

¿ESTÁ PASANDO POR ALTO EL SÍNDROME DE HUNTER?

Silas, 2

Silas, 5

ACTÚE DE INMEDIATO*
EL SÍNDROME DE HUNTER ES UNA
ENFERMEDAD GENÉTICA PROGRESIVA

Una **combinación rara** de molestias frecuentes que se presentan en la infancia podría indicar la presencia del **síndrome de Hunter (MPS II)**



+



+



1 a 2 años de edad

El 78 % de los pacientes de la HOS desarrollaron una **hernia abdominal**¹

El 72 % de los pacientes de la HOS padecían de **otitis media**²

2 a 3 años de edad

El 68 % de los pacientes de la HOS presentaban agrandamiento de las **amígdalas o adenoides**¹

Se describió que el 95 % de los pacientes de la HOS presentaban **dismorfismo facial**¹

Para obtener más información, visite:
www.sindromedehunter.com.mx

MPS II= mucopolisacaridosis tipo II
Datos sobre la mediana de edad al inicio y la prevalencia provenientes de la Encuesta de resultados del síndrome de Hunter (Hunter Outcome Survey, HOS). 1. Wraith JE et al. Genet Med 2008; 10(7): 508-516. 2. Keilmann A et al. J Inherit Metab Dis 2012; 35(2): 343-353.



Copyright 2023 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos los derechos reservados. Takeda y el logotipo de Takeda son marcas registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited. C-ANPROM/MX/HUNS/0024 Febrero 2023



Silas, 6 meses

Nacimiento y primeros síntomas

“Mi esposo y yo nos sentimos las personas más afortunadas del planeta cuando abrazamos a nuestro pequeño por primera vez. Sin embargo, cuando tenía alrededor de 6 meses de edad, notamos que la parte posterior de la cabeza de Silas se estaba poniendo cada vez más plana y que tenía dificultades para mantener la cabeza erguida. No le gustaba estar recostado boca abajo”.

Primera mención de una enfermedad subyacente

“Cuando tenía 1 año, Silas tuvo un resfriado grave, temperatura alta y bronquitis obstructiva. Un médico nos preguntó si alguien había evaluado el perímetro cefálico de Silas porque consideraba que la cabeza tenía un tamaño inusualmente grande, lo cual me molestó. Para mí, nuestro niño era perfecto y sí, tenía cabeza grande, pero Silas era un niño grande”.

“Para mí, nuestro niño era perfecto y sí, tenía cabeza grande, pero Silas era un niño grande.”

Diagnóstico del síndrome de Hunter

“A los 2 años, nuestro pequeño se sometió a una resonancia magnética. Estaba sentada en una cama del hospital con Silas en mi regazo leyendo su libro favorito cuando se abrió la puerta. Observé las expresiones de los dos médicos y de inmediato supe que algo estaba mal. El asesor nos indicó que la resonancia magnética mostraba una anomalía que podía ser síntoma de una enfermedad rara denominada mucopolisacaridosis. Estaba completamente paralizada. No podía ni llorar”.

“Tuvimos que esperar un mes para que los resultados del análisis de sangre confirmaran que Silas padecía del síndrome de Hunter. Es difícil cuando uno cree que su hijo está sano y luego te informan que tienes un hijo muy enfermo que podría morir. Fue horrible. Sigue siendo horrible”.



Silas, 2

“Es difícil cuando uno cree que su hijo está sano y luego te informan que tienes un hijo muy enfermo que podría morir.”

Gravedad de la enfermedad actual e impacto en la vida

“Si bien Silas se divierte mucho en el jardín de niños, el lado negativo es que está expuesto a enfermedades de los otros niños en la escuela y, por supuesto, siempre las contrae. También fue difícil encontrar una guardería y una escuela que lo aceptaran debido a sus dificultades de aprendizaje. Es casi como un bebé, dado que no dice más que unas pocas palabras”.

“Además, interactúa poco; no podemos jugar juntos de la misma manera en que se puede jugar con niños sanos. Tenemos que asegurarnos de que todas las puertas estén cerradas porque simplemente sale corriendo si están abiertas. Tenemos que cerrar todas las alacenas porque podría jugar con algo puntiagudo y lastimarse o lastimar a sus amigos. Estos son los problemas que enfrentamos a diario”.

Silas, 5

ACTÚE DE INMEDIATO*

Para obtener más información, visite:

www.sindromedehunter.com.mx



Copyright 2023 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Todos los derechos reservados. Takeda y el logotipo de Takeda son marcas registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited. C-ANPROM/MX/HUNS/0024
Febrero 2023