pueden presentarse de forma similar. Estas otras posibilidades deben considerarse y pueden dar lugar a pruebas diagnósticas adicionales.

### **Mi hijo tiene síntomas adicionales no mencionados en la definición de FPIES – SEIPA. ¿Es posible?**

Puede haber variabilidad en los síntomas y no siempre encajan en las descripciones “clásicas”. En las reacciones graves de FPIES – SEIPA, los escalofríos, fiebre o hipotermia se han indicado en ocasiones. Algunos niños presentan diarrea mucosa o con sangre en las primeras 6 horas tras una reacción FPIES – SEIPA. Sin embargo, los síntomas que se presentan inmediatamente (en minutos) tras una ingestión alimentaria, como picores, urticaria, estornudos o tos, sugieren una alergia alimentaria IgE, no FPIES – SEIPA. Recuerde que un niño puede tener FPIES – SEIPA a un alimento y una alergia alimentaria IgE a otros alimentos, o puede desarrollar reacciones IgE de forma repentina a un desencadenante de FPIES – SEIPA.. Si sospecha que su hijo está reaccionando a un alimento, pida consejo a su pediatra y considere la valoración por un alergólogo o gastroenterólogo pediátrico.

### **¿Por qué mi hijo era capaz de tomar los alimentos causantes una o más veces antes de empezar el síndrome?**

A menudo las intolerancias alimentarias, incluyendo el SEIPA – FPIES no suceden tras la primera exposición al alimento desencadenante. A veces el sistema inmune no “ataca” hasta que hay exposiciones repetidas. No obstante, con frecuencia existe una reacción tras la primera exposición conocida, presumiblemente como consecuencia de exposiciones pequeñas previas.

### **¿Cómo puedo ayudar a mi hijo durante una reacción?**

Es importante mantener a su hijo cómodo y acudir a Urgencias para el tratamiento. Si su hijo ha tenido reacciones graves previamente, tiene vómitos de repetición, tiene un color grisáceo o está letárgico, llame a Emergencias (112 en España, 911 en EEUU) inmediatamente. Si sabe que su hijo ha comido un alimento desencadenante, debe buscar atención médica en Urgencias, donde podrán monitorizarle y darle tratamiento de forma precoz. Si las reacciones previas fueron leves (por ejemplo, 1-2 vómitos) y autolimitadas y su hijo parece cómodo, sin vómitos ni deposiciones, la rehidratación oral con suero puede ser suficiente, pero siempre consulte con su pediatra / especialista. Espere 10-15 minutos tras el vómito para iniciar la administración de suero oral, ofreciendo pequeñas cantidades inicialmente (5-10 mL cada 5 minutos, por ejemplo). No ofrezca mayores volúmenes de líquido porque pueden provocar más vómitos.



Educate. Support. Empower.

The FPIES Foundation  
www.thefpiesfoundation.org  
contact@thefpiesfoundation.org

### ¿Qué debo esperar de la primera valoración por un alergólogo y/o gastroenterólogo pediátrico?

Prepárese para contestar muchas preguntas que le hará el especialista. Su respuesta a dichas preguntas es fundamental porque el diagnóstico de SEIPA – FPIES es un “diagnóstico clínico”. El término “diagnóstico clínico” hace referencia a aquellas condiciones donde no hay pruebas de laboratorio definitivas que confirmen o permitan hacer un diagnóstico. En estos casos el diagnóstico médico depende de la historia clínica del niño para determinar lo que se va a hacer. Lo que el especialista necesita saber es lo siguiente (¡puede preparar sus respuestas con antelación!):

- 1) ¿Qué ocurrió? ¿Qué síntomas tuvo el niño?
- 2) ¿Cuál ha sido la evolución temporal de los síntomas? ¿Qué alimentos se vieron implicados?
- 3) ¿Qué edad tenía el niño cuando ocurrió (ocurrieron) él / los episodios?
- 4) ¿Cuántas veces han ocurrido? ¿Ha sido igual siempre o hay diferencias entre episodios?
- 5) ¿Cuánto tiempo pasó entre la exposición a un alimento sospechoso y el inicio de los síntomas?
- 6) ¿Qué se hizo para tratar el niño? ¿Cuánto le costó recuperarse?
- 7) ¿Qué consejos se le dieron para manejar episodios futuros?
- 8) ¿Qué pruebas se le han hecho?

Otras preguntas que le harán servirán para descartar otras enfermedades, especialmente infecciones y/o alergias. La selección de pruebas dependerá de si su hijo tiene en el momento actual un episodio agudo o si está bien y se ha recuperado del episodio.

### ¿Qué profesionales médicos son importantes para controlar el plan de cuidados de mi hijo?

Además de continuar con su pediatra de atención primaria, el seguimiento por un Gastroenterólogo pediátrico o un Alergólogo-inmunólogo pediátrico ayudará a su hijo a evitar los alimentos desencadenantes. Además de obtener una historia completa, estos especialistas necesitarán realizar una o más provocaciones alimentarias. Dependiendo del país y las áreas de trabajo de los especialistas que valoren a su hijo pueden ser necesarios otros miembros en el equipo médico, como pueden ser:

- Dietistas – nutricionistas, para asegurar que su hijo está recibiendo una nutrición adecuada para alcanzar su máximo potencial de crecimiento y para proporcionarle una educación con respecto a la eliminación segura de la dieta del alimento.
- Terapeutas ocupacionales o del lenguaje, pueden ser necesarios si su hijo requiere soporte de la alimentación secundaria a una aversión oral secundaria a las restricciones alimentarias.
- Trabajadores sociales, pueden orientar acerca de los gastos médicos y fórmulas necesarias. Puede orientar en relación con los servicios que puedan ser necesarios durante el seguimiento.

### ¿Cuáles son los objetivos del manejo a largo plazo del SEIPA – FPIES?

1. Mantener una nutrición adecuada.
2. Obtener comidas “seguras”.
3. Estar preparado para tratar una exposición accidental que produzca una reacción.
4. Monitorizar la posible resolución de la intolerancia con el objetivo de ampliar la dieta si es posible.
5. Buscar un sistema de soporte para el niño y su familia.

### ¿Cómo puedo proporcionar alimentos a mi hijo de forma segura?

- Aprender a leer las etiquetas de ingredientes es fundamental en las familias para aprender a preparar de forma segura las comidas de un niño con FPIES – SEIPA.
- Conocer los cambios básicos de ingredientes y aprender a modificar recetas puede ayudar a ampliar las opciones dietéticas.
- Conocer el grado de sensibilidad y la respuesta a contaminantes cruzados.
- Cuando coma fuera de casa, considere buscar previamente acerca de los restaurantes y lleve información sobre la intolerancia.
- Los especialistas le pueden indicar cómo evitar los alimentos desencadenantes y garantizar los requerimientos dietéticos.
- Cuando se prepare para llevar a su hijo a la guardería o el colegio debe considerar:
  - Ponerse en contacto con los profesionales del centro para darles a conocer el problema y grado de sensibilidad.
  - Detectar con los profesionales del centro las posibles exposiciones alimentarias durante el día.
  - Elaborar un plan personalizado docente en caso de existir en el país (por ejemplo, el plan 504 en EEUU).
  - Preparar meriendas, almuerzos, comidas,..., sólo en casa.
  - Preparar un plan de emergencia para que los profesionales sepan reconocer una reacción FPIES – SEIPA y actuar.