

# Hoja de acción familiar para mucopolisacaridosis tipo I (MPS I)

**Si el resultado del tamizaje neonatal muestra que su bebé podría tener una condición grave llamada mucopolisacaridosis tipo I (MPS I). Este resultado requiere más pruebas.**

Todos los bebés nacidos en California se someten a un análisis de sangre rutinario poco después de nacer. El objetivo de este examen de recién nacidos es detectar a aquellos que corren el riesgo de padecer condiciones médicas graves. Los bebés pueden tener un aspecto saludable al nacer y aun así tener una de estas condiciones. Los bebés con estas condiciones se benefician de un diagnóstico y tratamiento tempranos.

## ¿Qué es MPS I?

La mucopolisacaridosis tipo I o MPS I puede impedir que el cuerpo descomponga los azúcares correctamente.

Esto puede afectar muchas partes del cuerpo, provocando problemas en los huesos, músculos, corazón y pulmones, además de retrasos en el desarrollo.

Existen diferentes formas de la enfermedad, algunas más graves que otras. La forma más grave se puede presentar en el primer año de vida. En la forma más leve, es posible que los síntomas no se presenten hasta más adelante en la niñez.

La MPS I es una condición hereditaria. Esto significa que se transmite de padres a hijos.

## ¿Existe tratamiento para la MPS I?

Sí, existen tratamientos para la MPS I. La identificación temprana y el tratamiento pueden ayudar a retrasar la progresión de la condición. La terapia de reemplazo enzimático y, a veces, el trasplante de células madre pueden recomendarse como tratamiento. También se están estudiando nuevos tratamientos que podrían estar disponibles en el futuro.

El análisis del recién nacido extrae sangre del talón del recién nacido para detectar condiciones médicas.



## Siguientes pasos

### 1. El proveedor médico de su bebé lo derivará a especialistas con experiencia en MPS I.

Los especialistas organizarán una evaluación adicional para determinar qué tratamiento o control puede ser necesario para su bebé.

### 2. Colabore estrechamente con el proveedor médico y el especialista de su bebé y siga sus recomendaciones.

Es importante que acuda a todas las citas y comience el tratamiento si se le indica.

## ¿Dónde puedo obtener más información?

El proveedor médico de su bebé y los especialistas son las mejores personas para enseñarle sobre MPS I. Puede encontrar más información en estos sitios web:

### • [La primera prueba del bebé](https://www.babysfirsttest.org)

(<https://www.babysfirsttest.org>). Escriba "MPS I" en el cuadro "Buscar una condición". Siga el enlace. Para español, haga clic en la casilla negra superior derecha marcada "en español".

### • [Administración y Servicios de Recursos de Salud \(HRSA\)](http://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/mucopolysaccharidosis-type-I)

(<http://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/mucopolysaccharidosis-type-I>)

