

# VÍCTOR SUPERA SU MIEDO

Una historia sobre el síndrome de Hunter





El síndrome de Hunter, también conocido como mucopolisacaridosis II (MPS II), es una enfermedad genética poco común que afecta principalmente a las personas de sexo masculino y tiene efectos de empeoramiento progresivo generalizado en varios aspectos de su salud, incluidos aspectos físicos, cognitivos y de bienestar general.

Si bien esta historia puede no incluir las experiencias de todos los niños con síndrome de Hunter, esperamos que sirva para ilustrar algunas de las experiencias que pueden enfrentar, así como para educar y crear conciencia sobre el síndrome de Hunter.

**Este libro está dedicado a todas aquellas personas cuya vida se ha visto afectada por el síndrome de Hunter, ya sean pacientes, cuidadores, amigos o familiares.**

**El apoyo que se brindan entre ustedes es una inspiración constante.**

En una ciudad llamada Sunnyside,  
donde nuestra gran historia comienza,  
viven un par de hermanos:  
Víctor y Vanesa.

Víctor y Vanesa van  
a la escuela cada día;  
Víctor va en silla de ruedas  
y siempre juega con alegría.



Aunque a veces  
se pelea con su hermana,  
Víctor quiere mucho a Vanesa  
y ella también lo ama.

Siempre que va a la escuela,  
Víctor busca a sus amigos,  
especialmente a Nico,  
que es genial y divertido.

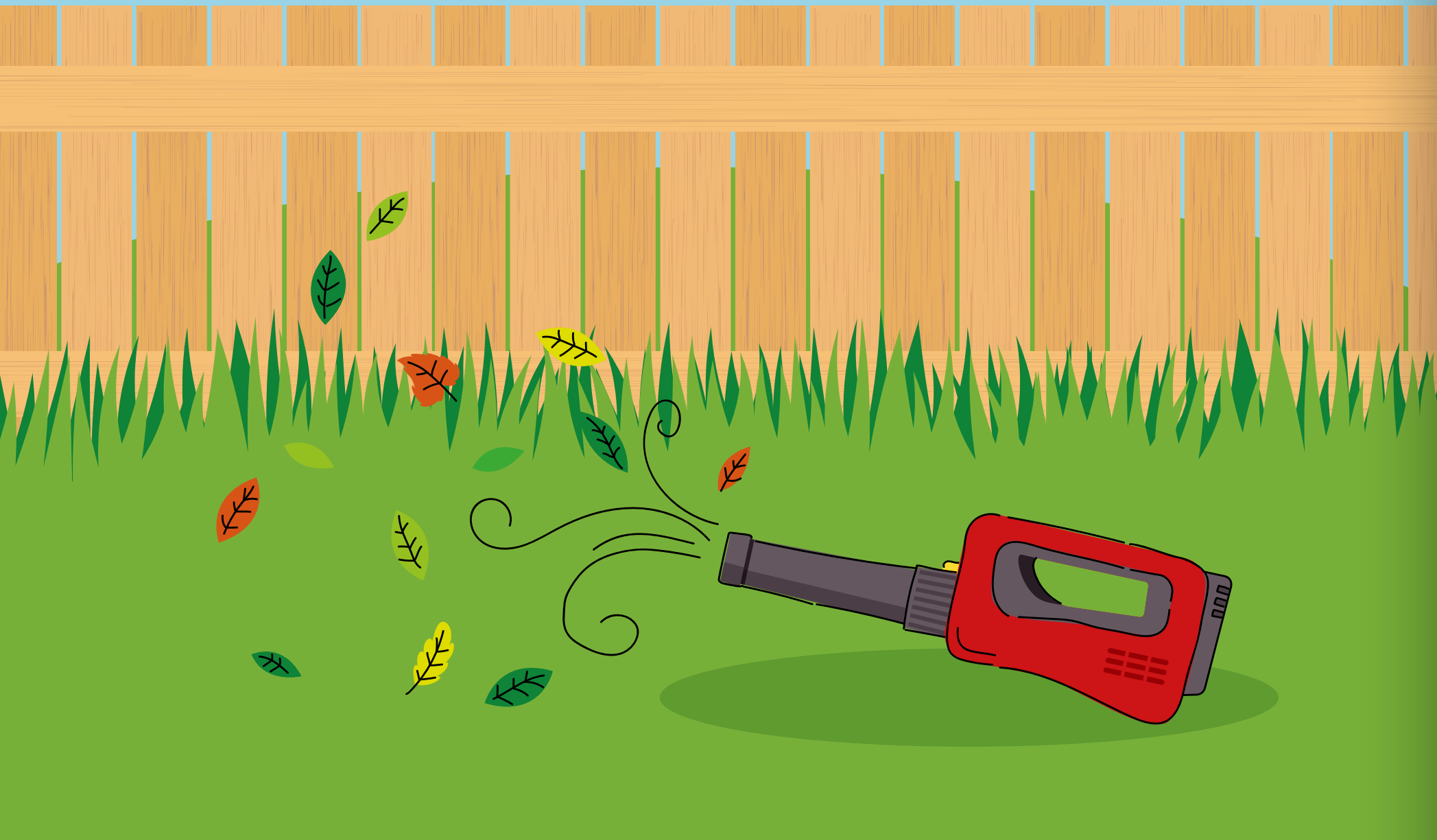
A Víctor le encanta aprender,  
sobre todo de nuestra galaxia,  
y aunque geografía es difícil,  
sabe mucho de América,  
África y Asia.



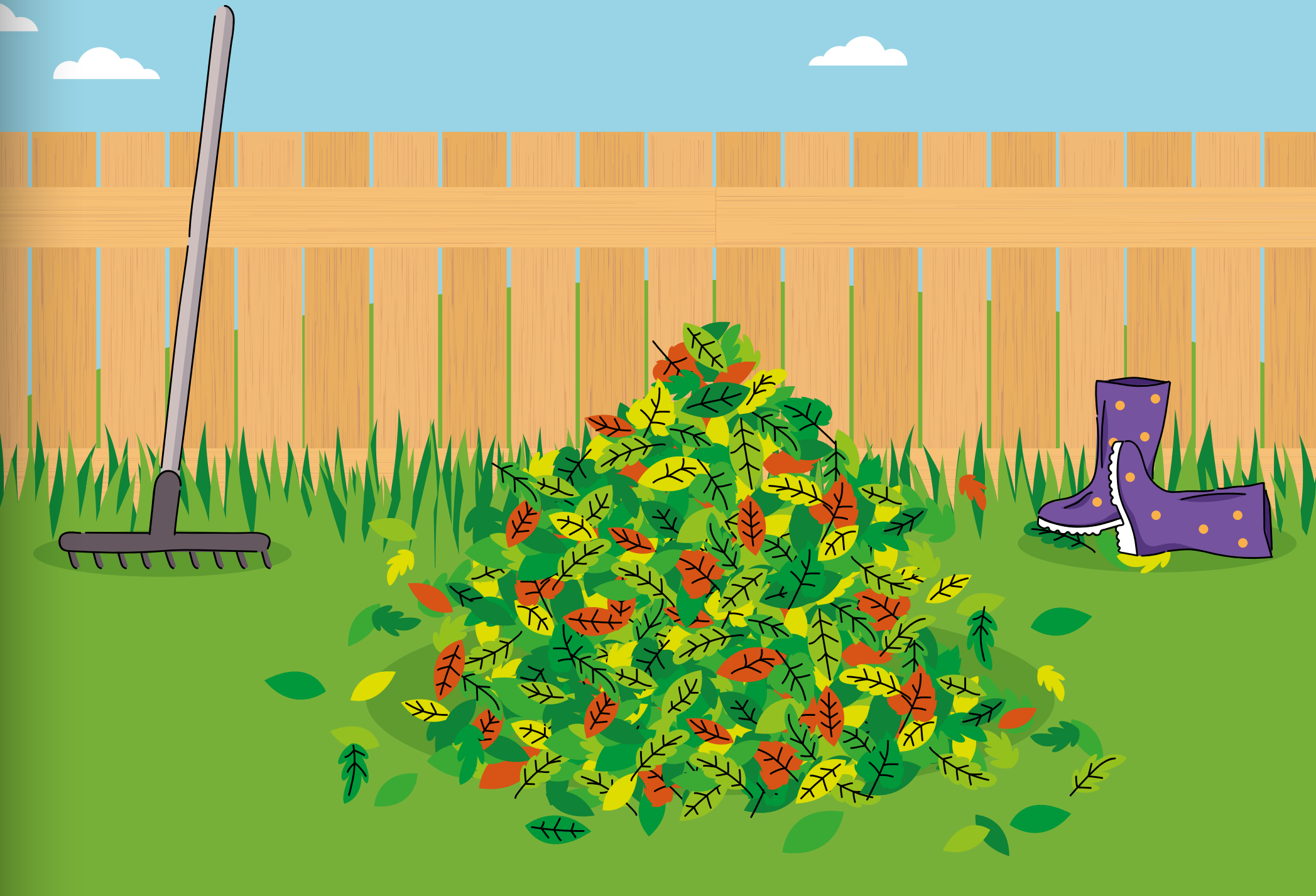
Víctor es un niño brillante,  
amable e inteligente,  
con una enfermedad llamada síndrome de Hunter  
que no es nada frecuente.

A las personas con síndrome de Hunter les falta algo:  
una cosita llamada enzima que ayuda a que el cuerpo siga funcionando.

La enzima es como un soplador que funciona sin parar;  
sopla todas las hojas del jardín para que tengas espacio para jugar.



Si alguien tiene síndrome de Hunter, el soplador no funciona  
y las hojas se acumulan cada día y cada hora.



Cada semana, Víctor va con su mamá al consultorio,  
donde ve a su querido amigo, Gregorio.

Gregorio también tiene síndrome de Hunter y está ahí como paciente;  
mientras conversan y juegan, sus sesiones terminan rápidamente.



Aunque el síndrome de Hunter que tienen no es exactamente igual,  
se sienten unidos y fortalecidos por lo que viven de forma habitual.

Cuando Víctor va a la clínica, otra cosa que le gusta un montón  
es ver a la enfermera Nancy con su amable sonrisa y corazón.

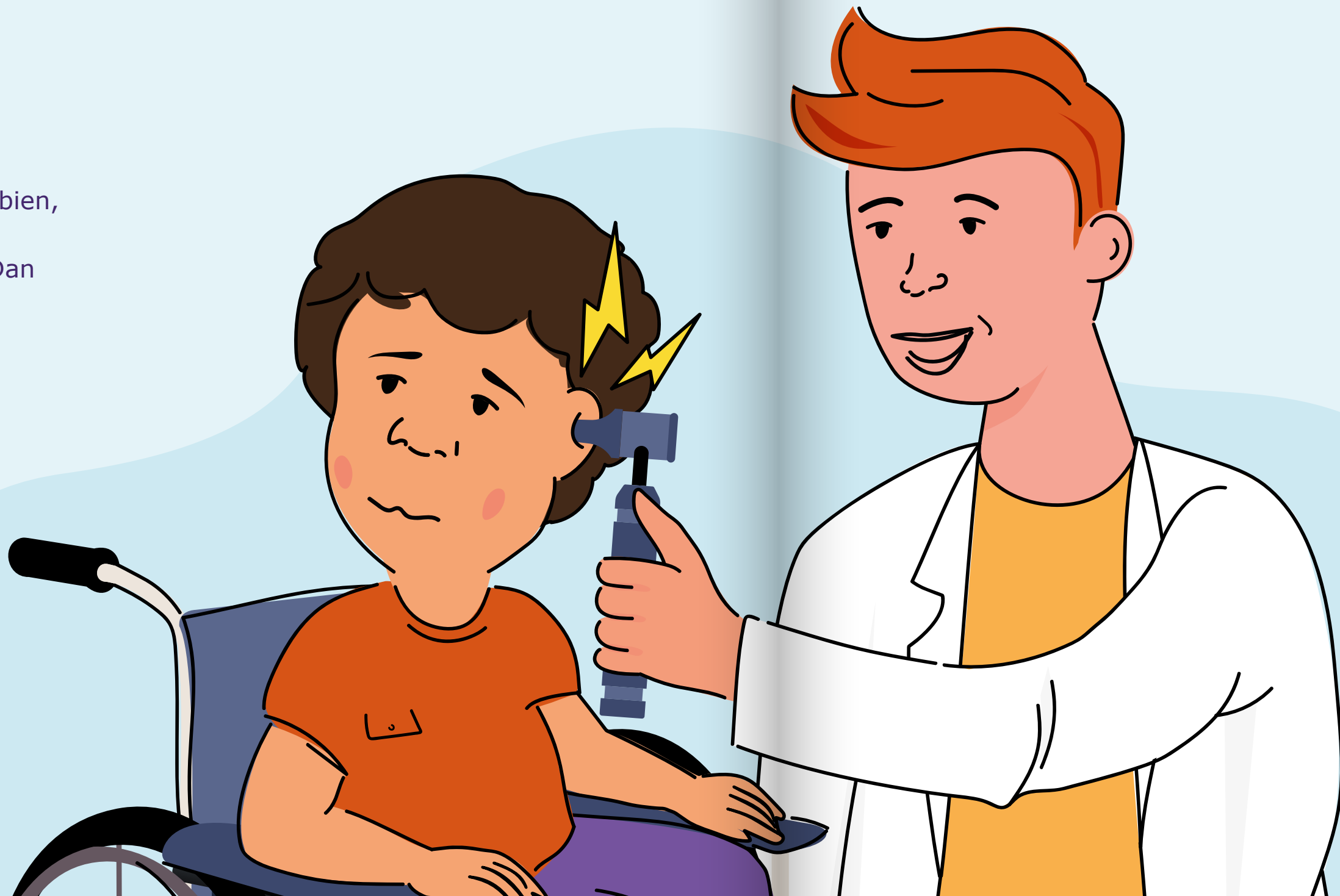


Ver al doctor Dan también es muy divertido,  
¡y le regala dulces cuando la cita ha concluido!

Un día como cualquier otro,  
el oído le empieza a doler  
y Víctor, confundido, se pregunta  
qué le puede suceder.

Sus padres le dicen que todo estará bien,  
no hay de qué preocuparse,  
pero deben pedir cita con el doctor Dan  
enseguida para asegurarse.

El doctor Dan observa el  
oído de Víctor cuidadosamente  
y le dice que necesitará cirugía  
para ayudarlo a oír claramente.



Le explica a Víctor, con una sonrisa amable y buena,  
que –aunque tenga miedo– todo valdrá la pena.

“Mi pequeño amigo,  
para sentirte mucho mejor,  
tendrás que dormir durante la cirugía  
hasta que termine el doctor”.

“¡A través del sueño y el descanso,  
tu dolor desaparecerá,  
y volverás a hacer travesuras  
en una semana nomás!”

De repente, Víctor se siente asustado  
al darse cuenta de que no se siente preparado.

Aunque no es su primera cirugía,  
inunca antes lo habían puesto a dormir!  
¿Cómo encontrará el valor para seguir?

En su próxima cita, Gregorio ve el ceño fruncido de su amigo.  
Algo no va bien, anda con el ánimo caído.

Gregorio lo calma con su historia personal.  
"No estarás solo y todo saldrá genial".

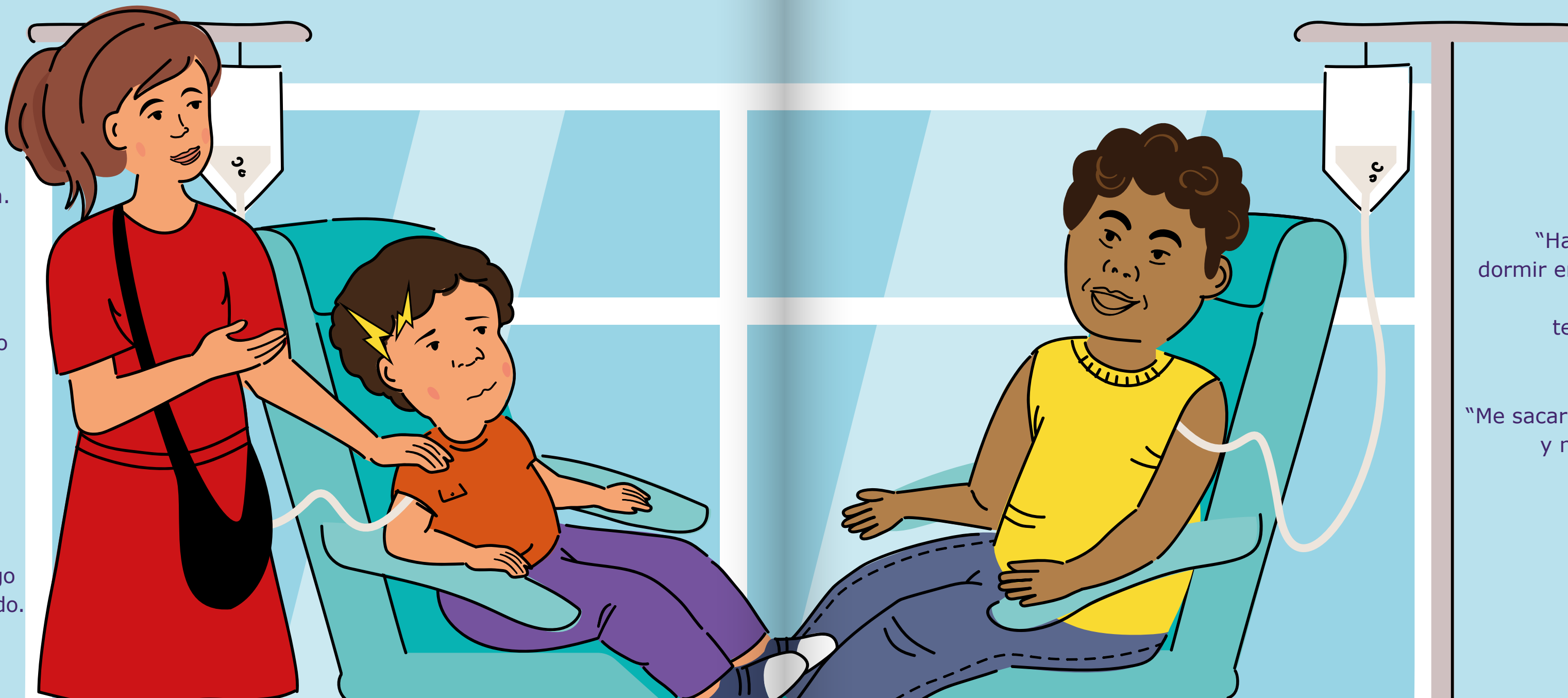
"¿Qué pasa?"  
pregunta Gregorio,  
con mucha preocupación.

Y la mamá de Víctor  
le explica con calma  
y mucha atención:

"Víctor tiene dolor de oído  
y deberá ser operado.  
Pero eso de que lo  
duerman para sanarlo  
lo tiene preocupado".

De repente, Víctor grita:  
"¡Estoy asustado!"

Quiere contarle a su amigo  
que no se siente preparado.



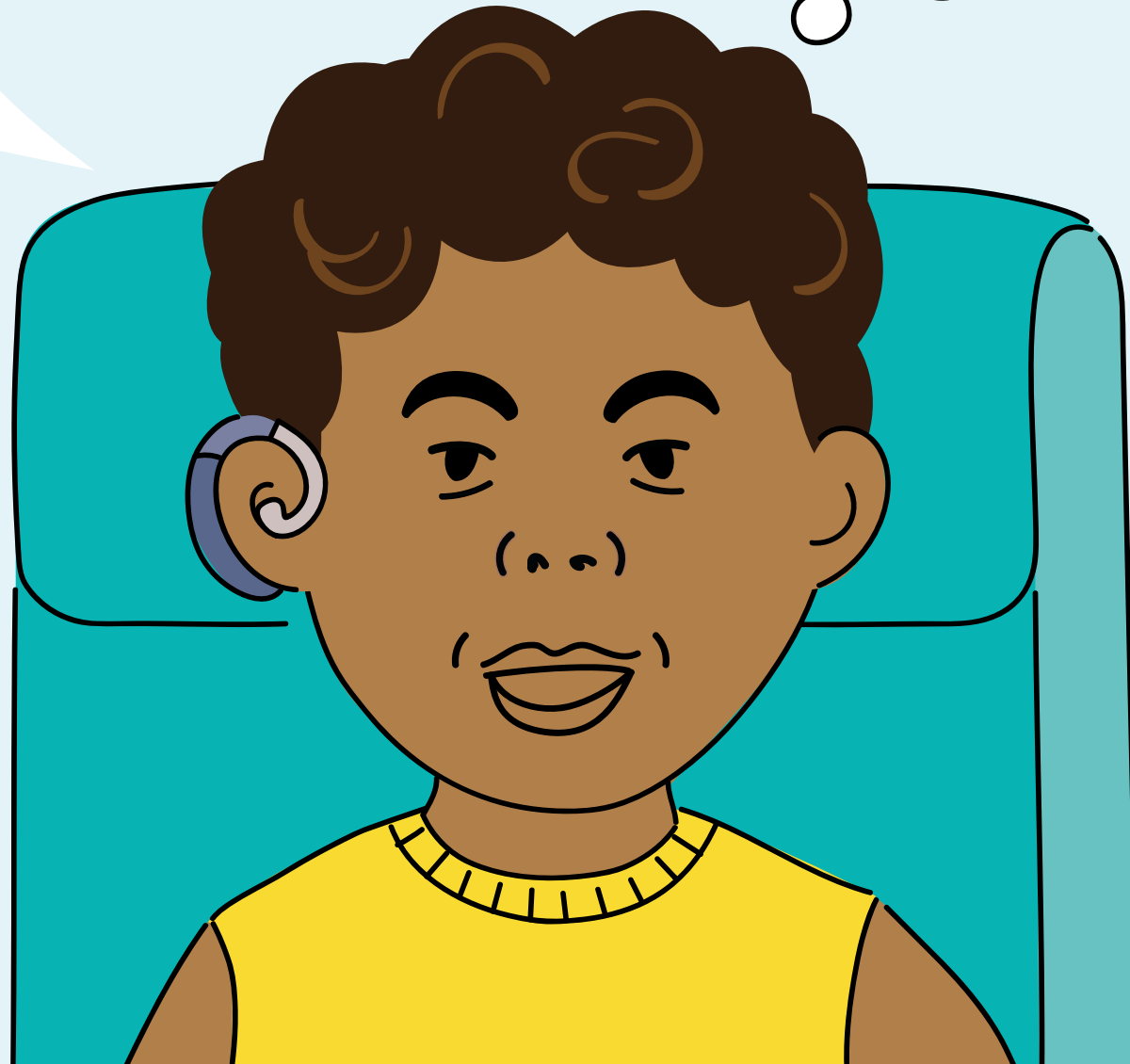
"Hace unos meses tuve que  
dormir en una operación también  
y sé que los médicos  
te cuidarán igual de bien".

"Me sacaron un bulto de la barriga  
y me sentí muy vulnerable,  
pero todos los doctores  
fueron muy amables".

“Los médicos te darán una medicina para que puedas descansar.  
Se llama anestesia, te relajará de la cabeza a los pies y podrás soñar”.

“A través de un tubito  
o una mascarilla,  
te darán la medicina  
en su justa medida”.

“Y, como cualquier  
noche normal,  
te dormirás  
enseguida”.



““Mientras descansas,  
cuidarán de ti con suma atención  
para que todo vaya bien  
con tu recuperación”.

“Al despertarte lentamente,  
puedes sentirte aturdido  
un poquito”.

“Pero no hay de qué preocuparse,  
eso pasa en un segundito”.

Después de esta charla, Víctor  
se siente sereno y tranquilo;  
gracias a las palabras de su amigo  
se siente fuerte y protegido.



El día de la cirugía, el personal es superamable,  
lo que lo tranquiliza y lo ayuda a relajarse.



Se dirige a cirugía con la cabeza en alto y valiente,  
se despide de su papis y los abraza fuertemente.

Los médicos preparan la medicina  
para que Víctor se quede dormido,  
en un sueño tan profundo  
que no será nada aburrido.



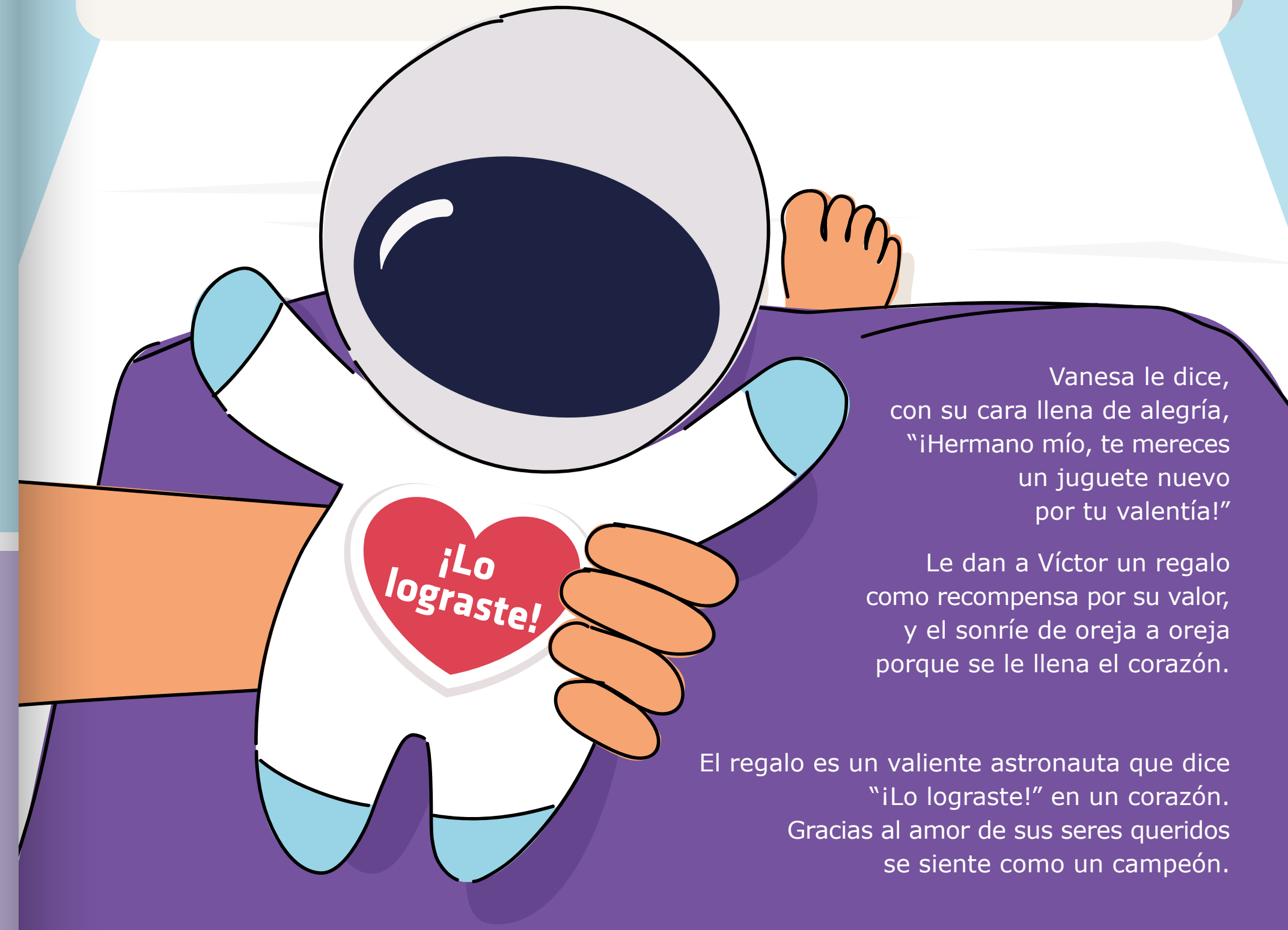
Comienza a sentirse  
tan cansado tan lentamente  
y, antes de que se dé cuenta,  
sus sueños fluyen libremente.

Cuando la operación termina y se comienza a despertar,  
Víctor abre los ojos y ve quién lo vino a visitar.

¡Su hermana Vanesa... con Gregorio... y Nico!



Todos han estado  
allí esperando a  
que despierte.



Vanesa le dice,  
con su cara llena de alegría,  
"¡Hermano mío, te mereces  
un juguete nuevo  
por tu valentía!"

Le dan a Víctor un regalo  
como recompensa por su valor,  
y él sonríe de oreja a oreja  
porque se le llena el corazón.

El regalo es un valiente astronauta que dice  
"¡Lo lograste!" en un corazón.  
Gracias al amor de sus seres queridos  
se siente como un campeón.

Con su familia y amigos al lado suyo,  
V́ctor siente un enorme orgullo.



Ver que hab́a superado  
lo que lo teńa tan asustado,  
hizo que valorara un montón  
todo lo que su amigo  
le hab́a contado.

## Sección para adultos

Esperamos que haya disfrutado leer esta historia con su ser querido que vive con síndrome de Hunter. Sabemos que los cuidadores tienen muchas tareas a su cargo, por lo que pasar tiempo de calidad con su hijo leyendo un libro juntos es un momento especial.

Esta historia también se puede usar para iniciar conversaciones con su hijo: por ejemplo, para explorar sus sentimientos sobre su enfermedad o pensar en formas de ayudarlo a comprenderla mejor.



## ALGUNOS TEMAS DE CONVERSACIÓN QUE PODRÍA CONSIDERAR:

- ¿Cuál fue tu parte favorita de la historia?
- ¿Qué sentiste cuando Víctor estaba preocupado por la cirugía?
- ¿Hay algo que te asuste de ir a los hospitales o a las citas?
- ¿Quiénes son las personas que te gustaría tener cerca si te sientes triste?
- ¿Qué harías si sintieras un dolor inesperado como le sucede a Víctor en la historia?
- ¿Qué cosas haces que te hacen sentir valiente?

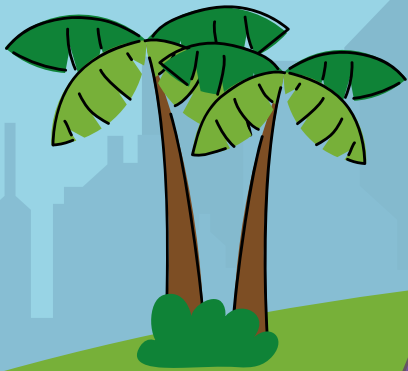




Haga clic [aquí](#)  
para tener acceso  
a más recursos  
sobre el síndrome  
de Hunter



Sigue las historias de Víctor y Gregorio a medida que aprenden nuevas formas de sobrellevar sus experiencias con el síndrome de Hunter.



©2024 Takeda Pharmaceuticals U.S.A., Inc., 500 Kendall Street, Cambridge, MA 02142, EE. UU.  
1-877-TAKEDA-7 (1-877-825-3327). Todos los derechos reservados. TAKEDA® y el logotipo de  
TAKEDA® son marcas comerciales registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited.  
US-NON-11096v1.0 08/24

