



Muchos adultos que tienen síndrome de Hunter pueden vivir una vida plena y placentera. Algunos adultos más levemente afectados por el síndrome de Hunter realizan trabajos cualificados, están casados y han tenido hijos.

El síndrome de Hunter afecta muchos aspectos de la vida y, si estás creciendo con este síndrome, tendrás que considerar muchas cuestiones si deseas ser más independiente. Esta guía puede ayudarte a comenzar a pensar en algunas de esas cuestiones.

Transición de la atención pediátrica a la atención médica de adultos

A medida que creces, es probable que dejes de recibir tratamiento de un equipo de profesionales de atención médica especializados en el cuidado de niños (pediatras) y pases a recibir tratamiento de un equipo especializado en la atención médica de adultos.

El equipo de atención médica puede ayudar a coordinar esta transición para que resulte fácil. Es posible que tu profesional de atención médica o asistente de apoyo actual sea el coordinador principal de dicha transición, responsable de supervisar el proceso, ponerte en contacto con tu nuevo equipo e indicarte cómo acceder a otros servicios de apoyo.

Puedes conocer a tus nuevos profesionales de atención médica de adultos antes de tu transición, tal vez en una cita conjunta, y también puede haber grupos de apoyo de pares que pueden resultarte útiles a medida que vives de forma más independiente.

Visite es.huntersyndrome.info
para obtener más información





Ser más independiente

Si comienzas a cuidar de ti mismo de forma más independiente, debes considerar muchas cosas. Tu sociedad de MPS local y tu equipo de atención médica pueden brindarte asesoramiento y orientarte hacia otras fuentes de apoyo.

Si tú estás a cargo de tus citas médicas, puede resultarte útil llevar un registro de ellas a través de notas. Puedes mantener un diario entre citas para que te ayude cuando tengas que hablar con tu equipo de atención médica. Es importante recibir controles regulares.

Puedes hablar con tu equipo de atención médica acerca de la mejor manera de ocuparte de asuntos como el cuidado personal, los alimentos que comes y los ejercicios que realizas.

Hay muchas adaptaciones al hogar que podrías considerar ya que pueden contribuir a que la vida doméstica te resulte más fácil. Es posible que tengas derecho a recibir ayuda para instalar adaptaciones o recibir equipos.

Si tienes preguntas sobre educación o si estás considerando buscar un trabajo, tu sociedad de MPS local podrá asesorarte e informarte a qué otro tipo de apoyo podrías acceder.

Bienestar emocional

Creer con síndrome de Hunter puede afectar tu bienestar emocional, pero puedes contar con apoyo. Recibir asesoramiento puede ayudarte a mantenerte positivo al concentrar tus pensamientos en tus capacidades. Estar en contacto con otros adolescentes y adultos que tienen síndrome de Hunter puede ser útil. Es posible que tu sociedad de MPS local pueda ponerte en contacto con ellos.

Visite es.huntersyndrome.info
para obtener más información

