



Usted ha recibido esta información debido a que un niño al que cuida tiene síndrome de Hunter, una afección genética poco frecuente que afecta muchas partes del cuerpo y, en 7 de cada 10 casos, también afecta la capacidad cognitiva y de aprendizaje. Los niños con síndrome de Hunter necesitarán adaptaciones en su entorno educativo que, debido a la variación de los síntomas, podrían requerir cambios con el paso del tiempo.

Introducción al síndrome de Hunter

El síndrome de Hunter, también conocido como mucopolisacaridosis tipo II (MPS II), es una enfermedad genética poco frecuente que afecta casi exclusivamente a pacientes de sexo masculino. El síndrome de Hunter es una de las diversas enfermedades de depósito lisosomal (EDL). Se estima que la afección está presente en 1 de cada 162 000 recién nacidos vivos. El síndrome de Hunter puede afectar cualquier parte del cuerpo y produce diversos signos y síntomas. El síndrome de Hunter es progresivo, por lo que los síntomas avanzan con el paso del tiempo.

Existen dos tipos de síndrome de Hunter; estos se conocen como neuronopático (con discapacidad cognitiva) y no neuronopático (sin discapacidad cognitiva). Ambos tipos presentan los signos y síntomas que afectan al cuerpo, pero el síndrome de Hunter neuronopático también presenta síntomas que afectan al cerebro y sistema nervioso, lo que significa que tanto la conducta como el desarrollo también se ven afectados.

Por lo general, los síntomas se presentan entre los 2 y 4 años en el tipo neuronopático, mientras que en el no neuronopático, generalmente se presentan posteriormente en la infancia.

Ausencias

Los niños con síndrome de Hunter deben acudir a muchas citas médicas, por lo tanto, es posible que en la escuela necesiten flexibilidad respecto a las citas que coinciden con el horario escolar. También es posible que los niños con síndrome de Hunter se sientan demasiado mal como para asistir a la escuela con mayor frecuencia que otros niños; son propensos a sufrir infecciones auditivas y respiratorias (tos y resfríos).

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//3065
Mayo de 2018



Síntomas que pueden afectar particularmente al entorno educativo

-  Debido a que el síndrome de Hunter afecta al sistema esquelético, esto produce limitaciones en el movimiento articular y problemas de movilidad.
-  Algunos niños con síndrome de Hunter pueden tener síndrome del túnel carpiano, dedos curvados o problemas en los nervios, lo que puede afectar el funcionamiento de las manos y las habilidades motoras finas.
-  Los niños con síndrome de Hunter de tipo neuronopático a menudo sufren retrasos en el desarrollo, incluido un retraso en el habla.
-  Este tipo de síndrome de Hunter también puede causar alteraciones en la conducta, como hiperactividad, obstinación y agresión.
-  Los efectos del síndrome de Hunter en el esqueleto pueden ocasionar dificultades para abrir la mandíbula y masticar. El agrandamiento de la lengua puede contribuir a dificultades para tragar.
-  Tanto el síndrome de Hunter neuronopático como el no neuronopático pueden afectar la visión.
-  Casi todos los niños con este síndrome experimentan la pérdida de la audición.



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//3065 Mayo de 2018



Necesidades educativas especiales

Si bien algunos niños con síndrome de Hunter podrán asistir a escuelas convencionales, para otros será más conveniente asistir a una escuela para niños con necesidades educativas especiales.

Los niños con síndrome de Hunter pueden tener una declaración de necesidades educativas especiales o necesitar un programa educativo individualizado con controles regulares.

La Sociedad de MPS del Reino Unido ha hecho las siguientes recomendaciones para adaptar el entorno educativo a niños con síndrome de Hunter neuronopático:

- Contar con un programa educativo flexible y variado, adaptado al niño
- Puede ser necesario un cambio de actividad cada 5 a 10 minutos
- Brindar apoyo personalizado
- Trabajar con personas y rutinas conocidas
- Enfocarse en actividades que el niño disfruta
- Contar con un área de juego con superficies suaves o un área exterior

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



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//3065
Mayo de 2018