Es probable que no sea nada

Si tu hijo era sano y ahora se enferma con frecuencia, y su aspecto y conducta cambian de un modo preocupante, es posible que te preguntes qué está sucediendo. Aunque tal vez no sea nada, estos podrían ser signos de una afección rara pero grave, llamada síndrome de Hunter.

Un trastorno genético

Es un trastorno genético que afecta principalmente a los varones; es una afección con la que nacen.

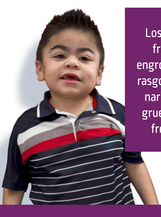
1 de cada 162,000

Es realmente raro y ocurre en aproximadamente 1 de cada 162,000 recién nacidos vivos; alrededor de 500 varones en los Estados Unidos lo tienen.

Edad entre 2 y 4 años

Los síntomas suelen aparecer entre los 2 y los 4 años.

Muchos de los signos y síntomas son **frecuentes** en niños pequeños, pero es la **combinación** de estos síntomas la que puede indicar algo grave, como el síndrome de Hunter.



Los síntomas más frecuentes son engrosamiento de los rasgos faciales, como nariz ancha, labios gruesos, y cabeza y frente grandes.

Otros síntomas pueden incluir los siguientes:

- Antecedentes de infecciones de las vías respiratorias superiores, dolor de garganta, nariz mocosa, inflamación de los senos nasales e infecciones de oído
- Hernia (ombligo hacia afuera)
- Dedos de la mano curvados
- Aumento de la lengua, las amígdalas y las adenoides
- Panza voluminosa debido al agrandamiento del hígado y el bazo
- Diarrea acuosa recurrente
- Pérdida de la audición
- Rigidez articular que provoca movimientos torpes
- Retraso del desarrollo o del habla (en casos graves)

No todos los niños tendrán todos los signos y síntomas, y estos evolucionarán de diferente forma, por lo que no hay una experiencia típica.

Si estos síntomas te resultan familiares y crees que tu hijo puede estar afectado, habla con tu médico. Existen pruebas que pueden realizarse para diagnosticar esta afección o descartarla.

Las siguientes son algunas sugerencias para empezar a hablar con tu médico sobre las inquietudes que tienes:

- Haz una lista de todos los signos y síntomas que hayas observado en tu hijo, y todas las cirugías que haya tenido.
- Escribe las preguntas que quieres hacerle al médico.
- Informa al médico lo que más te preocupe con la mayor cantidad de detalles posible.
- Informa al médico cualquier trastorno genético que pueda haber en tu familia.
- Toma notas durante tu cita para poder revisarlas más tarde.
- Si no entiendes algo, pide que te lo aclaren.
- Si has investigado por tu cuenta, informa al médico lo que has encontrado y pregunta si la información puede aplicarse a tu hijo (recuerda que tal vez no sea así).
- Pregunta si puedes hacer un seguimiento con otras preguntas por teléfono o por correo electrónico.

La información proporcionada tiene fines educativos únicamente; no pretende diagnosticar o tratar un problema de salud o enfermedad. Tampoco pretende reemplazar la consulta con un médico. Consulta a tu médico para obtener más información o recomendaciones.

Shire

© 2018 Shire US Inc., Lexington, MA 02421. Todos los derechos reservados. 1-800-828-2088. SHIRE y el logotipo de Shire son marcas comerciales registradas de Shire Pharmaceutical Holdings Ireland Limited o de sus afiliadas.

S42215 10/18