

Esta organización sin ánimo de lucro, “Niños con SPK” fue fundada en 2006 por los padres de niños afectados por SPK. A causa de lo poco común que es esta enfermedad, la información disponible es muy poca y anticuada. “Niños con SPK” decidió mejorar el conocimiento del público sobre la enfermedad para asegurar diagnósticos tempranos para todos los niños nacidos con el Síndrome de Pallister-Killian. Con esta fundación, hemos organizado convenciones médicas, hemos mandado correos masivos a genetistas y pediatras en todo el territorio nacional, y creado una red de Internet para los padres. Conozca a nuestra Junta Directiva en <http://www.pkskids.net/boardofdirectors.php>

PKS Kids
PO Box 94
Florissant, MO 63032-0094

info@pkskids.net
www.pkskids.com



¿Qué es PKS?

Típicamente, el Síndrome mosaico Pallister-Killian es causado por la presencia de dos copias del brazo corto de la cromosoma 12 (12p). Esto ocurre al momento de concepción y no hay causa conocida. Los niños con este síndrome sufren de tono muscular bajo, ataques repentinos, hernias de diafragma, retrasos de desarrollo globales, atraso mental, y la pérdida de audición y visión además de otras características

¿Cómo se reconoce el SPK?

Características visuales incluyen: un labio inferior abultado, un puente nasal plano, una frente alta, pezones extras, dedos cortos, un paladar alto y arqueado, hipopigmentación, y una dispersión de pelo única en los primeros años de vida. ¡Los niños con SPK se parecen mucho!

Pruebas diagnósticas deben incluir una biopsia de piel, una frotis bucal, o una variedad de análisis de sangre.

¿Es usted un profesional medica con reguntas?

Favor de contactar con Alisha Wilkens, Consejera Genética en The Children's Hospital of Philadelphia. 215-590-2920 o wilkens@email.chop.edu

Visitar nuestra página web le ayudará a ver las características físicas únicas que tienen las personas con SPK. En nuestra página médica, usted encontrará más información, recursos y las historias de muchos niños que están afectados por SPK. Usted también verá nuestros eventos y actividades para recaudar fondos para “Niños con Síndrome de P-K”

www.pkskids.com

El Síndrome de Pallister-Killian



Folleto familia

Educación, concienciación y apoyo para los que están afectados por el Síndrome de Pallister-Killian.

www.pkskids.com

EL SÍNDROME DE PALLISTER-KILLIAN

EDUCACIÓN~ CONCIENCIACIÓN ~ APOYO

www.pkskids.com



Nuestra misión es promover investigaciones, proveer educación y aumentar la concienciación entre la comunidad médica para asegurar diagnósticos tempranos de niños con el Síndrome de Pallister-Killian (SPK). También proveer recursos y apoyo para las familias, terapeutas y cuidadores de niños con SPK.

El Síndrome de Pallister-Killian no tiene cura, por eso “Niños con SPK” se enfoca en ayudar a los niños y jóvenes a llegar a su potencial más alto. Proveemos fondos para investigaciones en el Children’s Hospital of Philadelphia (CHOP) y en la Universidad de Utah, y viajamos por todo el país en un esfuerzo para educar a los profesionales médicos sobre el SPK.

También ofrecemos becas para las familias que cuidan a niños con el SPK. Como nosotros también somos padres, entendemos las necesidades y dificultades con las que se encuentran las familias. Manejamos un foro donde las familias pueden intercambiar consejos y apoyo. Esta condición genética es poco común (menos de 300 casos conocidos en el mundo), y por eso el apoyo en el Internet es muy importante.

www.pkskids.com

Las personas con SPK necesitan terapias extensivas. Normalmente tienen terapias ocupacional, física, de audición y de visión, pero hay otras terapias que pueden ayudar mucho también, como hipoterapia, acuaterapia y otras. Los afectados por SPK normalmente necesitan ayuda durante toda su vida. Sin un diagnóstico correcto, estos niños no recibirán el cuidado y ayuda que necesitan.

Sus donaciones harán una diferencia!

Para donar, por favor vaya a la página www.pkskids.com o por correo a:

PKS Kids
PO Box 94
Florissant, MO 63032-0094

Como “Niños con Síndrome de P-K” es una organización de 501(c)3, su donación será deducible de impuestos.

Para más información sobre el Síndrome de Pallister-Killian y “Niños con SPK”, visite www.pkskids.com

¡Gracias por su apoyo!