

HIPOPLASIA del NERVIO ÓPTICO

GUÍA PARA LOS PADRES

Este folleto contiene información general sobre HNO. No está hecho para sustituir ninguna información proporcionada por sus proveedores de cuidado médico. Lo animamos a que tenga visitas regulares de cuidado de salud y que hable con su proveedor de cuidado médico sobre la condición de su niño(a) y las necesidades de él o ella.

Las palabras escritas en tinta azul se explican en el Glosario.

Contenido

Cómo Funciona el Ojo
El Cerebro
La Hormona Pituitaria y del Crecimiento
La Glándula y la Hormona de la Tiroides
Las Hormonas Sexuales
La Glándula Suprarrenal y el Cortisol
El Azúcar en la Sangre
La Hormona Antidiurética (ADH) y la Prolactina
Los Servicios
El Glosario
Las Familias
Información sobre los Autores y los Patrocinadores

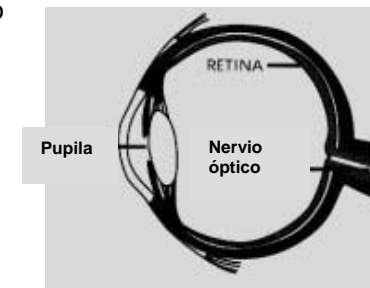
Siéntase con libertad de imprimir el folleto completo para compartir con familiares, amigos, maestros, médicos, etc.

Una persona con **Hipoplasia del Nervio Óptico (HNO)** tiene los nervios de los ojos pequeños (**nervios ópticos**), que van del ojo al cerebro. Algunas personas que tienen HNO, también tienen un cerebro anormal y poco funcionamiento de **la glándula pituitaria**. Este folleto explica los problemas que pueden ocurrir en los niños con HNO. Su niño podría no tener ninguno, alguno o todos estos problemas de una forma leve o más severa. Dependiendo de los problemas de la persona, la enfermedad también es llamada Hipoplasia del Nervio Óptico (HNO) **displasia septo óptica**, o **Síndrome de De Morsier**.



Cómo Funciona el Ojo

Los ojos reciben luz del mundo exterior y envían estas imágenes al cerebro a través de los nervios ópticos.



La Vista de las Personas con Hipoplasia del Nervio Óptico

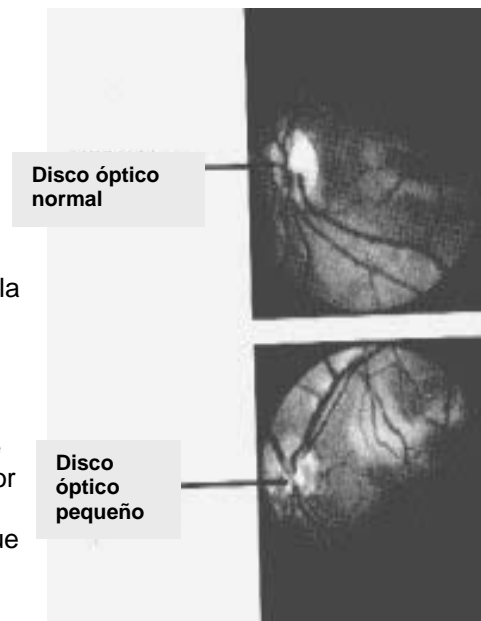
Una persona con HNO tiene los nervios ópticos pequeños y poco desarrollados. En vez de tener más de un millón de conexiones (**fibra nerviosa**) que van de cada ojo hacia el cerebro, las personas con HNO tienen menos conexiones. Entre más conexiones haya entre el ojo y el cerebro, mejor la visión. Algunas personas con HNO tienen la visión casi normal en un ojo, otras tienen disminución de la visión en los dos ojos, y otras están severamente afectadas y casi ciegas.

La Examinación del Ojo

Un médico para los ojos (**Oftalmólogo**) puede diagnosticar la hipoplasia del nervio óptico al revisar dentro del ojo con un oftalmoscopio. La parte inferior del nervio óptico (**disco óptico**) se ve más pequeño de lo normal.

Su niño pasará por varias exámenes para determinar su visión. Entre más chico sea el niño, es más difícil distinguir la cantidad de visión presente. Dependiendo de la habilidad que tenga su niño para cooperar con la examinación, un oftalmólogo con experiencia podría usualmente percibir la habilidad que tiene su niño para ver. Sin embargo, esto usualmente no se puede llevar a cabo en los niños de 3 a 4 años de edad. Toman unos años para poder saber cómo será la visión del niño. Usualmente la visión no empeora con el tiempo cuando se tiene HNO. Sin embargo, podría mejorar con el tiempo.

La mayoría de los niños con HNO tienen movimiento inusual de los ojos (**nistagmo**). Podrían tener ojos que parecen moverse de un lado a otro sin ningún patrón o propósito real. Esto sucede por que los ojos no pueden enfocarse suficientemente bien para quedarse quietos; este patrón se ve frecuentemente en niños que tienen mala visión.



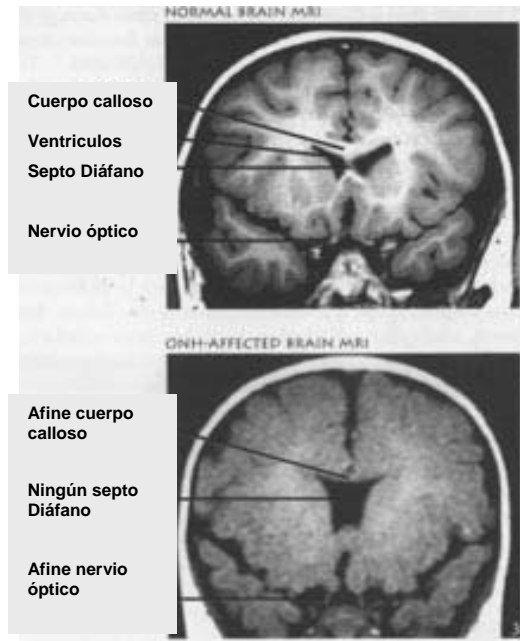
El Cerebro: Su Formación y Función

Muchas personas que tienen HNO, tienen anomalías del cerebro. Estas anomalías podrían incluir la manera cómo está formado el cerebro (la estructura del cerebro) y cómo funciona (función cerebral). Aunque usualmente suceden las dos, algunas veces el niño tiene un problema solamente con la estructura del cerebro y otras veces, el niño solamente tiene un problema con la función del cerebro. Todos los problemas con el cerebro pueden variar de leves a muy severos.

El cerebro normal está hecho de dos partes iguales (**hemisferios**), los cuales están conectados por fibras nerviosas (**cuerpo calloso**) y están separados por espacios llenos de fluido (**ventrículos**). Los ventrículos tienen divisores entre ellos (**septum pellucidum**).

Algunas personas con HNO tienen un problema con la formación del tabique pellucidum; a esto se le llama displasia septo óptica o síndrome de DeMorsier. Otros tienen el cuerpo calloso normal. Algunas personas también tienen otras partes del cerebro las cuales están formadas anormalmente. Estas pueden verse con la **TC (Tomografía Computarizada)** o con **IRM (Imágen de Resonancia Magnética)**. Los problemas con la formación del cerebro pueden variar muy seguido, involucrando a los hemisferios y los ventrículos. Esto puede resultar en cerebros pequeños, ventrículos excesivamente grandes, y la formación de sacos llenos de fluido (**quistes**) en los ventrículos.

En algunas personas con HNO estos problemas del cerebro son menores y no causan una función anormal del cerebro. En otras personas la función del cerebro es afectada, con un rango de leve a severo. Las áreas mayores que podrían ser involucradas son: el uso del músculo grande (**motor grueso**) y el músculo pequeño (**motor fino**), la inteligencia y el aprendizaje, el habla y la interacción con las personas. Muchos de estos problemas pueden tratarse con terapia. Algunos niños con HNO tienen **ataques (convulsiones)** y podrían necesitar tomar medicinas para controlar las convulsiones.



La evaluación y las pruebas del cerebro

Cuando su niño es diagnosticado, y en los momentos regulares de la vida de su niño, él o ella pasará una cantidad de evaluaciones y pruebas de las funciones del cerebro (**pruebas neurológicas**). Estas usualmente son realizadas por un especialista del cerebro (**neurólogo**). Para mostrar la estructura del cerebro, el especialista (**radiólogo**) puede realizar pruebas radiológicas tales como una Tomografía Computarizada (TC) o Imágen de Resonancia Magnética (IRM). Las pruebas para determinar el desarrollo de su niño y los problemas de aprendizaje pueden ser psicólogos, terapeutas ocupacionales/físicos, y/o maestros). Las pruebas se pueden realizar en varios lugares incluyendo las escuelas, los hospitales, u otros establecimientos clínicos.

En el momento en que su niño sea diagnosticado con HNO sus médicos podrían decirle si hay problemas mayores con la estructura del cerebro de su niño. Los médicos no siempre pueden predecir si un niño tendrá o no problemas con la función del cerebro. Cuando un niño es menor de 3 a 4 años, es difícil predecir las funciones futuras del cerebro tales como el habla, la inteligencia y el aprendizaje. Todos estos problemas podrían empeorar si su niño tiene mala visión (**visualmente discapacitado**). Algunas veces es difícil evaluar la función del cerebro y sobre todo el desarrollo de un niño con mala visión. Se les debe enseñar y hacer pruebas a los niños visualmente discapacitados en diferentes maneras. Asegúrese de que a su niño se le hagan pruebas y que sea tratado por profesionales que tengan experiencia trabajando con niños con mala visión.

IRM que muestra los ventrículos normales



IRM que muestra los ventrículos ampliados

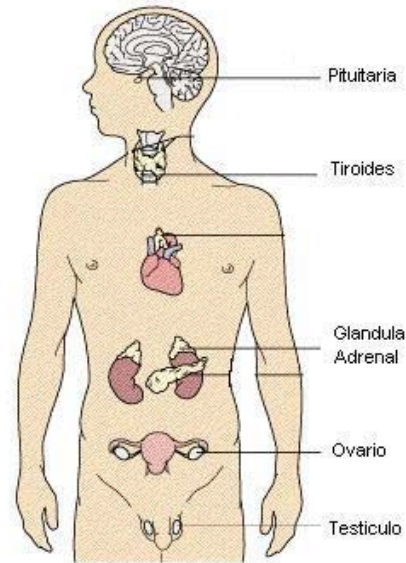


La Glándula Pituitaria

La [glándula pituitaria](#) está localizada en la base del cerebro y sirve como “la glándula maestra del control” porque produce químicos importantes ([hormonas](#)) y dirige la producción de hormonas en otras partes del cuerpo. Estas hormonas son requeridas para el crecimiento, el control de la energía ([metabolismo](#)), y el desarrollo sexual.

Muchos niños con HNO tienen problemas con su glándula pituitaria que varían desde problemas muy leves que casi no afectan al niño, hasta problemas para producir una o más hormonas muy importantes. Cuando una persona tiene problemas para producir hormonas en la glándula pituitaria a esto se le llama [hipopituitarismo](#).

Se le harán pruebas a su niño para saber si tiene algún problema para producir hormonas. Esto es realizado por un médico que se especializa en problemas de las glándulas (endocrinólogo). Las pruebas se realizan al momento del diagnóstico y regularmente conforme el niño va creciendo. Un niño que inicialmente no tiene problemas hormonales podría desarrollarlos después. Por lo mismo, es muy importante que se le realicen pruebas a su niño conforme él o ella vaya creciendo.

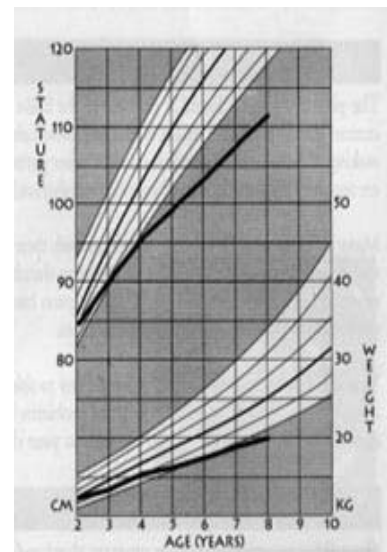


La Hormona del Crecimiento

La estatura pequeña y el lento crecimiento del niño, se pueden ver marcando la estatura en una gráfica de crecimiento y comparando con el tiempo el crecimiento del niño con el crecimiento de otros niños de la misma edad. Los niños que no tienen suficiente hormona del crecimiento tienen huesos que están menos desarrollados que lo que es de esperar para su edad. Su médico podría ordenar una radiografía para la edad del hueso, de la mano y la muñeca (o si el niño es menor de dos años, una radiografía de la mitad del cuerpo) como parte de la evaluación del crecimiento de su niño.

También se pueden realizar análisis de sangre para medir el nivel de las hormonas que son importantes para el crecimiento, y controladas por la hormona de crecimiento. A estos se les llama [IGF-1 \(somatomedina C\)](#) y [IGF-BP₃](#). Estos análisis de sangre ayudan para saber si alguien tiene la habilidad para producir suficiente [hormona del crecimiento](#).

El endocrinólogo puede realizar un examen especial llamado una [prueba de estimulación de la hormona del crecimiento](#), para ver si el niño está produciendo suficientes hormonas del crecimiento. Esto se lleva a cabo dándole al niño medicinas especiales que hacen que la glándula pituitaria libere hormonas del crecimiento. Una pequeña cantidad de sangre se le estará extrayendo frecuentemente sobre un periodo de 2 a 3 horas para medir la cantidad de hormonas de crecimiento producidas por la glándula pituitaria.



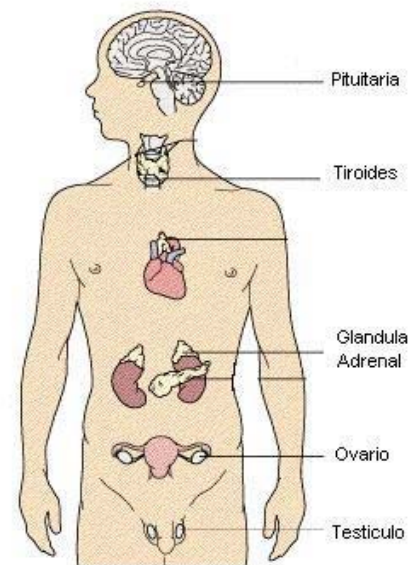
Aproximadamente 6 de cada 10 niños con HNO no producen suficiente hormona del crecimiento. Si se llegase a encontrar que su niño no produce suficiente hormona del crecimiento para crecer normalmente (a esto se le llama deficiencia de la hormona del crecimiento), él o ella podría necesitar recibir

inyecciones de las hormonas del crecimiento 6 noches por semana por lo menos hasta que el niño haya terminado de crecer y probablemente a través de su vida adulta. En la edad adulta es importante el tratamiento de la hormona del crecimiento para mantener los huesos fuertes y el metabolismo normal. Estas inyecciones son fáciles de aplicar y casi todos los padres pueden aplicárselas a sus niños después de haber recibido instrucciones de como hacerlo. Con un tratamiento apropiado, usted puede esperar que el crecimiento de su niño sea cerca de como se aproxime al que tendría, sin tener un problema de la hormona del crecimiento.

La Glándula Tiroides y la Hormona de la Tiroides

La **hormona de la tiroides** es producida por la **glándula tiroides** que esta en el cuello. La glándula tiroides normalmente produce la cantidad correcta de hormonas de la tiroides, porque la glándula pituitaria le dice a la glándula tiroides cuantas hormonas de la tiroides necesita producir. Con una mala función de la glándula pituitaria, la glándula tiroides no recibe una señal apropiada (TSH) para producir la hormona tiroides cuando es necesario, y la persona no produce suficiente hormonas de la tiroides (**hipotiroidismo**). La hormona de la tiroides ayuda en el crecimiento normal y ayuda a producir energía para que funcione el cuerpo (**metabolismo**). La falta de tiroides puede tener como resultado un mal crecimiento, una lenta función mental y muscular, el subir de peso, sensación de frío, periodos irregulares (**ciclo menstrual**), perdida del cabello, voz ronca, uñas frágiles, y piel áspera. La falta de la hormona de la tiroides se puede mostrar con análisis de sangre, los cuales miden la cantidad de hormona tiroides en el cuerpo. La hormona principal de la tiroides se llama **tiroxina** (o **T-4**). Los niveles de la hormona tiroides deben revisarse cuando se hace el diagnostico de HNO y por lo menos cada año después del diagnóstico.

Si su niño carece de la hormona de la tiroides, él o ella puede ser tratado fácilmente con pastillas para la tiroides, las cuales se toman por la boca todos los días. Su niño necesitará que se le revise la T-4 regularmente para ver si se le esta administrando la cantidad correcta de medicina. Con un tratamiento apropiado, el problema de la tiroides de su niño será corregido y él o ella no sufrirá efectos enfermizos.



Las Hormonas del Sexo

La glándula pituitaria produce 2 hormonas (llamadas **gonadotropinas**) que están involucradas en la formación del órgano sexual masculino (el pene) antes de nacer y del desarrollo sexual (**la pubertad**). Estas hormonas (**FHS-hormona foliculostimulante**; y **LH hormona luteinizante**) le envían señales a la glándula sexual masculina (**testículo**) o a la glándula sexual femenina (**el ovario**) para producir hormonas sexuales (masculina-**testosterona**; femenina- **estrógeno** y **progesterona**).

Antes de nacer, estas hormonas hacen que el pene de un niño se forme normalmente. Los niños que carecen de estas hormonas pituitarias pueden nacer con el pene más pequeño de lo normal. Frecuentemente estos tratamientos son proporcionados durante el primer año de vida.

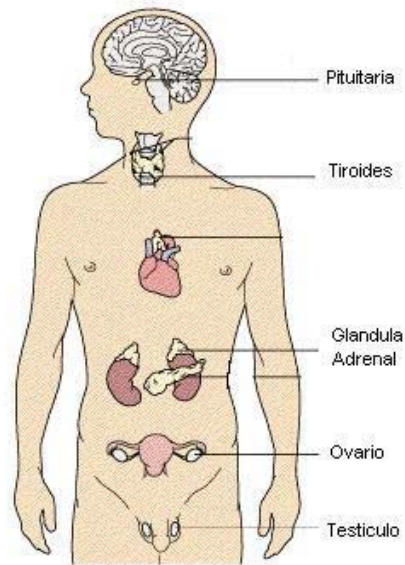
Durante la **adolescencia**, estas hormonas causan que un niño o niña madure sexualmente (que pase por la **pubertad**) y les permiten hacer bebés (**reproducir**). También controlan los periodos de las mujeres (**ciclos menstruales**). Sin estas hormonas, el desarrollo sexual de una persona se atrasa, los periodos de una niña no se presentan o son irregulares, y es difícil embarazar o embarazarse.

Cuando existan sospechas de problemas con las hormonas sexuales, el endocrinólogo realizará análisis de sangre. La primera vez en que estos análisis deben realizarse, es cuando su niño tiene menos de 8 a 9 meses de edad o al momento del diagnostico. Si se llegase a encontrar un problema, las hormonas masculinas y femeninas pueden ser suministradas para reemplazar las hormonas que faltan. Con un

tratamiento apropiado, la mayoría de la gente que tiene este problema puede desarrollarse sexualmente, tener una función sexual normal, y procrear y tener bebés normalmente.

Las Glándulas Adrenales y el Cortisol

El Cortisol esta compuesto de las dos [glándulas adrenales](#) ubicadas en los dos lados de la espalda media, arriba de los riñones. Una hormona de la glándula pituitaria ([ACTH](#)) le envía señales a la glándula adrenal para que produzca pequeñas cantidades de cortisol en diferentes momentos durante el día. El cortisol también se produce durante los episodios de estrés físico (tales como durante una cirugía, cuando se sufre de una enfermedad o herida o cuando el cuerpo esta [deshidratado](#)). El cortisol de más es necesario para ayudar al cuerpo a que continúe creando energía, a que controle el azúcar en la sangre y permita la función correcta del corazón y los pulmones. La glándula pituitaria normal le envía señales a la glándula adrenal durante estos periodos de estrés para que produzca extra cortisol. Su niño debería realizarse análisis de sangre para saber si puede producir suficiente cortisol. Si se descubre el nivel es bajo, algunos niños necesitarán exámenes especiales (llamados [pruebas de estimulación de cortisol](#)) para saber si producen algo del cortisol o si no pueden producir nada de cortisol.



Si se llegase a descubrir que su niño no produce suficiente cortisol, él o ella podría necesitar tomar por la boca cortisol, una o dos veces cada día. Durante momentos de estrés físico podría también ser necesario tomar cortisol adicional. Si su niño tiene problemas con el cortisol, usted debería obtener información adicional sobre como cuidar a un niño con este problema.

El Nivel Bajo del Azúcar en la Sangre (Hipoglucemia)

La falta de hormonas del crecimiento, la falta de cortisol, o la falta de las dos, puede causar que el nivel de azúcar en la sangre del cuerpo este bajo. Con una mala función de la glándula pituitaria, el nivel de estas dos hormonas podría estar bajo, causando que una persona tenga bajo el nivel de azúcar en la sangre. El azúcar en la sangre es necesaria para proveerle energía al cuerpo. Si el nivel de azúcar en la sangre esta bajo en una persona, pudiese sentirse cansada, pálida, sudorosa, confundida, sin poder pensar, sin usar bien sus músculos, o tener latidos rápidos del corazón. Si el nivel de azúcar en la sangre esta muy bajo, la persona pudiese desmayarse, perder el conocimiento o tener una [convulsión](#).

Si se sospecha de un el nivel bajo de azúcar en la sangre, se le puede realizar un análisis de sangre cuando la persona se siente mal, para saber si el nivel de azúcar en la sangre esta bajo. Se le podría enseñar a usted como revisar el nivel de azúcar en su niño. Esto se puede hacer obteniendo una pequeña cantidad de sangre del dedo de su niño y revisándola con un [glucómetro](#). Si el nivel de azúcar en la sangre esta bajo, el endocrinólogo podría recomendar tratamientos de hormonas y/o alimentaciones frecuentes para controlar el nivel de azúcar en la sangre. El azúcar en la sangre usualmente puede ser controlado con un tratamiento apropiado.

Anti-Diurético (ADH)

La glándula pituitaria produce una hormona llamada [ADH](#) la cual es responsable de mantener agua en el cuerpo controlando la cantidad de orina(pipi) que se crea. Sin suficiente ADH una persona no puede controlar la cantidad de orina y él o ella pierde mucha agua del cuerpo (se [deshidrata](#)). La persona se siente muy sedienta, se le seca la boca y aun así continua produciendo grandes cantidades de orina. Si el niño no puede obtener suficientes líquidos para reemplazar lo que ha perdido en la orina, esto puede

provocar una deshidratación y un nivel muy alto de sodio (un mineral) en el cuerpo. Esta deshidratación puede causar serios problemas.

Si se sospecha este problema, su niño podría necesitar análisis de sangre y de orina. Algunas veces es necesario hacer una prueba especial llamada [prueba de privación de agua](#). Esto involucra una prueba que dura hasta 8 horas, la cual es realizada en un hospital o en una oficina especialmente equipada. Su niño no podrá beber nada durante toda la prueba. Se realizan análisis de sangre y orina para ver si está produciendo la cantidad apropiada de ADH. Si su niño no produce suficiente ADH (a esto se le llama [Diabetes Insípida](#) [DI] o diabetes de agua), hay tratamiento disponible. El tratamiento más común es una medicina llamada DDAVP. Se puede administrar por la nariz, la boca o por inyección.

La Prolactina

La Prolactina es otra hormona producida por la glándula pituitaria. Los niños con HNO frecuentemente tienen niveles anormales de Prolactina en su sangre. Esto provoca problemas desconocidos de la salud, pero frecuentemente lo mide el endocrinólogo para examinar la función pituitaria.

Los Servicios

Los niños con HNO podrían necesitar de muchas evaluaciones especiales, pruebas, y servicios. Como padre de un niño con HNO, es importante tener un equipo de cuidados de la salud que esté enterado de la condición de su niño. El equipo médico debe incluir a un médico de cuidados primarios, un [oftalmólogo](#), un [endocrinólogo](#), un [psicólogo](#), un [neurólogo](#), y posiblemente un [trabajador social](#).

Durante los años pre-escolares, su niño necesitará una [evaluación del desarrollo](#). Esta debe ser realizada por alguien calificado para trabajar con niños con mala visión. Cuando su niño este por empezar la escuela, se deben realizar pruebas para colocarlo en una escuela apropiada. Todos los niños tienen derecho a recibir una educación escolar, que cumpla con sus necesidades. Para empezar el proceso de colocación escolar, comuníquese con su escuela primaria local o con el centro local para niños con problemas del desarrollo (por ejemplo el centro regional) tanto en persona como por escrito. Usted necesitará pedir un [Plan de Educación Individualizado](#) (IEP) para su niño. Este proceso incluye una evaluación de su niño ya sea por la escuela del distrito o por un centro para niños con problemas del desarrollo, un programa de educación especial para su niño. Usted necesitará decirles a los profesionales, que su niño tiene HNO y cualquier otro problema. Lleve un control de todas las cartas y llamadas que se realizaron al distrito o al centro del desarrollo. Si su niño es muy joven para empezar un programa escolar (por ejemplo si su niño es un bebé), podrían proveerle los servicios en su hogar semanal o mensualmente, por medio de un centro local de discapacidades del desarrollo o un programa de discapacidad visual. Para hacer que la experiencia educacional de su niño sea lo mejor posible, deben realizarse evaluaciones repetitivas para asegurarse que su niño este aprendiendo y desarrollándose es de esperar.



La mayoría de los niños requieren de ser colocados en programas para niños con mala visión ([discapacidad visual](#)). Conforme su niño vaya creciendo, él o ella podría beneficiarse de aparatos visuales tales como una lupa grande rectangular para aumentar el tamaño de las letras y/o una computadora especial para personas discapacitadas visualmente (por ejemplo, una escaneadora la cual pueda escanear palabras escritas y convertirlas en palabras habladas).

Si su niño no está progresando bien algunos servicios adicionales pudiesen ser de ayuda. Otros servicios podrían incluir, la terapia del habla (proveída por un patólogo del habla /lenguaje), y terapia para la visión. Si usted tiene inquietudes sobre el desarrollo de su niño en alguna de estas áreas, comuníquese con el centro del desarrollo de discapacidades y pida una evaluación en estas áreas específicas.

Usted debe informarse sobre los programas locales y estatales que pueden ayudar a su niño, tales como: Los [Programas de intervención temprana](#) (cubiertos por fondos monetarios estatales y federales), los [programas suplementales de seguro](#), y recursos especiales. También, infórmese sobre las agencias nacionales que tienen interés en HNO; estas incluyen a **Focus Families** (Para la Visión Única de Nuestros Niños) (866)-FOCUS-50; **The Magic Foundation** (Los más grandes aspectos de crecimiento en los niños) (800)-3-MAGIC-3; **the Human Growth Foundation**, (800)-451-6434; **the Foundation for the Junior Blind**, (213)295-4555; **the Braille Institute**, (800) BRAILLE (272-4553); y **the Lions Clubs**.

Glosario

[ACTH](#)- Una hormona pituitaria que le indica al a glándula adrenal que produzca cortisol.

[ADH \(Hormona Anti-Diurética\)](#)- Una hormona pituitaria la cual mantiene el agua dentro del cuerpo controlando la cantidad de orina que es producida.

[Adolescencia](#)- Los años de juventud, cuando el niño se convierte en un adulto física y mentalmente.

[Glándulas Adrenales](#)- Dos glándulas que están colocadas encima de los riñones y producen varias hormonas, incluyendo el cortisol.

[Axon](#)- Otro nombre para las fibras nerviosas.

[Glucómetro](#)- Una máquina que se usa para medir el nivel de azúcar en la sangre.

[Radiografía ósea](#)- La edad ósea se refiere al desarrollo de la madurez de los huesos. En la mayoría de los niños la edad ósea será casi como la edad actual (cronológica), pero en algunos niños se adelanta o se atrasa. La edad del ósea se mide tomando una radiografía, usualmente de la mano y de la muñeca (o de la mitad del cuerpo si el niño es menor de 2 años de edad) y luego se comparan con los huesos de los niños y niñas de diferentes edades.

[Tomografía Computarizada \(CT Scan\)](#)- un tipo de imagen de radiografía. El paciente se acuesta en una mesa que se mueve. Mientras se están tomando las imágenes se escuchan sonidos de clic.

[Convulsión](#)- Un ataque fuerte o una serie de contracciones nerviosas de la cara, el cuerpo, los brazos o piernas.

[Cuerpo Calloso](#)- La conexión entre las dos mitades del cerebro.

[Cortisol](#)- Una hormona producida por las glándulas adrenales después de la activación de la hormona pituitaria, ACTH; el cortisol es necesaria para sobrellevar el estrés físico; para mantener fluidos normales, electrolito, y los niveles de azúcar en la sangre; y un abastecimiento de energía.

[Pruebas de Estimulación del Cortisol](#)- Una prueba que mide la cantidad de cortisol producida por las glándulas adrenales en respuesta a la ACTH.

[Quiste](#)- Un saco anormal que contiene fluido.

[DDAVP](#)- Una medicina que se usa cuando un niño no produce suficiente hormonas anti-diuréticas; es administrada por la nariz, por la boca y por inyección.

[Deshidratación](#)- Que no existe suficiente agua en el cuerpo.

[Síndrome de Morsier](#)- Un síndrome en los niños con Hipoplasia del Nervio Óptico que tiene problemas con la formación del septum pellucidum.

[Evaluación del Desarrollo](#)- Una prueba para saber como se está desarrollando un niño en las áreas del pensar- hablar, decidir cosas, usar los músculos grandes y pequeños, el aprendizaje y el desempeño en la escuela

[Programa de Intervención Temprana](#)- Es un programa desarrollado para los niños menores de 5 años de edad, para proveer ayuda en el desarrollo del lenguaje, las habilidades motoras y la socialización.

[Endocrinólogo \(Pediátrico\)](#)- Un médico que se especializa en tratar a niños con problemas de hormonas y crecimiento.

[Estrógeno](#)- Son hormonas producidas por los ovarios en mujeres y causan características sexuales femeninas que controlan el ciclo menstrual (periodo) y la habilidad de tener un bebé.

[Motor Fino](#)- Movimientos de las manos que se usan para escribir y dibujar.

[FHS \(Hormona Foliculostimulante\)](#)- Es una hormona producida por la glándula pituitaria. En las mujeres causa el desarrollo de los óvulos y la expulsión del estrógeno. En los hombres ayuda a producir espermias.

[Gonadotropinas](#)- Una hormona que causa crecimiento gonadal (testículos en los hombres y ovarios en las mujeres).

[Motor Grueso](#)- El movimiento de los brazos y las piernas (Por ejemplo, gatear, caminar, y correr).

[Hormona del Crecimiento](#)-Hormona pituitaria que causa el crecimiento físico.

[Prueba de estimulación de la hormona de crecimiento](#)- Esta prueba mide la habilidad que tiene la glándula pituitaria para producir hormonas del crecimiento.

[Hemisferios](#)- Las dos mitades del cerebro.

[Hormonas](#)- Una sustancia química producida en una glándula y llevada en la sangre para hacer que trabaje un órgano; las hormonas actúan como “mensajeros” para controlar el crecimiento, reproducción y el metabolismo del cuerpo.

[Hipoglucemia](#)- Pequeña cantidad anormal de glucosa (azúcar) en la sangre.

[Hipopituitarismo](#)- Una condición en la cual la hormona pituitaria no produce las hormonas necesarias.

[Hipotiroides](#)- No existe suficiente hormona de la tiroides.

[IGF-1 \(Somatomedina C\) y IGBPs](#)- Los factores del crecimiento pueden ser medidos en la sangre para determinar deficiencia hormonal.

[LH \(hormona Luteinizante\)](#)-

Hormona que causa la expulsión de las hormonas sexuales.

[Imagen de Resonancia Magnética \(IRM\)](#)- Son imágenes especiales de adentro del cuerpo. Igual que la Tomografía, el paciente necesita recostarse en una mesa sin moverse. La mesa se mueve para que el cuerpo entero del paciente este dentro del túnel de imán. La máquina hace ruidos (rechina) mientras se toman las imágenes.

[Ciclo menstrual](#)- El ciclo femenino reproductivo empieza en la pubertad; esto involucra el desarrollo del forro del útero (matriz) para la concepción, seguido por el desecho de éste forro (periodo menstrual) si no ocurre la concepción.

[Metabolismo](#)- El proceso en el cual se producen y se desintegran las sustancias necesarias para vivir.

[Fibras Nerviosas](#)- Son unas vías para los impulsos entre los centros nerviosos y las partes del cuerpo.

[Pruebas Neurológicas](#)- Pruebas usadas para revelar los problemas en el funcionamiento del sistema nervioso.

[Neurólogo](#)- Un especialista en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del cerebro y la médula espinal.

[Nistagmo](#)- Movimientos agitados alternados de los ojos.

[Oftalmólogo](#)- Un médico especializado en el ojo y sus enfermedades.

[Disco Óptico](#)- La superficie frontal del nervio óptico la cual se puede ver adentro del ojo con instrumentos especiales.

[Hipoplasia del Nervio Óptico](#)- Una enfermedad con mala formación de los nervios ópticos antes del nacimiento. Puede causar mala visión.

[Ovarios](#)- Son órganos reproductores femeninos ubicados en el abdomen inferior en ambos lados del útero (matriz); estos tienen óvulos y producen hormonas, las cuales controlan el desarrollo sexual y la reproducción.

[Glándula Pituitaria](#)- La glándula “maestra” que esta colocada debajo del cerebro y produce hormonas, la mayoría de las cuales activan otras glándulas para producir hormonas.

[Progesterona](#)- Es una hormona femenina la cual prepara al útero (matriz) para aceptar un óvulo fertilizado (produciendo un bebé).

[Prolactina](#)- Es una hormona producida por la glándula pituitaria; frecuentemente los niños con Hipoplasia del Nervio Óptico tienen niveles anormales de esta hormona en su sangre.

[Psicólogo](#)- Es un experto en evaluar el desarrollo completo (incluyendo el pensamiento, el habla, la memoria, las habilidades del razonamiento, el aprendizaje, y el logro escolar) Un psicólogo también puede ayudar a entender y hacerle frente a las emociones relacionadas con las enfermedades, las hospitalizaciones y el tratamiento.

[Pubertad](#)- La etapa del crecimiento cuando los órganos reproductivos empiezan a funcionar, la persona madura y desarrolla características sexuales adultas.

[Radiólogo](#)- Es un médico entrenado en el uso de rayos X y otras maneras de ver dentro del cuerpo (imágenes).

[Reproducir](#)- Es el procrear niños.

[Displasia Septo-Óptica](#)- Es un síndrome en los niños con Hipoplasia del Nervio Óptico, que tienen un problema con la formación del septum pellucidum.

[Septum Pellucidum](#)- Una pared delgada de tejido cerebral que divide los ventrículos.

[Desarrollo Sexual](#)- Es cuando un niño empieza a desarrollar las características de un adulto, hombre o mujer.

[Trabajador Social](#)- Es un profesional que trabaja con niños y con sus familias, para ayudarles a entender y a adaptarse a hospitalizaciones y enfermedades de largo plazo. El trabajador social proporciona consejería, ayuda para obtener ayuda financiera cuando es necesaria, y proporciona información sobre los servicios de la comunidad.

[Programa de Seguro Social/ Adicional](#)- Es un programa federal que proporciona dinero a las familias, para ayudar a cuidar a los niños con discapacidades.

Las Familias HNO



“Me enteré que yo tenía Hipoplasia del Nervio Óptico después de una visita al oftalmólogo aproximadamente a los 6 años de edad. Al principio cuando empecé a recibir inyecciones estaba muy asustado, pero mi mamá me ayudó, al ponerme las inyecciones en la noche”. Brandon, 13 años.



“.....el tener un niño con Hipoplasia del Nervio Óptico puede ser muy desolador. El tratar de explicarles la condición a los muchos médicos y psicólogos que uno ve, tratar de explicarles a los maestros, y en las juntas de IEP. Puede ser un proceso desolado..... Con todo eso, mi esposo y yo nos consideramos con mucha suerte de tener a Zachary en nuestras vidas. Él es un niño tan feliz. Él tiene una sensibilidad única para todo y todos los que están a su alrededor. Él ha cambiado nuestras vidas en una manera que yo no creía podía ser posible. Puedo honestamente decir que no cambiaría nada sobre mi niño. Él es verdaderamente una joya y un regalo.” Kimberly y Adam, padres de Zachary, 6 años.



“Al principio cuando supe del diagnóstico de mi hijo, me sentí agobiada. Después de mi primera reacción, rápidamente me di cuenta de que la mejor forma de ayudarlo era el aprender lo más posible sobre su condición médica. Tuve que adoptar una nueva mentalidad para **tomar un día a la vez** y al mismo tiempo tratar de anticipar sus necesidades futuras. Cuando mi niño trajo a casa una carta de la escuela, informándome que había sido seleccionado como el Estudiante de Mes y había sido reconocido por sus características sobresalientes de integridad y perseverancia, fue entonces cuando supe que iba a estar bien. **“A través de cada momento desafiante me recuerdo a mí misma que por debajo de ese diagnóstico, hay un niño lleno de esperanzas y promesas.”** Alison, madre de Blake, 9 años.

LOS AUTORES

DR. FRANCINE RATNER KAUFMAN Jefe de la División de Endocrinología y Metabolismo, Profesor de Pediatría del Hospital Infantil de Los Ángeles, USC de la Escuela de Medicina

DR. NEAL KAUFMAN, M.P.H. Director de la División Académica de Cuidados Primarios de Pediatría, Accionista de las Industrias de Guess? /Fashion, Centro Médico Cedars-Sinai; Profesor de Pediatría y Salud Pública, UCLA de las Escuelas de Medicina y Salud Pública

DR. MARK BORCHERT. Profesor Asociado de Oftalmología y Neurología Clínica, USC de la Escuela de Medicina del Hospital Infantil de Los Ángeles

TALIA INLENDER Practicante de verano del Hospital Infantil de Los Ángeles

GRACIAS

SHAWN KELLY MARY HALVORSEN, M.S.N., C.D.E. RAQUEL ENGILMAN, M.A. *SOME IMAGES* © WWW.ARTTODAY.COM

ESTE FOLLETO FUE HECHO POSIBLE POR MEDIO DE UNA BECA EDUCACIONAL DE *PHARMACIA & UPJOHN*

FUE ESCRITO CON LA ESPERANZA DE QUE LAS FAMILIAS CON HNO ADQUIERAN CONOCIMIENTO Y ENCUENTREN APOYO.