



CÓMO HABLAR SOBRE EL SÍNDROME DE HUNTER CON EL MÉDICO DE SU HIJO

1

Puede resultar difícil saber qué preguntas hacer y llevar un registro de toda la información que recibe de los profesionales de atención médica en sus citas. Este folleto puede ayudarle a conversar con su médico acerca de los síntomas de su hijo.

Este folleto destaca los signos clave que deben generar sospechas de la presencia de síndrome de Hunter. Podrá escribir sus notas de citas en el **Diario del síndrome de Hunter**, que también se encuentra disponible para descargar en Huntersyndrome.info/es

La información que contiene este folleto no tiene como fin reemplazar ningún tipo de asesoramiento médico de profesionales de atención médica. Si tiene inquietudes sobre su salud o la de su hijo, debe comunicarse con su médico de inmediato.

Signos clave para iniciar una conversación con su médico

Hay algunos signos clave que, cuando se observan combinados, pueden generar sospechas de síndrome de Hunter. Es importante resaltar que muchos de estos síntomas son molestias frecuentes que se presentan en la infancia, pero es su combinación lo que puede indicar la presencia de síndrome de Hunter.

Recuerde que no todas las personas con síndrome de Hunter presentan todos estos signos y que diferentes personas los experimentan en distintos grados.



Rasgos faciales particulares, como una frente prominente, nariz ancha y labios gruesos



Infecciones frecuentes en los oídos



Pérdida de la audición



Goteo nasal prolongado



Infecciones frecuentes en las vías respiratorias



‘Problemas respiratorios, lo que incluye tener una respiración ruidosa y roncar



Soplo en el corazón



Agrandamiento de la barriga



Hernias (umbilicales o inguinales)



Diarrea acuosa recurrente



Rigidez en las articulaciones



Retraso en el desarrollo o en el habla

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//3059 Mayo de 2018



CÓMO HABLAR SOBRE EL SÍNDROME DE HUNTER CON EL MÉDICO DE SU HIJO

2

Citas médicas permanentes

Las personas con síndrome de Hunter necesitan atención médica de por vida, que a menudo reciben de un equipo diverso de especialistas. Se recomienda realizar una evaluación completa en el diagnóstico y controles de seguimiento regulares.

Las citas regulares pueden ayudar al equipo de atención médica a controlar la salud de su hijo y manejar cualquier síntoma. También puede ser útil llevar un registro de los síntomas entre visitas.



Estas son algunas preguntas que tal vez le gustaría tratar en las citas médicas de su hijo.

- ¿Qué produce los síntomas?
- ¿Es necesario realizar pruebas médicas?
- ¿Cómo podrían afectar los síntomas la vida diaria?
- ¿Cuáles son las opciones para manejar la afección?
- ¿Cuáles son las opciones más adecuadas para mi hijo?



Visite [Huntersyndrome.info/es](https://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//3059 Mayo de 2018



CÓMO HABLAR SOBRE EL SÍNDROME DE HUNTER CON EL MÉDICO DE SU HIJO

3

Información útil para aprovechar al máximo sus citas médicas:

- Manténgase bien informado; sepa qué pruebas y citas necesita su hijo y cuándo.
- Consulte los resultados de las pruebas y no tema hacer preguntas para comprender lo que estos significan.
- Repetir con sus propias palabras lo que dijo el profesional de atención médica le ayudará a estar seguro de que comprendió la información.
- Informe todos los signos y síntomas, independientemente de cuán insignificantes o inconexos puedan parecer.

Es posible que su sociedad de mucopolisacaridosis (MPS) local o nacional pueda brindarle más apoyo e información.



Visite [Huntersyndrome.info/es](https://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//3059 Mayo de 2018