



Preguntas que debe hacerle al médico de su niño después del diagnóstico de una enfermedad rara

A mi niño le diagnosticaron una enfermedad rara. ¿Qué debo preguntarle al médico de mi niño?

1. ¿Qué tratamientos, incluidos medicamentos y terapias, están disponibles para mi niño?
2. ¿Cuál es la evidencia de que el tratamiento será exitoso para mi niño?
3. ¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando o no?
4. ¿Cómo debemos decidir con qué frecuencia necesitamos verlo?
5. ¿Qué otros especialistas sería útil que mi niño viera?
6. Esté preparado para plantear cualquier inquietud que tenga. Hable con los médicos, enfermeras, terapeutas y administradores de salud de su niño sobre cómo abordar y priorizar sus inquietudes.
7. ¿Cuál es la mejor manera de apoyar la comunicación entre los diferentes especialistas que ve mi niño?
8. ¿Qué puedo esperar a medida que mi niño crezca?