

HOJA INFORMATIVA DE SCID PARA LOS PADRES

PRUEBA DE DETECCIÓN DE INMUNODEFICIENCIA COMBINADA GRAVE (SCID) EN RECIÉN NACIDOS

¿Qué es la Inmunodeficiencia Combinada Grave (SCID, por sus siglas en inglés)?

La Inmunodeficiencia Combinada Grave (SCID), también conocida como la enfermedad del “niño burbuja”, es un estado médico en el cual el sistema inmunológico del bebé no funciona. Los bebés que tienen SCID no son capaces de combatir las infecciones.

¿Cómo adquirió mi bebé la SCID?

La SCID es un estado médico que se transmite (hereda) de los padres a un hijo. Uno o ambos padres, de un hijo afectado, son portadores de un cambio en el gen que puede causar la SCID.

¿Qué sucede si mi bebé tiene un resultado positivo en la prueba de detección?

Un resultado positivo en la prueba de detección para recién nacido no significa que su bebé tiene SCID, pero sí significa que será necesario hacerle más pruebas a su bebé para saberlo con certeza. Su proveedor de atención primaria o el Programa de Prueba de Detección para Recién Nacidos (NBS, **por sus siglas en inglés**). Este coordinador de seguimiento de NBS le notificarán a usted acerca de cómo hacer más pruebas.

¿Cómo afectará la SCID a mi hijo?

Entre las señales tempranas de la SCID no tratada se encuentran:

- ❖ Aftas/algodoncillos (puntos blancos en la lengua o las mejillas debido a una infección por hongos)
- ❖ Retraso en el crecimiento (no crecer ni subir de peso)
- ❖ Diarrea
- ❖ Fiebre

¿Qué problemas pueden causar las infecciones en la SCID?

Las infecciones en los bebés con SCID pueden ser mortales. Usted no sabrá inmediatamente los resultados finales de la prueba, así que hasta entonces debería mantener a su bebé en casa, evitar el contacto con todas las personas enfermas, mezclar la fórmula con agua corriente hervida y no con agua de pozo. Los bebés con SCID **no deben recibir ninguna vacuna viva, como por ejemplo, la vacuna contra el rotavirus.**

¿Cuál es el tratamiento para la SCID?

La SCID se puede tratar. El tratamiento usual es un trasplante de médula ósea. En algunos casos, se puede llevar a cabo la terapia génica. Es muy importante que a los niños con SCID se les atienda de manera cuidadosa e inmediata.

HOJA INFORMATIVA DE SCID PARA LOS PADRES

PRUEBA DE DETECCIÓN DE INMUNODEFICIENCIA COMBINADA GRAVE (SCID) EN RECIÉN NACIDOS

Programa de Prueba de detección para recién nacidos (NBS) de Carolina del Norte

❖ **Coordinador de seguimiento de NBS**

Teléfono: (919) 218-6460

Sitio web: <http://www2.ncdhhs.gov/dph/wch/families/newbornmetabolic.htm>

❖ **Laboratorio de Salud Pública del Estado de Carolina del Norte**

Teléfono: (919) 733-3937

Sitio web: <https://slph.dph.ncdhhs.gov/>

❖ **Línea de Ayuda para Niños y Jóvenes con Necesidades de Atención Médica Especiales**

Teléfono: 1-800-737-3028

Recursos para los padres

❖ **La Fundación de Inmunodeficiencia** ofrece tanto información como apoyo para las familias, incluyendo información más detallada acerca de la SCID.

Sitio web: <http://primaryimmune.org/>

❖ **SCID, Angels for Life Foundation** ofrece información y videos para las familias, compartiendo sus propias experiencias con la SCID.

Sitio web: <http://www.scidangelsforlife.com/>