

Historias del síndrome de Hunter



Historias del síndrome de Hunter



Este libro está dedicado a las personas
que viven con el síndrome de Hunter
y a sus cuidadores.

¡Todos somos diferentes...



Este es Diego:
tiene una panza
redonda y le gusta
usar ropa genial.

Este es Isaiah:
tiene cabello
marrón rizado
y adhesivos
en su silla.





Esta es Hannah:
ella usa gafas
verdes y tiene
el pelo rojo.

...y este es Max:
usa un audífono
y tiene una
sonrisa fabulosa.



...por muchos motivos distintos!

Isaiah, Diego y Max
tienen el síndrome
de Hunter.

Isaiah



Diego

Max

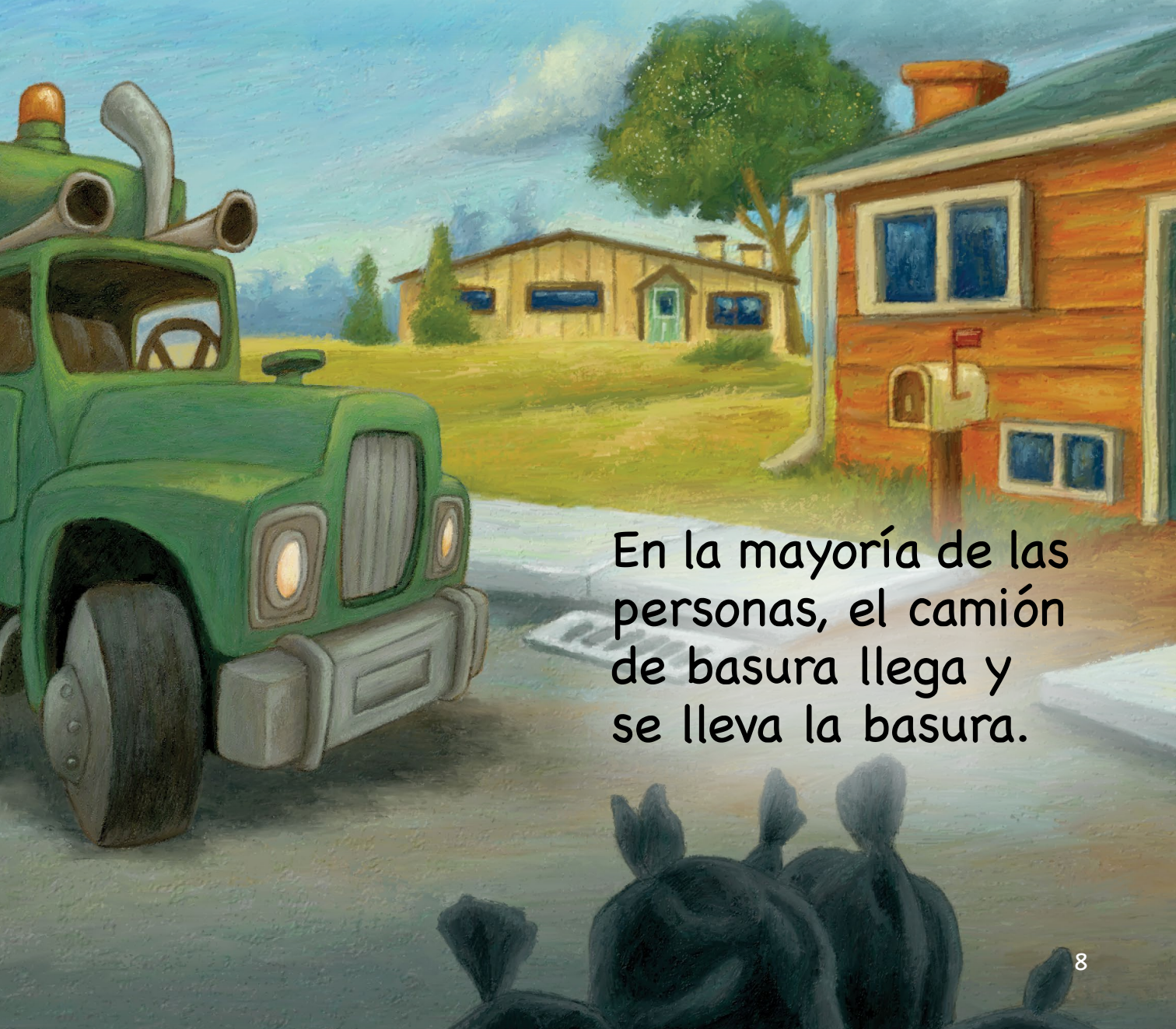


¡Todas las personas que tienen el
síndrome de Hunter son especiales
y únicas, como tú!

A las personas con el síndrome de Hunter les falta algo en su organismo que se llama enzima.



La enzima es como un camión de basura.



En la mayoría de las personas, el camión de basura llega y se lleva la basura.

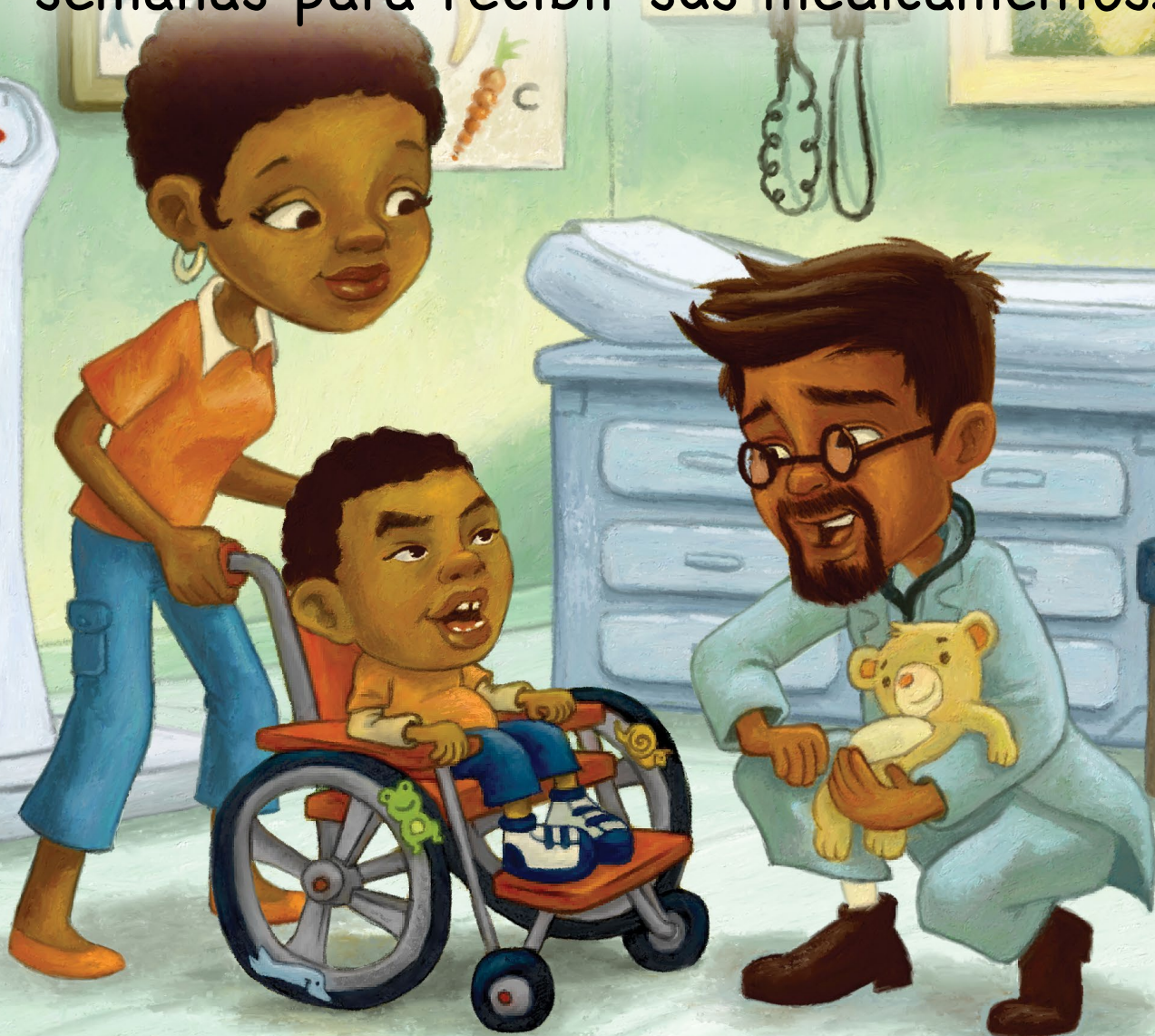
Sin embargo, en las personas con el síndrome de Hunter, el camión de basura no llega, entonces la basura se acumula.





Algunos niños con el síndrome de Hunter toman medicamentos para su afección.

Isaiah acude al hospital todas las semanas para recibir sus medicamentos.



En el hospital, el Doctor Henry cuida de él.

Isaiah tenía miedo al principio, pero el Doctor Henry fue muy amable.

La mamá de Isaiah reproduce su música favorita en volumen bajo y le cuenta una historia.
¡Él recibe muchos abrazos!

Max también recibe sus medicamentos en el hospital. Esto se demora un rato, así que Max pasa el tiempo jugando y dibujando.



¡Max es muy valiente!
También lleva con él su juguete
favorito.



Esta es la Doctora
Ana. Ella es muy
agradable.

Diego recibe sus medicamentos en su casa. No le gusta sentarse y quedarse quieto, pero, está deseando darle un gran abrazo a su perro, Spot después.





La Enfermera Tanya le hace compañía a Diego y se asegura de que se sienta cómodo. Ellos hablan de muchas cosas divertidas.

Tener el síndrome de Hunter puede implicar que no puedes hacer algunas cosas que tus amigos sí pueden...



...pero también significa que conocerás a muchas personas agradables como el Doctor Henry...



...la Enfermera Tanya...

...la Doctora Ana...



...y a todos sus amigos también.

Consejos para los cuidadores

Página 4/5

Esta página le brinda la oportunidad de explicarle a su hijo de qué manera las personas son diferentes. ¿Puedes detectar alguna otra diferencia entre los niños?



Página 6/7

Quizás sea útil que analice por qué su hijo es especial y único, y quizás por qué otras personas de su familia también lo son.



Página 8/9

¿Puedes pensar en otros ejemplos como el del camión de basura?



Página 10/11

Esta podría ser una oportunidad para analizar el síndrome de Hunter y qué significa este para el niño que usted cuida.



Página 12/13

¿Cuál es la canción favorita de su hijo?
La reproducción de música puede ayudar a calmar a su hijo mientras recibe tratamiento.



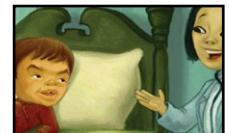
Página 14/15

¿Cuál es el juguete favorito de su hijo?
Si lo tiene con él en el hospital, quizás la experiencia sea más llevadera para él.



Página 16/17

Quizás sea recomendable que utilice esta página para hablar sobre lo que le gustaría hacer a su hijo después de recibir su tratamiento, y hablar sobre cómo esto lo hace sentir.



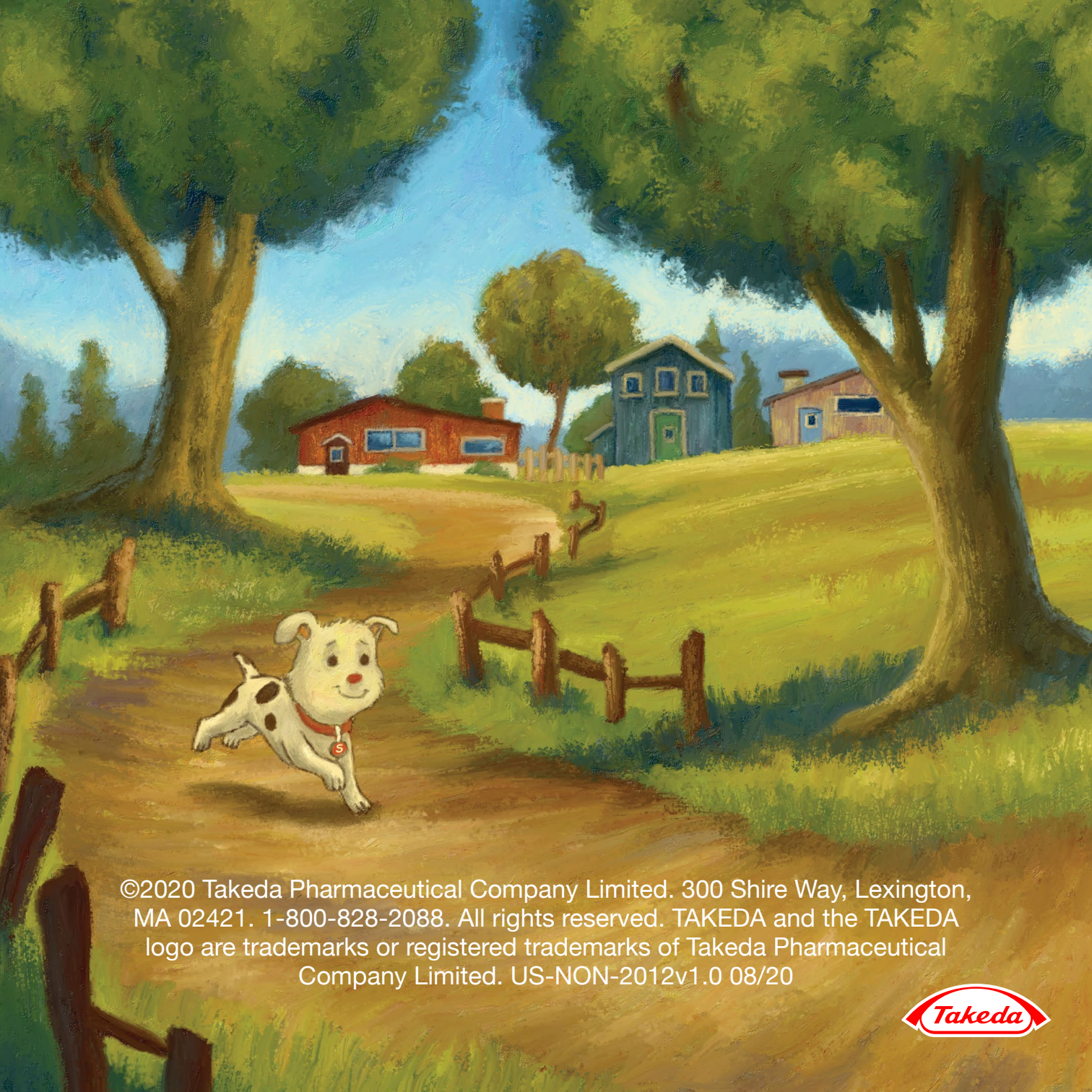
Página 22

¡Voltee la página para ver un minijuego!





Spot ha estado escondiendo juguetes en el jardín. ¿Puedes encontrarlos todos? ¿Cuántas manzanas puedes ver en el árbol?



©2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. 300 Shire Way, Lexington, MA 02421. 1-800-828-2088. All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-2012v1.0 08/20

