



Mi Universidad

Evaluación del desarrollo del niño

Nombre de la alumna: María Fernanda Dearcia Albores

Nombre del tema : Crecimiento y desarrollo del adolescente, trastornos en la adolescencia, evaluación de enfermedades más raras en el niño

Parcial :III

Nombre de la Materia : Enfermería en el cuidado del niño y del adolescente

Nombre de la profesora: Karla Jaqueline Flores Aguilar

Nombre de la Licenciatura : Enfermería

Cuatrimestre: 7•A

Lugar y Fecha de elaboración: Comitán de Domínguez Chiapas, 02/noviembre/2024

Introduccion

En el presente trabajo daremos contexto de los siguientes temas: crecimiento y desarrollo del adolescente, trastornos en la adolescencia y evaluacion de las enfermedades mas raras en el niño

Por medio de estos esquemas nos daremos cuenta el impulso importante que tiene la adolescencia ya que es es una etapa necesaria e importante para hacernos adultos. Pero esencialmente es una etapa con valor y riqueza en sí misma, que brinda infinitas posibilidades para el aprendizaje y el desarrollo de fortalezas. Es una etapa desafiante, de muchos cambios e interrogantes para los adolescentes, pero también para sus padres y adultos cercanos. Es importante aclarar que en esta etapa tambien sufren cambios tanto fisicos como psicologicos hacemos enfasis a los trastornos emocionales, del comportamiento, de alimentacion, paranoide y adaptativos.

Tambien uno de los puntos mas importante en mencionar son las enfermedades mas raras en los niños ya que esto puede afectar en su crecimiento y desarrollo a lo largo de su vida. El impacto de por vida, que conllevan muchas ER, obliga a un seguimiento continuado del niño, centrado tanto en los aspectos evolutivos del mismo como en la adaptación de la familia al problema. Además de la triste realidad a la que se enfrentan, los padres frecuentemente deben tomar decisiones inmediatas sobre el tratamiento médico o quirúrgico de su hijo, o enfrentarse a una condición letal.

Crecimiento y Desarrollo en la Adolescencia.

La Adolescencia constituye un periodo especial del desarrollo, del crecimiento y en la vida de cada individuo. Es una fase de transición entre un estado, el infantil, para culminar en el adulto. Se trata de una etapa de elaboración de la identidad definitiva de cada sujeto que se plasmará en su individuación adulta.

En la adolescencia se despliegan un conjunto de cambios corporales que incluyen desde el crecimiento físico hasta los neuroendocrinos que ponen en marcha unas modificaciones corporales que culminarán en la consolidación de un cuerpo adulto y facilitarán la aparición de los caracteres sexuales secundarios, diferenciados en el varón y en la mujer.

Aparecen por primera vez manifestaciones de la capacidad genésica y reproductiva con la menstruación y la primera emisión seminal. Estos cambios se acompañan también por el desarrollo de los deseos y las pulsiones sexuales, con una intensidad que desconocía hasta ese momento y que constituyen uno de los elementos más difíciles de asimilar emocionalmente.

Igualmente cambia la ubicación social del adolescente que pasa de la infancia como etapa bien determinada del ciclo de la vida a una nueva, aunque poco definida y de límites cada vez menos precisos y variables según el contexto cultural. Esta nueva etapa social es transitoria y no tiene la delimitación tan clara como la pueden tener otras. Estos cambios dan lugar a la calificación desde la perspectiva social y antropológica del adolescente como joven, adquiriendo así un nuevo status social.

Los adolescentes constituyen un subgrupo poblacional muy importante desde la perspectiva de salud pública, no solo por su número, capacidad reproductiva y poder adquisitivo, sino también porque su estado de salud, su comportamiento y sus hábitos actuales tendrán una enorme repercusión en su estilo de vida y su salud futura.

También es el grupo de edad que menos interés ha suscitado entre la comunidad médica. Aunque determinadas enfermedades infecciosas y nutricionales han ido disminuyendo en los últimos años, los adolescentes continúan expuestos a muchos riesgos: accidentes, violencia, delincuencia, uso y consumo de drogas, conductas sexuales arriesgadas, embarazos, problemas familiares, escolares, tecnologías de la información y trastornos mentales, etc.

Es preciso tener en cuenta que la mayoría de estas conductas son prevenibles.

En la base de todos los cambios que se producen durante esta etapa, existe una complicada activación e interacción de varios sistemas hormonales que previamente han estado inactivos, así como aspectos propios del desarrollo adolescente. Aunque este periodo puede ser muy tormentoso, la mayoría de los jóvenes y sus padres lo superan sin excesivos problemas.

Por otra parte ningún esquema del desarrollo puede describir adecuadamente a cada uno de los adolescentes, ya que estos no forman parte de un grupo homogéneo.

No es un proceso continuo, sincrónico y uniforme.

Los distintos aspectos biológicos,

intelectuales, emocionales o sociales pueden no llevar el mismo ritmo madurativo y ocurrir retrocesos o estancamientos, sobre todo en momentos de estrés.



CRECIMIENTO Y DESARROLLO EN LA ADOLESCENCIA

Teorías

- Teoría Psicoanalítica**
 - Se atribuye esta etapa a causas internas.
 - Desvinculación con la familia.
 - Oposición a normas y reglas.
- Teoría Sociológica**
 - Es un constructo social no necesariamente biológico.
 - May influencia de los factores culturales.
 - Resultado de tensiones y presiones que tienen de la sociedad.
- Piagetiana**
 - Interacciones entre factores sociales e individuales.
 - Los tres formadores afectivos y sociales van unidos indisolublemente a cambios en el pensamiento.

Etapas

- Pubertad**
 - Se produce la transición de la niñez a la adultez ocurre entre los 10 y 14 años para los niños y entre los 12 y 16 años para las niñas.
- Adolescencia Media y Tardía**
 - Etapa comprendida entre los 15 y 18 años es considerada como la adolescencia media, aunque a partir de los 18 años podemos hablar de adolescencia tardía.
- Juventud**
 - Etapa posterior a la adolescencia que comprende el rango de 20 a los 24 años de edad.



Constitución del Cuerpo

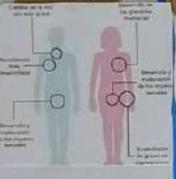
- Niños**
 - Los huesos y músculos crecen y aumenta la fuerza.
 - El olor corporal llega como el de un adulto.
 - Se puede aparecer acné (espinita).
 - Su voz se hace gruesa y comienza a caer pelo en la cara, en el pecho, axilas, etc.
- Niñas**
 - Las niñas almacenan más grasa que los niños.
 - Su cuerpo desarrolla caderas más anchas y talle más pequeño.
 - Se desarrolla la voz.
 - También pueden tener acné.



Cambio Sexual

- Niños**
 - El pelo aumenta en el área del pubis y se hace más oscuro, más grueso y más rizado.
 - De los 11 a los 12 años de edad, el pene y los testículos comienzan a hacerse grandes.
 - Mientras el escroto comienza a crecer y a endurecerse.
 - Entre los 13 años los niños empiezan a producir espermatozoides y eyacular o humedecerse durante el sueño.
- Niñas**
 - Los senos comienzan a desarrollarse.
 - Generalmente ocurre entre los 8 a los 13 años de edad.
 - Alrededor de 2 años más tarde, generalmente comienzan a menstruar (tener un período menstrual).
 - Los ciclos menstruales pueden ser irregulares en los primeros años.
 - Se debe explicar que los chicos pueden tener los períodos menstruales de vez en cuando.
 - Los períodos irregulares pueden durar por 3 años después de que comienzan.

Cambios Físicos



Altura

- Niños**
 - Crece cerca de 4 pulgadas durante esta etapa.
 - Entre la adolescencia temprana y más adelante los niños crecen cerca de 11 pulgadas de altura en este tiempo.



Peso

- Niños**
 - Aumentan su altura antes que las niñas.
 - Ellos a la edad de 12 años aumentan 3 y media pulgadas por año.
 - Durante la etapa de la adolescencia crecen cerca de 10 pulgadas.
- Niños**
 - A partir de los 14 años empiezan a aumentar de peso.
 - Conforme van creciendo.
 - Aumentan al rededor de 20 libras por año.
 - El peso que se gana es cerca del 50% del peso de un adulto.
- Niñas**
 - Aumentan de peso cerca de seis meses después de alcanzar su altura máxima.
 - Las niñas ganan al rededor de 18 libras por año.
 - Cerca de los 12 y medio años de edad.

Cambio Morfológico



Niños

- Ensanchamiento del diametro bifurmal (hombros más anchos y pelvis más estrecha).
- La distribución de la grasa se acentúa a nivel de la nuca y de la región lumbar.

Niñas

- Las caderas se ensanchan.
- Los hombros son más estrechos y pelvis más ancha.
- La distribución de la grasa se acentúa a nivel de la región glútea, cara interna de la rodilla y región perimamaria.

Cambio Fisiológico



Niños

- Desarrollo del pene, del escroto, testículos, epididimo, próstata y de las vesículas seminales.
- Aparición de primeras erecciones (13 años).
- Presencia de espermatozoides maduros en el esperma (15 años).
- Cambio de voz y aparición de bello en el cuerpo.

Niñas

- Menstruación concomitante de la ovulación.
- Aparición de bello en el cuerpo.
- Les crecen los senos.
- Cambios hormonales.

Cambios Psicológicos



- Inestabilidad en los objetivos, conceptos e ideales derivados de la búsqueda de una identidad propia.
- Suelen ser proclives a extender los fracasos a todos los planos de la actividad, teniendo al fatalismo y la obsesión.
- Creación de "Diario Intimo" al no poder dialogar con alguien.
- Deseo de hacerse reconocer, de aprobación y comprensión.
- Describen juegos de seducción y los sentimientos amorosos.
- Enjuician y acusan a su familia, actitud necesaria para la construcción personal de los valores.
- Rebelión contra la sociedad o desaprobarción de cualquier ley, disciplina o convenciones.
- Rebelión contra el universo, enjuician el sentido de su propia existencia de la vida misma y el significado de todo.

TRASTORNOS DEL ADOLESCENTE

Una de cada 6 personas tienen entre 10 y 19 años. Apesar de que uno de cada siete adolescentes de entre 10 y 19 años (el 14%) padece algún trastorno mental, (1) muchas de estas afecciones no reciben el reconocimiento y el tratamiento que requieren.

La adolescencia es un período crucial para el desarrollo de hábitos sociales y emocionales fundamentales para el bienestar mental, como los patrones de sueño saludables, el ejercicio regular, la capacidad para enfrentar situaciones difíciles y resolver problemas, las aptitudes interpersonales y la gestión de las emociones. Por eso, los adolescentes necesitan contar con un entorno favorable y protector en su familia, su escuela y su entorno. La salud mental puede verse afectada por diversos factores. Cuantos más sean los factores de riesgo a los que están expuestos los adolescentes, como la exposición a situaciones estresantes, la presión social del entorno y la exploración de la propia identidad, mayores sean sus efectos en salud mental. Además, la influencia de los medios de comunicación y la imposición de normas de género pueden resultar dañinas porque aumentan la discrepancia entre la realidad que viven y sus expectativas o aspiraciones de futuro. Otros determinantes importantes de la salud mental de los adolescentes son el buen ambiente en el hogar y las relaciones con sus compañeros. Algunos adolescentes corren más riesgo de padecer trastornos de salud mental a causa de sus condiciones de vida o de situaciones de estigmatización, discriminación, exclusión o falta de acceso a servicios y apoyo de calidad.

Entre ellos se encuentran los que viven en lugares donde hay inestabilidad o se requiere ayuda humanitaria; los que padecen enfermedades crónicas, trastornos del espectro autista, discapacidad intelectual u otras afecciones neurológicas; los jóvenes embarazados y los padres adolescentes o en matrimonios precoces o forzados; los huérfanos, y los miembros de minorías étnicas o sexuales o de otros grupos marginados.

Nosotros como profesionales de enfermería, cuando asistimos a los adolescentes, incluye comprender el impacto emocional de la enfermedad, ayudarlos o comprometerse activamente en la solución de sus problemas darles asistencia física cuando ellos no pueden hacerlo por sí solos, mantener la calma frente a la defensiva que los jóvenes suelen utilizar y ofrecer resguardo a su intimidad.

Es importante que realizemos labores en la unidad de adolescencia en forma exclusiva durante un período de tiempo para así poder apropiarse del conocimiento, del tipo de manejo y trato diferenciado que hay que tener con los mismos. También debemos ser capaces de tratar, en forma natural y constructiva, los asuntos relacionados con la independencia y la intimidad que surja en el trato y atención.

Se debe tener en cuenta todos los aspectos relativos a la vida común, o familiar con respecto a valores o costumbres, sobre lo que están basados el estilo de vida y forma de ser o pensar de los adolescentes con los que se trabaja, adecuando el trato y la relación con el paciente y su familia.





Trastorno de Adaptación

Se da como respuesta a una situación que genera estrés, se manifiesta 3 meses después con reacciones exageradas que influyen en el funcionamiento social y laboral.

Factores Estresantes

Cambios en la adolescencia

Separación o muerte del cónyuge

Dejar el hogar por primera vez

Problemas Interpersonales

Embarazo NO deseado

Dificultades económicas



Problemas Comunes

Trastorno Compulsivo

Consiste en ingerir alimentos en un lapso corto de tiempo. Al comer compulsivamente, se pierde la sensación de no tener el control sobre la comida.

Abusos de Ingesta

La ingestión de alimentos incluye comer de forma extremadamente rápida o no comer determinados alimentos. Puede llevar a problemas de crecimiento y desarrollo del adolescente.

Trastorno Alimentario

Enfermedades graves que afectan tanto la salud física como la mental. Incluyen problemas en la forma de pensar sobre la comida, alimentación, el peso y la figura.

Bulimia

Incluye comer de manera muy rápida durante un tiempo. A menudo lleva a impulsos más fuertes de atracones y posteriores purgas.

Anorexia

Miedo excesivo a aumentar de peso y a una imagen engañosa del peso y la figura corporal.



Trastornos Emocionales

son condiciones de Salud Mental que afectan la manera en que una persona siente, piensa y actúa.

Pueden involucrar una amplia gama de emociones y comportamientos que están fuera de lo común o son excesivos en intensidad o duración.

Depresión

Se caracteriza por sentimientos persistentes de tristeza, falta de energía y pérdida de interés en las actividades diarias.

Ansiedad

Se caracteriza por preocupaciones o miedos excesivos e irracionales que pueden afectar la vida de una persona.

Trastorno mental caracterizado por una desconfianza y suspicacia generalizadas hacia los demás.

Trastorno Paranoide

Síntomas

Desconfianza

Hipervigilancia

Persecución deliriosas

Presencia de culpa

Persecución de ideas personales

Causas

Se desconocen, pero se cree que una combinación de factores biológicos, genéticos y ambientales juegan un papel sumamente importante.

Tratamiento

Puede incluir:
• Tratamiento por un profesional
• Desarrollo de habilidades de comunicación
• Estrategias para manejar el estrés
• Psicofarmacología

TEPT

Puede desarrollarse después de una experiencia traumática y se caracteriza por flashbacks, pesadillas y evitación de situaciones que pueden recordar el trauma.

Trastorno Bipolar

Causa cambios extremos en el estado de ánimo, incluyendo episodios de depresión y episodios de manía o hipomanía.



Trastornos del Comportamiento

Problemas emocionales y conductuales que se caracterizan por patrones de conducta que violan las normas sociales o los derechos de otros.

Grupos Antisociales

Comportamiento intimidante
• Acceso • Relaciones físicas
• Crueldad con otros o con animales
• Uso de armas
• Tormenta química

Puede incluir lo sig:
• Vandalismo; destrucción intencional de la propiedad
• Incendio provocado

Altruismo

Comportamiento deshonroso
• Mentir
• Robar
• Huir de la escuela
• Delincuencia

Pueden incluir lo sig:
• Ausentismo escolar
• Escapar
• Burlas
• Actividades sexuales muy tempranas



ENFERMEDADES MÁS RARAS DEL MUNDO EN EL NIÑO

Se considera enfermedad rara (ER) a aquella patología que tiene una baja incidencia en la población. Sin embargo, son muchas los afectados a nivel global. Según la OMS Organización Mundial de la Salud, cerca de 500 millones de personas en el mundo padecen algún tipo de ER y otros tantos pudieran estar sufriendola sin saberlo. Se estima que existen cerca de 8.000 enfermedades raras diferentes, la mayoría de origen genético, aunque también existen patologías infecciosas o degenerativas.

Aunque existe una gran variedad de ER, la mayoría comparten elementos comunes, como son: el diagnóstico tardío o la falta de diagnóstico, la gravedad, cronicidad y el carácter discapacitante; la ausencia de tratamientos efectivos y que solo puedan tratarse con terapias físicas y emocionales proporcionado por un profesional, también un punto muy importante que es la falta de conocimiento o información por parte de los profesionales de la salud y la sociedad en general.

La complejidad en la asistencia de estos pacientes, altamente dependientes del sistema sanitario, hace necesario un modelo de atención integral.

La atención que necesitan estos pacientes deben permitirles desarrollar un proyecto de vida considerando aspectos relevantes de la vida del individuo, como su entorno familiar y social más cercanos.

Las necesidades de estos pacientes, el acceso a las nuevas tecnologías de la información y formas de comunicación han favorecido el desarrollo de un creciente número de asociaciones y organizaciones no gubernamentales, que surgen para promover y financiar la investigación de estas ER.



enfermedades deben tener su espacio y su lugar en la vida igual que el resto de las enfermedades "más frecuentes".
Al hablar de cuidados resulta impensable separar al individuo de su contexto más inmediato, la familia; y además supone tener cerca un profesional sanitario con autonomía para diseñar acciones que resuelvan las necesidades de estas personas, es decir, un enfermero o enfermera.

Nosotros como profesionales de Enfermería estamos formados y especializados en el trato humano, somos capaces de trabajar de tú a tú, practicamos la escucha con el paciente, tenemos empatía, somos capaces de ponernos en el lugar del otro y pensar que nadie está libre de sufrir este tipo de enfermedades, porque la varita mágica nos puede tocar a cualquiera de nosotros.



A partir de que una persona tiene un diagnóstico de este tipo de enfermedades raras hay que intentar utilizar todos los recursos y herramientas que les permitan afrontar esta "incidencia" en sus vidas.

Somos el primer contacto con el paciente que es una realidad que podría solucionar muchos problemas. Los cuidados de Enfermería permiten reforzar las capacidades del paciente, solucionar problemáticas físicas y afrontar la toma de decisiones de forma conjunta. Durante el proceso de atención de estas personas enfermería utilizamos distintas habilidades, como los conocimientos y las destrezas técnicas, el respeto y el compromiso por las personas.

No debemos olvidar que la persona con una enfermedad rara siempre va ligada a su familia y a su entorno, por lo que debe ser tratado como un caso complejo con una serie de necesidades y dificultades en su

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA (ELA)

Causas

Síntomas

Cuidados

Prognosis de Afección

SINDROME DE GULLAIN-BARRE

Diagnóstico

Síntomas

Causas de muerte

Tratamiento general

SINDROME DE TOURETTE

Clasificación

Causas

Pueden atacar

Complicaciones

SINDROME DE JOUBERT

Síntomas

Diagnóstico

Cuidados

HEMOFILIA

Causas

Síntomas

Complicaciones

ENFERMEDAD DE WILSON

Causas

Clinica

Diagnóstico

Cuidados

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Enfermedad del sistema nervioso que afecta los neuronas del cerebro y la médula espinal. La ELA hace perder el control muscular. La enfermedad empeora con el tiempo.

Causas

La ELA afecta las células nerviosas que controlan los movimientos voluntarios de los músculos, como para caminar y hablar. Hay dos grupos de neuronas motoras: superiores e inferiores. Estos se extienden desde el cerebro hasta la médula espinal. Los músculos de todo el cuerpo se controlan por los grupos de neuronas que se deterioran progresivamente y luego mueren. Cuando se dañan dejan de enviarle mensaje a los músculos, por lo que estos no pueden funcionar.

Síntomas

Pueden incluir los siguientes:

- Dificultad para hablar o problemas para tragar
- Dificultad para caminar o hacer las actividades diarias habituales
- Tropezones y caídas
- Debilidad en las piernas, los pies o los brazos
- Debilidad asociada a calambres musculares y espasmos en brazos, hombros y lengua

Cuidados

Atención al aparato respiratorio:

- Cuidar el buen funcionamiento
- Controlar la alimentación: fijarse si el paciente necesita espasmos para tragar correctamente
- Controlar constantemente la diálisis o exceso de salinidad

Factores de Riesgo

Genético: Alrededor del 10% de los pacientes con ELA, el gen de riesgo fue transmitido por un familiar. Se sabe que ELA es un poco más común en hombres que en mujeres.

Exposición a toxinas ambientales: La exposición al plomo y otros sustancias en el lugar de trabajo podrían estar relacionados con ELA.

SINDROME DE GUILLAIN-BARRE

Es una forma de polineuropatía que causa debilidad muscular, la cual suele empeorar durante unos días o semanas y mejora o vuelve a la normalidad por sí sola.

Diagnóstico

Pruebas de sangre

- Pruebas de citoquinas
- Punción lumbar
- Electroencefalograma (EEG)
- Prueba de la función pulmonar

Síntomas

Disminución de la sensibilidad en los dedos de las manos y los pies

- Las piernas se debilitan o el dolor progresa a los brazos
- Problemas al caminar
- Inestabilidad
- Problemas para respirar
- Debilidad facial

Causas de muerte

Distres respiratorio agudo

- Neumonía nosocomial
- Broncoaspiración
- Paro cardíaco inexplicable y/o tromboembolismo pulmonar

Tratamiento general

Preservación de la capacidad ventilatoria, así como de la vía aérea

- Monitorización cardiovascular
- Tratamiento de las crisis autonómicas (arritmias, hipotensión/hipertensión arterial)
- Prevención y tratamiento precoz de las infecciones
- Nutrición e hidratación adecuadas

SINDROME DE TOURETTE

Es un trastorno caracterizado por movimientos repetitivos o sonidos involuntarios (tics) que no se pueden controlar con facilidad. Se presentan entre los 6 y 15 años. Los hombres tienen cuatro veces más probabilidades que las mujeres de desarrollar el síndrome.



Clasificación



Causas

• Tics simples: Tics repetitivos, breves y repetitivos implican un número limitado de grupos musculares.
• Tics complejos: Es los patrones de movimientos deficientes y coordinados involucran varios grupos musculares.

Se desconoce la causa exacta del síndrome. Probablemente, se descenderá a causa de una combinación de factores genéticos y ambientales.



Pueden abarcar

- Empujar con los brazos
- Parpadear de los ojos
- Bailar • Palcar
- Retardación de la garganta o aspiración de aire por la nariz en forma repetitiva
- Encoger los hombros

Complicaciones

- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- Trastorno obsesivo-compulsivo
- Trastorno del espectro autista
- Trastorno del sueño
- Depresión
- Problemas con el manejo de la ira



HEMOFILIA

Es un trastorno poco frecuente en que la sangre no coagula de la forma habitual porque no tiene suficientes proteínas de coagulación (factores de coagulación).



Cuidados

- Se recomienda realizar actividades físicas mínimas 7 horas a la semana.
- Protección en rodillas, codos por la cresta, talas para protección de tobillos.
- Sostenen controles dentales en forma regular.

Síntomas

- Sangrado excesivo sin causa aparente por cortes o por lesiones.
- Muchos moretones grandes o profundos.
- Dolor, hinchazón y presión en las articulaciones.
- Sangre en la orina o en las heces.
- Irritabilidad sin causa aparente.



Complicaciones

- Sangrado interno
- Sangrado profundo
- Sangrado en la garganta
- Daño en las articulaciones
- Infección
- Reacción adversa al tratamiento con factores de coagulación



Bibliografía

Doctor en Medicina. Pediatra. Acreditado en Medicina de la Adolescencia. Ex Facultativo Especialista de Área de Pediatría del CHUS, 26/4/2013, 10:08:52 a.m., Desarrollo del adolescente.

[1.Iglesias.indd \(pediatriaintegral.es\)](http://1.Iglesias.indd (pediatriaintegral.es))

P. Sánchez Mascaraque. Psiquiatra infantil. Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente, 16/6/2015, 8:46:17 p.m.

[adolescere-2015-vol3-n2_80-91_Trastornos_psiquiátricos.pdf \(adolescenciasema.org\)](http://adolescere-2015-vol3-n2_80-91_Trastornos_psiquiátricos.pdf (adolescenciasema.org))

Dr. Antonio Baldellou Vázquez Doctor en Medicina y Cirugía. Especialista en Pediatría y Áreas afines, 2/2/2016, 1:14:58 p.m., enfermedades raras.

las-enfermedades-raras-manual-para-familias.pdf