

# 6 El Síndrome de Sturge-Weber

### ¿Cómo puedo apoyar a un estudiante con Sturge-Weber?

- ✓ Pregunte directamente al estudiante y a su familia cómo usted les puede ayudar. Aproveche la oportunidad para escuchar cuáles son sus necesidades individuales.
- ✓ Establezca una relación y buena comunicación con los padres del estudiante, para entender mejor las necesidades del estudiante en el aula.
- ✓ Bríndeles la oportunidad para que discutan su condición con su clase, si así lo desean. Tal vez prefieran que sea el profesor quien brinde la información a la clase, permitiéndoles a los compañeros hacer preguntas en un entorno productivo.
- ✓ Aborde inmediatamente cualquier tipo de burla u hostigamiento. Llámelo la atención a cualquier estudiante que diga cosas ofensivas y ofrezca apoyo efectivo al estudiante afectado.
- ✓ Reconozca sus intereses y felicítelos por sus logros en clase y en entornos sociales.

### RESUMEN

El síndrome de Sturge-Weber es un trastorno que está presente al nacer a causa de una mutación genética. Las tres características de Sturge-Weber son una marca de nacimiento en la cara (mancha de vino de Oporto), una presión aumentada en el ojo (glaucoma) y el crecimiento anómalo de vasos sanguíneos en la superficie del cerebro (angioma leptomeningeo).

Las manchas de vino de Oporto son una marca de nacimiento de vasos sanguíneos dilatados en la piel, por lo general en la frente, nariz, mejillas y barbilla. La mayoría de niños con manchas de vino de Oporto no sufre de ningún otro problema médico, pero un pequeño porcentaje padecerá el síndrome de Sturge-Weber.



# El Síndrome de Sturge-Weber

**¿Qué síntomas experimenta alguien con el síndrome de Sturge-Weber?**

Los síntomas del síndrome de Sturge-Weber varían entre los niños afectados. El compromiso del ojo y cerebro tiene el potencial de causar convulsiones, cefaleas, retraso en el desarrollo, debilidad, cambios en la visión o pérdida de la visión.

**¿Qué medidas especiales podrían necesitar los estudiantes con Sturge-Weber?**

Algunos estudiantes con Sturge-Weber tendrán varios requerimientos especiales en clase, por lo que es muy importante que haya una comunicación activa entre los padres del niño y los profesores/enfermería escolar.

Las deficiencias cognitivas subyacentes, las convulsiones, los efectos secundarios de la medicación anticonvulsiva, los problemas de atención y el estrés psicológico, todo puede afectar el desempeño escolar de niños con Sturge-Weber.

Los niños que padecen Sturge-Weber corren el riesgo de convulsionar, lo que podría ocurrir en clase. Durante las convulsiones, permanezca tranquilo, quédese con el estudiante, aleje cualquier objeto peligroso o punzante, no restrinja al estudiante y háblele de forma reconfortante luego de que la convulsión ceda. Después de una convulsión, podría ser beneficioso explicar a los demás estudiantes lo que

sucedió, reafirmarles que el estudiante está a salvo y que la convulsión fue un cambio temporal en su actividad cerebral. Si usted tiene algún estudiante en riesgo de convulsión, discútalos con los padres del estudiante y con la enfermería escolar en cuanto al papel que usted desempeña e infórmese cuándo debe llamar una ambulancia.

Si el estudiante tiene cambios en su visión, quizás necesite sentarse más al frente de la clase. Si a un estudiante le están haciendo tratamiento láser, quizás deba sentarse en un área de la clase donde no le dé luz solar directa.

Algunos niños no deben participar en juegos de contacto. El padre del niño podrá indicarle si éste es el caso, en base a las recomendaciones médicas. Evite sobreproteger a estos estudiantes y no limite en exceso ni elimine su participación en actividades y juegos, a menos que sea recomendado.

**¿Es contagioso el Sturge-Weber?**

No, no es contagioso. Los demás estudiantes no se contagiarán del síndrome de Sturge-Weber mediante el contacto físico ni durante los juegos.



## FUENTES Y RECURSOS ADICIONALES

- **Lo que la enfermería escolar debe saber sobre Sturge-Weber**  
Fundación Sturge-Weber  
<https://sturge-weber.org/for-patients/educational-resources/educational-documents.html>
- **Material informativo para escuelas primarias**  
Fundación Sturge-Weber  
<https://sturge-weber.org/for-patients/educational-resources/educational-documents.html>

- **Material informativo para jardines maternos**  
Fundación Sturge-Weber  
<https://sturge-weber.org/for-patients/educational-resources/educational-documents.html>

The Society for Pediatric Dermatology  
8365 Keystone Crossing, Suite 107  
Indianapolis, IN 46240  
(317) 202-0224  
[www.pedsderm.net](http://www.pedsderm.net)

