

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE LEIGH?

El síndrome de Leigh (a veces llamado enfermedad de Leigh) es un trastorno neurometabólico raro y grave y un tipo de enfermedad mitocondrial primaria. Es una enfermedad neurodegenerativa que provoca la pérdida de las capacidades para caminar, hablar, tragar.



1 en 40.000

individuos se ven afectados por el síndrome de Leigh, aunque este número puede estar subestimado



2 meses - 3 años

edad en la que los síntomas suelen comenzar, aunque también es posible un inicio más temprano o más tarde



+ 110

mutaciones genéticas en el ADN nuclear y el ADN mitocondrial pueden causar este síndrome y se siguen descubriendo más genes



Los tratamientos para el síndrome de Leigh se centran en retrasar la progresión de la enfermedad.



A menudo, los niños tienen dificultades para masticar y tragar y puede ser difícil ingerir suficientes calorías por vía oral. Una sonda de alimentación, también conocida como sonda de gastrostomía (sonda G), puede ser realmente útil para mejorar la ingesta de calorías y reducir el tiempo necesario para las tomas.



Un equipo de atención para una persona con síndrome de Leigh debe incluir múltiples especialistas, como genetistas, neurólogos, cardiólogos, gastroenterólogos, oftalmólogos, cuidados paliativos, psicólogos, terapeutas del habla, físicos, ocupacionales y otros según los síntomas específicos.

Cuidar de un niño o un ser querido con una afección que limita la vida, como el síndrome de Leigh, puede ser un desafío. Reducir el estrés y el riesgo de desarrollar depresión o ansiedad al:

- Conexión con grupos de apoyo familiarizados con el síndrome de Leigh
- Practicando el autocuidado
- Pidiendo ayuda
- Hablar con un profesional de la salud mental si es necesario

Para obtener más información sobre el síndrome de Leigh, visite curemito.org