

# Hemihipertrofia

Spanish version of "Hemihypertrophy"



## ¿Qué es la hemihipertrofia aislada?

La hemihipertrofia es un trastorno genético que se caracteriza por el crecimiento excesivo de uno de los lados del cuerpo en comparación con el otro. El crecimiento excesivo puede afectar solamente a una parte del cuerpo, tal como las piernas. Sin embargo, puede incluir varias áreas diferentes del cuerpo incluyendo brazos, cara y lengua. La hemihipertrofia es "aislada" cuando ocurre por sí sola. No obstante, puede ser una de muchas características del Síndrome de Beckwith-Wiedemann (SBW) u otro síndrome genético. A veces la hemihipertrofia no es evidente al nacer pero puede observarse a medida que crece.

## Los niños con hemihipertrofia pueden tener varias de las siguientes características:

- Crecimiento excesivo de uno de los lados del cuerpo (*hemihipertrofia*).
- Longitud desigual de piernas. Esto puede requerir un zapato con realce.
- Lengua grande (*macroglosia*). Esto puede causar problemas de habla y alimentación.
- Órganos abdominales grandes en un lado del cuerpo. Tales como los riñones, el hígado, las glándulas suprarrenales y el páncreas.
- Mayor riesgo de desarrollar ciertos cánceres durante la niñez. Esto incluye el tumor de Wilm, tumores en el hígado (hepatoblastoma) y otros tumores muy poco frecuentes.

## ¿Qué es lo que causa la hemihipertrofia?

- **El cambio no es causado por algo que la madre hace durante su embarazo. No hay nada que un padre pueda hacer para prevenir el cambio genético.**
- La mayoría de los niños diagnosticados con hemihipertrofia son los primeros en su familia con el diagnóstico. La mayoría de las veces la hemihipertrofia ocurre debido a un cambio genético nuevo en el niño. En la mayoría de los casos, no se identifica el cambio genético específico.
- Muy raramente, el cambio genético se pasa de padre a hijo. En estos casos, existe hasta un 50 % de probabilidad en cada embarazo de que el padre afectado le transmita el gen anómalo a su hijo.
- Debido a que la genética de la hemihipertrofia puede ser compleja, recomendamos que los padres reciban asesoramiento genético para comprender mejor su caso en particular. Las pruebas genéticas pueden identificar la causa de la hemihipertrofia y proporcionar información acerca de futuros embarazos.

# Hemihipertrofia

Spanish version of "Hemihypertrophy"



- El mecanismo de la hemihipertrofia no se comprende en su totalidad. Los científicos creen que el cambio genético causa crecimiento excesivo debido a que los genes que disminuyen el crecimiento se desactivan o porque hay más genes que aumentan el crecimiento de los que debería haber.

## ¿Cómo se diagnostica la hemihipertrofia?

**Características físicas:** Algunas características se encuentran más comúnmente en niños con hemihipertrofia que en la población en general. Cuando un niño tiene un conjunto de características habitualmente asociadas a la hemihipertrofia, se le pueden mandar pruebas genéticas.

**Pruebas genéticas:** La prueba genética requiere una muestra de sangre. Esta muestra será enviada a un laboratorio con el fin de buscar cambios genéticos asociados con la hemihipertrofia. Es importante saber que un resultado normal de la prueba no descarta la hemihipertrofia debido a que todavía no se conocen algunos cambios genéticos. Los niños que no tienen el cambio genético para la hemihipertrofia tendrán el mismo manejo médico y pruebas de detección del cáncer que los niños que sí lo tienen.

## ¿Cómo se trata la hemihipertrofia?

¡Todos los niños son diferentes! El tratamiento y los resultados varían y dependen de la gravedad de los síntomas

- El tratamiento de la hemihipertrofia se enfoca directamente en los síntomas específicos que desarrolla un niño.
- En la atención de su hijo podrían participar proveedores de atención médica de diferentes especialidades. Esto depende de sus signos y síntomas específicos. Por ejemplo, su hijo podría reunirse con cirujanos, nefrólogos, odontólogos, especialistas del habla, especialistas en genética, oncólogos pediátricos y especialistas en ortopedia.

# Hemihipertrofia

Spanish version of "Hemihypertrophy"



## Información importante que debe saber

Los niños con hemihipertrofia suelen tener una inteligencia normal y una esperanza de vida normal. Son capaces de llevar una vida exitosa, feliz y gratificante. La mayoría de los niños con hemihipertrofia se convierten en adultos saludables. Para la adolescencia, el crecimiento se normaliza y disminuye el riesgo de cáncer infantil.

No es frecuente que los adultos tengan retrasos intelectuales o físicos. La mayoría de las características disminuyen con el paso del tiempo. Algunas características de la hemihipertrofia, tales como la diferencia de longitud de las piernas o la lengua aumentada de tamaño, pueden necesitar una cirugía para ser corregidas.

## ¿Mi hijo corre riesgo de tener cáncer?

Debido a que la hemihipertrofia es un síndrome de crecimiento excesivo, los niños corren riesgo de desarrollar ciertos cánceres infantiles. Las dos formas más frecuentes de cáncer son el tumor de Wilm (tumor renal) y el hepatoblastoma (tumor en el hígado).

- El tumor de Wilm es el cáncer más frecuente en niños con hemihipertrofia. El riesgo de desarrollar el tumor de Wilm disminuye para los ocho años de edad, no obstante, en casos muy poco frecuentes se puede desarrollar a una edad mayor.
- El hepatoblastoma es el segundo tipo de cáncer más frecuente que se puede desarrollar. En la mayoría de los casos, este cáncer se desarrolla a los dos años de edad.
- Se han encontrado otros tipos de cáncer en niños con hemihipertrofia, pero son muy poco frecuentes.

## ¿Se le realizarán pruebas de detección de cáncer a mi hijo?

Los niños con hemihipertrofia tienen aproximadamente entre 5 y 10 % de probabilidad de desarrollar cáncer en la primera infancia. Por esta razón, ¡Las pruebas de detección de rutina son muy importantes! Las pruebas de detección nos pueden ayudar a encontrar el cáncer precozmente. El tumor de Wilm y el hepatoblastoma son tipos de cáncer muy tratables si se detectan precozmente. **Los cánceres tratados en una etapa temprana generalmente necesitarán menos tratamiento y tienen un mayor índice de supervivencia.**

# Hemihipertrofia

Spanish version of "Hemihypertrophy"



## 1. Ecografía abdominal:

Las ecografías abdominales son seguras y no son dolorosas. No exponen a su hijo a radiación. Recomendamos que los niños con hemihipertrofia se hagan una ecografía abdominal cada 3 meses hasta los ocho años de edad. Esta prueba se realiza para buscar tumores abdominales, incluyendo el tumor de Wilm.

## 2. Medición de la alfafetoproteína (AFP)

Recomendamos un análisis de sangre, de AFP (alfafetoproteína), cada 6 semanas hasta los cuatro años de edad. La AFP es una hormona secretada por ciertos tumores. La prueba de AFP es una forma fácil y eficaz de detección del hepatoblastoma.

## 3. Seguimiento de rutina

Recomendamos que todos los niños con hemihipertrofia vean a un especialista pediátrico cada 6 meses hasta los ocho años de edad, y luego de eso, una vez al año. Un especialista pediátrico puede hablar con usted acerca de la salud de su hijo y examinarlo para detectar otros signos de cáncer.