

El síndrome de Sturge-Weber (Spanish)

¿Qué es el síndrome de Sturge-Weber?

Un síndrome es un grupo de síntomas (alteraciones físicas) que se presentan en conjunto. El síntoma más frecuente en las personas con síndrome de Sturge-Weber son los angiomas (quistes o tumores compuestos de vasos sanguíneos).

El síndrome Sturge-Weber (SWS por sus siglas en inglés) es poco frecuente y afecta a personas de todas las razas y de ambos sexos por igual. Aproximadamente 1 de cada 50,000 bebés recién nacidos padece la enfermedad. Sin embargo, muchas personas con SWS probablemente nunca sabrán que lo padecen, de modo que es posible que su incidencia sea mayor.

¿Cómo se diagnostica?

El síndrome de Sturge-Weber puede ser difícil de identificar, ya que no existe un análisis de sangre que lo detecte ni una lista de signos que **deben** estar presentes para decidir si una persona padece esta afección. Por ejemplo, la mayoría de las personas con SWS tienen manchas de color vino oporto, pero no todas las personas que presentan estas manchas padecen este síndrome.

A menudo se realiza una imagen de resonancia magnética (MRI por sus siglas en inglés) para observar si la persona presenta un crecimiento anormal de los vasos sanguíneos en la superficie del cerebro.

Sturge-Weber syndrome (English)

What is Sturge-Weber syndrome?

A syndrome is a group of problems that occur together. The most common problem in people with Sturge-Weber Syndrome is angiomas (cysts or tumors composed of blood vessels).

Sturge-Weber syndrome (SWS) is rare. It is present at birth in about 1 in every 50,000 babies. However, many people with SWS probably never know they have it, so it may be more common. SWS affects all races and both sexes equally.

How is it diagnosed?

Sturge-Weber syndrome can be hard to identify. There is no blood test for it, and no list of signs that **must** be present to decide that a person has SWS. For example, most people with SWS have a port-wine stain, but not all people with a port-wine stain have Sturge-Weber syndrome.

An MRI is often done to see if the person has too much blood vessel growth on the brain's surface.

Se presentará alguna combinación de los siguientes signos:

- mancha de color vino oporto (mancha de nacimiento grande en la cara de color rosado, rojo o púrpura).
- angiomas.
- dolores de cabeza.
- problemas en los ojos como el glaucoma (aumento de la presión ocular).
- problemas en el sistema nervioso.
- problemas con otros órganos del cuerpo.
- Convulsiones.
- episodios similares a accidentes cerebrovasculares (se paraliza parte de la cara o el cuerpo por un período breve).
- problemas de conducta, como trastorno por déficit de atención e hiperactividad TDAH (ADHD por sus siglas en inglés).
- retraso en el desarrollo o retraso cognitivo (mental).

¿El SWS es hereditario?

No, ya que este síndrome no es de origen genético. Es raro que en una familia haya más de una persona que lo padezca.

Some combination of these signs will be present:

- port-wine stain (large pink, red, or purple birthmark on the face).
- angiomas.
- headaches.
- eye problems such as glaucoma (increased pressure in the eye).
- nervous system problems.
- problems with other body organs.
- Seizures.
- stroke-like events (part of the face or body is paralyzed for a short while).
- behavior problems, such as attention deficit hyperactivity disorder (ADHD).
- developmental delay or cognitive (thinking) delay.

Does SWS run in families?

No. SWS is not caused by a gene. It is very rare for a family to have more than one person with it.

¿Cuál es el tratamiento?

No hay forma de predecir el tipo ni la gravedad de los problemas que tendrá una persona que padece SWS.

No existe cura para esta condición y el tratamiento depende de los problemas de cada persona y puede incluir:

Problema	Tratamiento
ADHD (TDAH)	terapias con y sin medicamentos
retraso en el desarrollo	educación especial, rehabilitación
glaucoma	gotas para los ojos o cirugía
dolor de cabeza	métodos con y sin medicamentos
mancha de color vino oporto	tratamientos con láser
convulsiones	medicamentos o cirugía
episodios similares a accidentes cerebrovasculares	medicamentos para prevenir la coagulación sanguínea

¿Cómo debo cuidar al niño?

Además de visitar a su médico, todas las personas que padezcan SWS deben consultar una vez al año a un médico o enfermero especialista que esté familiarizado con esta afección. Es posible que se requieran derivaciones a especialistas.

¿Cuándo debo llamar a la clínica?

- ante un dolor nuevo y persistente
- si tiene problemas visuales o dolores de cabeza
- si tiene problemas de conducta o en el aprendizaje

What is the treatment?

There is no way to predict what problems a person with SWS will have, or how serious those problems will be.

There is no cure. Treatment depends on the problems the person has, and may include:

Problem	Treatment
ADHD	medicine and non-medicine therapies
developmental delay	special education, rehabilitation
glaucoma	eye drops or surgery
headache	medicine and non-medicine methods
port wine stain	laser treatments
seizures	medicine or surgery
stroke-like events	medicine to prevent blood clotting

How should I care for my child?

In addition to their regular doctor, all people with SWS should be seen yearly by a doctor or nurse practitioner familiar with this condition. Referrals to specialists may be needed.

When should I call the clinic?

- any new and persistent pain
- concerns about vision or headaches
- learning or behavior concerns

¿Preguntas?

Esta hoja informativa es general y no específica para su niño. Si tiene alguna pregunta, llame a su clínica.

Para obtener más información sobre el síndrome Sturge-Weber, visite Sturge-Weber Syndrome Foundation en www.sturge-weber.com.

Para obtener más material informativo sobre este y otros temas de salud, llame o visite la biblioteca del Family Resource Center, o visite nuestro sitio web: www.childrensmn.org.

Questions?

This sheet is not specific to your child, but provides general information. If you have any questions, please call your clinic.

For more information about Sturge-Weber syndrome visit the Sturge-Weber Syndrome Foundation at www.sturge-weber.com.

For more reading material about this and other health topics, please call or visit the Family Resource Center library, or visit our Web site: www.childrensmn.org.

Children's Hospitals and Clinics of Minnesota
Patient/Family Education
2525 Chicago Avenue South
Minneapolis, MN 55404
12/07 ©Copyright, translated 12/07