Hoja Informativa para Padres

Inmunodeficiencia Combinada Grave (SCID)

¿Qué es SCID?

Los trastornos del sistema inmunológico incluyendo SCID son trastornos genéticos que se encuentran en unos pocos bebés cada año. Cuando un bebé tiene un trastorno del sistema inmunológico, su cuerpo no puede luchar adecuadamente contra las infecciones. Incluso un resfriado o virus puede convertirse en una seria enfermedad potencialmente mortal para un niño con SCID. SCID está presente al nacer, pero la mayoría de los recién nacidos tiene un aspecto saludable al nacer. Esto se debe a que el sistema inmunológico de la madre ayuda a protegerlos durante las primeras semanas de vida.

¿Cómo puedo saber si mi bebé realmente tiene SCID?

Si la evaluación de su bebé recién nacido mostró resultados anormales, él o ella tienen un mayor riesgo de SCID u otro trastorno inmunológico. Dependiendo de los resultados, la evaluación de recién nacido puede repetirse o su bebé puede ser remitido para que le realicen pruebas adicionales. Su médico se encargará de que se hagan las pruebas adicionales por especialistas en trastornos como SCID.

¿Qué necesito hacer?

Usted debe evitar llevar a su bebé a lugares donde él o ella podrían contagiarse de enfermedades como resfriados, gripe o cualquier virus. Usted debe tener a su bebé en casa y fuera de la guardería, supermercados y lugares donde hay mucha gente. No permita que las personas que están enfermas o que recientemente estuvieron enfermas entren en su hogar. Asegúrese de que usted se está lavando las manos con frecuencia. Si su bebé muestra indicios de estar enfermo, llame a su médico de inmediato. También debe asegurarse de que su bebé no reciba ninguna vacuna con virus vivos.

¿Cuál es el tratamiento para SCID?

El tratamiento más eficaz para SCID es un trasplante de médula ósea. Este tratamiento se puede hacer poco después del nacimiento y tiene una alta tasa de éxito cuando se realiza en los primeros meses de vida. Algunas de las otras afecciones asociadas con niveles bajos de células T también serán tratadas con el trasplante de médula ósea, mientras que otras pueden ser tratadas más apropiadamente con otras terapias. Una evaluación diagnóstica por un inmunólogo determinará qué tipo de tratamiento necesita su bebé.

¿Cuál es la probabilidad de que mi bebé tenga SCID?

La probabilidad de que un bebé tenga SCID es de 1 en 58,000 nacimientos.

¿Dónde puedo llevar a mi bebé para que reciba atención en Virginia?

Por favor, hable con el médico de su bebé para obtener una remisión para inmunología pediátrica.

¿Dónde puedo encontrar más información acerca de SCID?

Si desea saber más acerca de esta afección, por favor póngase en contacto con los Servicios de Evaluación de Recién Nacidos de Virginia, del Departamento de Salud de Virginia. La página de internet es http://www.vahealth.org/gns.

Otras páginas de internet útiles pueden incluir:

The Immune Deficiency Foundation https://primaryimmune.org/idf-publications/

Baby's First Test
http://www.babysfirsttest.org/newborn-screening/conditions/severe-combined-immunodeficiency-scid

VDH VIRGINIA DEPARTMENT OF HEALTH
www.vdh.virginia.gov

La información proporcionada se ofrece como información general y con fines educativos únicamente. No se ofrece como consejo médico y no constituye un consejo médico. Cualquiera de los materiales presentados no pretenden en modo alguno, ser sustituto de una atención médica profesional o la atención de un profesional calificado, ni debe interpretarse como tal. Póngase en contacto con su médico si tiene alguna inquietud o pregunta.

Julio 2015