

Hoja de acción familiar para la atrofia muscular espinal (AME)

El resultado de la prueba de sangre del recién nacido muestra que su bebé podría tener una condición grave llamada atrofia muscular espinal (AME). Este resultado requiere pruebas adicionales.

A todos los bebés nacidos en California se les realiza un análisis de sangre de rutina 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 parecer sanos al nacer y aún así tener una de estas condiciones. Un diagnóstico y tratamiento tempranos pueden ser de ayuda para los bebés con estas condiciones.

¿Qué es la atrofia muscular espinal o AME?

La AME es una condición que genera que los bebés no produzcan la cantidad suficiente de una proteína específica que mantiene sanos los nervios y los músculos. Esto genera debilidad y pérdida de masa muscular (atrofia).

La AME presenta una variedad de síntomas que pueden incluir dificultad para respirar, comer, gatear y caminar.

¿Existe un tratamiento para la AME?

Sí, existen varios tratamientos que ayudan al cuerpo a generar más de esta proteína específica. Los bebés que tienen AME deben empezar el tratamiento lo antes posible para aumentar sus probabilidades de obtener mejores resultados. Los cuidados de apoyo pueden incluir el uso de equipos médicos, así como terapias del habla, respiratorias, físicas, ocupacionales y nutricionales.

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 los derivará a especialistas con experiencia en AME.

Los especialistas coordinarán pruebas y evaluaciones adicionales. Se necesitan más pruebas para determinar qué tratamiento u observación serán necesarios para su bebé.

2. Colabore con el proveedor médico de su bebé y con los especialistas, y siga sus recomendaciones.

Es importante que asista a todas las citas y empiece el tratamiento si así se lo indican.

¿Dónde puedo obtener más información?

El proveedor médico de su bebé y los especialistas son las mejores personas para brindarle información sobre la AME. Si desea saber más, ingrese a los siguientes sitios web:

- **Baby's First Test**
(www.babysfirsttest.org). Escriba "AME" en el cuadro de "Condiciones". Acceda al enlace. Para obtener información en español, haga clic en el cuadro negro de la parte superior derecha que dice "en español".
- **Cure SMA**
(www.curesma.org)
- **Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA)**
(newbornscreening.hrsa.gov/conditions/spinal-muscular-atrophy)

