



## EL SÍNDROME DE NOONAN?

### ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE NOONAN?

Es un síndrome **genético** que tengo desde siempre.  
*En mi cuerpo, hay muchas células.*  
*En cada célula, hay una receta para fabricarme.*  
*El médico que tomó un poco de mi sangre encontró una diferencia en la receta.*

El síndrome de Noonan forma parte de un grupo de síndromes con signos similares.

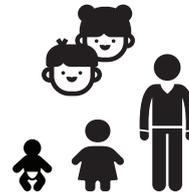
Afecta tanto a **niños como a niñas**.

Los médicos pueden identificar el síndrome:

- durante el embarazo
- en los bebés
- en los niños
- en los adultos.

Perturba **el funcionamiento y el desarrollo del cuerpo**.

**Los signos** pueden ser diferentes según **las personas**.



### ¿SE NOTA EL SÍNDROME?

Es un síndrome que a menudo es invisible.

En efecto, hay **afecciones que no necesariamente se ven como:**

- > enfermedades del corazón
- > dificultades para ver
- > dificultades para oír
- > problemas en el cerebro
- > problemas en los riñones
- > problemas en los testículos
- > a veces tumores

Y, a veces hay **signos visibles desde el exterior:**

- > una estatura pequeña
- > un rostro típico del síndrome de Noonan
  - orejas bajas,
  - párpados caídos
  - frente ancha
  - ojos separados
- > dientes a veces mal implantados
- > anomalías en el esqueleto o en la piel.



## ¿TENGO DIFICULTADES?

Todas las personas tienen dificultades, pero son diferentes para cada persona.

Puedo tener:

- > **dificultades para comer** cuando soy niño
- > **problemas para mantener mi cuerpo y moverme**
- > **dificultades para hablar,**
- > **retrasos y dificultades para aprender.**



## ¿ES DIFERENTE MI VIDA COTIDIANA?

Sí, ya que suelo:

- > **cansarme fácilmente,**
- > **tener dolores en las piernas y en las articulaciones,**
- > **necesitar ayuda para vestirme y moverme.**



Para ayudarme, me suelen proporcionar:

- > **exámenes médicos** o citas **con médicos** para supervisar mi salud,
- > **tratamientos médicos** para:
  - **el crecimiento,**
  - **el corazón,**
  - **la atención y la concentración.**



- > **una ayuda en la escuela, materiales adaptados, ayuda diaria para mí y para mis padres.**



Puedo necesitar:

- > **un logopeda,** que puede ayudarme a comunicarme, hablar y comprender, escribir, leer, contar, y también a masticar, tragar y comer.
- > **un terapeuta ocupacional,** que puede ayudarme adaptando materiales y herramientas o guiándome para realizar actividades de forma segura y ser más autónomo en casa o en el trabajo.
- > **un psicomotricista,** que me ayuda a moverme mejor, gestionar mejor mi cuerpo y mis emociones.
- > **un ortoptista,** que reeduca mis ojos, verifica si veo bien y puede prescribirme gafas.



## TAMBIÉN DEBO SABER QUE:

- > **No es contagioso.**
- > **Puede evolucionar** con el tiempo.
- > No puedo curarme, **pero existen soluciones que pueden ayudarme a tener menos dificultades.**
- > No me impide **tener amigos y amigas.**



Puedo encontrar ayuda acerca de:

- **mi familia,**
- **mis amigos,**
- **médicos**
- **la asociación Noonan**

