

BOLETÍN INFORMATIVO PARA SOCIOS Y AMIGOS DE IGUALA3

Número 157, 16 de septiembre de 2026

ASOCIACIÓN DE
DAÑO CEREBRAL
IGUALA3

Dirección postal:
Paseo Río Guadiela,
25 45007 - Toledo

Teléfonos:
Administración
825 852 238
624 824 406

Trabajo Social, David
644 367 921

Correo electrónico y
Web:
igual3@igual3.org
www.igual3.org

Síndrome de duplicación MECP2: comprendiendo esta realidad

¿Qué es el síndrome de duplicación mecp2?

El **síndrome de duplicación MECP2** es una alteración genética poco frecuente causada por la presencia de una copia extra del gen MECP2 en el cromosoma X. Este gen es fundamental para la maduración de las neuronas y el funcionamiento del sistema nervioso central.

Afecta principalmente a varones (ya que solo tienen un cromosoma X), mientras que las mujeres portadoras suelen presentar síntomas más leves o ser asintomáticas. A nivel cerebral, se altera la conectividad y la transmisión de señales nerviosas, lo que se traduce en un retraso global del desarrollo, dificultades motoras y un impacto significativo en la autonomía de la persona.

Consecuencias y síntomas principales del síndrome

Las manifestaciones de esta duplicación genética varían en intensidad, pero suelen comprometer diferentes áreas de la salud y el día a día. Entre las principales consecuencias se encuentran:

- **Problemas motores y tono muscular:** Hipotonía (bajo tono muscular) en la infancia, que evoluciona hacia espasticidad o rigidez. Provoca un retraso severo en la marcha y dificultades de coordinación.
- **Alteraciones cognitivas y del lenguaje:** Discapacidad

intelectual de moderada a grave y una ausencia o limitación muy marcada del lenguaje verbal.

- **Infecciones respiratorias recurrentes:** Mayor susceptibilidad a sufrir neumonías e infecciones de las vías respiratorias altas debido a disfunciones inmunológicas y problemas de deglución.
- **Crisis epilépticas:** Episodios convulsivos frecuentes y, en muchos casos, difíciles de controlar con la medicación habitual, que suelen aparecer o intensificarse en la adolescencia.
- **Dificultades gastrointestinales:** Estreñimiento crónico y problemas de reflujo severo que afectan a la nutrición y al bienestar general.

Recomendaciones para el manejo y bienestar diario:

- **Fomentar la comunicación aumentativa:** sistemas de comunicación alternativa (pictogramas, tabletas con software adaptado) desde edades tempranas para paliar la falta de lenguaje verbal.
- **Vigilancia respiratoria activa:** Realizar lavados nasales frecuentes, mantener una buena hidratación y consultar de inmediato ante los primeros signos de resfriado para evitar complicaciones pulmonares.
- **Adaptación de texturas en la alimentación:** Modificar la consistencia de las comidas si existen problemas de deglución para evitar atragantamientos o aspiraciones.
- **Rutinas y anticipación:** Diseñar estructuras diarias claras para reducir la ansiedad y favorecer la estabilidad emocional de la persona afectada.
- **Seguimiento neurológico estricto:** Mantener al día los controles médicos para el mejor de la medicación antiepiléptica.
- **Cuidado del cuidador:** Respiro familiar para evitar el agotamiento físico y emocional.



La importancia de la fisioterapia y la terapia ocupacional

La intervención ofrece beneficios indispensables:

- **Prevenir deformidades óseas y contracturas:** estiramientos y movilizaciones pasivas y activas.
- **Mantener de la bipedestación:** El uso de soportes o ejercicios adaptados ayuda a mantener la postura erguida, favoreciendo la densidad ósea y la digestión.
- **Estimulación sensorial y autonomía:** La terapia ocupacional trabaja en la adaptación del entorno y el uso de las manos para interactuar con el mundo de la forma más autónoma posible.

Iguala3 pertenece a la Alianza de Asociaciones de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha, en la que comparte espacio la entidad [MIRADAS QUE HABLAN](#), dedicada a la atención de personas con este síndrome

SÍGUENOS EN LAS REDES SOCIALES

Puedes acceder a todos los vídeos y fichas en este enlace: [TERAPIA EN CASA CON IGUALA3](#)



INSTAGRAM



FACEBOOK



TWITTER



YOUTUBE



Este boletín se ha enviado a 563 direcciones. La Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Daño Cerebral de Castilla La Mancha, IGUALA3, te lo ha enviado porque has facilitado tus datos de contacto, pero si no quieres recibir los siguientes boletines, simplemente escríbenos a iguala3@iguala3.org comunicando tu decisión. Gracias



Castilla-La Mancha