

DIAGNÓSTICO INFANTIL

Es importante mantener conversaciones continuas con su equipo de atención médica sobre qué esperar

OPCIONES DE TRATAMIENTO

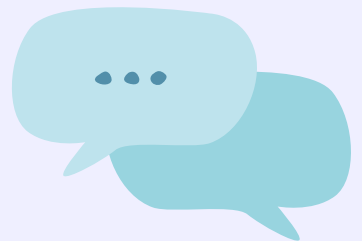
Si su hijo presenta convulsiones, la prioridad más importante es controlarlas.

- Se debe hacer todo lo posible para reducir el número total de convulsiones diarias.
- No todas las personas con CET presentan el mismo tipo de convulsiones, por lo que un mismo medicamento no funciona para todos.
- Un tipo específico de convulsión, llamado espasmo infantil, es muy grave y constituye una emergencia médica. Ocurre con mayor frecuencia entre los 4 y los 7 meses de vida, pero puede comenzar en cualquier momento durante los primeros años de vida.



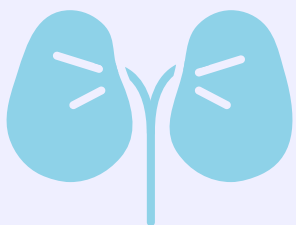
Como padre, es fundamental mantener una comunicación fluida con su equipo médico.

- Es fundamental llevar un diario para registrar la frecuencia y duración de las convulsiones.
- También es muy útil grabar un video de su hijo si experimenta movimientos o comportamientos sospechosos para mostrárselo al equipo médico, lo que podría ayudarles a identificar las convulsiones.



Otras opciones de tratamiento a considerar son abordar la hipertensión arterial o la proteinuria (proteína en la orina), que pueden ser comunes en personas con afectación renal.

- Si a su hijo se le ha diagnosticado síndrome de genes contiguos, también conocido como poliquistosis renal, es importante controlar la presión arterial y realizar análisis de orina para observar y mantener la función renal a lo largo del tiempo.



¿A DÓNDE VOY?

El complejo de esclerosis tuberosa es una enfermedad genética que requiere un **abordaje multidisciplinario** debido a la variedad de sus manifestaciones y a la afectación de diversos órganos.

La complejidad de la enfermedad y la posibilidad de que afecte a diferentes órganos y sistemas requiere la **colaboración de varios especialistas** para asegurar un diagnóstico preciso, un tratamiento adecuado y un seguimiento integral.



Las **unidades multidisciplinarias** ofrecen una atención integral que abarca desde el diagnóstico hasta el tratamiento y el seguimiento de las complicaciones. Además, la colaboración con centros especializados en epilepsia y la participación en ensayos clínicos pueden mejorar el pronóstico de los pacientes.

LOS HERMANOS

Es fácil que los hermanos de niños y adultos con necesidades complejas sean ignorados, a pesar de los mejores esfuerzos de sus familias y seres queridos. Es importante que los hermanos de personas con CET sean valorados por igual, que se satisfagan sus necesidades y tengan la oportunidad de alcanzar su máximo potencial.

Los hermanos de todas las edades deben tener el tiempo y la oportunidad de hablar sobre cómo se sienten, ya que algunos minimizan sus propios problemas. A veces, los hermanos sienten que necesitan ser perfectos, por lo que compensan la labor de sus padres para satisfacer sus necesidades.

Es importante preguntar a cada hermano si quiere ayudar con el cuidado de su hermano o hermana y no dar por sentado que lo harán. Ayudar a su hermano o hermana podría ser una gran tarea para el hermano o la hermana, incluso si se trata de tareas pequeñas.

Recomendamos que los hermanos aprendan sobre la CET al ritmo que mejor les resulte.

A medida que los hermanos crecen, pueden preocuparse por el futuro y por lo que le sucederá a su hermano o hermana. Esto es natural, y es bueno que participen en cualquier conversación sobre el cuidado futuro de su hermano o hermana.

Los hermanos pueden sentirse avergonzados por la condición de su hermano o hermana, especialmente si su comportamiento es problemático. Quizás quieran explicarles el CET a sus amigos, pero no saben cómo. Podría ser útil que escribas algunas frases sobre cómo afecta el CET a su hermano o hermana y las escribas en una tarjeta que puedan llevar consigo.