



Manual VHL Edición para niños

Un manual para
padres y niños que
conviven con
la enfermedad de
von Hippel-Lindau



Manual VHL

Edición para niños



Un manual para padres y niños
con von Hippel-Lindau (VHL)

Escrito por Melissa Kruger, Gayun Chan-Smutoko,
Christina Doyle, y Alison Eckerman

Supervisado por Anna Muriel, M.D., M.P.H.

Ilustrado por Keri, Amy, Carissa, Mickey, James,
Megan, Daniel, Aubrey, Justin y Noah

Primera impresión – Estados Unidos de América, 2009
Primera impresión en español - España 2010

VHL Family Alliance
2001 Beacon Street, Suite 208
Boston, MA 02135

Todos los derechos reservados
www.vhl.org

Copyright © 2009, VHL Family Alliance
Este libro no puede ser reproducido ni completa ni parcialmente por ningún medio (con la excepción de pequeñas referencias con el propósito de una revisión) sin el permiso por escrito de la VHL Family Alliance

Edita: Alianza Española de Familias de VHL
Con la autorización de la VHL Family Alliance

Traducción: la presente edición en español ha sido preparada y la traducción adaptada por la Dra. Karina Villar Gómez de las Heras, con la revisión de Olga Villar Gómez de las Heras, maestra de Ed. Primaria y M^a Luisa Gómez de las Heras Alonso, profesora de inglés. El Glosario ha sido ampliado con respecto al libro original en inglés, y determinadas expresiones se han adaptado para su comprensión por los más pequeños. Asimismo, algunos apartados se han puntualizado desde el punto de vista médico.

Portadas: adaptación por Carlos Enrique Casal Novo.
www.ccnestudio.com

ÍNDICE

nº pág.

PRÓLOGO: Nota para los padres.....	3
Por Anna Muriel, MD, MPH	

CAPÍTULOS:

1. Introducción.....	6
2. ¿Qué es VHL?.....	8
3. ¿Cómo contrae la gente VHL?.....	14
4. ¿Qué son el ADN y los genes?.....	16
5. ¿Qué pasa si tengo VHL?.....	24
6. ¿Y si mis síntomas de VHL causan un problema?.....	28
7. ¿Qué puedo hacer para estar sano?.....	32
8. ¿Cómo cambiará VHL mi vida?.....	34
9. ¿Debería decirle a la gente que tengo VHL?.....	36
10. ¿Puedo hablar con otros niños que tengan VHL?.....	38
11. ¿Habrá algún día una cura para el VHL?.....	40
Glosario.....	42
Sobre los autores.....	49
Sobre los ilustradores.....	50
Referencias.....	50
Agradecimientos.....	51

Dedicado a la salud y felicidad de todos los niños y sus familias

Decidimos traducir este manual para niños por la ternura con que se explica la enfermedad. Con esa misma ternura un adulto afectado por la enfermedad de von Híppel-Lindau será más capaz de asimilar la información de esta enfermedad, que aunque rara, tiene que dejar de ser desconocida.

Alianza Española de Familias de VHL

PRÓLOGO: Nota para los padres

Este manual está escrito específicamente como una guía para ayudarlos a hablar sobre la enfermedad de von Hippel-Lindau con vuestros hijos. Está ideado para dar a los niños de todas las edades una idea básica sobre VHL. También puede utilizarse como punto de partida para discusiones sobre cómo VHL ha afectado a vuestra familia. El libro puede ser de especial ayuda cuando un miembro de la familia está afectado, y vuestros niños han de enfrentarse al estudio genético.

Vosotros sois los que mejor conocéis a vuestros hijos. Recomendamos que primero leáis el libro vosotros, y después penséis en cómo puede ayudar a vuestros hijos. El enfoque puede depender de sus edades y de cómo prefieran ellos asimilar la información. Pensad si a vuestros hijos les gustaría que lo leyerais en voz alta y luego discutir sobre los contenidos, o si les gustaría leerlo por sí mismos y después hablar de él. Podéis encontraros con que vuestros hijos no quieren leerlo. Aún así, el libro puede ayudarlos a explicarles la enfermedad de VHL en términos comprensibles para ellos.

Podéis comenzar la discusión preguntándoles qué es lo que saben sobre VHL, y animarles a preguntar las dudas que tengan. Intentad aclarar las preguntas, para comprender las preocupaciones que subyacen en ellas, y estad abiertos a las preguntas que puedan formular. Sus preguntas pueden surgir inmediatamente después de recibir la información, o según la vayan procesando en el tiempo. Como ocurre con cualquier información, proceda de vuestros médicos, de otras familias afectadas por VHL, de Internet o de otras fuentes, debéis asegurarnos de tomaros el tiempo necesario para aclarar los conceptos, y averiguar qué es lo relevante específicamente para vosotros y vuestra familia.

Esperamos que este libro os resulte útil para convivir con el VHL.

Anna Muriel, MD, MPH

Psiquiatra infantil, Hospital General de Massachusetts

Coautora, Criar un niño emocionalmente sano cuando un progenitor está enfermo

Los padres necesitarán también una copia del **Manual VHL: Todo lo que necesita saber sobre la enfermedad de von Hippel-Lindau**, el cual incluye información para compartir con los médicos sobre el protocolo de seguimiento para todas las edades.

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

¿De qué trata este libro?

El Manual VHL Edición para niños ha sido escrito para niños de todas las edades y de cualquier parte del mundo. Este libro te ayudará a ti y a tus padres a aprender qué es la enfermedad de **von Hippel-Lindau** o VHL. Quizás tú o alguien a quien quieres tiene VHL. Este libro te explicará con palabras sencillas qué es VHL, cómo se contrae, y cómo vive la gente con la enfermedad.

Lee este libro con tus padres para que ellos puedan explicarte las cosas y responder a cualquier pregunta que tengas. Si quieres, tus padres y tú podéis leer capítulo por capítulo siguiendo un orden, o leer cualquier capítulo que elijas. No te sientas como si tuvieras que leer todo el libro de una vez, porque hay mucha información para asimilar. También puedes decidir volver a leer ciertos capítulos más tarde. Como decidas usar este libro es cosa tuya y de tus padres.

Encontrarás muchas palabras nuevas impresas en **negrita**. Explicamos estas palabras nuevas al final del libro en el Glosario. También encontrarás muchas preguntas que los niños con VHL preguntan. Estas preguntas están subrayadas. Las respuestas están en los párrafos a continuación de las preguntas.

Esperamos que este libro te ayude a comprender mejor la enfermedad de VHL. Está pensado para dejarte un sentimiento positivo sobre VHL, de forma que continúes viviendo tu vida ¡al máximo!



Dibujado por Keri K., 6 años

CAPÍTULO 2: ¿QUÉ ES VHL?

¿Qué es VHL?

VHL es lo mismo que enfermedad de **von Hippel-Lindau**. Este nombre se debe a los dos médicos que la describieron por primera vez: el Dr. Eugen von Hippel y el Dr. Arvid Lindau. VHL es una enfermedad rara, lo que significa que, comparada con otras enfermedades conocidas, no hay mucha gente en el mundo que la tenga. Pero, aunque es rara, hay miles de personas en el mundo que la tienen.

Aunque una persona tenga VHL, no significa que esté enferma. La mayoría de la gente con VHL normalmente se encuentra bien. Tener VHL significa que una persona tiene más probabilidades de que le salgan tumores o quistes en ciertas partes de su cuerpo que una persona que no tiene VHL.

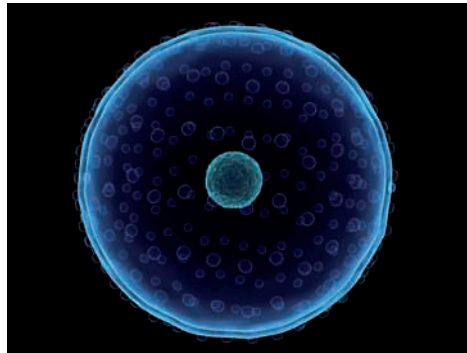
¿Qué son los tumores?

Nuestro cuerpo está formado por millones de **células**. Cada célula tiene un trabajo, que puede consistir en ser una célula de la piel, del cerebro, o del riñón. Las células sanas normalmente hacen copias de sí mismas según van creciendo, a un ritmo normal. Pero si una célula del riñón comienza a crecer más rápidamente de lo normal, se puede formar un tumor en el riñón. Un **tumor** es un grupo de células que dejan de comportarse como células normales. En la gente que tiene VHL, sus tumores crecen formando como pequeños nudos apelotonados.

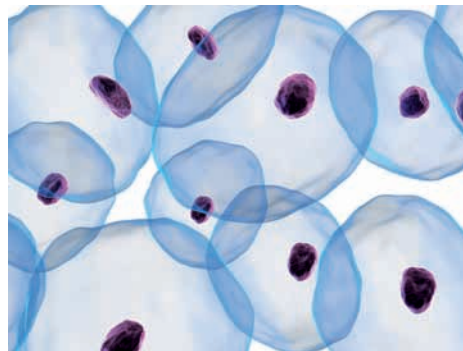
La gente con VHL también puede tener **quistes**, que no es lo mismo que tumores. Los quistes son como pequeñas bolsas de líquido, y se encuentran con frecuencia en los **riñones** y en el **páncreas**. La mayoría de los quistes que se encuentran en el

abdomen no causan problemas de salud, y los órganos normalmente funcionan bien aunque tengan quistes.

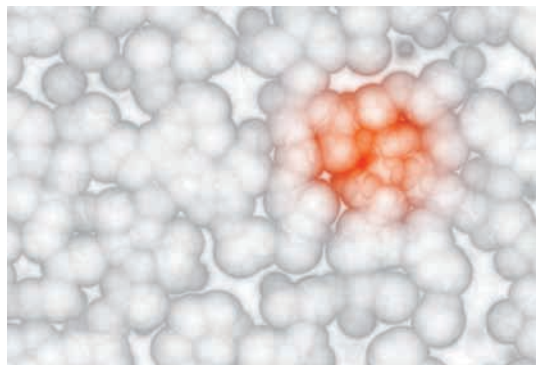
Una célula



Un grupo de células



Células transformándose en un tumor



¿Qué tipo de tumores puede tener alguien con VHL?

La gente que tiene VHL puede tener tumores en diferentes partes de su cuerpo. Estos tumores podrían encontrarse en las siguientes zonas:

Encéfalo: tu encéfalo está dentro de tu cabeza; es el principal centro de control del cuerpo por el sistema nervioso; te ayuda a pensar, y también controla la forma en que tu cuerpo trabaja. La zona del encéfalo donde suelen aparecer tumores es el cerebelo.

Médula espinal: está dentro de tu columna. La columna está formada por un grupo de huesos, como un montón de anillos colocados uno encima de otro, llamados vértebras. Dentro de ellos está la médula espinal, a lo largo de la espalda (es el cordón gris del dibujo de la página siguiente). Se encarga de transmitir señales entre el cerebro y las demás partes del cuerpo.

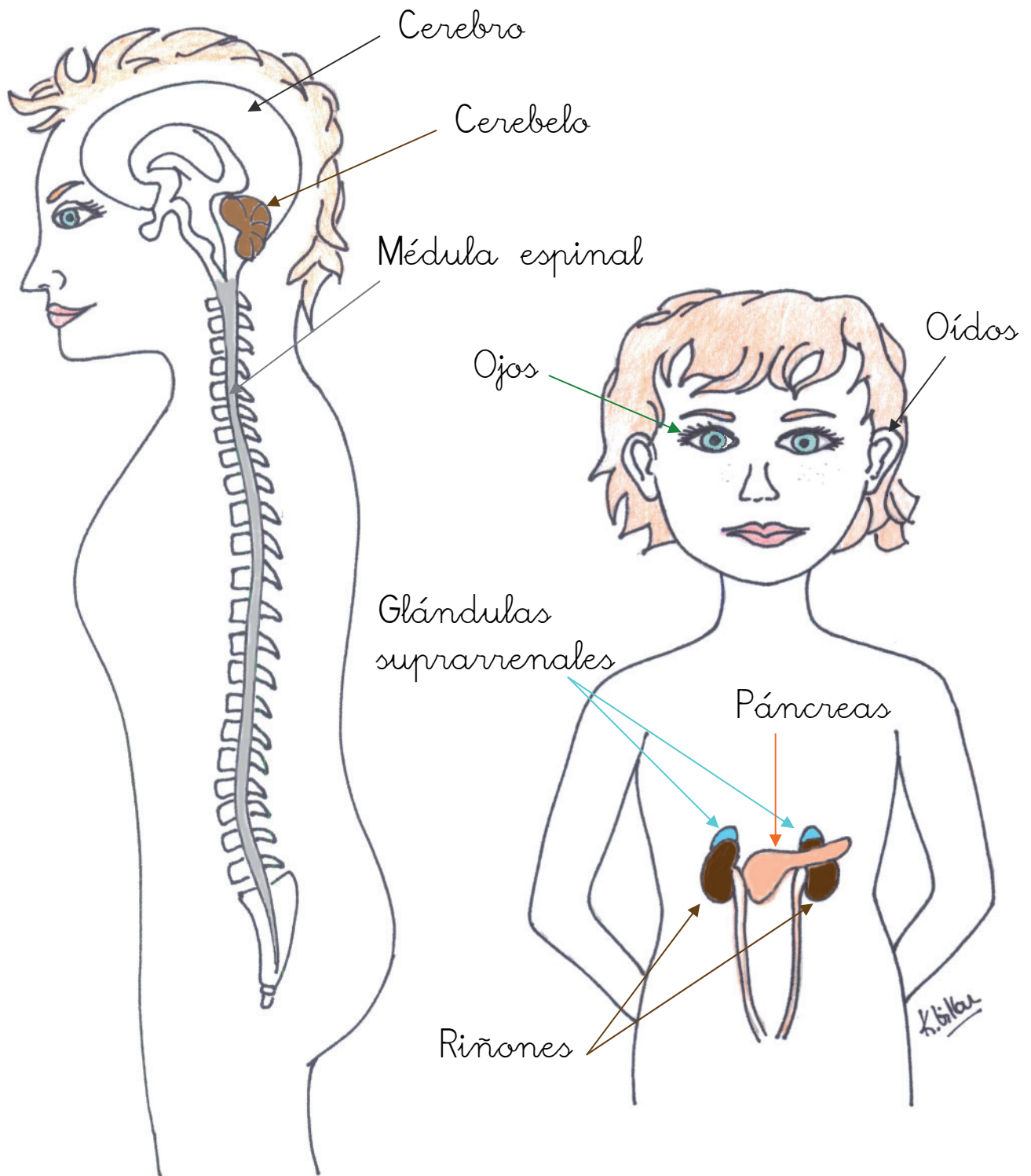
Ojos: son los órganos de la vista, que te permiten ver y detectar luz.

Oídos: son los órganos de la audición, que te permiten escuchar sonidos; también son importantes para el sentido del equilibrio.

Riñones: tus dos riñones están localizados en el abdomen, cerca del estómago (pero por detrás de él). Son los órganos que filtran la sangre y separan los productos de desecho para eliminarlos con la orina.

Glándulas suprarrenales: están justo encima de los dos riñones; controlan las hormonas o mensajeros químicos que envían señales de una célula a otra.

Páncreas: es un órgano que se encuentra detrás del estómago, y con su secreción ayuda a digerir la comida.



¿A toda la gente con VHL le salen tumores?

Cada persona es diferente, incluso dentro de la misma familia.

- Algunas personas tienen unos pocos tumores durante toda su vida, otras personas pueden tener más, y otras puede que nunca tengan ninguno.
- Algunas personas pueden tener sólo un tumor en una parte de su cuerpo, y otras pueden tener tumores en diferentes partes del cuerpo.
- Algunas personas pueden tener tumores que crecen en una parte de su cuerpo más de una vez.

Que tengas un **tumor** no significa que tengas que asustarte. Tus médicos estarán vigilándolo y controlándolo muy cuidadosamente para que no te cause un problema.

La gente con VHL no es la única que puede tener tumores. Cualquiera puede tener un tumor en su cuerpo, tanto si tiene VHL como si no.

¿Tiene cáncer la gente con VHL?

Los tumores a veces se convierten en cáncer y otras veces no. El **cáncer** aparece cuando ciertos tipos de tumores crecen mucho y se extienden a partes del cuerpo que no debieran. Pero, la mayor parte del tiempo, los tumores VHL no son cancerosos. A veces los tumores que aparecen en los **riñones** pueden convertirse en cáncer, pero si los médicos los encuentran a tiempo, pueden quitarlos si hace falta. Cualquiera puede tener cáncer, no sólo la gente con VHL.



Dibujado por Amy A., 10 años

CAPÍTULO 3: ¿CÓMO CONTRAE LA GENTE VHL?

VHL es una enfermedad **hereditaria**, lo que significa que se encuentra en familias (es decir, en varios miembros de la misma familia). Puede transmitirse de tus abuelos a tus padres y después a ti. Probablemente uno de tus padres tiene VHL también. Un padre con VHL puede transmitir la enfermedad igual que otros rasgos (tu color de pelo, o de ojos) sin saberlo. Puede haber otros miembros de tu familia que también tengan VHL, como un abuelo, un hermano, una hermana, una tía o tío. VHL no es la única enfermedad que afecta a varias personas de la misma familia. Hay muchas otras enfermedades que también son hereditarias.

No puedes contraer VHL de otra persona que la tenga porque la toques o porque te contagie su resfriado. No se transmite de esa manera, sino que la persona que tiene VHL nació así.

En casos muy raros, VHL no pasa de padres a hijos. A veces una persona puede ser la primera en su familia en tener VHL. Esto no significa que hicieron algo que les produjo VHL, sino que nacieron con VHL.

¿Cómo puedo saber si tengo VHL?

Puedes haber tenido ya síntomas relacionados con VHL y que ya haya estudiado tu médico. Un **síntoma** es un sentimiento, sensación o dolor que te hace sentir diferente de como te sientes normalmente. Es posible que no tengas síntomas, pero que tengas una persona en tu familia con VHL. Tú y tus padres podéis haceros una prueba de VHL (estudio genético o test genético) de forma que tus médicos se aseguren.

La única forma de saber con certeza si tienes VHL es hacerte el test genético (se explica en el capítulo 4). Tus padres, tus médicos y tú decidiréis si este test es adecuado para ti.



Dibujado por Carissa K., 9 años

CAPÍTULO 4: ¿QUÉ SON EL ADN Y LOS GENES?

Para comprender cómo funciona el **test genético**, y dado que VHL es una enfermedad genética, es importante aprender algo sobre el ADN y los genes. Mediante ellos heredamos rasgos como nuestro color de pelo, color de ojos, o incluso enfermedades transmitidas por nuestros padres.

¿Qué es el ADN?

ADN significa ácido desoxirribonucleico, que es demasiado difícil de decir. Para hacerlo más fácil, le llamamos ADN. Se encuentra en todas las células de nuestro cuerpo (menos en los glóbulos rojos de la sangre). Es muy diminuto, y no se puede ver a simple vista, pero está dentro de ti. Si lo miramos con un microscopio, se parece a unas cuerdas largas y enrolladas.

¿Qué son los genes?

Tus **genes** son trozos de ADN, colocados como cuentas de un collar largo y enrollado. Los genes son un código especial que contienen las instrucciones de cómo tienen que trabajar las células. Son las instrucciones que tu cuerpo sigue para crearte. Tienes todo tipo de genes diferentes en tu cuerpo. Algunos de ellos le dirán a tus células cómo ser células de la piel o células del corazón. Cada gen y cada célula tienen un trabajo especial que hacer.

Naciste con dos copias de cada gen en tu cuerpo. Una copia la heredaste de tu madre, y la otra de tu padre. Se estima que una persona tiene **de 25.000 a 35.000 genes** en su cuerpo!

Puedes tener un gen para el pelo castaño heredado de tu madre, y otro gen para pelo rizado, heredado de tu padre. Es posible que tengas genes para ojos verdes heredados de tu padre y de tu madre. Tus padres te transmitieron sus genes, lo que te convierte en una persona muy especial!

Una cadena de ADN, en verde
(como un collar largo y enrollado)



Se ha pintado un gen en color naranja
(sería como una cuenta del collar)

¿Cómo trabajan el ADN y los genes en mi cuerpo?

Imagínate que el ADN de las células es como una gran biblioteca llena de libros. El ADN de tus células está dividido en secciones llamadas genes. Los genes son como los libros de la biblioteca, formados por palabras y letras. Cada gen lleva instrucciones para decirle a tus células cómo crecer, cómo hacer su trabajo, y cómo mantenerse sanas.

Igual que en un libro puede haber una errata (un error al escribir una palabra, como cuando una letra que por error va en un lugar donde no tiene que ir), también puede producirse un cambio en el código genético de una persona, y a esto se le llama **mutación genética**. Eso es lo que llamamos VHL, una mutación genética, comparable a una pequeña errata de un libro. De esta manera el libro VHL, o gen, no da las instrucciones adecuadas a las células de tu cuerpo.

ADN = biblioteca

Genes = libros de la biblioteca

Mutación genética = errata en un libro

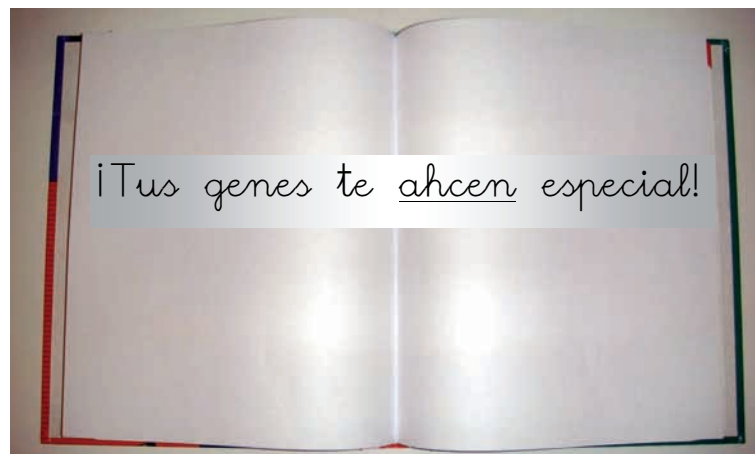
ADN = una biblioteca



Genes = libros de una biblioteca



Mutación en un gen = una errata en un libro



¿Cómo "contrae" la gente la mutación del gen VHL?

La mitad de tus **genes** los has heredado de tu padre, y la mitad de tu madre, de forma que tienes dos copias de cada gen en cada célula de tu cuerpo.

La gente que no tiene VHL, tiene dos copias del gen VHL que funcionan bien. No tienen la mutación en sus genes. Pero la gente que tiene VHL, tiene la mutación en una copia del gen VHL, y a veces ese gen no funciona bien.

Cada vez que nace un niño con un papá o una mamá que tiene VHL, hay un 50% de posibilidades de que el bebé tenga VHL, y un 50% de que no lo tenga. Da igual si es el primer hijo o el segundo, el tercero o el cuarto. La probabilidad de tener la mutación del gen es la misma cada vez que nace un bebé.

Por ello, si tu padre o madre tienen VHL, puede ocurrir dos cosas:

- Tienes VHL: es decir, tienes una copia del gen VHL que funciona correctamente, y otra copia que tiene la mutación.
- No tienes VHL: Tus dos copias del gen VHL funcionan bien, lo que significa que tu padre o madre con VHL te transmitió el gen que funcionaba bien (no lo eligen tus padres, sino que ocurre sin que ellos sepan qué copia transmiten).

Si tienes VHL, mientras la copia "buena" del gen VHL funcione, las células estarán sanas.

Progenitor con VHL

A = Gen VHL mutado

B = Gen funcionante



Progenitor con VHL

C = Gen funcionante

D = Gen funcionante



Cada hijo hereda una copia del gen VHL de cada progenitor. Hay cuatro posibles formas de heredar los genes (tomamos cada vez uno diferente del padre y otro de la madre):

AC: niño con VHL



AD: niño con VHL



BC: niño sin VHL



BD: niño sin VHL



A = Gen VHL mutado

C = Gen funcionante

A = Gen VHL mutado

D = Gen funcionante

B = Gen funcionante

B = Gen funcionante

C = Gen funcionante

D = Gen funcionante

Tus progenitores son tu padre y tu madre.

Heredar es recibir algo de tus padres.

El gen mutado (tiene la mutación) no funciona bien.

El gen funcionante es el que no tiene la mutación, y por tanto funciona bien.

¿Cómo se hace el estudio genético?

El estudio genético o test genético se realiza normalmente mediante un análisis de sangre, que es una prueba en la que se extrae una pequeña cantidad de sangre del brazo. Algunas personas dicen que se siente como un pinchazo. No duele mucho ni mucho tiempo, especialmente si estás relajado. El estudio genético puede a veces hacerse también mediante un frotis bucal, que consiste en coger como un pequeño cepillo y rascar suavemente dentro de la boca, en el carrillo (por dentro), para coger algunas células de ahí. La prueba del carrillo no sirve para todas las familias, por lo que el médico dirá la prueba que se necesita para obtener la mejor información.

La muestra de sangre o las células del carrillo se estudian en un laboratorio para ver si tienes VHL. Se busca la mutación del gen VHL en una de las copias que tienes del gen, que es lo mismo que buscar un error en una palabra del libro VHL. Hay dos posibles resultados:

- Si el test es positivo, entonces tienes VHL (una de tus copias del gen VHL tiene la mutación).
- Si el gen es negativo, no tienes VHL (es decir, tienes dos copias del gen VHL que funcionan bien).

¿Qué pasa si estoy nervioso pensando en la prueba?

El estudio genético puede asustar un poco. Esto puede ser porque posiblemente vas a conseguir nueva información sobre ti, aunque tú te encuentres bien, o porque tienes síntomas y estás preocupado. Lo importante es que hables con tus padres y se lo cuentes. Puede ser duro tener que esperar a los resultados. Esperar es lo más difícil. Es posible que tarden unas semanas. Intenta olvidarte y verás que casi sin darte cuenta habrá pasado el tiempo y finalmente tu médico llamará a tus padres

para decirles que ya está el resultado. Y recuerda que sea cual sea el resultado, ¡sigues siendo la misma persona!



Dibujado por Mickey P., 8 años

CAPÍTULO 5: ¿QUÉ PASA SI TENGO VHL?

¿Qué pasa si tengo VHL?

Si tienes VHL, tu médico te hará un examen físico para asegurarse de que estás sano. Normalmente se hace todos los años, y ayuda a tu médico a saber qué pruebas son las mejores para ti dependiendo de tu edad y de tu familia. La mayoría de estas pruebas se hacen también una vez al año.

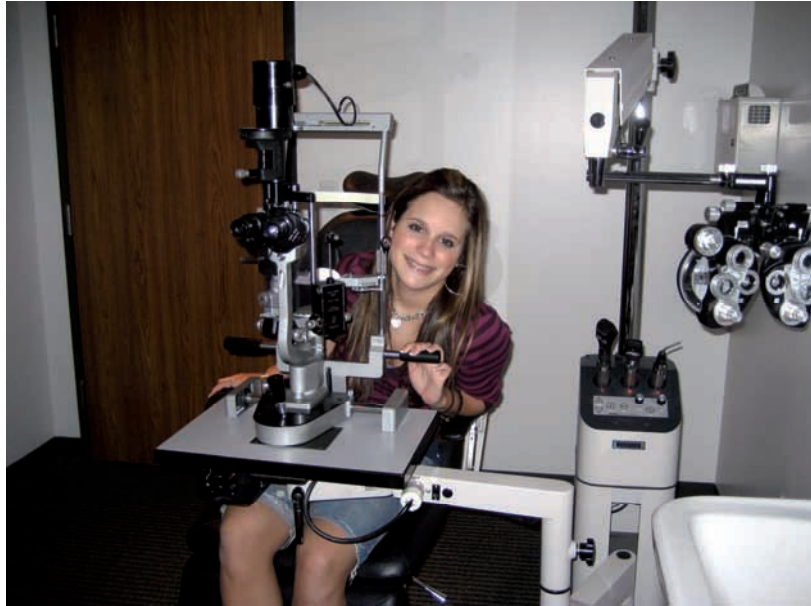
Las pruebas que te mande tu médico son para ver cómo está funcionando tu cuerpo por dentro. Son para vigilar de cerca, y se les llama **screenings**. Normalmente estas pruebas no duelen, pero es posible que tú te sientas un poco mal, porque son extrañas o nuevas para ti. Tu médico te explicará en qué consisten las pruebas antes de hacértelas.

¿Qué tipo de pruebas necesitaré?

Examen ocular: Tanto si tienen VHL como si no, a los niños se les hacen pruebas de visión de forma periódica. Pero si tienes VHL, necesitarás que te vea un **oftalmólogo** especializado en retina, que es el médico especialista de los ojos. Los oftalmólogos pueden mirar a través de tus ojos para ver qué está pasando detrás (en las retinas). A veces puede haber **tumores** muy pequeñitos, por lo que el oftalmólogo utilizará una lente especial llamada **oftalmoscopio**, que hace que se aumente lo que se ve para estudiarlos mejor.

El examen ocular no duele. Tu oftalmólogo alumbrará con una linterna hacia dentro de tu ojo, y te dirá que mires en diferentes direcciones. Antes de la prueba, pondrá unas gotitas dentro del ojo para dilatar las pupilas y poder él ver mejor. Las pupilas son los puntos negros del centro del ojo, y son como las ventanitas desde las que el oftalmólogo se asoma para ver el fondo del ojo (la retina). Con las gotas se dilatarán (se

harán más grandes). Es aconsejable que te lleves unas gafas de sol para ponértelas después de la prueba (al dilatarse las pupilas, durante un tiempo entrará más luz de lo normal y te puede molestar, pero se pasará en un rato).



Examen auditivo: Necesitarás que un **otorrino** te haga un examen de oído. El otorrino es el médico especialista en oído. Te pondrán unos auriculares y tendrás que esperar a oír unos pitidos. Esta prueba tampoco duele nada. ¡Incluso algunos niños dicen que es divertido escuchar los pitidos!



Orina o sangre: Otra prueba que tendrás que hacerte es un análisis de orina de 24 horas o un análisis de sangre. Estas pruebas le dirán a tu médico si hay algún tumor llamado **feocromocitoma** (o "feo") en tus glándulas suprarrenales o cerca de ellas. Para la prueba de orina de 24 horas tienes que hacer pis en un bote durante todo un día (es decir, cada vez que vayas a hacer pis, hay que recoger la orina y echarla en el bote, el cual ha de guardarse en el frigorífico). Al día siguiente hay que llevar el bote al hospital para que analicen la orina. Es mejor que el día que tengas que recoger la orina te quedes en casa para poder recogerla toda.

Si tu médico prefiere hacerte un análisis de sangre en vez del de orina, tendrás que ir al centro de salud o el hospital. Seguramente te sacarán un poquito de sangre y te podrás ir a casa.



Ecografía abdominal: Los pacientes con VHL necesitan también hacerse pruebas de **ultrasonido**. Para hacer esta prueba, hay que tumbarse boca arriba, dejar la tripa al descubierto, y el radiólogo te pondrá un pequeño aparato recubierto de una especie de gelatina con el que irá recorriendo todo el abdomen, y verás que van apareciendo las imágenes en una especie de ordenador. Esas imágenes son tus órganos abdominales

(páncreas, riñones, glándulas suprarrenales, hígado, etc.). No duele nada, incluso a veces hace cosquillas.

Resonancia magnética nuclear - abdomen, encéfalo, médula espinal. Hay unos aparatos especiales parecidos a los de rayos X, que pueden ver todo lo que hay dentro de tu cuerpo, desde la cabeza a los pies. Uno de estos aparatos se llama resonancia magnética, y es una gran máquina donde te meten. Es un poco ruidosa, pero no sentirás nada. Es importante estar muy quieto cuando te hacen esta prueba, para que la máquina pueda tomar buenas "fotografías" (si te mueves mucho, habrá que repetir las). Es posible que te den unos tapones para que te los pongas en los oídos y no te moleste el ruido. En algunos hospitales te dejan que te lleves tu compact disc para escuchar música mientras te la hacen.

A veces, en mitad de la prueba, el médico te tiene que poner una pequeña inyección de contraste para que ciertas partes de tu cuerpo se realcen en las imágenes ("fotos") que está tomando el aparato de resonancia. Para la mayoría de la gente, es una prueba sencilla. Algunas personas descansan o se echan una pequeña siesta mientras le hacen la resonancia. Algunos niños se llevan su muñeco favorito para abrazarlo mientras le hacen la prueba.



CAPÍTULO 6: ¿QUÉ PASARÁ SI MIS SÍNTOMAS DE VHL CAUSAN UN PROBLEMA?

¿Qué pasa si mis síntomas de VHL causan un problema?

La mayor parte del tiempo una persona con VHL se encuentra bien, pero necesitará hacerse pruebas periódicas, como las que acabamos de ver en el capítulo anterior. Incluso aunque se encuentre un tumor, a lo mejor no hay que quitarlo inmediatamente, y tu médico irá vigilándolo.

A veces un tumor hace que una persona tenga **síntomas** que no había tenido nunca antes. Si tienes síntomas producidos por un tumor, y no se te pasan, es posible que tu médico te mande a otro médico que es el que quita los tumores. Este médico se llama **cirujano**.

Es importante saber que incluso si te han quitado un tumor, puedes tener otro tumor en el mismo lugar tiempo después. Esto pasa a veces cuando tienes VHL, pero mientras te hagas las pruebas de seguimiento, tu médico te lo encontrará a tiempo de quitarlo.

¿Cómo se tratan o quitan los tumores?

Hay diferentes formas de tratar tumores. Tu médico y tus padres te dirán más sobre el tipo de tratamiento si alguna vez lo necesitas. Los tratamientos son diferentes dependiendo de los diferentes tipos de tumores. El tipo de tratamiento también depende de dónde se encuentra el tumor. Por ejemplo, los tumores oculares a menudo pueden tratarse con un láser especial. Tus médicos también te hablarán sobre lo que ocurrirá durante el tratamiento y después.

A veces los médicos o cirujanos usan **cirugía** para quitar los tumores. Hay muchos tipos de cirugía. **Operación** es lo mismo

que cirugía. Normalmente el médico te dará una medicina especial para que estés dormido por un corto periodo de tiempo. Durante ese tiempo, el cirujano te quitará el tumor, pero como estarás dormido, no sentirás nada. Lleva tiempo sentirse completamente bien después de una cirugía, por lo que necesitarás descansar y seguir las instrucciones que te den los médicos. Durante tu recuperación, puedes leer un libro o ver tus películas favoritas en casa. Después de que te hayan quitado el tumor, te sentirás mejor y pronto volverás a hacer tu vida normal.



Todo mejor después
de la cirugía



¿A qué síntomas debería prestar atención?

Es muy importante que les digas a tus padres si no te encuentras bien o si te sientes de manera diferente, incluso si tienes alguna molestia. Por ejemplo, si estás teniendo dolores de cabeza más a menudo o si te notas algo en la vista, entonces debes contárselo a tus padres cuanto antes. Si no estás con tus padres y te encuentras mal, dile a la persona que te cuida que tienes VHL y díselo a tus padres en cuanto hables con ellos.

Es posible que tengas un síntoma que no parezca importante, puede que pienses que se te va a pasar, es posible que prefieras ignorarlo, o que te dé vergüenza contarlo. Es posible que eso que sientes sea una señal de lo que está ocurriendo dentro de tu cuerpo.

Sólo porque tengas un síntoma no significa que tengas un tumor o que debas asustarte. Lo que sientes puede que esté relacionado con VHL o puede que no. Tus padres sabrán de qué manera ayudarte mejor, y sabrán cuándo necesitas ir al médico. Es muy importante que todo el mundo preste atención a su cuerpo, no sólo la gente con VHL.

A continuación encontrarás una serie de síntomas que deberías vigilar:

- Dolores de cabeza: si te duele la cabeza y no se te pasa.
- Problemas de visión: Si ves borroso, o ves manchas, o si no ves como antes, y no se te pasa.
- Problemas auditivos: si notas que oyes de manera diferente, si notas que oyes menos por un oído que por el otro, o si te parece que no oyes de forma normal y no se te pasa.
- Vómitos: si vomitas o te sientes mareado y no se te pasa.
- Problemas de equilibrio: si sientes que no puedes mantener el equilibrio, o te sientes mareado en algún momento.

- Dolor: si te duele cualquier parte del cuerpo y no se te pasa.
- No sentirse normal: si no tienes fuerzas, te sientes cansado, si tu corazón late muy deprisa, si siempre estás sudoroso, si estás nervioso, o te sientes mal en cualquier momento.



Dibujado por James B., 12 años

CAPÍTULO 7: ¿QUÉ PUEDO HACER PARA ESTAR SANOS?

¿Puedo estar sano teniendo VHL?

¡Claro que sí! La mayoría de las personas que tienen VHL viven felices y sanas. Lo primero que puedes hacer para controlar tu VHL es visitar al médico todos los años para que te examine y te haga las pruebas que debes hacerte. Si lo haces así, se detectará cualquier problema antes de que dé síntomas. Esto hará más fácil para el médico controlarte y cuidar de cualquier síntoma que puedas tener. Recuerda siempre decirles a tus padres cuando no te encuentres bien, para que puedan ayudarte.

¿Qué más puedo hacer para mantenerme sano?

Utiliza tus hábitos saludables. Es importante para todo el mundo, no sólo para gente con VHL, comer alimentos sanos, hacer ejercicio (si te deja tu médico), y dormir lo suficiente. Come muchas frutas y verduras y lleva una dieta equilibrada. Si cuidas de tu cuerpo para que esté todo lo sano que sea posible, será más fácil para ti luchar contra cualquier problema de VHL que aparezca.

¿Hay algo más que pueda hacer?

¡Ten siempre una actitud positiva! Mantener tu mente sana y feliz es tan importante como mantener sano y feliz tu cuerpo. Si alguna vez estás triste o preocupado por algo, habla de ello con tus padres, o con otros miembros de tu familia, maestros o profesores, médicos, amigos, o un psicólogo. Un psicólogo es una persona especial que le habla a la gente de todas las edades para ayudarles a sentirse mejor por dentro. Habla de cualquier tipo de problema que tengas con alguien que te haga sentirte mejor. ¡La gente que te quiere está para ayudarte!



Dibujado por Megan K., 6 años

CAPÍTULO 8: ¿CÓMO CAMBIARÁ EL VHL MI VIDA?

¿Cambiará mi vida el VHL?

Todos los niños tienen diferentes sentimientos sobre VHL. Tu vida diaria puede no cambiar mucho, y tú serás la misma persona que eres, pero la forma en que ves las cosas puede cambiar. Puedes tener diferentes sentimientos sobre VHL en diferentes momentos. Puede haber veces en las que ni siquiera pensarás sobre ello, y habrá veces en que sí lo harás.

Puedes sentirte:

- Como si fueras el único niño que tiene VHL
- Molesto y enfadado por tener VHL
- Triste por tener VHL
- Que la vida no es justa
- Con miedo de que el VHL te haga sentirte mal en el futuro
- Asustado pensando en las pruebas médicas o las cirugías
- Cansado de hacerte pruebas e ir al médico
- Que el VHL es realmente un gran problema y que es muy difícil vivir con él
- Que el VHL en realidad no es un gran problema
- Confiado en que tus médicos saben lo que está ocurriendo dentro de tu cuerpo
- Contento de que tus padres y médicos te estén ayudando a mantenerte sano
- Feliz de ser todavía la misma persona especial que siempre has sido

También puedes tener otros sentimientos que no están en esta lista. No importa cómo te sientas ahora, todo está bien. Todo lo que sientes es normal, y no pasa nada porque lo sientas.

VHL puede parecer terrible, pero no tiene por qué serlo. No estás solo, y no eres el único chico que tiene VHL. La mayoría de los

chicos tienen vidas sanas y felices, incluso aunque lo tengan. Puede ayudarte hablar con otros chicos que tengan VHL, y en el capítulo 10 encontrarás información sobre cómo comunicarte con ellos.



Dibujado por Daniel C., 5 años

CAPÍTULO 9: ¿DEBERÍA DECIRLE A LA GENTE QUE TENGO VHL?

¿Debería decirle a la gente que tengo VHL?

La gente que tiene VHL no parece diferente de la que no tiene VHL. Nadie es capaz de saber si tienes VHL mirándote. La única manera de que lo sepan es si tú se lo dices. Es posible que no quieras que nadie lo sepa y eso es normal. Puedes decidir decírselo sólo a unas pocas personas, o puede que prefieras no decírselo a nadie. Es decisión sólo tuya.

Justo después de saber que tienes VHL, es posible que no quieras hablar sobre ello. Puede ser duro hablar sobre ello, incluso con gente muy cercana. Todo esto es completamente normal. Si finalmente hablas sobre ello, te sentirás mejor. Primero, habla con tus padres o alguien que te sea muy cercano. Más adelante, puedes decidir contárselo a tus amigos. Tus padres pueden ayudarte a decidir a qué amigos decírselo, cómo decírselo y cuándo. Quizás quieres que sólo lo sepan tus mejores amigos, los niños en los que confías, y los que se preocupan por ti.

¿Me tratarán mis amigos de forma diferente por tener VHL?

Un verdadero amigo no te tratará de forma diferente por tener VHL. Los amigos de verdad saben que todavía eres la misma persona que siempre has sido. VHL no define quién eres, y no te hace diferente. Tú siempre serás una persona especial, tanto si tienes VHL como si no.



Dibujado por Aubrey W., 7 años

CAPÍTULO 10: ¿PUEDO HABLAR CON OTROS NIÑOS QUE TENGAN VHL?

¿Dónde puedo encontrar otros niños que tengan VHL?

Como VHL es una enfermedad rara, puede parecer difícil encontrar otros niños con VHL, pero lo creas o no, hay niños por todo el mundo que lo tienen. Una buena manera de encontrarlos y comunicarte con ellos es a través de Internet (siempre con el permiso de tus padres).

Si visitas la página web www.alianzavhl.org (si hablas inglés puedes visitar también esta otra: www.vhl.org), encontrarás enlaces a grupos de apoyo para niños de todas las edades. Puedes comenzar un grupo de chat, leer comentarios, hacer amigos, etc. Al igual que tú, otros niños con VHL comprenden lo que estás sintiendo, y puede ser de gran ayuda comunicarte con ellos. ¡Nunca se sabe, puede que encuentres un montón de nuevos amigos!

¿Con quién más puedo hablar para que me ayude?

Si alguna vez necesitas hablar con alguien, no tengas miedo de hablar con tus padres. Tus padres pueden pedir una cita con un **psicólogo**. Como decíamos en el capítulo 7, los psicólogos comprenden muy bien los sentimientos de las personas, y su trabajo consiste en ayudarte en todo lo que puedan.

Recuerda, siempre hay alguien que está ahí para ayudarte. Si tú o tu familia necesitáis más ayuda, siempre podéis contactar con la Alianza de Familias de VHL en los teléfonos 93 7123989, 616050514, 607680759, o visitar las páginas web de Internet www.alianzavhl.org o www.vhl.org (ésta tiene un apartado que está en español).



Dibujado por Justin S., 7 años

CAPÍTULO 11: ¿HABRÁ ALGUNA VEZ UNA CURA PARA EL VHL?

¿Una cura para el VHL?

En 2009* todavía no tenemos una cura para el VHL. Sin embargo, algún día habrá un medicamento que una persona pueda tomar para frenar o parar los tumores, es posible que en unos años. Los científicos e investigadores están estudiando el VHL y otras enfermedades para ayudar a prevenir los problemas, o controlarlos. La ciencia médica está aprendiendo más y más sobre el ADN y la terapia génica. Es posible que un día los médicos puedan reemplazar el gen VHL mutado por uno normal, que funcione como debe.

¿Hay algo que yo pueda hacer para ayudar a encontrar una cura para el VHL?

¡Por supuesto que sí! Puedes ayudar a que aumente la conciencia sobre VHL, lo que significa contarle a un montón de gente lo que es el VHL. Como es una enfermedad rara, hay mucha gente que no ha oído hablar de ella. Puedes además crear, contribuir o ayudar a la gente que recauda fondos para la Alianza Familiar VHL – von Hippel-Lindau. Anima a los miembros de tu familia que tienen VHL a participar en un ensayo clínico para que los médicos e investigadores puedan aprender más sobre nuevos tratamientos.

¿Pueden los niños de mi edad ayudar también?

¡Claro que sí! Los niños de tu edad pueden ser los primeros en encontrar una cura para VHL. Por ello, sigue estudiando y anima a tus amigos a recordar que la educación es muy importante, no sólo para ellos sino para todo el mundo. ¡Cuanta más conciencia creemos juntos y cuanto más aprendamos juntos sobre VHL, más rápidamente encontraremos juntos una cura!



Dibujado por Noah S., 11 años

GLOSARIO

ADN. Ácido desoxirribonucleico. El ADN se encuentra en todas las células del cuerpo humano (menos en los glóbulos rojos de la sangre), y es el material del que se componen los cromosomas y los genes. Contiene instrucciones sobre cómo deben funcionar las células del cuerpo. Todas las personas hemos heredado la mitad del ADN de nuestro padre, y la mitad de nuestra madre.

Análisis de orina de 24 horas. Esta prueba sirve para medir la cantidad de catecolaminas y metanefrinas en la orina, y ver si tenemos un feocromocitoma. La orina se recoge durante un periodo de 24 horas en una jarra especial, que debe mantenerse refrigerada. Tras completar la recogida, hay que llevarla al laboratorio para que la analicen.

Análisis de sangre. El médico pide la prueba, y el enfermero te saca un poco de sangre del antebrazo con una jeringuilla. No duele mucho si estás relajado, y algunas personas dicen que se siente como un pinchacito.

Audiometría. Prueba que mide la capacidad auditiva y saber así si tus oídos funcionan bien.

Cáncer. El cáncer aparece cuando las células sanas de nuestro cuerpo empiezan a crecer y multiplicarse de forma desordenada, sin control. A los tumores cancerosos se les llama también tumores malignos. Los tumores malignos pueden destruir las células sanas que están cerca de ellos y extenderse a otras partes del cuerpo.

Célula. Una célula es la unidad más pequeña de la que están compuestos los seres humanos y otros seres vivos. Cada célula tiene un trabajo que realizar (no es lo mismo una célula del cerebelo que una del riñón). Dentro de cada célula de una persona hay ADN y genes, los cuales llevan una serie de instrucciones para decirles a las células lo que tienen que

hacer. Se calcula que una persona tiene unos 100 trillones de células en su cuerpo.

Cerebelo. Forma parte del encéfalo, que está dentro de la cabeza. El cerebelo se encarga de coordinar los movimientos que hacemos y conseguir que sean armónicos y precisos. La gente con VHL puede desarrollar tumores en el cerebelo.

Científico. Hay muchos tipos de científicos, que estudian muchos tipos diferentes de cosas, como el cuerpo, los animales, la tierra, el universo, etc. Los científicos hacen pruebas o experimentos para aprender más sobre su campo de estudio.

Cirugía. Es lo mismo que "operación". Gracias a ella, los médicos pueden quitar tumores, tratar heridas, o mejorar el funcionamiento del cuerpo. Hay muchos tipos diferentes de cirugías. En general una cirugía se hace durmiendo a la persona durante un corto periodo de tiempo (gracias a la anestesia), para que no sienta nada durante la operación. Mientras la persona está dormida, el médico hace la operación. La mayoría de la gente necesita tiempo para recuperarse o encontrarse mejor tras una cirugía. Ese tiempo depende de la salud de la persona y del tipo de cirugía que le hayan hecho.

Cirujano. Es el médico que opera, que realiza operaciones. Hay muchos tipos diferentes de cirujanos dependiendo de las diferentes partes del cuerpo que operen.

Consejero genético. Profesional médico especialista en tratar y aconsejar a familias cuyos miembros están afectados por enfermedades genéticas. El consejero genético también informa a los pacientes y les ayuda a encontrar a los médicos que necesitan, estudia el árbol genealógico familiar y prescribe (pide) ciertas pruebas diagnósticas.

Ecografía. Un aparato de ecografías (ecógrafo) es una máquina que usa algo parecido al sonar de un submarino. Un micrófono emite ondas de sonido y un ordenador analiza la

reflexión del sonido, calculando la profundidad y densidad del tejido que refleja las ondas. El ordenador "reproduce" una imagen con la información que ha recibido. Gracias al ecógrafo los médicos obtienen imágenes de órganos y estructuras internas.

Endocrinólogo. Médico especialista en el tratamiento del sistema endocrino, sus hormonas y sus glándulas, incluidas las glándulas suprarrenales (o adrenales), el páncreas, el tiroides, las glándulas paratiroides, la hipófisis, entre otras.

Ensayo clínico. Un ensayo clínico es un tipo de estudio que realizan los médicos e investigadores con ciertas enfermedades. Los médicos llevan a cabo diferentes pruebas o dan distintas medicinas a los afectados para ver si mejoran de su enfermedad. Así es como los médicos e investigadores pueden encontrar curas o medicamentos para prevenir y controlar las enfermedades.

Estudio genético. Es una prueba para observar los genes de una persona y ver si hay mutaciones. Esta prueba normalmente se realiza en un laboratorio con una muestra de sangre de la persona.

Feocromocitoma. Tumor de las glándulas suprarrenales, de aparición poco frecuente en VHL. Para acortar el nombre, a veces se le llama "feo". En algunas ocasiones los feos se encuentran en zonas fuera de las glándulas suprarrenales.

Gen. Fragmento de ADN dentro de un cromosoma, donde está la información para fabricar una proteína. También puede denominarse alelo. Los genes se encuentran en cada célula del cuerpo humano en largas cadenas enrolladas de ADN. Llevan las instrucciones de cómo deben trabajar las células. Los genes también son los planos para crear una persona. Cada persona tiene dos copias de cada gen en su cuerpo, una heredada de su padre y otra de su madre. Se calcula que tenemos entre 25.000 y 35.000 genes en nuestro cuerpo.

Genoma. Conjunto de genes que existe en un organismo o especie.

Glándulas suprarrenales o adrenales. Son dos glándulas situadas una encima de cada riñón, y producen la adrenalina y la noradrenalina. La gente con VHL puede tener tumores llamados feocromocitomas en las glándulas suprarrenales.

Hereditario. Es algo que se transmite de padres a hijos, como los genes. Ciertos rasgos, como el color de pelo y color de ojos, son hereditarios, así como algunas enfermedades como VHL.

Investigadores. Hay muchos tipos diferentes de investigadores profesionales. Los investigadores pueden estudiar muchas cosas diferentes. Investigan, descubren, aprenden y comparten su conocimiento con otros.

Laboratorio. Un laboratorio es un lugar donde trabajan técnicos, médicos investigadores y científicos. Investigan y realizan experimentos. En los laboratorios médicos se estudia la sangre y la orina para obtener información sobre la salud de un paciente.

Espina dorsal. Está localizada en la espalda. También se le llama columna vertebral. Está formada por pequeños huesos llamados vértebras que hacen que nos mantengamos erguidos, y protegen la médula espinal, la cual forma parte de nuestro sistema nervioso.

Médula espinal. La médula espinal es un paquete de nervios, como un manojo de cables que bajan desde el cerebro y pasan a través de los agujeros vertebrales de tu columna. Lleva las señales nerviosas desde el cerebro a otras partes del cuerpo. La gente con VHL puede desarrollar tumores en la médula espinal.

Mutación. Un cambio en las instrucciones o en la secuencia de un gen. Puede haber muchos tipos diferentes de mutaciones. A veces la mutación puede hacer que las células se comporten de

forma anormal, y a veces puede ocasionar una enfermedad en la persona, como VHL.

Oído. Los oídos son los órganos que utilizamos para oír, pues nos permiten percibir los sonidos. Los oídos también desempeñan un importante papel en el equilibrio de la persona. La gente con VHL puede desarrollar tumores en el oído interno (que es la parte más profunda del oído).

Oftalmólogo. Médico especializado en el tratamiento de las enfermedades del ojo.

Oftalmoscopio. Es una lente de aumento (como una lupa) que utiliza el oftalmólogo (el médico de los ojos) para examinar los ojos. Puede usarse para ver la salud de la retina.

Ojos. Los ojos son los órganos de la vista, gracias a los cuales vemos y apreciamos la luz. La gente con VHL puede desarrollar tumores en la retina. La retina es el "fondo" del ojo, su parte más posterior.

Operación. Es lo mismo que cirugía (mira ésta definición).

Otorrinolaringólogo u otorrino. Médico especializado en garganta, nariz y oído. Es el que hace los audiogramas (pruebas para comprobar si el oído funciona bien).

Páncreas. Glándula situada por detrás del estómago que secreta enzimas digestivos al intestino (para ayudar a hacer la digestión de la comida) e insulina a la sangre (la insulina es una hormona necesaria para regular el nivel de azúcar). La gente con VHL puede desarrollar tumores en el páncreas.

Psicólogo. Es un profesional (especialista en psicología) que ayuda a la gente de todas las edades a enfrentarse a su enfermedad, a las dificultades de la vida, el estrés, etc. Un psicólogo trata al afectado solo, o a la familia en conjunto, dependiendo de su situación y necesidades.

Quiste. Un quiste es una colección de líquido. Los quistes en el abdomen normalmente no causan síntomas o problemas físicos. Los órganos normalmente funcionan bien con ellos.

Resonancia magnética nuclear (RMN). Es un aparato que hace fotografías del interior del cuerpo de una persona, utilizando energía magnética (no se usa radiación). Las imágenes aparecen en una pantalla de ordenador. Puede tomar imágenes tanto de tejidos blandos (como los riñones) como de los duros (como los huesos).

Retina. La retina es el tejido nervioso localizado en el fondo del ojo. Es como la película de una cámara fotográfica, que recibe la imagen visual y la transmite al cerebro a través del nervio óptico. La gente con VHL puede desarrollar tumores en la retina. Un especialista de retina es un médico de los ojos que se ha especializado en cuidar y tratar la retina.

Riñones. Cada uno de los dos órganos que existen en la parte posterior del abdomen, encargados de filtrar la sangre y eliminar las sustancias de desecho a través de la orina. La gente con VHL puede desarrollar tumores en los riñones.

Screenings. Son las pruebas que pide el médico para ver qué está pasando dentro del cuerpo de una persona. En los pacientes con VHL hay una serie de pruebas recomendadas dependiendo de la edad. La mayoría de la gente necesita hacerse pruebas una vez al año, pero esto dependerá también de la persona y de su historia familiar.

Síntoma. Sensación o molestia que hace que la persona se sienta diferente de como se siente normalmente. A veces un síntoma puede ser un dolor o debilidad en cierta parte del cuerpo. Si el síntoma no se quita, la persona debe ser examinada por un médico, para averiguar cual es la causa.

Terapia génica. Es un tipo de tratamiento que todavía está en experimentación. Lo que se pretende hacer con la terapia génica es reemplazar o reparar aquellos genes que están dentro de las células de las personas que no están trabajando bien, para convertirlos en genes sanos que funcionan bien.

Tomografía axial computerizada (TAC) o escáner. Técnica de diagnóstico radiológico que utiliza rayos X. En ocasiones se utiliza contraste para realzar los tejidos (el contraste a veces se inyecta en sangre, y a veces se ingiere, es decir, se bebe). Mediante el TAC se obtiene una serie de imágenes de rayos X del tejido que se quiere estudiar, que son enviadas a un ordenador. Este ordenador utiliza las imágenes para calcular el tamaño y la densidad de los quistes y los tumores y saber así cómo son.

Tumor. Es un grupo de células que no se comportan como células normales. Los tumores pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos).

Ultrasonidos. Ver la definición de ecografía.

VHL. Es lo mismo que von Hippel-Lindau.

Von Hippel-Lindau. Es una enfermedad rara y hereditaria, que puede ocasionar el crecimiento de tumores en diferentes partes del cuerpo. El nombre viene de dos médicos que fueron los primeros que la observaron y explicaron en qué consiste: el Dr. Eugen von Hippel (de Alemania) y el Dr. Arvid Lindau (de Suecia).

50% (cincuenta por ciento). Un 50% de probabilidad es uno de dos posibles resultados, como cuando se lanza una moneda al aire. Al lanzar la moneda, sólo puede salir cara o cruz. Cada vez que la lanzas, hay un 50% de probabilidades de que salga cara, y un 50% de que salga cruz.

SOBRE LOS AUTORES:



Gayun Chan-Smutko. Coautora. Gayun tiene una Maestría de Ciencias en Consejo Genético por la Universidad Brandeis y está acreditada por el Consejo Americano de Consejo Genético. Es licenciada en Biología Celular y Molecular por la Universidad de Michigan. Trabaja como consejera genética en el Centro del Cáncer del Hospital General de Massachusetts. Desde 2002, Gayun ha gozado del privilegio de coordinar el Centro de Cuidados Integrales de VHL.



Christina Doyle. Coautora. Christina es licenciada en Sociología por la Universidad de California, San Diego. Durante el otoño de 2009 se formará en una escuela de postgrado, pues desea trabajar como consejera genética. Ella y su padre tienen VHL.



Alison Eckerman. Coautora. Alison tiene dos hijos. Su marido y sus dos hijos tienen VHL. Ha realizado una investigación exhaustiva durante muchos años para asegurarse de que su familia se enfrentaba a la enfermedad de la forma más efectiva posible. Haciendo esto, las experiencias de Alison han servido también para ayudar a otras personas. Ha escrito artículos para la Alianza Familiar VHL y participa en el foro VHL.



Melissa Kruger. Coautora y redactora jefe. Melissa es licenciada en Desarrollo Infantil y tiene una Acreditación de Enseñanza de Múltiples Materias de California, de la Universidad del Estado de California. Es madre de dos hijos y maestra de enseñanza

primaria. Melissa y su hija tienen VHL. Su padre, abuela y una tía también tienen la enfermedad.

SOBRE LOS ILUSTRADORES

Nuestros jóvenes ilustradores son niños con VHL o que tienen algún miembro de su familia o algún amigo afectado. Todos ellos han donado su tiempo e imaginación para ayudarnos con este libro. ¡Sus preciosos dibujos contienen un montón de amor!

REFERENCIAS

Portal web de la Genetic Alliance (Alianza Genética, con información y publicaciones para profesionales y pacientes).
<http://geneticalliance.org>

Portal web de los Institutos Nacionales de la Salud, Estados Unidos de Norteamérica. <http://www.nih.gov>

Nuevo Diccionario Internacional del estudiante Webster (1996).

Alianza de Familias de von Hippel-Lindau (2005). El Manual VHL: lo que necesita saber sobre VHL (3ª ed.). Boston, Massachusetts.

Portal web de la Alianza de Familias de von Hippel-Lindau (información para familias, médicos, investigadores).
<http://www.vhl.org>

Imágenes libres de derechos de <http://www.dreamstime.com> y <http://www.fotolia.com>

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Anna Muriel, MD, MPH por el asesoramiento y por el prólogo informativo para los padres.

Nuestro agradecimiento a Deborah L. Jones y a su familia por su colaboración en la financiación de este proyecto.

También queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los revisores - profesionales y padres - por el tiempo dedicado a leer el borrador y proporcionarnos valiosas sugerencias para mejorar nuestro libro.

Finalmente, nos gustaría mencionar una maravillosa guía para niños llamada "FAP y yo", la cual sirvió de modelo y punto de partida para este libro. "FAP y yo" es una publicación de la Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos.

VHL Family Alliance

Thomas D. Rodenberg, Esq., Presidente del Equipo de Dirección
Joyce Wilcox Graff, M.A., Directora ejecutiva

VHL Family Alliance - Alianza Familiar VHL

2001 Beacon St, Suite 208, Boston, MA 02135-7787 USA

Teléfono y correo en español

Teléfono: +1 617-277-5667, Fax: +1-858-712-8712

Teléfono gratuito +1 800 767-4VHL (-4845), US, Canadá, México

info-es@vhl.org

www.vhl.org

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

Susi Martínez Gómez, Presidenta

Karina Villar Gómez de las Heras, M.D.

C/ Santa Marta, 24

Olías del Rey - 45280 - Toledo

alianzavhl@hotmail.com, alianzavhl@alianzavhl.org

www.alianzavhl.org

Manual VHL

Edición para niños

Un manual para padres y niños
con von Hippel-Lindau (VHL)

VHL Family Alliance - Alianza Familiar VHL
2001 Beacon St, Suite 208, Boston, MA 02135-7787 USA
Teléfono y correo en español
Teléfono: +1 617-277-5667, Fax: +1-858-712-8712
Tfno. gratuito +1 800 767- 4VHL (- 4845), US, Canadá, Méjico
info-es@vhl.org
www.vhl.org

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau
C/ Santa Marta, 24. Olías del Rey – 45280 – Toledo
alianzavhl@hotmail.com
www.alianzavhl.org

Esta edición en español ha sido subvencionada
por la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha

