

Hoja de acción familiar para la adrenoleucodistrofia (ALD)

Si el resultado del análisis de sangre de un recién nacido muestra que su bebé podría tener una condición grave llamada adrenoleucodistrofia (ALD) o una condición relacionada. Este resultado requiere más pruebas.

Todos los bebés nacidos en California se someten a un análisis de sangre rutinario poco después de nacer. El objetivo de este examen de recién nacidos es detectar a aquellos que corren el riesgo de padecer condiciones médicas graves. Los bebés pueden tener un aspecto saludable al nacer y aun así tener una de estas condiciones. Los bebés con estas condiciones se benefician de un diagnóstico y tratamiento tempranos.

¿Qué es la adrenoleucodistrofia o ALD?

Los niños con adrenoleucodistrofia (o ALD) tienen una variedad de síntomas de leves a graves. Los signos y síntomas pueden afectar muchas partes del cuerpo. El cerebro, la médula espinal y el sistema suprarrenal son los más afectados. El sistema suprarrenal controla el estrés y la energía en el cuerpo.

La ALD afecta principalmente a los hombres. Algunos síntomas pueden ocurrir poco después del nacimiento. Las mujeres pueden verse afectadas por afecciones relacionadas o en una edad posterior. La ALD es una condición hereditaria. Esto significa que se transmite de padres a hijos.

¿Existe un tratamiento para la ALD?

Sí, existen tratamientos para la ALD. Un tratamiento temprano puede ayudar a retardar o retrasar los efectos de la ALD en el cerebro, la columna vertebral y el sistema suprarrenal. Estos tratamientos incluyen trasplante de médula ósea, terapia génica y terapia de reemplazo de esteroides.

Es importante que los proveedores médicos controlen de cerca la ALD para detectar signos y síntomas. Esto permite que el tratamiento comience tan pronto como sea necesario y antes de que la ALD afecte al cuerpo.

El análisis del recién nacido extrae sangre del talón del recién nacido para detectar condiciones médicas



Siguientes pasos

- 1. El proveedor médico de su bebé lo derivará a un especialista en ALD.**
Se necesitan más pruebas para determinar qué tratamiento o control necesitará su bebé.
- 2. Colabore estrechamente con el proveedor médico y el especialista de su bebé y siga sus recomendaciones.**
Es importante que acuda a todas las citas y comience el tratamiento si se le indica.

¿Dónde puedo obtener más información?

El proveedor médico de su bebé y los especialistas son las mejores personas para enseñarle sobre la ALD. Encuentre más información en estos sitios web:

- **La primera prueba del bebé**
(<https://www.babysfirsttest.org>). Escriba "ALD" en el cuadro "Buscar una condición". Siga el enlace. Para español, haga clic en la casilla negra superior derecha marcada «en español»
- **Administración y Servicios de Recursos de Salud (HRSA)**
(<https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions>). En la página de condiciones de HRSA, vaya a la letra "X" para "adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X".

