

Prueba de detección de Inmunodeficiencia Combinada Severa (SCID) y afecciones asociadas con linfopenia de células T para recién nacidos

Los bebés pueden verse saludables y aun así tener problemas de salud que necesitan reconocerse y tratarse. Por este motivo a su bebé se le hicieron pruebas de detección de rutina en el hospital antes de darlo de alta. Se tomaron unas pocas gotas de sangre del talón de su bebé y se hicieron pruebas de varios trastornos. Una de las pruebas realizadas fue para detectar problemas con el sistema inmunológico. Su bebé tuvo un resultado anormal en esta prueba o no tuvo un resultado claro y por lo tanto deben realizarse más pruebas lo más pronto posible.

¿Qué significa una prueba de detección anormal?

La prueba de detección muestra que su bebé puede tener un número bajo de un tipo de glóbulos blancos llamados “células T”. Los números bajos de células T pueden relacionarse con una afección genética llamada inmunodeficiencia combinada severa o SCID (se pronuncia “skid”) que puede representar para su bebé un riesgo extremo de infecciones graves y que pongan en peligro su vida. La prueba de detección por sí sola no se puede usar para hacer un diagnóstico de SCID, que es por lo que se necesita un nuevo análisis de sangre para determinar si su bebé tiene un trastorno inmunológico que ponga en peligro su vida. Usted recibirá instrucciones de su proveedor médico o del programa de pruebas de detección para recién nacidos del Estado para obtener una nueva muestra sin demora.



¿Qué es SCID?

SCID es un conjunto de más de una docena de diferentes trastornos genéticos, los cuales resultan en la incapacidad de desarrollar células T y de producir anticuerpos protectores. La mayoría de los recién nacidos con SCID parecen saludables al principio porque el sistema inmunológico de la madre los protege de infecciones las primeras semanas de vida. Sin embargo, sin tratamiento, hasta las infecciones comunes pueden poner en peligro la vida. Si su bebé tiene SCID, se puede iniciar un plan de tratamiento para ayudar a prevenir infecciones y a establecer un sistema inmunológico funcional.

¿Qué otros problemas del sistema inmunológico puede tener mi bebé?

Además de SCID, la prueba de detección también descubre otras afecciones relacionadas con un número bajo de células T. Estas a menudo no son tan graves como la SCID, pero también es importante descubrirlas y tratarlas. Aunque estas son enfermedades inmunológicas, no están relacionadas con el VIH o SIDA y no son infecciosas.

¿Qué tan común es la SCID?

En años anteriores, se creía que la incidencia de SCID en bebés nacidos cada año era de 1 de cada 100,000. Nuevos datos disponibles de los estados que han iniciado programas de detección de SCID para recién nacidos sugieren que la incidencia puede ser más común.

¿Cómo se tratan la SCID y otras afecciones relacionadas con la linfopenia de células T?

El tratamiento más eficaz para la SCID es el trasplante de médula ósea. Este tratamiento se puede hacer poco después del nacimiento y tiene un alto índice de éxito *cuando se realiza en los primeros meses de vida*. Algunas de las otras afecciones relacionadas con un número bajo de células T también se tratarán con el trasplante de médula ósea, mientras que otras será mejor tratarlas con otras terapias. Una evaluación de diagnóstico hecha por un inmunólogo determinará qué tipo de tratamiento necesita su bebé.



¿Qué necesito hacer en este momento?

Su médico le dirá a dónde ir para hacer análisis de sangre adicionales. Lo más probable es que su médico le recomiende a un especialista en deficiencias inmunológicas pediátricas. Es importante que vaya al consultorio del médico o a un laboratorio de un hospital para un análisis de sangre de seguimiento *lo más pronto posible*.

Los bebés que tienen una posible deficiencia de células T no deben recibir vacunas hasta que se hayan hecho más pruebas del sistema inmunológico y este haya resultado normal. No debe administrarse la vacuna de rotavirus a ningún bebé con una posible deficiencia inmunológica, como SCID, aunque esté aprobada para bebés de 2 meses de edad.

¿A quién puedo llamar si tengo más preguntas sobre las pruebas de detección de SCID para recién nacidos?

Nombre

Página web

Información de contacto

Para obtener más información sobre la SCID y otras afecciones relacionadas con la linfopenia de células T comuníquese a:

Immune Deficiency Foundation (Fundación para la Deficiencia Inmunológica)
110 West Road, Suite 300
Towson, MD 21204
www.primaryimmune.org
idfscidinitiative@primaryimmune.org
1-800-296-4433

American Academy of Allergy, Asthma and Immunology
(Academia Americana de Alergia, Asma e Inmunología)
414-272-6071
www.aaaai.org

Este folleto fue desarrollado con el apoyo de New York - Mid-Atlantic Consortium for Genetic and Newborn Screening Services, IDF SCID Initiative y SCID, Angels for Life Foundation.
La impresión fue posible gracias a una subvención generosa de Wireless Zone Foundation for Giving, Inc.

