



Recibir un diagnóstico de síndrome de Hunter y no saber cómo proceder puede ser angustiante. Hay apoyo disponible para ayudarlos a su familia y a usted.

Cómo hablar sobre el diagnóstico

Puede resultar difícil explicar la enfermedad a los demás. Podría decir que su hijo tiene una afección a largo plazo que, según las necesidades del niño, puede requerir controles médicos regulares. Es posible que desee compartirlo solamente con algunas personas que necesiten saberlo, como la familia, amigos cercanos y personas importantes en la escuela.

Cuando hable con sus hijos sobre el síndrome de Hunter, deberá evaluar cuánta información les brindará para evitar causarles ansiedad. Posiblemente, lo mejor sería brindarles poca información, adecuada para su edad. Su sociedad local de mucopolisacaridosis (MPS) puede ofrecer ayuda y apoyo, y su enfermera especializada, pediatra o médico de cabecera también pueden brindar asesoramiento.

El manejo del síndrome de Hunter está a cargo de un equipo diverso

El manejo del síndrome de Hunter está a cargo de un equipo grande y diverso de profesionales de atención médica que se especializan en el aspecto médico de la afección (p. ej., síntomas cardíacos, neurológicos, oculares, auditivos, nasales y respiratorios) y especialistas que brindan atención médica de apoyo (p. ej., fisioterapia, terapia del habla, terapia auditiva, odontología y terapia conductual). Un médico de cabecera o pediatra puede facilitar el apoyo de los diferentes miembros de este “equipo multidisciplinario” y ser una referencia médica consistente a quien usted y su familia pueden consultar.

Tratar con esta cantidad de especialistas y llevar un registro de las citas y la información provista por cada uno puede resultarle abrumador. El folleto **“Cómo hablar sobre el síndrome de Hunter con el médico de su hijo”** brinda información que podría resultarle útil para aprovechar al máximo sus citas.

Visite Huntersyndrome.info/es
para obtener más información

Este recurso tiene como único fin brindar conocimientos sobre temas de salud relacionados con el síndrome de Hunter. No reemplaza el asesoramiento médico ni debe utilizarse para reemplazar el asesoramiento de un profesional de atención médica. Para obtener asesoramiento, comuníquese con un profesional de atención médica. Este recurso está dirigido a una audiencia internacional fuera de los EE. UU. y ha sido producido por Takeda. Este recurso se ha desarrollado de conformidad con los estándares legales y de la industria para proporcionar información para el público general sobre temas de salud relacionados con el síndrome de Hunter. Takeda hace todos los esfuerzos razonables para incluir información precisa y actualizada. Sin embargo, la información que se proporciona en este recurso no es exhaustiva.





Apoyo emocional

El cuidado de una persona con síndrome de Hunter es un gran desafío y tiene un impacto significativo en la vida y el bienestar emocional de la familia. Su médico de cabecera puede derivarlo a usted o a su hijo para recibir asesoramiento. Si es honesto y comparte sus experiencias con sus familiares y amigos, ellos podrán comprender mejor su situación y se sentirán involucrados.

Comuníquese con su sociedad de MPS local o nacional para obtener información o apoyo

Existen diversos grupos y redes de apoyo que pueden brindar asesoramiento y ofrecerle la oportunidad de estar en contacto con otras personas que se encuentran en su misma situación.



Visite Huntersyndrome.info/es
para obtener más información



Este recurso tiene como único fin brindar conocimientos sobre temas de salud relacionados con el síndrome de Hunter. No reemplaza el asesoramiento médico ni debe utilizarse para reemplazar el asesoramiento de un profesional de atención médica. Para obtener asesoramiento, comuníquese con un profesional de atención médica. Este recurso está dirigido a una audiencia internacional fuera de los EE. UU. y ha sido producido por Takeda. Este recurso se ha desarrollado de conformidad con los estándares legales y de la industria para proporcionar información para el público general sobre temas de salud relacionados con el síndrome de Hunter. Takeda hace todos los esfuerzos razonables para incluir información precisa y actualizada. Sin embargo, la información que se proporciona en este recurso no es exhaustiva.

Copyright 2019 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos los derechos reservados. Takeda y el logotipo de Takeda son marcas registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited.
C-ANPROM/INT/3057 Mayo de 2018