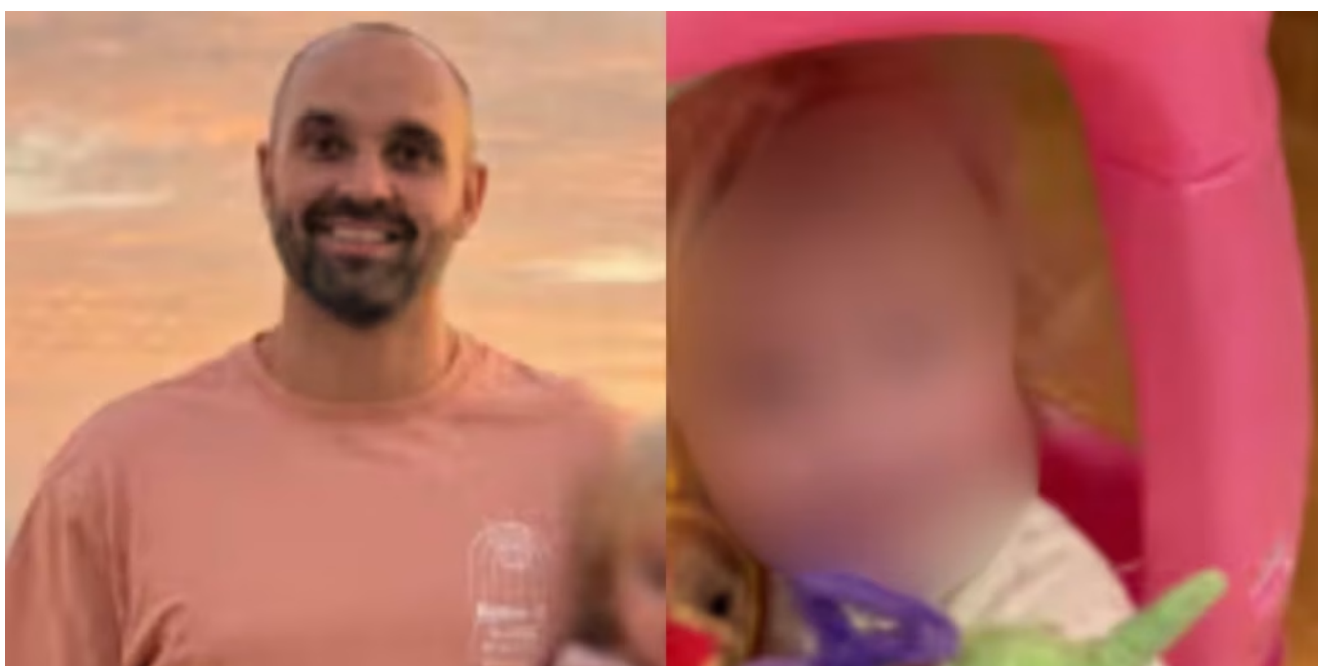


# Tiene una hija con demencia infantil y la familia decidió interrumpir el segundo embarazo: “No había otra opción”

19/04/2026



Una **familia británica** afronta las consecuencias de un trastorno genético raro luego de que su hija Leni, de dos años, recibiera el diagnóstico de **síndrome de Sanfilippo** a los 18 meses. Emily y Angus resultaron portadores recesivos en estudios genéticos: un test privado inicial del padre había dado negativo y luego se corrigió

Poco después del diagnóstico, en **octubre de 2025**, **Emily descubrió que estaba embarazada**. Las pruebas prenatales generaron nueva incertidumbre y terminaron confirmando que el feto tenía la misma alteración genética, y la pareja optó por la interrupción del embarazo tras hablar con distintos especialistas.

“Sin opciones de tratamiento, sin cura, con un **pronóstico catastrófico y una mala calidad de vida**, ¿cómo podríamos traer al mundo a otro niño con el síndrome?”, dijo Emily, que explicó que la decisión se basó en la ausencia de abordajes efectivos y en el temor por el sufrimiento que implicaría para la criatura.

## Qué es el síndrome de Sanfilippo

El **síndrome de Sanfilippo** es un trastorno hereditario producido por la falta de una enzima que degrada determinados compuestos; su acumulación daña el sistema nervioso. Tras un desarrollo inicial aparentemente normal, los niños comienzan a perder habilidades como el habla, la movilidad y la capacidad para alimentarse, con progresión degenerativa.

Se estima que la condición **afecta a cerca de uno de cada 70.000 nacimientos**. En Reino Unido no hay terapias aprobadas por ahora, aunque hay ensayos clínicos en marcha en países como Estados Unidos. La investigación avanza, pero las opciones son todavía experimentales y requieren fondos y colaboración internacional.

Leni fue derivada al hospital Great Ormond Street, donde **recibe seguimiento multidisciplinario**. Sus padres lanzaron una campaña para financiar posibles tratamientos experimentales en el exterior: la meta es **reunir 500.000 libras y, según la familia, ya llevan más de 370.000 libras** recaudadas mediante donaciones públicas y aportes solidarios.

Mientras siguen buscando alternativas médicas, los **padres priorizan crear recuerdos y aprovechar el tiempo con Leni**. El caso visibiliza las tensiones éticas y médicas que enfrentan quienes conviven con enfermedades raras y subraya la urgencia de más **investigación, apoyo institucional y redes de contención para familias en situaciones similares**.