El trasplante y el síndrome de Hurler

Saber más sobre sus opciones de tratamiento o las de su hijo ("sus") puede ayudarlo a tomar decisiones médicas informadas.

Esta hoja informativa le explica:

- Qué es el síndrome de Hurler
- Cuáles son los pasos del trasplante
- Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes
- Preguntas para hacerle al médico

¿Qué es el síndrome de Hurler?

El síndrome de Hurler es una enfermedad hereditaria. Afecta la manera en la que el cuerpo descompone los alimentos en energía. En el síndrome de Hurler, al cuerpo le falta una proteína importante para descomponer ciertos azúcares en el cuerpo. Cuando los azúcares no se descomponen, se acumulan dentro de las células del cuerpo y pueden dañar el cerebro, el corazón y otros órganos.

A veces, los padres y los médicos ven signos de la enfermedad al momento del nacimiento. Otras veces, los niños comenzarán a mostrar signos cuando tienen entre 2 y 8 años de edad. Los niños con la enfermedad pueden crecer más lentamente y tener problemas para oír, aprender y moverse.

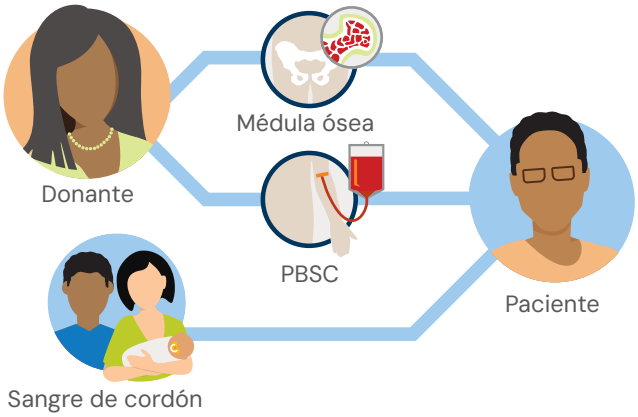
¿Qué es un trasplante de sangre o médula ósea (blood or marrow transplant, BMT)?

El BMT, también llamado trasplante de médula ósea, reemplaza las células formadoras de sangre enfermas por células sanas. Las nuevas células tienen las proteínas correctas para que el cuerpo pueda descomponer los azúcares. El trasplante impide que ocurran más daños en el cuerpo. Pero no puede reparar ningún daño que ya haya ocurrido.

El tipo de BMT que trata el síndrome de Hurler se llama **trasplante alogénico.**

En este trasplante se usan células formadorasde sangre sanas donadas por otra persona para reemplazar las células enfermas. Las células sanas pueden provenir de un familiar, un donante no relacionado o de sangre umbilical.

Transplante alogénico



Pasos del trasplante alogénico

1. Primero, su médico busca un donante para su hijo. Esto puede tomar semanas o meses.
2. A continuación, su hijo recibirá quimioterapia y, posiblemente, radiación, para eliminar las células enfermas. Esto puede tomar hasta 2 semanas.
3. El día del trasplante, las células donadas se le administran a su hijo mediante infusión intravenosa (i.v.). Las células nuevas se desplazan al interior de los huesos.
4. Después de algunas semanas, las células donadas comienzan a fabricar células sanguíneas sanas.
5. Luego, su hijo necesitará muchos meses para recuperarse. Su hijo pasará parte de ese tiempo en el hospital o cerca.

Habrá médicos, proveedores con práctica avanzada, enfermeros, dietistas y asistentes sociales para cuidar de cerca a su hijo durante

todo el proceso para prevenir y tratar cualquier efecto secundario o complicación

Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes

Su hijo debe ver a un médico especialista

en trasplantes **tan pronto como reciba el diagnóstico.** El tratamiento temprano puede ayudar a su hijo a vivir más tiempo y a reducir los síntomas graves.

Su primera cita con un médico especialista en trasplantes

El médico especialista en trasplantes hará lo siguiente:

- Revisará los antecedentes médicos de su hijo.
- Hablará con usted sobre las opciones de tratamiento y los riesgos y beneficios que conllevan.
- Recomendará el mejor momento para que su hijo reciba un trasplante y se prepare para el tratamiento.
- Iniciará la búsqueda de un donante.

Preguntas para hacerle al médico

- ¿Cuáles son las probabilidades de que el trasplante impida que el síndrome de Hurler cause más daños?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del trasplante? ¿Cómo pueden reducirse?
- ¿Cómo podría cambiar la calidad de vida de mi hijo con el tiempo, con o sin un trasplante?

Recursos para usted

Hable con alguien que pueda ayudarlo:

- Hable con alguien que pueda ayudarlo:
  - Teléfono: 1 (888) 999-6743
  - Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Para obtener ayuda a fin de encontrar un ensayo clínico:

  - Teléfono: 1 (888) 814-8610
  - Correo electrónico: contact@ctsearchsupport.org
- Solicite recursos gratuitos
  - Visite: NMDP.org/request

En cada paso, nuestra misión es ayudar

NMDP® cuenta con un equipo dedicado a brindarle información y apoyo antes, durante y después del trasplante. Puede ponerse en contacto con nuestro Centro de Apoyo al Paciente para hacer las preguntas que pueda tener sobre el transplante, pedir apoyo profesional o de otras personas en su misma situación, o recibir materiales informativos gratuitos para el paciente.

Llame al: 1 (888) 999-6743 | Correo electrónico: patientinfo@nmdp.org | Web: NMDP.org/one-on-one

nmdp FIND CURES. SAVE LIVES.

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo de trasplante o a su médico de familia con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.

© 2024 National Marrow Donor Program. All Rights Reserved.
NP23025 Feb 2024