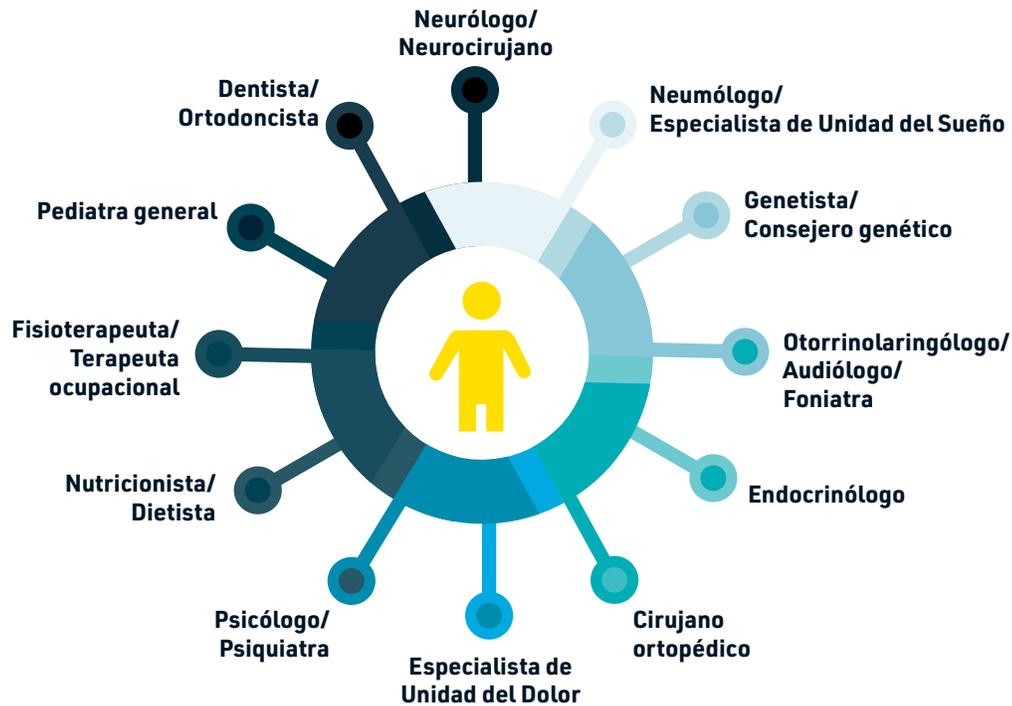


# ATENCIÓN INTEGRAL DE LA ACONDROPLASIA

## ¿Sus pacientes cuentan con un equipo asistencial multidisciplinar?

El retraso en el crecimiento óseo causado por la acondroplasia puede conllevar complicaciones multisistémicas.<sup>1</sup> El manejo óptimo de la acondroplasia implica anticiparse a las complicaciones específicas en cada etapa del desarrollo.<sup>1</sup> Debido a que **el 80% de niños con acondroplasia tienen padres con una estatura media**,<sup>2</sup> puede que las personas con acondroplasia y sus cuidadores no estén familiarizados con las complicaciones que pueden surgir.



Hacer las previsiones adecuadas para el manejo a largo plazo, incluida la creación de una red de atención especializada, es esencial.<sup>1,3</sup>

## Una herramienta para un manejo proactivo

Use la segunda página de este documento para hablar con los pacientes y sus cuidadores sobre:



Comprender algunas complicaciones frecuentes y potencialmente graves



Temas que los cuidadores pueden tratar con los especialistas



Crear un equipo asistencial multidisciplinario



Realizar las derivaciones necesarias

USE LA SIGUIENTE PÁGINA PARA TRABAJAR CON PACIENTES Y CUIDADORES PARA AYUDARLES A ENTENDER UN EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO DE ESPECIALISTAS

**Bibliografía:** 1. Ireland PJ, Pacey V, Zankl A, Edwards P, Johnston LM, Savarirayan R. Optimal management of complications associated with achondroplasia. *Appl Clin Genet.* 2014;7:117-125. Published online June 24, 2014. 2. Pauli RM. Achondroplasia: a comprehensive clinical review. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14(1):1. 3. Hoover-Fong J, Scott CI, Jones MC; Committee on Genetics. Health supervision for people with achondroplasia. *Pediatrics.* 2020;145(6):e20201010.

# COMPRENDER EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

La atención proactiva es esencial para las personas con acondroplasia. Esta página se ha diseñado como herramienta para que profesionales sanitarios, pacientes y cuidadores dialoguen sobre los médicos que les están atendiendo, los médicos a los que deben derivarles y los especialistas a los que puede que tengan que recurrir en el futuro.

**EL EQUIPO ASISTENCIAL DEBE AJUSTARSE A CADA PERSONA. NO TODOS LOS PACIENTES CON ACONDROPLASIA NECESITAN ACUDIR A CADA ESPECIALISTA. ALGUNOS ESPECIALISTAS SOLO TENDRÁN QUE INTERVENIR EN CIERTAS FASES DEL DESARROLLO.<sup>1</sup>**

Especialista <sup>1-4</sup>	Temas a tratar <sup>1,3-6</sup>	Nombre y datos de contacto
 <b>Neurólogo Neurocirujano</b>	Tamaño o forma desproporcionada de la cabeza, signos de apnea del sueño, escaso aumento de peso o cualquier signo neurológico alarmante	_____ _____ _____
 <b>Genetista Consejero genético</b>	Diagnóstico, previsiones en la infancia y la adultez, atención sanitaria continua y consideraciones para la planificación familiar	_____ _____ _____
 <b>Neumólogo Especialista de Unidad del Sueño</b>	Problemas para respirar, signos de apnea del sueño y tratamiento de la apnea del sueño	_____ _____ _____
 <b>Fisioterapeuta Terapeuta ocupacional</b>	Movilidad de la cadera, capacidad para participar en actividades físicas y posibles adaptaciones ambientales para favorecer la independencia	_____ _____ _____
 <b>Cirujano ortopédico</b>	Dificultad para caminar, curvatura excesiva hacia adelante o hacia atrás de la columna vertebral, piernas arqueadas y dolor crónico con el movimiento	_____ _____ _____
 <b>Endocrinólogo</b>	Seguimiento del crecimiento	_____ _____ _____
 <b>Psicólogo Psiquiatra</b>	Signos de problemas de autoestima, dificultades para adaptarse socialmente o depresión	_____ _____ _____
 <b>Otorrinolaringólogo Audiólogo Foniatra</b>	Otitis recurrentes, cualquier retraso apreciable del habla o pérdida de audición	_____ _____ _____
 <b>Nutricionista Dietista</b>	Mantenimiento de un peso saludable y planificación nutricional	_____ _____ _____
 <b>Dentista Ortodoncista</b>	Maloclusión dentaria, dientes apiñados y paladar estrecho	_____ _____ _____

**SI DESEA MÁS INFORMACIÓN, VISITE [HCP.ACHONDROPLASIA.COM](http://HCP.ACHONDROPLASIA.COM)**

**Bibliografía:** 1. Hoover-Fong J, Scott CI, Jones MC; Committee on Genetics. Health supervision for people with achondroplasia. *Pediatrics*. 2020;145(6):e20201010. 2. Unger S, Bonafé L, Gouze E. Current care and investigational therapies in achondroplasia. *Curr Osteoporos Rep*. 2017;15(2):53-60. 3. Wright MJ, Irving MD. Clinical management of achondroplasia. *Arch Dis Child*. 2012;97(2):129-134. 4. Hunter AG, Bankier A, Rogers JG, Sillence D, Scott CI Jr. Medical complications of achondroplasia: a multicentre patient review. *J Med Genet*. 1998;35(9):705-712. 5. Gollust SE, Thompson RE, Gooding HC, Biesecker BB. Living with achondroplasia in an average-sized world: an assessment of quality of life. *Am J Med Genet A*. 2003;120A(4):447-458. 6. Jennings SE, Ditro CP, Bober MB, et al. Prevalence of mental health conditions and pain in adults with skeletal dysplasia. *Qual Life Res*. 2019;28(6):1457-1464.

Este material va dirigido únicamente a profesionales sanitarios.

© 2021 BioMarin International Ltd. Reservados todos los derechos  
EU-ACH-00168 Septiembre 2021

**B:OMARIN®**