



# GUÍA PARA LOS PADRES SOBRE EL SÍNDROME DE TURNER

**Nutropin AQ Pen<sup>®</sup> 10**  
for use with **Nutropin AQ Pen 10 mg Cartridge**  
[somatropin (rDNA origin) injection]

**Nutropin AQ<sup>®</sup>**  
[somatropin (rDNA origin) injection]

**Nutropin<sup>®</sup>**  
[somatropin (rDNA origin) for injection]

## ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TURNER?

El Dr. Henry Turner describió por primera vez el síndrome de Turner en la década de los 30. El ST, como se conoce, afecta a una de cada 2,000 personas del sexo femenino.<sup>1,2</sup> Es causado por la pérdida o la anomalía de un cromosoma X, o parte de él, en algunas o todas las células del cuerpo.<sup>1</sup> Si bien es muy poco común, el ST es la condición que afecta a los cromosomas sexuales femeninos con mayor frecuencia.<sup>1,2</sup> Es posible que las pacientes con ST no presenten ningún síntoma, pero en algunas sí se observan algunos signos externos e internos.

## LOS SÍNTOMAS EXTERNOS DEL SÍNDROME DE TURNER SON FÁCILES DE OBSERVAR:


- Baja estatura
- Formación de membranas en el cuello
- Orejas bajas y giradas
- Brazos orientados ligeramente hacia afuera a la altura de los codos
- Nacimiento del cabello a un nivel bajo en la nuca

## LOS SIGNOS INTERNOS PODRÍAN SER MÁS DIFÍCILES DE IDENTIFICAR<sup>1,2</sup>:

- No se alcanza la madurez sexual
- Ausencia de menstruación y ovarios mal desarrollados
- Problemas en las articulaciones y en los huesos
- Problemas de la tiroides
- Hinchazón anormal de las manos y/o los pies
- Problemas renales
- Problemas cardíacos
- Infecciones frecuentes del oído
- Infertilidad
- Paladar alto y arqueado

*El profesional médico es su fuente principal de información.*

*Consulte las páginas 8–9 para información importante sobre seguridad.*



Aun cuando es una condición rara, el ST es la condición que más comúnmente afecta a los cromosomas sexuales femeninos.<sup>1</sup>

## DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE TURNER Y LA BAJA ESTATURA ASOCIADA CON EL MISMO

El ST es normalmente descubierto en las niñas poco después del nacimiento. Un simple análisis de sangre denominado cariotipo detecta la anomalía del cromosoma sexual femenino que identifica al ST.

El ST afecta a las pacientes de muchas maneras. En la página 3 encontrará una lista de características comunes del ST (como la baja estatura) que podrían necesitar tratamiento por parte de varios especialistas. Es mejor consultar a especialistas porque éstos conocen los tratamientos más novedosos disponibles.

Uno de estos especialistas es el endocrinólogo — médico que estudia la producción de hormonas y el crecimiento. El endocrinólogo podrá informarle acerca de la terapia con la hormona del crecimiento (HC) y cómo ésta puede ayudarle a mejorar la baja estatura asociada con el ST. La HC es producida por la glándula pituitaria, que se denomina algunas veces la “glándula maestra” debido a que controla el momento de elaborar y de liberar varias hormonas.

Las pacientes con ST normalmente no necesitan someterse a una prueba para detectar la deficiencia de la HC debido a que sus niveles de HC son normales.<sup>2</sup> El crecimiento deficiente de los huesos largos y de la columna vertebral conduce a una baja estatura y falta de crecimiento en casi el 100% de las pacientes con ST.<sup>1,2</sup> Una de las causas de la falta de crecimiento es la ausencia de partes de los genes necesarias para el crecimiento de los huesos. Un suplemento adicional de la HC puede superar esto. El tratamiento con HC ha demostrado mejorar el crecimiento de los huesos.

**Nutropin AQ Pen está disponible en los Estados Unidos únicamente con prescripción médica.**

**Los profesionales de la salud deben instruir a la paciente antes de utilizar el producto.**



**El crecimiento deficiente de los huesos conduce a una baja estatura y deficiencia en el crecimiento en casi el 100% de las pacientes con ST.<sup>1,2</sup>**

## CONSIDERACIONES SOBRE LA HORMONA DEL CRECIMIENTO PARA PACIENTES CON EL SÍNDROME DE TURNER

Su equipo médico es su fuente principal de información y atención. Hable con ellos sobre la condición y la terapia que recomiendan.

### CONSIDERE LOS BENEFICIOS Y RIESGOS DEL TRATAMIENTO CON LA HORMONA DEL CRECIMIENTO:

- La terapia con HC puede considerarse tan pronto como una paciente con ST cae por debajo del quinto percentil de la curva normal de crecimiento femenino
- El tratamiento con HC proporciona el máximo beneficio si se inicia a una edad temprana
- La estatura de las niñas con ST debe ser medida regularmente, usando a la vez una gráfica de crecimiento modificada para ST y una gráfica estándar como patrón de comparación
- Debido a que los estrógenos detienen el crecimiento de los huesos, éstos deben suministrarse en el momento adecuado y en las dosis apropiadas para reducir los efectos negativos sobre el crecimiento y en la estatura final, mientras comienza la pubertad a la edad deseada.<sup>3</sup> El profesional médico que atiende su salud continuará la terapia con HC hasta que sea recomendable suspenderla.

Aun cuando es una enfermedad rara, el ST es la condición que más comúnmente afecta a los cromosomas sexuales femeninos.<sup>1</sup>

- La dosis y frecuencia serán ajustadas por su profesional médico
- Las dosis pueden ser ajustadas por el profesional médico con base en los resultados individuales de crecimiento
- Los estudios clínicos para evaluar la efectividad de la HC en niñas con baja estatura a causa del ST mostraron una mejora en la estatura adulta promedio<sup>1,2,4</sup>
  - El mayor incremento en la estatura adulta se observó en pacientes que comenzaron el tratamiento con la HC a una edad temprana y que recibieron estrógenos después de los 14 años<sup>4</sup>
  - 181 pacientes en tratamiento hasta alcanzar su estatura adulta experimentaron un crecimiento de 5.0–8.3 cm (2.0–3.3 pulgadas). Los resultados individuales pueden variar.
- Consulte las páginas 8-9 para información importante sobre seguridad

*El profesional médico es su fuente principal de información.*

## INDICACIONES E INFORMACIÓN DE SEGURIDAD SOBRE NUTROPIN AQ

### INDICACIÓN DE NUTROPIN AQ

Nutropin AQ® [somatropin (rDNA) injection] está aprobado para el tratamiento prolongado de la baja estatura producida por el síndrome de Turner.

### INFORMACIÓN IMPORTANTE SOBRE SEGURIDAD

El profesional médico de su hija es su fuente principal de información. Hable con el endocrinólogo pediátrico de su hija sobre los beneficios y riesgos posibles de un tratamiento con la hormona del crecimiento (HC) para familiarizarse con los posibles efectos secundarios.

Si su hija es tratada en el hospital por cualquier motivo, notifíquesele de inmediato a su profesional médico, incluyendo al endocrinólogo pediatra.

Nutropin AQ y Nutropin® [somatropin (rDNA) for injection] no deben usarse en pacientes con cáncer activo y deben discontinuarse si se observa evidencia de cáncer.

Es importante notificar al médico de su hija si ocurre alguna reacción alérgica como comezón, erupción, enrojecimiento o hinchazón en el lugar de la inyección.

Si su hija desarrolla cojera o una curvatura más pronunciada de la columna vertebral, o se queja de dolor en la cadera o en la rodilla, notifíquesele al médico.

Si su hija se queja de dolor de cabeza, cambios en la visión, náuseas y/o vómitos, notifíquesele inmediatamente al profesional que atiende su salud.

Nutropin AQ y Nutropin no deben usarse para promover el crecimiento en pacientes pediátricos cuyos huesos han completado su crecimiento.

Si su hija tiene diabetes, consulte con su médico, ya que la HC puede afectar la forma en que el cuerpo responde a la insulina.

Hable con su médico sobre todos los medicamentos que la niña toma, en especial sobre los corticosteroides (como prednisona o hidrocortisona), esteroides sexuales (como estrógenos o testosterona), medicamentos para las convulsiones, o ciclosporina.

Las niñas con ST tienen un mayor riesgo de sufrir trastornos de la audición, de manera que su hija debe ser revisada regularmente para detectar posibles problemas del oído.

Las niñas con ST deben controlarse regularmente para detectar trastornos cardiovasculares como alta presión arterial.

*Consulte la información anexa que contiene consideraciones adicionales de seguridad sobre Nutropin AQ y Nutropin.*

## TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE TURNER CON NUTROPIN AQ

Nutropin AQ® [somatropin (rDNA) injection] es similar a la HC que el cuerpo elabora. Además, es una fórmula líquida y por lo tanto no hay necesidad de mezclar nada. Esto ayuda a obtener una dosis confiable y exacta. Nutropin AQ también puede administrarse mediante un cartucho pre-llenado usando el Nutropin AQ Pen®. Ésta es una manera simple y cómoda de administrar la hormona del crecimiento con características de seguridad que puede ser conveniente para las pacientes con ST.

**Nutropin AQ Pen está disponible en los Estados Unidos únicamente mediante prescripción médica. Los profesionales de la salud deben instruir a la paciente antes de utilizar el producto.**



Nutropin AQ Pen, para usar con el Cartucho de Nutropin AQ Pen, es una opción para las pacientes con ST que pueden beneficiarse con la terapia de la HC. Genentech ofrece Single Point of Contact (Punto Único de Contacto) (SPOC) para ayudar a los pacientes y a sus familias a obtener reembolso del seguro.

## EFFECTIVIDAD E INOCUIDAD DE NUTROPIN AQ EN EL SÍNDROME DE TURNER

La efectividad e inocuidad de Nutropin AQ en el tratamiento de la baja estatura de las pacientes con ST ha sido establecida a través de estudios sobre la efectividad y la inocuidad de Nutropin.

Nutropin AQ y Nutropin® [somatropin (rDNA) for injection] no deben usarse para promover el crecimiento en pacientes pediátricas cuyos huesos han completado su crecimiento.<sup>4</sup>

El mayor incremento en la estatura adulta se observó en pacientes que fueron tratadas con la HC a una edad temprana y recibieron estrógenos después de los 14 años.<sup>4</sup>

*El profesional médico es su fuente principal de información.*

*Consulte las páginas 8–9 para información importante sobre seguridad.*

## DATOS DEL SÍNDROME DE TURNER Y LA TERAPIA CON NUTROPIN

- El ST es la condición que más comúnmente afecta a los cromosomas sexuales femeninos<sup>1</sup>
- El diagnóstico del ST se basa en parte en características como la baja estatura, que ocurren en casi el 100% de las pacientes con ST<sup>1,2</sup>
- El comienzo de la terapia con HC a una edad temprana en pacientes con ST ayuda a maximizar el potencial de crecimiento<sup>1,3</sup>
- Los estudios muestran que las niñas con baja estatura a causa del ST que recibieron la HC a una edad temprana mejoraron su estatura adulta promedio<sup>4</sup>
- Las pacientes con ST deben ser examinadas para detectar posibles trastornos del oído o auditivos, ya que tienen un mayor riesgo de padecerlos<sup>2</sup>
- Las pacientes con ST también deben ser examinadas para detectar posibles trastornos cardiovasculares y renales<sup>2</sup>

## RECURSO DE INFORMACIÓN SOBRE REEMBOLSOS



Con SPOC, Genentech ofrece:

- Ayuda a las personas y a sus familias que deseen solicitar un reembolso del seguro por la terapia de HC
- Un equipo dedicado al manejo de casos para ayudar a los pacientes a investigar los beneficios, documentación de reclamos, renovación de certificación, apelaciones e identificación de fuentes alternativas de ayuda financiera para la terapia con HC
- Un servicio conveniente mediante una llamada única y gratuita al 1-800-545-0498 o en el sitio web en [www.SPOCOnline.com](http://www.SPOCOnline.com)

*El profesional médico es su fuente principal de información.*

*Consulte las páginas 8–9 para información importante sobre seguridad.*

## RECURSOS PARA PACIENTES CON EL SÍNDROME DE TURNER

### Sociedad del Síndrome de Turner de los Estados Unidos

turner-syndrome-us.org  
14450 T.C. Jester  
Suite 260  
Houston, Texas 77014  
Teléfono: 800-365-9944 o 832-249-9988  
Fax: 832-249-9987

### Registro Internacional del Síndrome de Turner

www.tsregistry.org  
CB 7039  
3341 Medical Biomolecular Research Building  
The University of North Carolina at Chapel Hill  
Chapel Hill, North Carolina 27599-7039

### Estudios Clínicos sobre el Síndrome de Turner en los Institutos Nacionales de la Salud

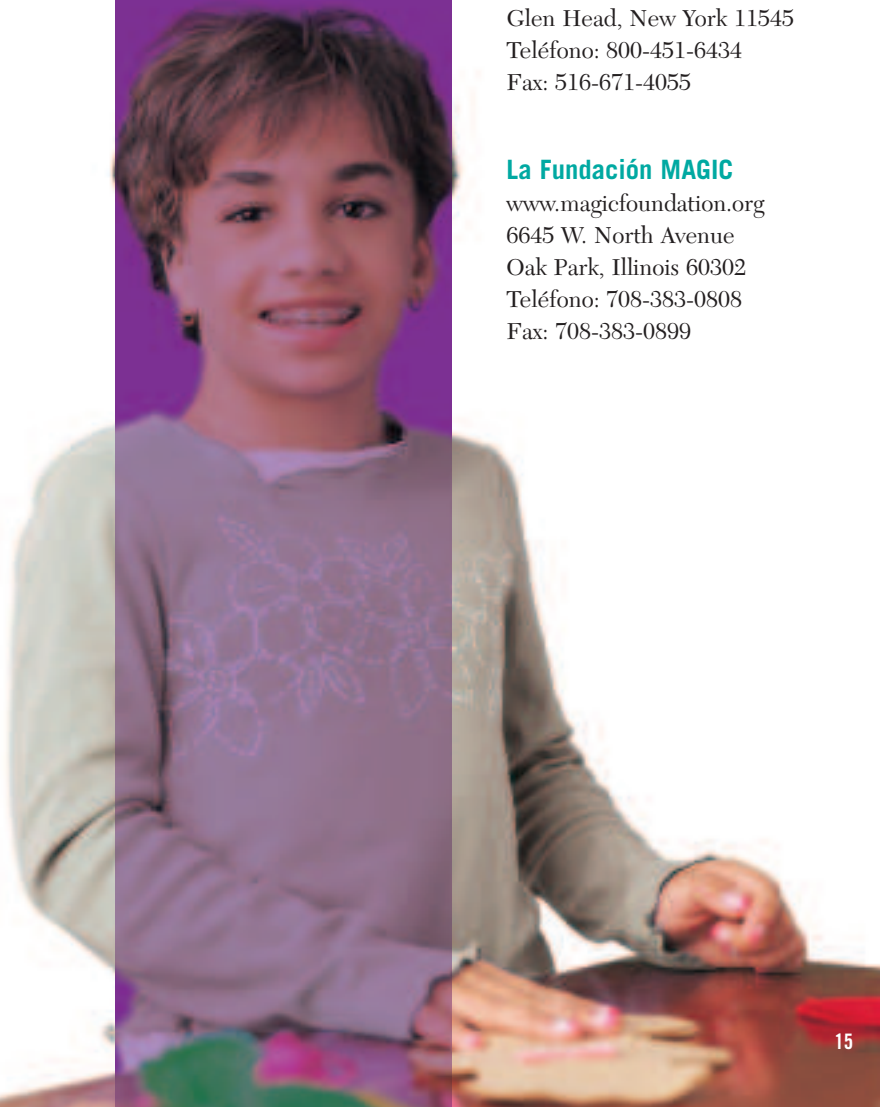
turners.nichd.nih.gov  
9000 Rockville Pike  
Bethesda, Maryland 20892  
Teléfono: 301-496-4000

### Fundación del Crecimiento Humano

www.hgfound.org  
997 Glen Cove Avenue  
Glen Head, New York 11545  
Teléfono: 800-451-6434  
Fax: 516-671-4055

### La Fundación MAGIC

www.magicfoundation.org  
6645 W. North Avenue  
Oak Park, Illinois 60302  
Teléfono: 708-383-0808  
Fax: 708-383-0899



Los sitios Web enumerados arriba y en la página 15 ofrecen información valiosa, pero no están afiliados a Genentech, Inc. y no son las únicas fuentes de información sobre este tema.

El profesional médico es su fuente principal de información.

Consulte las páginas 8–9 para información importante sobre seguridad.

## Referencias:

1. Saenger P, Wikland KA, Conway GS, et al. Recommendations for the diagnosis and management of Turner syndrome (Recomendaciones para el diagnóstico y manejo del síndrome de Turner). *J Clin Endocrinol Metab.* 2001;86:3061-3069.
2. Lippe BM, Saenger PH. Turner syndrome (Síndrome de Turner). In: Sperling MA, ed. *Pediatric Endocrinology.* 2nd ed. Philadelphia, PA: Saunders. 2002:519-564.
3. Chernausek SD, Attie KM, Cara JF, et al. Growth hormone therapy of Turner syndrome: the impact on final height (Terapia con la hormona del crecimiento para el síndrome de Turner: impacto en la estatura final). *J Clin Endocrinol Metab.* 2000;85:2439-2445.
4. Información completa sobre los medicamentos Nutropin AQ y Nutropin [incluida en el envase]. So. San Francisco: Genentech, Inc.; 2004.

**Nutropin AQ Pen<sup>®</sup> 10**  
for use with **Nutropin AQ Pen 10 mg Cartridge**  
[somatropin (rDNA origin) injection]

**Nutropin AQ<sup>®</sup>**  
[somatropin (rDNA origin) injection]

**Nutropin<sup>®</sup>**  
[somatropin (rDNA origin) for injection]

*Le sugerimos ver la información completa acerca de la prescripción de Nutropin AQ y Nutropin en el anexo que contiene consideraciones adicionales sobre seguridad.*

**Genentech**  
IN BUSINESS FOR LIFE

Para más información, visítenos en **Nutropin.com** o llame al **1-866-NUTROPIN (1-866-688-7674)**.