

# MPS II Y USTED

## HISTORIAS DE PACIENTES

Las historias que aparecen a continuación quizás no sean típicas de todas las personas que tienen síndrome de Hunter. Existen diversos niveles de gravedad en relación con el síndrome de Hunter y los síntomas pueden manifestarse de manera distinta según la gravedad de la enfermedad.

Contada por  
Toni-Ann, la madre de Aiden y AJ

Contada por  
Natalie, la madre de Silas

### Nacimiento y primeros síntomas

“Con frecuencia tenía infecciones de oído y nos decían que era típico de su edad. Le extrajeron las adenoides, pero seguía siendo un bebé alegre. Un año y medio después, tuve a AJ. Le encantaba jugar con su hermano menor; hacían todo juntos”.



Aiden, 1 año de edad

“Mi esposo y yo nos sentíamos las personas más afortunadas del mundo cuando alzamos a nuestro pequeño por primera vez. Sin embargo, alrededor de los 6 meses, observamos que la parte posterior de la cabeza de Silas se estaba volviendo más plana y que tenía dificultades para sostener la cabeza. Tampoco le gustaba estar acostado boca abajo”.



Natalie y Silas

### Primera mención de una enfermedad subyacente



Aiden y AJ

“Cuando tenía 2 años, noté que tenía un retraso en el desarrollo del habla. Se lo mencioné al pediatra y lo derivó para una evaluación. Confirmaron que necesitaba terapia ocupacional, fisioterapia y terapia del habla. Pensamos que era un niño, que estaba siendo perezoso y que no era gran cosa. Después de un año, el pediatra sugirió que viéramos a un genetista”.



Silas, 6 meses

“Al año de edad, Silas tuvo un resfrío grave, temperatura alta y bronquitis obstructiva. Un médico nos preguntó si la circunferencia de la cabeza de Silas había sido verificada porque pensaba que su cabeza era inusualmente grande, lo cual me molestó. Para mí, nuestro pequeño niño era perfecto y sí, tenía la cabeza grande, pero Silas era un niño grande”.

### En busca de una respuesta

“Para ese entonces, su hermano AJ tenía unos 12 meses y Aiden tenía 3 años. AJ fue con nosotros a la cita porque no teníamos niñera.



Aiden y AJ

Apenas nos sentamos, la genetista comenzó a señalar todas las cosas que notó en Aiden: que las puntas de sus dedos estaban dobladas, que el puente de la nariz era plano y que era peludo. Luego miró a mi otro hijo, al bebé, AJ, y dijo que se daba cuenta de que tenía lo mismo.

Pensaba que podía ser MPS II... No fue fácil escucharlo. Me dije que ella estaba equivocada, pero cuando llegamos a casa vi imágenes de otros niños con MPS II y eran mis hijos”.

“Cuando tenía 2 años, a nuestro niño le realizaron una RM. Estaba sentada en la cama del hospital con Silas en mi regazo leyéndole su libro favorito cuando se abrió la puerta. Observé las expresiones de los dos médicos e inmediatamente supe que algo estaba mal. El especialista nos dijo que la RM había mostrado una anomalía que podía ser un síntoma de una enfermedad poco frecuente denominada mucopolisacaridosis. Estaba completamente paralizada. Ni siquiera podía llorar.



Silas, 2 años de edad

Tuvimos que esperar un mes por los resultados de los análisis de sangre que nos confirmaron que Silas tenía síndrome de Hunter. Cuando piensas que tu hijo es sano, es muy difícil escuchar que tienes un niño muy muy enfermo que podría morir. Fue horrible. Todavía es horrible”.

### Vivir con síndrome de Hunter



Aiden, Toni-Ann, y AJ

“Les encanta jugar, son muy sociables. Tienen un vínculo especial y creo que eso se debe a que todo lo que les pasa, lo pasan juntos.

Nuestros hijos nos han enseñado

mucho. Saben, puede que los niños no hablen mucho, pero nos han cambiado como personas definitivamente.

Veo todo lo que tienen que soportar día tras día y lo hacen todo con sonrisas, risas y carcajadas”.



Silas, 6 años de edad

“Aunque Silas se divierte mucho en el jardín de infantes, la desventaja es que está expuesto a enfermedades de los otros niños y, por supuesto, siempre se las pesca. También fue difícil encontrar una guardería y una escuela que lo aceptara, debido a sus dificultades de aprendizaje. Es casi como un bebé, ya que no habla más que unas pocas palabras.

También hay poca interacción con él; no podemos jugar juntos de la misma manera que con niños sanos. Tenemos que asegurarnos de que todas las puertas estén cerradas, ya que se escapa si están abiertas. Tenemos que cerrar todos los armarios y alacenas, porque podría jugar con algo filoso y lastimarse a sí mismo o a sus amigos. Estos son los problemas que enfrentamos en nuestra vida cotidiana”.

### Síndrome de Hunter: MPS II y usted

La finalidad de nuestra página “MPS II y usted” en Facebook es brindar un espacio seguro a las personas que se han visto afectadas por el síndrome de Hunter.

Sabemos que el recorrido de cada persona que tiene la enfermedad es único y nos damos cuenta de la importancia de tener una comunidad que apoye y acompañe a esas personas. Esperamos que esta plataforma haga posible que los miembros de la comunidad se conecten, compartan sus historias y permanezcan unidos.

“El apoyo ha sido sorprendente, por decirlo en pocas palabras. Nos apoyan de todos lados; la comunidad entera conoce a los niños... Todo es positivo: felicidad, esperanza, eso es lo que sentimos”.

Toni-Ann, madre de Aiden y AJ

Defendemos a las personas que se han visto afectadas por el síndrome de Hunter

Para obtener más información y recursos, hable con su médico y visite [hunterpatients.com/es](http://hunterpatients.com/es)

