



Programa de Prueba a Recién Nacidos en Rhode Island

Hoja de Información para Familias:

A mi bebé se le realizó la prueba a recién nacidos “SMA” y el resultado es anormal

¿Qué es la prueba SMA realizada a los recién nacidos? La Atrofia Muscular de la Espina dorsal es una condición genética (hereditaria) (Spinal Muscular Atrophy, SMA por su nombre y siglas en inglés). El médico, primero le realiza al recién nacido una prueba para detectar si tiene dicha condición y si es necesario realizarle más pruebas. Es importante saber si su bebé tiene SMA lo más pronto posible para empezar a darle el tratamiento de inmediato, ayudar a reducir los riesgos y mejorar su salud en general. La SMA es una condición seria que progresa con el tiempo. Detectarla y tratarla a tiempo puede mejorar la salud.

¿Cómo SMA puede afectar la salud de la persona? La SMA afecta los nervios localizados en la espina dorsal. Estos nervios controlan el funcionamiento de los músculos a través de todo el cuerpo. Sin ningún tratamiento, los músculos podrían debilitarse mucho. Las personas con SMA podrían tener dificultad para caminar, comer y respirar.

¿Qué significa el resultado positivo de la prueba al recién nacido SMA, realizada a mi bebé? Un resultado positivo quiere decir que el infante está en un mayor riesgo de tener SMA. Para confirmar o saber con certeza si su bebé tiene SMA, el médico le ordenará un examen de sangre especial y le hará una evaluación física.

¿Dónde puedo hacerle esa prueba especial a mi bebé?

El proveedor de cuidados de la salud de su bebé tiene una lista de especialistas quienes pueden ordenar la prueba para su bebé.

¿Necesito hacer algo para preparar a mi bebé para esta prueba especial? No.

¿Cómo puedo saber los resultados de esta prueba especial? El proveedor de cuidado de la salud o el especialista de su bebé se comunicará con usted acerca de los resultados.

¿Qué debo hacer mientras espero por los resultados de la prueba? No hay nada especial que usted tenga que hacer, solo siga las instrucciones del proveedor de cuidados de su bebé. Al igual que usted haría con cualquier recién nacido, debe mantenerlo alejado de personas que usted sabe tienen una enfermedad contagiosa y fuera de lugares con muchas personas.

Cuando reciba los resultados de la prueba especial ¿Sabré si mi bebé tiene SMA? Si.

¿Dónde puedo obtener más información? La mejor fuente de información acerca de los resultados de la prueba y la condición de su bebé es el proveedor de cuidados de la salud de su bebé. La información del proveedor de cuidados de la salud de su bebé será de más



Programa de Prueba a Recién Nacidos en Rhode Island

ayuda para usted, que información general. Hay una página de internet con información confiable acerca del SMA que puede ser de mucha ayuda para familias si tienen un bebé que ha sido diagnosticado con SMA. Si usted decide visitar esta página, por favor recuerde que su bebé no ha sido diagnosticado aun (y puede que nunca lo diagnostiquen) con SMA. En ese caso, la información acerca de SMA puede que no sea relevante para su bebé. Para saber más visite: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/spinal-muscular-atrophy>

Esta hoja provee información general. Por favor consulte con el proveedor de cuidados de la salud de su bebé para hablar acerca del plan para el tratamiento clínico y sus opciones.