"Aun que se trate de una enfermedad rara, sería un logro formidable disminuir el tiempo que transcurre entre la aparición de los síntomas y el diagnostico que se hace con un simple y económico test de sangre."

- Jennifer, mamá de Cole (tratado como epiléptico antes de diagnosticar el HIC)

Para más información:

Visita

- www.sur1.org

Lea

- The Causes of Neonatal Hypoglycemia. Stanley C.A., Baker L. New England Journal of Medicine, 1999 Apr 15; 340(15):1200-1201.
- Acute Hypoglycemia Masquerading as Head Trauma: a Report of Four Cases. Luber S.D., Brady W.J., Brand A., Young J., Guertler A.T., Kefer M. American Journal of Emergency Medicine, 1996 Oct; 14(6):543-7.
- Effects of Hypoglycemia on Developmental Outcome in Children with Congenital Hyperinsulinism. Steinkrauss L., Lipman T., Hendell C.D., Gerdes M., Thornton P.S., Stanley C.A. Journal of Pediatric Nursing, 2005 Apr; 20(2):109-118.
- Hyperinsulinaemic hypoglycaemia: biochemical basis and the importance of maintaining normoglycaemia during management. Hussain K., Blankenstein O., de Lonlay P., Christesen H.T. Archives of Disease in Childhood, 2007 Jul; 92 (7):568-570.

Congenital Hyperinsulinism International

- ☑ Promover el diagnostico adecuado del hiperinsulinismo
- ☑ Proporcionar material educativo a doctores, centros de salud, hospitales, escuelas y padres de familia
- ☑ Sensibilizar la sociedad con respeto al impacto vital del hiperinsulinismo
- ☑ Soportar investigación del hiperinsulinismo

Somos una organización caritativa 501(c)(3). En los Estados Unidos, contribuciones a CHI son deductibles de los impuestos (sujeto a los limites).

5 Sierra Blanca Road
Cedar Crest, NM 87008
USA
www.CongenitalHI.org

© 2010 Congenital Hyperinsulinism International

Hiperinsulinismo Congénito

Crisis convulsivas y daño cerebral en los bebes relacionados a una rara enfermedad

Mantengan los niveles de azúcar superiores a 70 mg/dl o 3.7 mmol/l

Protegiendo a la niñez contra bajos niveles de azúcar

"Mi hijo fue diagnosticado a los 16 meses de edad después de meses de angustia y de diagnóstico erróneo (virus cerebral, epilepsia). Estaba bien al nacer, aunque nacido con un mes de anticipación, pero ahora que sé, creo que empezó a tener síntomas a la edad de 3 meses: lloraba mucho, tenía mucha hambre, no dormía, temblaba. Cuando tuvo una convulsión a los 16 meses, por fin llegamos al diagnóstico. "

- Mary, mamá de Eric

Hiperinsulinismo Congénito (HIC o HI)

Conocido también como hiperinsulinismo persistente en la infancia o nesidioblastosis, es:

una enfermedad rara, actualmente diagnosticada en aproximadamente 1 de cada 50 000 nacimientos.

Se caracteriza por niveles bajos de glucosa en la sangre asociados a niveles bajos de cuerpos cetonicos y con o sin niveles inapropiados de insulina.

¿Si es tan rara porqué nos preocupamos?

Cada niño y niña que no esta diagnosticado corre el grave peligro de sufrir daño cerebral irreparable.

Muchos niños son erróneamente diagnosticados con un desorden convulsivo cuando en realidad se trata de HIC.

Síntomas claves que sugieren hipoglucemia:

- Mucha hambre
- Irritabilidad
- Somnolencia
- Temblor (escalofrío)
- Letargia
- Convulsiones
- Posibilidad de macrosomía

En caso de HIC, y en todo caso de hipoglucemia, mantener los niveles de azúcar por encima de 70 mg/dl o 3.7 mmol/l es crucial!

Datos importantes que usted debe conocer respecto al HIC:

- El bebé con HIC con frecuencia se presenta a la urgencia o al pediatra siguiendo convulsiones. Pida que se le haga toma de glucemia, de cetonas y de insulina.
- Niños y niñas con HIC **no producen suficientes cetonas** que protegen el organismo cuando el azúcar baja en la sangre.
- Se puede lograr la normalización de los niveles de azúcar en la sangre por administración de medicamentos o con cirugía en segmentos del páncreas.

"Diego fue diagnosticado con HIC a las dos semanas pero aunque estaba hospitalizado su azúcar no fue mantenida a niveles salvos. A la edad de 19 meses está apenas comenzando a gatear."

- Sandra, mamá de Diego