Guía de atención de SQF

HERRAMIENTAS DE MANEJO MÉDICO

Guía de atención de SQF

NOMBRE

TELÉFONO

PARA LOS MÉDICOS DE URGENCIAS

TG AWARE

Guía de atención de urgencias de SQF

Escanee el código QR con la cámara en su dispositivo móvil para comprender la urgencia de ingresar a este paciente que vive con síndrome de quilomicronemia familiar (SQF).

bitly

¿Qué es el síndrome de quilomicronemia familiar (SQF)?

El SQF es una enfermedad rara y potencialmente mortal que impide que el organismo digiera grasas. Incluso un poco de grasa puede hacer enfermar a alguien con SQF.[1]

Aaron, vive con SQF

Fred, vive con SQF (y Lynne, su esposa y cuidadora)

¿Qué causa el SQF?
El SQF es un trastorno genético, lo que significa que se hereda de los padres. Con el SQF, el organismo no puede digerir las grasas, como los triglicéridos (TG).[1,2]

Aunque el SQF es una afección de por vida que nunca desaparece, algunos pacientes muestran síntomas cuando son niños y otros experimentan síntomas más adelante en la vida.[1] Debido a que la afección es infrecuente, muchos proveedores de atención médica (Healthcare Provider, HCP) nunca han oído hablar del SQF o puede que no sepan cómo diagnosticarlo.[3]

Debido a su naturaleza genética, otros miembros de la familia pueden tener o no síntomas de SQF.

¿Esto se parece a su caso? Los pacientes con SQF se caracterizan por:[1]

- Sangre con aspecto turbio/lechoso
- Dolor en el abdomen, a menudo con dolor de espalda
- Antecedentes de triglicéridos extremadamente altos (superior a 880 mg/dl o 10 mmol/l), incluso con medicamentos o siguiendo una dieta baja en grasas
- Pancreatitis aguda, recurrente o crónica

¿Cuáles son los signos y síntomas?

Un signo distintivo de SQF son TG extremadamente altos (que pueden ser superiores a 880 mg/dl o 10 mmol/l) y sangre que parece "grasa" o "lechosa" después de su conservación en el laboratorio. Los pacientes a menudo sufren dolor estomacal intenso, a veces a diario, y también pueden experimentar dolor lumbar.[1]

Debido a los niveles altos y sostenidos de triglicéridos, los pacientes con SQF también están en riesgo de pancreatitis potencialmente mortal, que es la inflamación del páncreas. Los pacientes también pueden experimentar vómitos y diarrea.[1]

Otros nombres para el SQF son: hiperlipidemia familiar, hipertrigliceridemia familiar, deficiencia de lipoproteína lipasa (Lipoprotein Lipase Deficiency, LPLD), Fredrickson tipo 1 o hiperlipoproteinemia.[1,2]

Para obtener más información y recursos, visite **KnowYourTGs.com**.

©2026 Ionis Pharmaceuticals®. Todos los derechos reservados.

US-FCS-2600004 v1.0 02/2026

FCS focus

¿Qué es un triglicérido?
Los triglicéridos (TG) son un tipo de grasa, o lípido, en nuestros organismos. Los alimentos con alto contenido de grasa o alto contenido de azúcar tienen o pueden aumentar los niveles de TG en el organismo. Los niveles normales de TG suelen estar por debajo de 150 mg/dl (o 1.7 mmol/l).[4,5,7]

Los proveedores de atención médica se preocupan por los niveles altos de TG cuando están por encima de 150 mg/dl (o 1.7 mmol/l).[1] Las personas con SQF pueden tener niveles de TG que sean 10 veces o más el nivel normal, incluso después de tomar medicamentos reductores de TG y seguir una dieta baja en grasas.[1]

Las personas con SQF no pueden digerir las grasas
El cuerpo humano digiere los alimentos y la grasa con la ayuda de una enzima llamada lipoproteína lipasa (LPL). En las personas con SQF, esta enzima está rota o falta, de modo que su organismo no descompone las grasas.[1,6]

Las personas con SQF deben seguir una dieta restrictiva de por vida para reducir el riesgo de pancreatitis potencialmente mortal.[3]

¿Qué debo hacer a continuación?
Si sospecha que usted, o un ser querido, tiene SQF, comparta esta hoja informativa con su médico. Es posible que tenga que pedir una derivación a un lipidólogo. Obtener un diagnóstico preciso es el primer, y más importante, paso que puede tomar para recibir la atención adecuada.

Si recibe un diagnóstico, asegúrese de compartir esta información con sus amigos y familiares. Es importante establecer una comunidad sólida de personas que comprendan el SQF y puedan apoyarle.

Yang,
vive con SQF

La información proporcionada en este folleto está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.

REFERENCIAS:

1. Chyzhyk V, Brown AS. Familial chylomicronemia syndrome: A rare but devastating autosomal recessive disorder characterized by refractory hypertriglyceridemia and recurrent pancreatitis. *Trends Cardiovasc Med*. 2020;30(2):80-5.
2. Laufs U, Parhofer KG, Ginsberg HN, Hegele RA. Clinical review on triglycerides. *Eur Heart J*. 2020;41(1):99-109c.
3. Williams L, Rhodes KS, Karmally W, Welstead LA, Alexander L, Sutton L. Familial chylomicronemia syndrome: Bringing to life dietary recommendations throughout the life span. *J Clin Lipidol*. 2018;12(4):908-19.
4. Ginsberg HN, Packard CJ, Chapman MJ, Borén J, Aguilar-Salinas CA, Averna M, et al. Triglyceride-rich lipoproteins and their remnants: metabolic insights, role in atherosclerotic cardiovascular disease, and emerging therapeutic strategies-a consensus statement from the European Atherosclerosis Society. *Eur Heart J*. 2021;42(47):4791-806.
5. National Lipid Association. Clinician's Lifestyle Modification Toolbox. Consultado el 27 de septiembre de 2023. https://www.lipid.org/clmt.
6. Carrasquilla GD, Christiansen MR, Kilpeläinen TO. The genetic basis of hypertriglyceridemia. *Curr Atheroscler Rep*. 2021;23(8):39.
7. Santos-Baez LS, Ginsberg HN. Hypertriglyceridemia-causes, significance, and approaches to therapy. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2020;11:616.

CARTA MODELO DEL MÉDICO

CONSEJO: Comparta esta carta modelo con su médico como ejemplo de una que podrían escribir por usted. Conserve la carta en el sobre de la Guía de urgencias de SQF. Compártalo con profesionales de atención médica cuando ingresen en el hospital o en urgencias.

CONSEJO: CARTA IMPRESA CON MEMBRETE DEL MÉDICO

[FECHA]

A quien corresponda:

Esta carta sirve para documentar que [NOMBRE DEL PACIENTE] ha estado a mi cuidado desde el [FECHA DE INICIO DE LA ATENCIÓN]. [NOMBRE DEL PACIENTE] tiene un diagnóstico de síndrome de quilomicronemia familiar (SQF). He incluido información sobre los antecedentes médicos y el diagnóstico del paciente (código ICD-10 sugerido: E78.3) y una declaración que resume la justificación del tratamiento.

Resumen de los antecedentes del paciente:

- **Descripción del diagnóstico y la afección del paciente:** El SQF es una enfermedad genética rara que se caracteriza por la acumulación no controlada de quilomicrones en el plasma debido a una deficiencia de la actividad de la lipoproteína lipasa (LPL), que es esencial para la eliminación de triglicéridos de la sangre. La hiperquilomicronemia y la hipertrigliceridemia grave asociada pueden provocar complicaciones, como dolor abdominal recurrente y pancreatitis aguda o aguda recurrente, que pueden provocar pancreatitis crónica y/o ser mortales.

  Otros nombres para SQF incluyen: Hiperlipoproteinemia tipo 1 de Fredrickson, deficiencia de lipoproteína lipasa (LPLD) e hiperlipidemia familiar.

  NOTA: Los pacientes con SQF pueden presentar niveles normales de amilasa y lipasa mientras experimentan pancreatitis, por lo que los niveles normales no excluyen necesariamente la pancreatitis aguda.
- **Descripción de los síntomas del paciente:** [AÑADIR SÍNTOMAS AQUÍ]
- **Antecedentes de tratamiento previo:** El estándar de atención para el SQF es minimizar la ingesta de grasas en la dieta y seguir una dieta muy personalizada y estricta de por vida. Los tratamientos tradicionales reductores de TG son en gran medida ineficaces.

  Se recomienda evitar el alcohol y fumar.
- **Respuesta a tratamientos/intervenciones anteriores:** [AÑADIR SÍNTOMAS AQUÍ]

Póngase en contacto conmigo al (###) ### - #### si necesita información adicional o si puedo ser de más ayuda.

Atentamente,

[LÍNEA DE LA FIRMA]

Nombre:

Nombre del consultorio:

Dirección del consultorio:

Anexos sugeridos:
- Notas de la historia clínica
- Resultados de las pruebas
- Estudios médicos de apoyo
- Relato del paciente

La información proporcionada en este folleto está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.

Visite **KnowYourTGs.com** para obtener más información sobre el SQF.

© 2026 Ionis Pharmaceuticals®. Todos los derechos reservados. US-FCS-2600004 v1.0 02/2026

CARTA DE MUESTRA

Registro de citas

Utilice este formulario para programar y hacer un seguimiento de las citas.

CONSEJO: Utilice una aplicación para smartphone como Outlook o Evernote para recordarle cuándo tiene una cita.

Registro de citas con el médico/proveedor de atención médica

FECHA	VISITA A LA CLÍNICA/DEL PROVEEDOR	MOTIVO DE LA VISITA Y LA ATENCIÓN PROPORCIONADA	PRÓXIMA CITA O CUÁNDO PROGRAMARLA	NÚMERO DE TELÉFONO DE LA CLÍNICA/DEL PROVEEDOR

La información proporcionada en este folleto está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.

FCS focus

Para obtener más información sobre el SQF, visite **KnowYourTGs.com**.

©2026 Ionis Pharmaceuticals®. Todos los derechos reservados. US-FCS-2600004 v1.0 02/2026

ANTECEDENTES MÉDICOS

Este documento describe los antecedentes médicos recientes importantes.

IMPORTANTE: Tengo una enfermedad rara y potencialmente mortal llamada síndrome de quilomironemia familiar (SQF).

Información del paciente

Nombre: Segundo nombre: Apellido:

Apodo:

Dirección: Ciudad: Estado: Código postal:

Teléfono principal: Teléfono del trabajo: Otro teléfono:

Proveedor del seguro: Número de póliza:

Grupo sanguíneo: Origen étnico:

Factores que pueden afectar al tratamiento:

Información de contacto para emergencias

Nombre del contacto de emergencia: Relación:

Teléfono principal: Teléfono del trabajo: Otro teléfono:

☐ Ha firmado el poder notarial para la atención

Contacto de emergencia del proveedor de atención médica

Nombre: Tipo de proveedor:

Teléfono del trabajo: Teléfono móvil:

Otras necesidades médicas

Diagnósticos/afecciones médicas:

Alergias:

Necesidades tecnológicas especiales (tubos, catéteres, puertos, etc.):

Precauciones que se deben tomar al tratar con la tecnología:

Proveedores de servicios sanitarios

NOMBRE	ESPECIALIDAD	NÚMERO DE TELÉFONO	DIRECCIÓN

©2026 Ionis Pharmaceuticals®. Todos los derechos reservados. US-FCS-2600004 v1.0 02/2026

CONTINUADO EN LA PARTE POSTERIOR >>

Información de farmacia

Farmacia: Dirección:

Número de teléfono: Número de fax:

Medicamentos

MEDICAMENTO (incluidos los productos de venta libre y los suplementos)	FECHA DE INICIO	FECHA DE FINALIZACIÓN	POSOLOGÍA	INSTRUCCIONES ESPECIALES

Visitas recientes a urgencias/hospitalizaciones

FECHA	SÍNTOMAS	DIAGNÓSTICO	¿INGRESADO? (SÍ O NO)

Exploraciones/imágenes recientes

FECHA	TIPO	MOTIVO	DIAGNÓSTICO

Otra información importante

NOTA PARA EL PACIENTE: Asegúrese de conservar los informes de laboratorio detallados y otros documentos de salud en la Guía de atención de SQF.

La información proporcionada en este folleto está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.

Para obtener más información y recursos, visite **KnowYourTGs.com**.

FCS focus

Registro del perfil lipídico

Un perfil lipídico es un análisis de sangre en ayunas que mide los niveles de grasa y colesterol en la sangre. Los proveedores de atención médica utilizan esta medición para determinar el tratamiento y hacer recomendaciones sobre la dieta y el estilo de vida.

Registro

Utilice esta herramienta para hacer un seguimiento y mantenerse informado de los resultados de los análisis de sangre del perfil lipídico. El seguimiento de sus perfiles lipídicos le ayudará a entender cuáles son sus niveles "normales" y le ayudará a tener conversaciones más productivas con sus proveedores de atención médica.

NOTA PARA EL PACIENTE: Asegúrese de conservar copias de los resultados de laboratorio en la Guía de atención de SQF.

Fecha	Colesterol Total	HDL	LDL	TG	Col/HDL Proporción	Notas
Referencia Valores[1]	*< 200 mg/dl (< 5.2 mmol/l)*	*>40 mg/dl (>1 mmol/l)*	*<130 mg/dl (< 3.3 mmol/l)*	*<150 mg/dl (< 1.7 mmol/l)*	*< 3.5 a 1*	

La información proporcionada en este folleto está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.

[1] Mayo Clinic: Tests & Procedures: Cholesterol Test. http://www.mayoclinic.org/tests-procedures/cholesterol-test/details/results/rsc-20169555. Consultado el 1 de julio de 2020.

Para obtener más información sobre el SQF, visite **KnowYourTGs.com**.

©2026 Ionis Pharmaceuticals®. Todos los derechos reservados. US-FCS-2600004 v1.0 02/2026

FCS focus

Registro diario de síntomas

Responsabilícese de su salud haciendo un seguimiento de sus síntomas para poder comentarlos con su equipo de atención médica.

Lista de verificación

Utilice la lista de verificación a continuación para marcar sus síntomas y la frecuencia con la que los presenta (es decir, a diario, semanalmente, mensualmente o indique determinadas horas del día). Consulte este recurso cuando hable con su proveedor de atención médica sobre los síntomas que presenta y con qué frecuencia se producen.

¿Qué síntomas ha presentado?	¿Con qué frecuencia presenta este síntoma?			
	Diariamente	Semanalmente	Mensualmente	Notas
☐ Neurológico: Dolores de cabeza, olvidos y/o pérdida de memoria				
☐ Fatiga				
☐ Manchas o nódulos irregulares amarillos en la piel (xantomas eruptivos)				
☐ Entumecimiento u hormigueo en pies o piernas				
☐ Dolor abdominal o en la parte baja de la espalda				
☐ Pancreatitis aguda diagnosticada				
☐ Náuseas o vómitos				
☐ Diarrea				
☐ Otro _____				
☐ Otro _____				
☐ Otro _____				
☐ Otro _____				

La información proporcionada en este folleto está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.

Para obtener más información sobre el SQF, visite **KnowYourTGs.com**.

©2026 Ionis Pharmaceuticals®. Todos los derechos reservados. US-FCS-2600004 v1.0 02/2026

"Mi consejo para un paciente recién diagnosticado y su familia es que no se rinda. Lo que siente hoy no es cómo se sentirá durante el resto de su vida."

Lynne
Cuidadora de su marido Fred

“Recibir un diagnóstico [de SQF] era absolutamente todo... por fin teníamos un nombre para llamarlo y, por fin, teníamos esperanza.”

Justin
Diagnosticado con SQF

Aaron trabaja con un equipo médico de confianza para manejar el SQF y reducir el riesgo de pancreatitis.

Aaron
PACIENTE CON SQF

“El diagnóstico de mi esposo lo significó todo. Escuchar de verdad que no era su culpa me permitió ser mucho más comprensiva con él y que empezáramos a afrontar su SQF como un equipo.”

Katy
Cuidadora de SQF

“Me encontré con un libro sobre una dieta y recetas para personas con triglicéridos altos. En el primer capítulo, enumeraba todos los posibles motivos por los que un paciente podría tener hiperlipidemia, y esto incluía causas genéticas.”

Yang

Paciente con SQF, científico investigador

Tengo una enfermedad rara y potencialmente mortal: síndrome de quilomicronemia familiar (SQF).

Otros nombres para SQF incluyen deficiencia de lipasa de lipoproteína (LPLD), hiperlipoproteinemia de tipo 1 de Fredrickson e hiperlipidemia familiar.

Paciente: **Fecha de nacimiento:**

Contacto de emergencia: **Teléfono:**

Médico: **Teléfono:**

TENGO SQF. La SQF es un trastorno por deficiencia enzimática en el que se inhibe la eliminación de los quilomicrones (grasas en la sangre). La acumulación no controlada de quilomicrones puede provocar hipertrigliceridemia grave y complicaciones, incluida pancreatitis aguda potencialmente mortal. **Nota: Pueden producirse niveles normales de amilasa y lipasa mientras se experimenta pancreatitis; los niveles normales no excluyen necesariamente la pancreatitis aguda.**

Sigo una dieta muy restringida en grasas.

Alergias:

Otras afecciones médicas:

Farmacia: **Teléfono:**

La información proporcionada en esta tarjeta está destinada únicamente a fines educativos y de concientización. No sustituye el asesoramiento, diagnóstico o tratamiento médico o nutricional profesional. Pida siempre consejo a su médico o a otros profesionales de la salud calificados ante cualquier duda que pueda tener sobre una afección médica.