De publicación inmediata: 18/03/2019 **GOBERNADOR ANDREW M. CUOMO**

EL GOBERNADOR CUOMO ANUNCIA EL ÉXITO INICIAL DE LA AMPLIACIÓN DEL CRIBADO NEONATAL QUE SALVA VIDAS

En octubre de 2018 comenzó la aplicación del cribado para tres enfermedades genéticas adicionales en todo el estado

Podrán recibir tratamiento cinco recién nacidos en quienes se detectó un trastorno genético raro

El gobernador Andrew M. Cuomo anunció hoy el éxito de una reciente ampliación de la lista de enfermedades congénitas que se buscan en todos los recién nacidos a nivel estatal, con la cual ya se están cosechando beneficios y salvando vidas. Desde que comenzó la aplicación del cribado en todo el estado para detectar tres enfermedades genéticas adicionales en los recién nacidos, cinco bebés han sido diagnosticados con el trastorno genético raro de atrofia muscular espinal (SMA, por sus siglas en inglés) y han podido recibir el tratamiento que les salvará la vida.

“Todos los niños merecen un comienzo saludable en la vida y la ampliación del programa ‘Newborn Screening’ (Cribado Neonatal) ha ayudado a detectar y tratar mejor las enfermedades genéticas en el momento del nacimiento para que podamos tomar medidas inmediatas y combatir estas enfermedades potencialmente mortales”, **dijo el gobernador Cuomo**. “A medida que avanza la ciencia, seguimos aumentando la cantidad de enfermedades incluidas en estos cribados fundamentales a fin de garantizar que nuestros neoyorquinos más pequeños reciban la atención que necesitan para llevar una vida plena y saludable”.

“Queremos asegurarnos de que los padres tengan acceso a los servicios de atención médica necesarios para garantizar el bienestar y la seguridad de sus hijos”, **sostuvo la vicegobernadora Kathy Hochul.** “Al ampliar la lista de enfermedades congénitas que se busca identificar en los recién nacidos en todo el estado, estamos brindando una mayor cobertura para detectar y tratar estas enfermedades. En Nueva York continuaremos utilizando nuestros esfuerzos para avanzar en la investigación y el desarrollo de vanguardia que apoyen a las familias y salven vidas”.

A través del programa “Newborn Screening”, todos los bebés nacidos en el estado son sometidos a cribados, utilizando unas gotas de sangre que les extraen unos días después de nacer. Los cribados se realizan en el Wadsworth Center, el laboratorio de salud pública del estado de Nueva York. En octubre de 2018, el estado comenzó a aplicar en los recién nacidos el cribado para tres enfermedades genéticas adicionales: la atrofia muscular espinal (SMA), la deficiencia de guanidinoacetato metiltransferasa (GAMT) y la mucopolisacaridosis tipo I. Con estas incorporaciones, el laboratorio de

Wadsworth Center ahora examina a todos los niños nacidos en el estado de Nueva York para detectar 50 trastornos congénitos.

La atrofia muscular espinal es una enfermedad genética que destruye las neuronas motoras, que controlan el movimiento muscular voluntario. La forma de aparición temprana de la enfermedad tiene una tasa de supervivencia típica de uno a dos años.

Hace poco, el estado realizó un estudio piloto para la AME, que afecta a aproximadamente uno de cada 10.000 niños, junto con varios hospitales del sistema Presbyterian/Columbia. El estudio se realizó con el consentimiento de los padres e incluyó la aplicación del cribado en más de 16.000 recién nacidos. Los resultados se enviaron al Comité Asesor federal sobre Trastornos Hereditarios en Recién Nacidos y Niños, que votó a favor de la recomendación de incluir la AME en el cribado neonatal a nivel nacional en febrero de 2018. Aunque el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. estuvo de acuerdo con la recomendación, Nueva York es uno de los 6 estados en el país que provee el cribado para AME en todos los recién nacidos.

Gracias a este estudio piloto, financiado por Biogen Idec, se identificó SMA en un bebé. Este bebé recibió un tratamiento temprano que le salvó la vida y ahora ha alcanzado normalmente todos las etapas del desarrollo, además de superar la edad de supervivencia esperada. El tratamiento está aprobado por la FDA y es administrado a todos los bebés que dan positivo en esta enfermedad.

La deficiencia de guanidinoacetato metiltransferasa es una enfermedad que deriva de la incapacidad del cuerpo para producir creatina, una sustancia química que el cuerpo almacena para usarla en la contracción muscular. Los bebés a los que se les diagnostica la enfermedad en forma temprana (antes de que se vuelva sintomática) mediante el cribado neonatal se salvan de padecer síntomas que alteran la calidad de vida, como retrasos en el desarrollo neurológico y el habla, y convulsiones. El tratamiento consiste en modificaciones alimentarias simples, como agregar creatina a la dieta del bebé. Nueva York es el segundo estado en aplicar el cribado a todos los bebés recién nacidos para detectar la deficiencia de guanidinoacetato metiltransferasa.

De 2016 a 2018, el programa “Newborn Screening” llevó a cabo un estudio piloto sobre la mucopolisacaridosis tipo I, que examinó a casi 36.000 bebés con la autorización de los padres en varios hospitales de la ciudad de Nueva York. Esta rara enfermedad causa una amplia gama de síntomas y es provocada por la incapacidad de una enzima de descomponer moléculas grandes de azúcar llamadas glicosaminoglicanos. Existe el tratamiento para esta enfermedad, que incluye la terapia de reemplazo enzimático o el trasplante de células madre hematopoyéticas, y los resultados dependen de su gravedad. El diagnóstico temprano mediante el cribado neonatal ayuda a los niños a experimentar los mejores resultados posibles.

El comisionado de Salud del estado de Nueva York, el Dr. Howard Zucker, sostuvo: “Se continúa con el programa ‘Newborn Screening’ del Wadsworth Center para garantizar que los ciudadanos más pequeños de Nueva York se beneficien de las pruebas más avanzadas para detectar enfermedades congénitas que pueden tener efectos perjudiciales en su salud y sus vidas. La ampliación del cribado para estas tres nuevas enfermedades permite que los recién nacidos afectados por estas

enfermedades raras obtengan los tratamientos necesarios para evitar o minimizar sus efectos potencialmente negativos”.

###

Más noticias disponibles en www.governor.ny.gov
Estado de Nueva York | Cámara Ejecutiva |press.office@exec.ny.gov | 518.474.8418

CANCELAR SUSCRIPCIÓN