



Cómo ayudar a su familia a entender y afrontar la enfermedad CLN2

La información contenida en este folleto está basada en recomendaciones de expertos sobre el cuidado de los niños que tienen la enfermedad CLN2. Contiene recursos, información y consejos útiles para ayudarle a marcar una diferencia significativa en la vida de un niño con la enfermedad CLN2.

Este folleto está diseñado para brindarle apoyo y servirle como guía a medida que aprende más sobre la enfermedad CLN2. Es importante trabajar de cerca con el médico de su hijo para encontrar el equipo de atención médica y el plan de tratamiento más adecuados para su hijo.

En este folleto se utilizan términos específicos relacionados con la enfermedad CLN2 que quizás requieran una explicación adicional. Para fines educativos, estos términos están resaltados en **morado** a lo largo del folleto, y sus definiciones aparecen en la página 11.

¿Qué es la enfermedad CLN2?

La enfermedad CLN2 es un trastorno genético poco frecuente que afecta a los niños^{1,2}

Acerca de la [enfermedad CLN2](#):

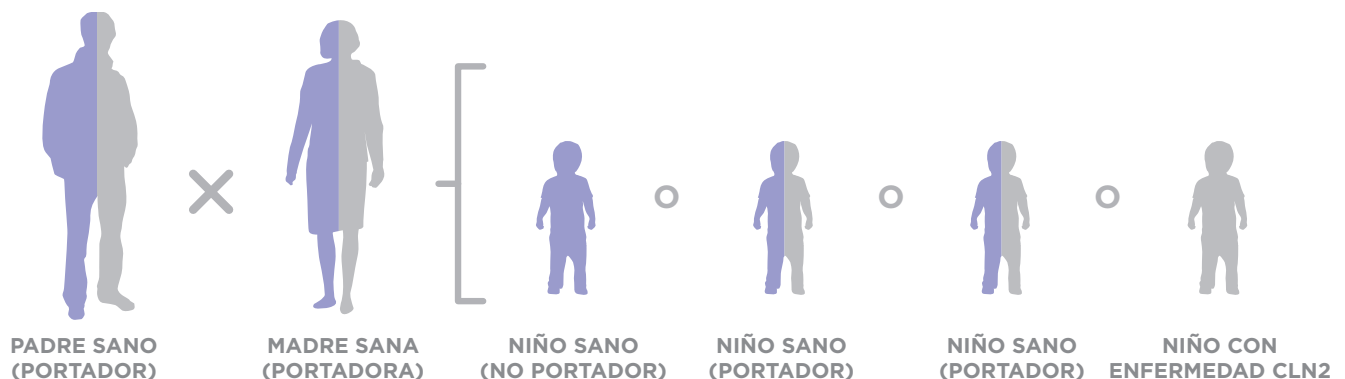
- Es causada por una mutación en el gen *TPP1*, también conocido como gen *CLN2*.²
- Es una de las formas más comunes de [lipofuscinosis ceroides neuronales \(NCL\)](#), un grupo de trastornos también conocidos como [enfermedad de Batten](#).³
- También se la conoce como NCL [infantil tardía \(LINCL\)](#), ya que en la mayoría de los niños los síntomas comienzan entre los 2 y los 4 años de edad.²

La enfermedad CLN2 es un trastorno hereditario, es decir, se transmite en las familias. Los niños que tienen la enfermedad CLN2 ya nacen con ella, aunque quizás transcurran meses o años antes de que comiencen a presentar signos de la enfermedad. El diagnóstico se puede confirmar mediante análisis genéticos o enzimáticos.^{2,4}

La enfermedad CLN2 se considera un [trastorno autosómico recesivo](#)²:

- Todos tenemos dos copias del gen *TPP1*. En las personas que tienen la enfermedad CLN2, ambos genes heredados (uno de cada progenitor) presentan mutaciones.
- Los progenitores de un niño con la enfermedad CLN2 tienen una mutación en uno de sus genes *TPP1*.
- Los progenitores son [portadores](#) de la [mutación genética](#), lo que significa que no tienen la enfermedad pero sí pueden transmitirles la mutación a sus hijos.

SI LOS DOS PROGENITORES SON PORTADORES DEL GEN MUTADO, CADA UNO DE SUS HIJOS TIENE UN 25% DE PROBABILIDAD DE TENER LA ENFERMEDAD CLN2^{2,5}

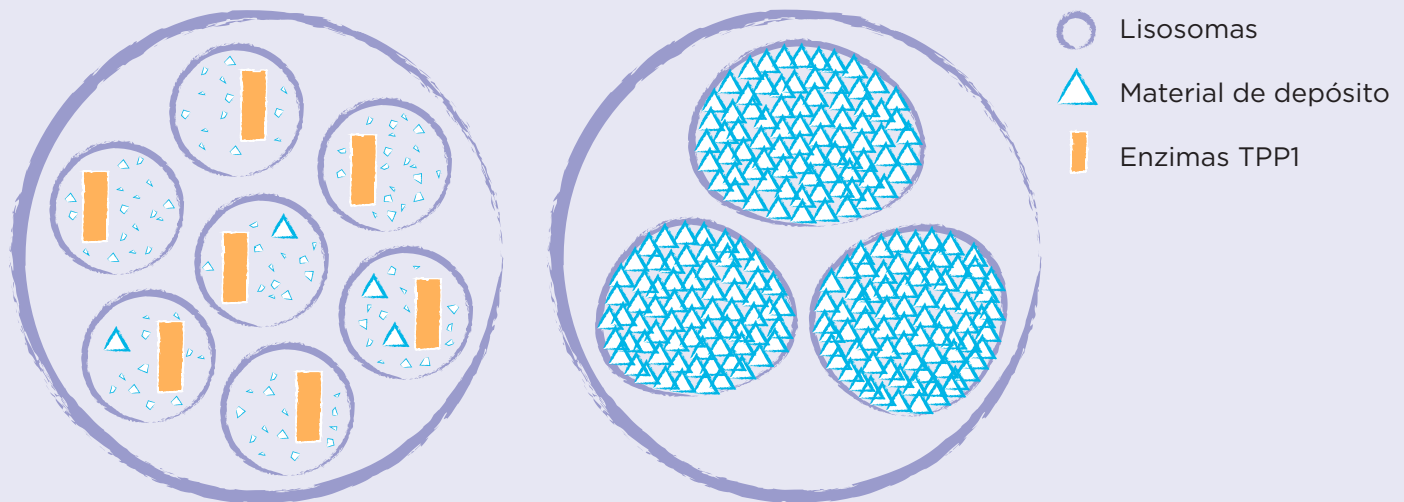


La enfermedad CLN2 afecta las células del cerebro⁶

La enfermedad CLN2 es un tipo de **trastorno por depósito lisosomal**. Los **lisosomas** se encuentran en el interior de cada célula y contienen **enzimas** que descomponen el material que está dentro de la célula. Una de estas enzimas se llama **tripeptidil peptidasa 1** o **TPP1**.⁶

En los niños que tienen la enfermedad CLN2, la enzima TPP1 está ausente o no funciona adecuadamente. Si esta enzima no funciona correctamente, se acumulan materiales de depósito en el lisosoma, especialmente en las células del cerebro y de los ojos.^{3,7}

LA ENFERMEDAD CLN2 ESTÁ ASOCIADA A UNA ACUMULACIÓN DE MATERIALES EN LAS CÉLULAS CEREBRALES³



CÉLULA SANA

En las células cerebrales sanas, los lisosomas utilizan la enzima TPP1 para descomponer los materiales.⁶

CÉLULA CON CLN2

En la enfermedad CLN2, el lisosoma no puede utilizar la enzima TPP1 para descomponer los materiales. En consecuencia, el lisosoma termina almacenando los materiales. Esta acumulación de materiales está asociada a daños en las células del cerebro.^{3,6}

Con el tiempo, las células dejan de funcionar normalmente. A medida que esto ocurre, comienzan a aparecer los síntomas de la enfermedad CLN2 (por ejemplo, retraso del lenguaje, convulsiones, pérdida de la movilidad y disfunción visual).³

¿Cuál es la mejor manera de cuidar a mi hijo?

Los niños que tienen la enfermedad CLN2 deben contar con un equipo especializado de atención médica⁸

Cuidar a un niño que tiene la enfermedad CLN2 es complicado y afecta a la familia de muchas maneras. El manejo de necesidades médicas complejas, como la gran cantidad de citas y medicamentos, puede ser difícil, incluso cuando la familia tiene una rutina que funciona.

Debido a la diversidad de síntomas y complicaciones que tienen los niños con la enfermedad CLN2, los expertos concuerdan en que estos deben recibir atención de un equipo de especialistas. Consulte con el médico de su hijo sobre los especialistas que, en su opinión, deberían incluirse en el equipo de atención médica.

¿QUIÉNES PODRÁN PARTICIPAR EN LA ATENCIÓN DE MI HIJO?

Los siguientes especialistas podrían formar parte del equipo de atención médica. Anote en los espacios siguientes el nombre de cada especialista y su información de contacto.

Neurólogo pediátrico

Encabeza el equipo; se encarga del manejo primario de la enfermedad CLN2.

Oftalmólogo

Monitorea y maneja la pérdida de la visión.

Especialista en epilepsia

Neurólogo especializado en el tratamiento de las convulsiones.

Gastroenterólogo

Ayuda a tratar los problemas alimentarios y digestivos, como el estreñimiento y el reflujo.

Genetista

Podría ayudar a confirmar el diagnóstico mediante análisis genéticos y a conversar con los padres sobre la planificación familiar.

Traumatólogo

Ayuda a tratar los problemas musculares y óseos.

Equipo de cuidados paliativos

Dirige el equipo multidisciplinario, evalúa el dolor y coordina la atención en cada etapa de la enfermedad.

Fisioterapeuta

Ayuda a mantener la movilidad y la independencia.

Terapeuta del lenguaje

Ayuda a tratar problemas del habla y del lenguaje.

Terapeuta de alimentación

Ayuda a tratar los problemas alimentarios conforme va avanzando la enfermedad.

Nutricionista

Supervisa la nutrición y verifica que sea adecuada.

Trabajador social

Vincula a las familias con los recursos comunitarios durante cada etapa de la enfermedad.

Colabore con su equipo de atención médica en cada etapa de la enfermedad

Los objetivos y planes de cuidados de su hijo podrían evolucionar con el tiempo

Normalmente, la enfermedad CLN2 se desarrolla en 3 etapas: temprana, progresión rápida y tardía. Los niños comienzan a manifestar los síntomas durante la etapa temprana de la enfermedad. Cuando la enfermedad avanza, el niño entra en una etapa en la que los síntomas comienzan a empeorar rápidamente. Durante la etapa tardía, los síntomas son aún más severos y el niño pierde funcionalidad. Su equipo de atención médica se comunicará con usted con frecuencia para ayudar a determinar los objetivos y planes de cuidados. Luego, hará un seguimiento de su evolución y ajustará los planes según lo que más le convenga a su hijo.

Hay varias maneras de proporcionarle los mejores cuidados a su hijo. Por ejemplo, manejar los síntomas principales de la enfermedad CLN2 en los siguientes aspectos:

- Manejo de las convulsiones
- Manejo de los trastornos del movimiento
- Manejo del dolor y la nutrición
- Manejo del sueño, la respiración y la visión
- Fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del lenguaje
- Apoyo educativo, social y familiar

OBJETIVOS DEL MANEJO DE LA ENFERMEDAD CLN2⁸



Manejo de los síntomas principales



Manejo de las convulsiones⁸

Puede que el médico de su hijo le indique medicamentos para manejar las convulsiones (que son uno de los síntomas más frecuentes de la enfermedad CLN2). Existen muchos [medicamentos antiepilépticos \(AED\)](#) para ayudar a manejar las convulsiones. Sin embargo, algunos de estos antiepilépticos podrían ser más efectivos que otros en el tratamiento de las convulsiones relacionadas con la enfermedad CLN2. Es importante que usted colabore estrechamente con el equipo de atención médica para encontrar los medicamentos antiepilépticos adecuados para su hijo.

El manejo de las convulsiones en la enfermedad CLN2 debe hacerse con el objetivo de ayudar a controlarlas lo suficiente como para apoyar la funcionalidad de su hijo. Es improbable que se lleguen a eliminar las convulsiones por completo; en vez de eso, usted y el equipo de atención médica se concentrarán en minimizar su efecto en el niño, especialmente el de las convulsiones que son más incapacitantes y potencialmente mortales. El equipo de atención médica se esforzará en encontrar los medicamentos y las dosis que mejor controlen la actividad convulsiva con un mínimo de efectos secundarios.

Los medicamentos deberán reevaluarse periódicamente. Es posible que ciertos medicamentos que hayan surtido efecto en el pasado dejen de ser igual de eficaces para su hijo. Mantenga al equipo de atención médica al tanto de cualquier cambio que se haga en los medicamentos de su hijo e infórmeles si estos le causan algún efecto secundario al niño.



Manejo de los trastornos del movimiento⁸

Tres de los trastornos del movimiento más frecuentes asociados a la enfermedad CLN2 son los siguientes:

1. **Mioclonía:** consiste en espasmos repentinos e incontrolados de los músculos.⁹
2. **Distonía:** consiste en contracciones musculares involuntarias.¹⁰
3. **Espasticidad:** es el aumento del tono o la rigidez muscular que interfiere en el movimiento o el habla.¹¹

Los expertos concuerdan en que el tratamiento debe centrarse en reducir la intensidad de estos síntomas y la frecuencia con que su hijo los presenta, así como en evitar o aliviar el dolor que el niño pueda sentir.⁸

Se podrían indicar ciertos medicamentos y fisioterapia para ayudar a manejar los trastornos del movimiento y mantener la amplitud del movimiento, la postura y la funcionalidad de su hijo. Incluso puede que el equipo de atención médica recomiende equipos de apoyo (una tobillera) o artículos diseñados para ajustar la postura del cuerpo (almohadas especiales, un collarín o un chaleco). Consulte con su equipo de atención médica sobre cualquier síntoma de trastornos del movimiento que pueda estar presentando su hijo. Juntos podrán encontrar el tratamiento más eficaz para los síntomas de trastornos del movimiento de su hijo.⁸





Manejo del dolor⁸

La enfermedad CLN2 causa una variedad de síntomas, algunos de los cuales podrían ocasionar dolor. El dolor puede provenir de múltiples fuentes, incluidas las contracciones musculares involuntarias (también conocidas como distonía) o los síntomas gastrointestinales, como el reflujo o el estreñimiento.

Como padre, madre o cuidador, usted desempeña un papel importante en la evaluación del dolor. Su capacidad para entender las reacciones o señales no verbales de su hijo, tales como muecas, agitación y gruñidos o ruidos angustiosos, podrá ayudar al equipo de atención médica a encontrar la causa del dolor. Usted también es la persona más indicada para ayudar a distinguir cuándo su hijo siente dolor y cuándo simplemente siente malestar, por ejemplo, si siente miedo, ansiedad, soledad o aburrimiento. Una vez que se determine la causa del dolor, el equipo de atención médica podrá darle recomendaciones para ayudar a su hijo. Trate de crear un ambiente tranquilizador para su hijo poniendo música relajante, reduciendo los niveles de ruido o atenuando las luces.



Manejo de la nutrición

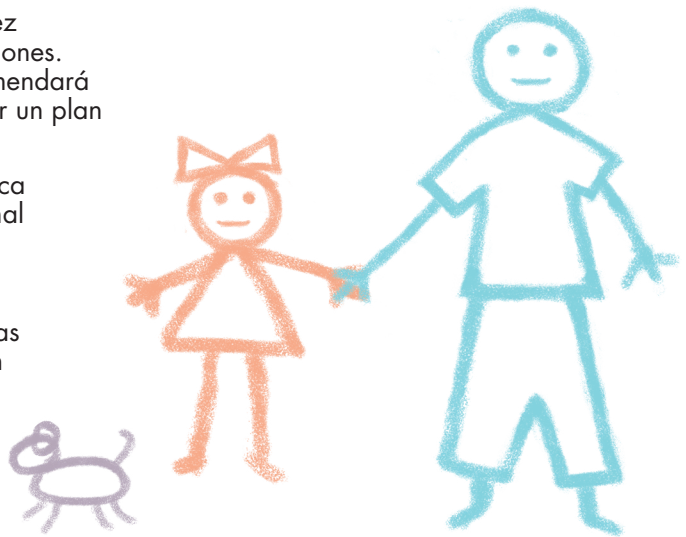
A medida que avanza la enfermedad CLN2, pueden surgir ciertos problemas digestivos y alimentarios como los siguientes^{2,7,8}:

- Dificultades para tragar
- Reflujo (ácido estomacal que retrocede hacia el esófago)
- Estreñimiento

Al cuidar a un niño que tiene la enfermedad CLN2, es importante mantenerlo en un buen estado nutricional, prevenir las deficiencias y garantizar una tasa de crecimiento adecuada. Para lograr estos objetivos quizás sea necesario suplementar su alimentación con fórmulas, vitaminas y minerales. Para evitar el estreñimiento, es importante incluir una cantidad adecuada de agua y fibra en la alimentación de su hijo. Además, puede considerar medicamentos que ayuden a aliviar este síntoma.⁸

Conforme aumenten las dificultades para tragar de su hijo, será cada vez más importante controlar sus secreciones. El equipo de atención médica recomendará tratamientos y le ayudará a elaborar un plan adecuado para su hijo.

Usted y su equipo de atención médica deberán analizar el estado nutricional de su hijo y cualquier capacidad o limitación relacionada con la alimentación que presente. Juntos podrán identificar posibles problemas y maneras de abordarlos, como con dietas especiales y otros métodos de alimentación (por ejemplo, por sonda).



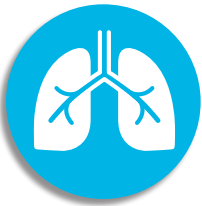
Manejo de los síntomas principales (continuación)



Trastornos del sueño

Conforme vaya avanzando la enfermedad, quizás note que su hijo tiene trastornos del sueño. Es frecuente que la enfermedad CLN2 provoque trastornos del sueño, como dificultades para quedarse dormido y permanecer dormido, interrupción del sueño a causa de los espasmos musculares incontrolados (mioclonía), somnolencia durante el día y trastornos respiratorios relacionados con el sueño.

Cuando los niños no duermen bien, puede verse afectado el control de las convulsiones, así como las respuestas conductuales y cognitivas. Establecer una rutina fija para su hijo a la hora de dormir podría ayudar a minimizar sus trastornos del sueño. Otras estrategias que puede considerar son crear un ambiente cómodo para su hijo, con música, masajes o mantas pesadas, o darle suplementos o medicamentos de venta libre que le recomiende el equipo de atención médica.



Estrategias respiratorias

En las etapas tardías de la enfermedad CLN2, los problemas respiratorios podrían producirse con más frecuencia y causar efectos perjudiciales en su hijo. Hay varias maneras en que usted puede ayudar a prevenirlos o reducirlos. Los expertos recomiendan que su hijo, usted y los demás familiares reciban vacunas contra enfermedades respiratorias prevenibles, como la gripe. Consulte con el médico de su hijo sobre la mejor manera de tratar los problemas respiratorios del niño; pregunte si su hijo podría beneficiarse de medicamentos (como broncodilatadores) u oxigenoterapia.



Aspectos relacionados con la visión

La pérdida de la visión es uno de los síntomas principales de la enfermedad CLN2 y suele manifestarse entre los 7 y los 10 años de edad. El equipo de atención médica puede utilizar una prueba llamada tomografía de coherencia óptica (TCO) para hacer un seguimiento de la progresión de la pérdida de la visión de su hijo. Aunque no se dispone de ningún tratamiento contra la pérdida de la visión, quizás sea una buena idea que evite darle a su hijo medicamentos que puedan perjudicar la retina (la parte posterior del ojo).

Otras maneras para que su hijo siga adelante



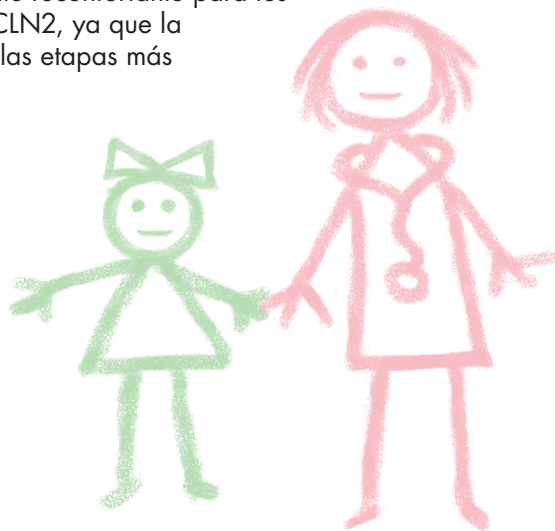
Estrategias de fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del lenguaje

Los expertos concuerdan en que los niños que tienen la enfermedad CLN2 pueden beneficiarse de las terapias adaptadas a sus dificultades específicas. Como los niños que tienen la enfermedad CLN2 pierden habilidades rápidamente, puede ser útil que su hijo comience a recibir fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del lenguaje poco después del diagnóstico. Quizás también sea recomendable que consulte con su equipo de atención médica sobre cualquier dispositivo de asistencia que pueda beneficiar a su hijo.



Tipos de terapias

- Fisioterapia: entrenamiento que favorece el bienestar y prolonga la independencia mediante el uso de sillas terapéuticas (para ejercitar la capacidad de mantenerse sentado en posición erguida) y dispositivos para mantenerse de pie (para favorecer la función muscular y la capacidad de permanecer de pie). Los expertos recomiendan que los niños que tienen la enfermedad CLN2 reciban fisioterapia de 2 a 3 veces por semana, siempre que haya recursos disponibles. Los cuidadores pueden aprender ejercicios, posturas y técnicas de posicionamiento que puedan incorporarse a las rutinas cotidianas de su hijo.
- Terapia ocupacional: ejercicios para ayudar a los niños a mantener sus habilidades y las actividades de la vida cotidiana.
- Terapia del lenguaje: el desarrollo temprano de métodos alternativos de comunicación, como símbolos y gestos, puede ayudar a su hijo a comunicarse después de perder la capacidad de hablar.
- Terapias complementarias: ciertos tratamientos alternativos, como los ejercicios en una piscina (hidroterapia), pasear a caballo para favorecer el equilibrio y la coordinación (hipoterapia) o la musicoterapia, pueden ayudar a reducir la ansiedad, el dolor y el aburrimiento de su hijo, además de ofrecerle oportunidades de interacción social y disfrute. La música puede ser especialmente reconfortante para los niños que tienen la enfermedad CLN2, ya que la audición suele mantenerse hasta las etapas más avanzadas de la enfermedad.



Otras estrategias para ayudar a su hijo

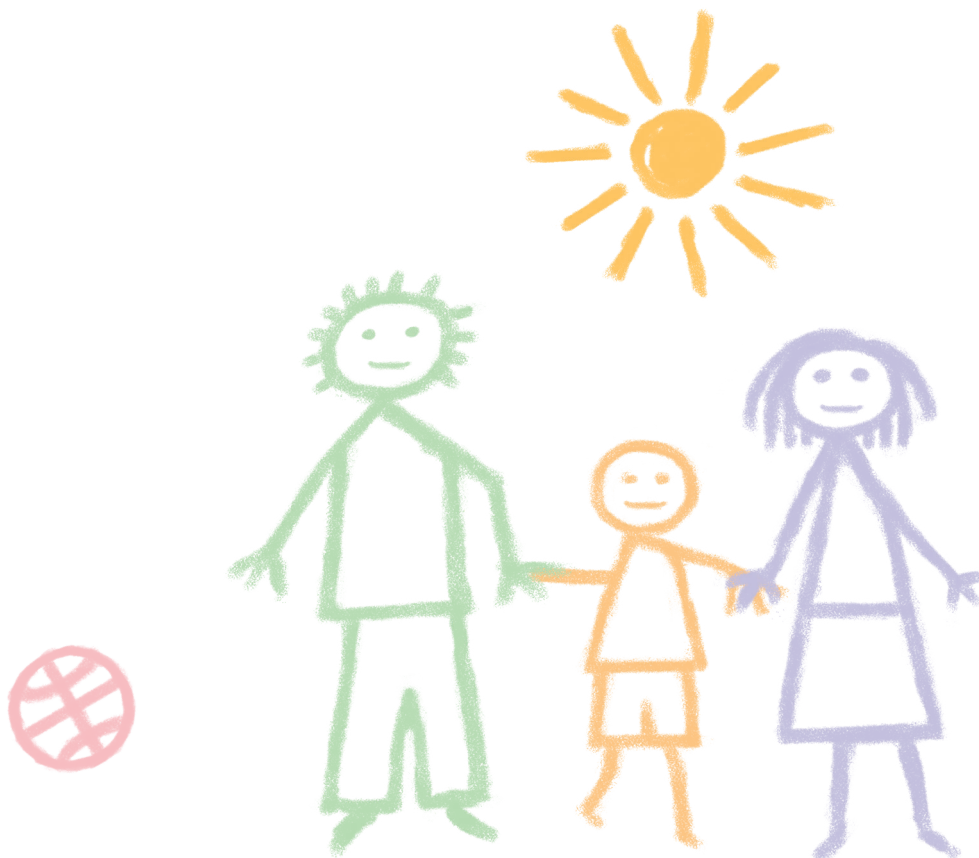


Las estrategias educativas y sociales pueden afectar positivamente la vida de los niños que tienen la enfermedad CLN2⁸

Mantener la asistencia escolar habitual es extremadamente valioso para los niños que tienen la enfermedad CLN2 y sus familias. De esa manera, usted y su hijo podrán seguir una rutina, disfrutar de interacciones sociales y participar en su comunidad. Considere trabajar estrechamente con el equipo de atención médica y el personal docente de su hijo para garantizar que puedan satisfacerse las necesidades específicas del niño en la escuela.

Puede que se vuelva difícil comunicarse con su hijo a medida que disminuyan sus habilidades motoras, visuales y del lenguaje. Para ayudar a seguir comunicándose con el niño, los expertos sugieren el uso temprano de métodos alternativos de comunicación como símbolos y gestos, siempre que sea posible.

El apoyo familiar es fundamental cuando se cuida a un niño que tiene la enfermedad CLN2. Las interacciones cercanas entre el equipo de atención médica y la familia benefician los cuidados continuos de su hijo. También podría ser beneficioso estar al tanto del efecto que la enfermedad de su hijo podría tener no solo en usted (en su papel de cuidador), sino también en su pareja o en los hermanos del niño. Si necesita apoyo, diríjase a los miembros del equipo de atención médica; ellos son sus aliados en este recorrido y podrán conectarlo con servicios y recursos valiosos para usted y su familia.



Distonía

Contracciones musculares involuntarias que causan movimientos repetitivos o de torsión.

Enfermedad autosómica recesiva

Patrón de herencia en el que se transmiten dos genes mutados (uno de cada progenitor) al hijo, lo que produce una enfermedad.

Enfermedad CLN2

Trastorno autosómico recesivo poco frecuente en el que los lisosomas no tienen suficiente enzima TPP1 como para descomponer los materiales que están en las células.

Enfermedad de Batten

Trastorno neurodegenerativo autosómico recesivo extremadamente poco frecuente que comienza en la infancia. Lleva el nombre del Dr. Batten, quien descubrió la enfermedad.

Enfermedad progresiva

Enfermedad cuya severidad aumenta gradualmente.

Enzima

Proteína que provoca reacciones dentro de las células.

Espasticidad

Afección caracterizada por la contracción continua de ciertos músculos. Esta contracción causa rigidez o tensión muscular.

Infantil tardía

Rango de edad que generalmente abarca desde los niños pequeños que empiezan a caminar hasta los niños de muy corta edad. Este período describe el momento en que empiezan a aparecer los signos de una enfermedad.

Lipofuscinosis ceroides neuronales (NCL)

Grupo de trastornos genéticos neurodegenerativos poco frecuentes.

Lisosoma

Los lisosomas se encuentran dentro de las células y contienen enzimas. Una de sus funciones principales es reciclar partículas con la ayuda de enzimas.

Medicamentos antiepilépticos (AED)

Medicamentos que ayudan a controlar las convulsiones.

Mioclonía

Contracción irregular y espasmódica de grupos de músculos.

Mutación genética

Alteración permanente del material genético en el ADN.

Neurodegenerativo

Caracterizado por un deterioro o una alteración progresivos de la función cerebral.

Portador

Persona que tiene solo un gen mutado asociado a una enfermedad autosómica recesiva y, por lo tanto, no tiene la enfermedad.

Trastorno por depósito lisosomal (TDL)

Enfermedad hereditaria caracterizada por una acumulación anormal de diversos materiales en los lisosomas de las células del cuerpo como consecuencia de la insuficiencia de una determinada enzima. Hasta la fecha se identificaron 50 tipos de trastornos por depósito lisosomal.

Tripeptidil peptidasa 1 (TPP1)

La insuficiencia de esta enzima da lugar a la enfermedad CLN2.

¿Cómo puedo conectarme con otras personas?

Conéctese con una creciente comunidad de apoyo y defensa para las personas con la enfermedad CLN2 y la enfermedad de Batten

Usted no está solo: hay muchos recursos de apoyo para las familias y los cuidadores de niños que tienen la enfermedad CLN2. Cuidar de un niño con la enfermedad CLN2 puede ser emocional y físicamente exigente. Por esta razón, hablar con otros padres y profesionales puede ayudarle a sobrellevar mejor la enfermedad. Si usted tiene un hijo con la enfermedad de Batten, estas organizaciones le dan la bienvenida y quieren contestar sus preguntas.



Asociación de Apoyo e Investigaciones sobre la Enfermedad de Batten (BDSRA)

La BDSRA se dedica a ofrecer servicios de apoyo para las familias y tiene experiencia en la coordinación de la logística de viaje para las familias de niños con la enfermedad CLN2. Si usted tiene un hijo con la enfermedad CLN2, la BDSRA le da la bienvenida y quiere contestar sus preguntas.

Para unirse a la comunidad de la BDSRA, visite bdsrafoundation.org o llame al 1-800-448-4570



Noah's Hope

Creada por una familia con dos niños que tienen la enfermedad CLN2, esta organización ha recaudado fondos para investigaciones en todo el mundo.

Obtenga más información en NoahsHope.com



Hope4Bridget

Este sitio, dedicado a crear conciencia y recaudar fondos para investigaciones, ofrece apoyo y comparte la experiencia de una familia con una hija que tiene la enfermedad CLN2.

Obtenga más información en Hope4Bridget.com

Visite CLN2family.com hoy para obtener más información sobre la enfermedad CLN2

Este sitio web es otro recurso para la comunidad de la enfermedad CLN2 que ofrece apoyo a familiares y cuidadores. Regístrese en línea para mantenerse al día sobre las últimas noticias relacionadas con la enfermedad CLN2.

Bibliografía: 1. Kohlschütter A, Schulz A. CLN2 disease [classic late infantile neuronal ceroid lipofuscinosis]. *Pediatr Endocrinol Rev.* 2016;13(Suppl 1):682-688. 2. Mole SE, Williams RE. Neuronal ceroid-lipofuscinoses. 10 de octubre de 2001 [actualizado el 1 de agosto de 2013]. En: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, et al., eds. *GeneReviews*®. 3. Haltia M. The neuronal ceroid-lipofuscinoses: from past to present. *Biochim Biophys Acta.* 2006;1762:850-856. 4. Fietz M, AlSayed M, Burke D, et al. Diagnosis of neuronal ceroid lipofuscinosis type 2 (CLN2 disease): Expert recommendations for early detection and laboratory diagnosis. *Mol Genet Metab.* 2016;119:160-167. 5. Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS). Hoja informativa sobre la enfermedad de Batten. Disponible en: http://www.ninds.nih.gov/disorders/batten/detail_batten.htm#3063_1. Página consultada el 19 de septiembre de 2016. 6. Mole SE, Williams RE, Goebel HH. Correlations between genotype, ultrastructural morphology and clinical phenotype in the neuronal ceroid lipofuscinoses. *Neurogenetics.* 2005;6:107-126. 7. Schulz A, Kohlschütter A, Mink J, Simonati A, Williams R. NCL diseases – clinical perspectives. *Biochim Biophys Acta.* 2013;1832:1801-1806. 8. Williams RE, Adams HR, Blohm M, et al. Management strategies for CLN2 disease. *Pediatr Neurol.* 2017; doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2017.01.034. 9. Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Hoja informativa sobre la mioclonía. Disponible en: http://www.ninds.nih.gov/disorders/myoclonus/detail_myoclonus.htm. Página consultada el 19 de septiembre de 2016. 10. Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Hoja informativa sobre las distonías. Disponible en: http://www.ninds.nih.gov/disorders/dystonias/detail_dystonias.htm. Página consultada el 19 de septiembre de 2016. 11. Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. Información del NINDS sobre espasticidad. Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov/disorders/spasticity/spasticity.htm>. Página consultada el 19 de septiembre de 2016. 12. Organización Nacional de Enfermedades Raras. Trastornos por depósito lisosomal. Disponible en: <http://rarediseases.org/rare-diseases/lysosomal-storage-disorders>. Página consultada el 19 de septiembre de 2016.