



CURE SMA

FOLLETO DE CUIDADOS

UNA FUENTE DE INFORMACIÓN Y APOYO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Y SUS FAMILIAS.

PACIENTE Y FAMILIA SERVICIOS DE APOYO



Make today a
breakthrough.



BIENVENIDO A LA COMUNIDAD DE CURE SMA

El diagnóstico de atrofia muscular espinal (AME) puede ser confuso, aterrador, frustrante, todo el abanico de emociones. Pero no está solo. Ahora forma parte de la comunidad de Cure SMA, una red de personas, familias, investigadores, médicos y otros profesionales sanitarios determinados a hacer una diferencia en la calidad de vida de los afectados por la AME.

Cure SMA, fundada por un grupo de padres en 1984 como grupo de apoyo para familias de niños con AME, es un recurso para recibir apoyo sin sesgo, y estamos aquí para ayudarlo en cualquier nivel que necesite. Ofrecemos la mejor y más exacta información sobre la AME, la posibilidad de relacionarte con otras personas afectadas por la AME, así como recursos y apoyo para ayudar en su atención médica o la atención de un ser querido con AME.

Brindamos apoyo para cada tipo de AME y cada persona afectada, desde los recién nacidos a los adultos y a las familias que han perdido a un niño. También apoyamos a las personas que son portadoras del gen de la AME, ayudándoles a comprender las implicaciones y a explorar las opciones. Independientemente de su relación, nos comprometemos a ser un recurso irremplazable para cualquier persona que afronte la AME y estamos haciendo todo lo posible para mejorar la calidad de vida de todos los afectados por la enfermedad, de manera que puedan llevar una vida activa, motivada y llena de esperanza.

Este folleto describe muchos de los valiosos recursos y programas de apoyo que Cure SMA tiene para ofrecer. También tenemos secciones en los EE. UU. a cargo de voluntarios dedicados, muchos de los cuales tienen AME o bien sus familiares. Estas personas comprometidas y con experiencia están disponibles para proporcionar apoyo y asesoramiento a nivel local.

No dude en ponerse en contacto con nosotros en cualquier momento a través de familysupport@curesma.org o 800.886.1762.

Si conoce a alguien que ha recibido un diagnóstico reciente de AME, por favor, envíe un correo electrónico a infopack@curesma.org.

Le enviaremos un paquete informativo exhaustivo sobre la AME para garantizar que conozca todos los recursos y programas de apoyo disponibles.



MANTÉNGASE CONECTADO CON CURE AME

Hay muchas maneras de estar en contacto con Cure SMA para mantenerse informado sobre lo último en tratamiento, atención, apoyo y recursos para la AME. Solo algunas de esas formas son: en línea, por correo o en persona.

Eventos virtuales de compromiso comunitario

Cure SMA ha implementado una variedad de eventos virtuales para que la comunidad de la AME esté conectada desde la seguridad y la comodidad de su propio hogar. Estas oportunidades incluyen seminarios web, eventos sociales para adultos con AME y eventos familiares.

Visite <https://www.curesma.org/virtual-community-engagement-events/> para obtener una lista de los próximos eventos virtuales.

Sitio web de Cure SMA

Nuestro sitio web ofrece lo más reciente en noticias, información de investigación y tratamiento, eventos educativos y de recaudación de fondos e historias de la comunidad de la AME. El sitio es dinámico y se revisa con frecuencia para garantizar que la información que está recibiendo sea tanto actualizada como precisa.

Visite <https://www.curesma.org/> para obtener las últimas noticias e información, y consulte la herramienta “Find a Location” (Buscar un lugar) para identificar un centro de tratamiento o un centro de eventos cerca de usted, disponible en <https://www.curesma.org/find-a-location/>.

Boletín informativo Directions

Nuestro boletín informativo semestral ayuda a construir nuestra comunidad compartiendo actualizaciones, historias y experiencias. *Directions* contiene artículos sobre la vida diaria, cartas e historias de la comunidad, información sobre eventos y más.

Puede encontrar ediciones anteriores de *Directions* disponibles para descargar en línea en el siguiente enlace: <https://www.curesma.org/care-series-booklets/#directions-newsletters>.

Boletín informativo Compass

Compass es un boletín informativo de Cure SMA centrado en las actualizaciones de la investigación y la atención clínica, donde se destacan todos los principales avances en la investigación y las mejores prácticas clínicas.

Puede encontrar ediciones anteriores de *Compass* disponibles para descargar en línea en el siguiente enlace: <https://www.curesma.org/research-publications/>.

Lista de distribución de noticias electrónica

Puede registrarse en nuestra lista de distribución de noticias electrónica y recibir correos electrónicos periódicos con información, eventos y los sucesos más actualizados dentro de la comunidad de la AME.

Puede solicitar que lo añadan enviando un correo electrónico a info@curesma.org.

Redes sociales

Las redes sociales de Cure SMA son un gran lugar para recibir actualizaciones sobre cualquier cosa relacionada con la AME. También es un lugar fantástico para conectarse con muchos individuos con AME y sus familias en todo el mundo.

Twitter: twitter.com/cureSMA | Instagram: [@curesmaorg](https://www.instagram.com/@curesmaorg) | Facebook: [facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA) | Youtube: [youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1) | LinkedIn: www.linkedin.com/company/families-of-sma

FOLLETO DE CUIDADOS

Nuestros folletos de cuidados de la AME abarcan una serie de temas sobre la AME y están destinados a proporcionarle información necesaria para tomar decisiones sobre el tratamiento y la atención médica. Expertos en la AME escriben cada folleto para garantizar la calidad y exactitud de la información. Muchos de estos folletos también están disponibles en español.

Comprensión de la AME

Cubre toda la información básica que necesita saber sobre la AME e incluye temas como la genética, el diagnóstico, los tipos, la vida diaria y mucho más.

Opciones de atención

Cubre temas para todas las edades y los estadios de la AME, incluidas opciones de tratamiento sintomático, coordinación asistencial y cuidados paliativos.

Conocimientos básicos sobre la respiración

Explica aspectos de la asistencia respiratoria con AME, incluido el tratamiento de asistencia respiratoria, problemas respiratorios frecuentes y equipos.

Comprensión de la cobertura del seguro

Aborda preguntas frecuentes relacionadas con el seguro, incluidas orientaciones sobre cómo hablar con las aseguradoras sobre el tratamiento.

Conocimientos básicos sobre nutrición

Explora los principios nutricionales para alguien con AME, posibles complicaciones, sondas de alimentación y más.

Acerca de los ensayos clínicos

Explica temas como el proceso y la participación en ensayos clínicos, así como la aprobación acelerada y el acceso ampliado.

Sistema musculoesquelético

Ayuda a comprender mejor cómo la AME puede afectar al sistema musculoesquelético del cuerpo.

Considerar combinaciones de fármacos

Examina las consideraciones importantes al pensar en una terapia combinada ahora y en el futuro.

La genética de la AME

Ofrece claridad acerca de la genética de la AME y su diagnóstico, ayudando a enfrentar conversaciones complejas.

Diagnóstico por evaluación del recién nacido

Proporciona una base para comprender la AME si se enteró de un diagnóstico de AME a través de una evaluación del recién nacido.

Manejo de la salud mental

Aborda temas complejos de salud mental y emocional al afrontar la vida con una enfermedad crónica, como ansiedad, depresión y mecanismos de afrontamiento.

Si desea recibir copias impresas de cualquiera de estas publicaciones, envíe un correo electrónico a familysupport@curesma.org. También están disponibles para descargar en el sitio web de Cure SMA en el siguiente enlace: <https://www.curesma.org/care-series-booklets/>.

PAQUETES INFORMATIVOS SOBRE LA AME

El paquete informativo sobre la AME es una de las formas principales que tiene Cure SMA para apoyar a todos los miembros de la comunidad de la AME. Los paquetes están a disposición de cualquier persona que los solicite, sin costo alguno.

El paquete incluye:

- Información sobre la AME;
- Folletos de cuidados de la AME;
- Información reciente sobre ensayos clínicos;
- Detalles sobre la conferencia anual de la AME;
- Noticias de investigación y más.

Aproximadamente un mes después de recibir el Paquete informativo, también recibirá una selección de las ediciones anteriores de *Directions*, nuestro boletín informativo familiar semestral.

Cualquier persona puede solicitar un paquete informativo sobre la AME enviando un correo electrónico a infopack@curesma.org o llamando a la oficina nacional al 800.886.1762.

Las personas que solicitan un paquete informativo podrían incluir, entre otras:

- Personas recién diagnosticadas y sus familias que desean aprender sobre la AME y los programas y servicios ofrecidos para ayudarlos.
- Las familias o personas que no han sido diagnosticadas recientemente, pero que buscan información más exhaustiva sobre la AME.
- Familiares, amigos o personas con AME que quieran saber más sobre la enfermedad.
- Profesionales sanitarios, incluidos médicos, personal de enfermería, terapeutas, nutricionistas, etc., o estudiantes de atención sanitaria en formación, que quieren mejorar el tratamiento estándar para aquellos afectados por la AME.

Estamos actualizando continuamente nuestro paquete informativo para la AME para ofrecerle la información más reciente y útil sobre la AME. No dude en ponerse en contacto si no está seguro de contar con esta información.

INFORMACIÓN PROPORCIONADA EN TODO EL MUNDO

Cualquier paciente internacional, familiar o profesional sanitario que se ponga en contacto con Cure SMA puede recibir una unidad USB con documentos PDF de todo el contenido incluido en nuestro Paquete informativo sobre la AME. El USB incluye una función que permite traducir los materiales al idioma de su elección.



PAQUETES DE CUIDADOS DE CURE SMA



Paquetes de cuidados para recién diagnosticados

Cure SMA envía automáticamente un paquete de cuidados a cada familia recién diagnosticada que se ponga en contacto con Cure SMA y que viva en los EE. UU. El paquete de cuidados incluye también una carpeta médica de Cure SMA, que sirve como herramienta organizativa para mantener la documentación importante en un solo lugar. Estos paquetes de cuidados están llenos de juguetes y artículos útiles que han recomendado otros padres de niños con AME. Cada paquete de cuidados se envía según el tipo de AME y la edad del niño. No todos los elementos incluidos serán adecuados de inmediato, pero pueden utilizarse a medida que su hijo tenga más edad y su propósito es brindar ideas sobre juguetes y actividades que han funcionado bien para otras familias en distintas edades y etapas. El contenido de nuestros paquetes de cuidados cambia regularmente a medida que se donan o sugieren nuevos artículos.

Si le ha diagnosticado recientemente AME a su hijo, envíe un correo electrónico a infopack@curesma.org para recibir el paquete informativo sobre la AME y el paquete de cuidados de la AME de inmediato.



Programa de carritos

Cure SMA ofrece un carrito de arrastre a cada familia con AME que solicita uno. Los carritos de arrastre forman parte de nuestro programa de cuidados y se envía nuevos y sin costo alguno para cada familia. Estos carritos son beneficiosos para los niños con AME de inicio temprano y tardío con cualquier capacidad, y son ideales para que los padres puedan transportar a su hijo sin utilizar un cochecito o silla de ruedas.

Para obtener más información sobre cómo recibir un carrito, póngase en contacto con la oficina de Cure SMA al 800.886.1762 o envíenos un correo electrónico a familysupport@curesma.org.

Paquetes de apoyo para adolescentes y adultos

Al igual que nuestro programa de cuidados para niños, nuestro Paquete de apoyo para adolescentes y adultos se ofrece específicamente para adolescentes y adultos con AME. El paquete de apoyo está lleno de artículos útiles que han sido recomendados por adultos con AME. Hemos descubierto que muchos de los elementos que se incluyen hacen que las actividades diarias sean más fáciles para las personas con AME. También ayudan a las personas con AME a tener independencia con ciertas tareas que podrían no haber sido capaces de hacer por sí solas. Los elementos como el parlante Amazon Echo Plus y el Eteckcity Remote Control Outlet Switch Kit (kit de interruptor de encendido y apagado inalámbrico con mando a distancia) proporcionan opciones de modificación del hogar para ayudar a que su residencia sea más accesible y fácil para el usuario.

Si usted es un adolescente o un adulto con AME y está interesado en recibir un paquete de apoyo de Cure SMA, puede solicitar uno llenando el formulario en línea en el siguiente enlace: <http://events.curesma.org/supportpackage>.

Tenga en cuenta que debe tener un diagnóstico confirmado de AME, tener 13 años o más, vivir en los EE. UU. y no haber recibido ya un paquete de apoyo a través de este programa para cumplir los requisitos.



FONDO DE PRÉSTAMO DE EQUIPOS



Las personas con AME pueden requerir atención y equipamiento especializados, lo cual puede suponer una enorme presión financiera sobre ellos mismos o sus familias. En respuesta, Cure SMA maneja un fondo de préstamo de equipos que proporciona a las personas y a las familias afectadas por la AME acceso a equipos especializados sin costo alguno.

Cure SMA tiene una colección de equipos adecuados para niños y adultos con AME, incluidos camas para automóvil, sillas de baño, sillas de ruedas manuales ligeras, sillas de terapia y cochecitos médicos. Estos artículos se centran específicamente en algunos de los elementos del equipamiento esencial que no siempre están cubiertos por el seguro.



Este servicio de préstamo está disponible de forma gratuita a todos los miembros de la comunidad de Cure SMA dentro de los EE. UU. No hay límite de cuánto tiempo se puede prestar un elemento a través del fondo de equipos. Solo le pedimos que, una vez que el elemento ya no sea necesario, lo devuelva al fondo de equipos en buen estado, para poder prestarlo a otra persona o familia.

Nuestro inventario de equipos cambia a menudo se realizan a medida que se donan nuevos equipos y se prestan otros elementos, por lo que animamos a los pacientes a que se pongan en contacto con nosotros en team@curesma.org para averiguar la disponibilidad y que se les incluya en una lista de espera de equipos que no están disponibles previa solicitud.



BRAZALETE DE ALERTA MÉDICA

Este programa de apoyo se ofrece a todas las personas afectadas con AME para ayudar a identificar sus necesidades médicas en caso de urgencia médica. A través de este programa, se proporcionará una historia clínica personal (Personal Health Record, PHR) para el personal de primeros auxilios con un brazalete de alerta médica y un llavero para que el personal médico tenga acceso inmediato a la historia clínica del paciente almacenada en línea, tanto si el paciente puede comunicarse por sí mismo como si no. Esto incluye afecciones médicas previas, alergias, medicamentos actuales, etc.

Cada paquete viene con un brazalete de alerta médica ajustable de silicona resistente al agua y un llavero resistente al agua haciendo juego. También se incluye la opción de personalizar dos conjuntos de placas acrílicas grabadas con la información sanitaria más vital del paciente. Esto (y una placa grabada con instrucciones sobre cómo recuperar la información médica personal del brazalete) está pensado para que el personal de primeros auxilios puedan leerlo de forma rápida, ya que necesitan acceso inmediato a las PHR en línea. Es fácil acceder a esto desde cualquier dispositivo con Internet, como un smartphone, una tablet o cualquier computadora, usando una URL de inicio de sesión sencilla de acceso a la PHR que es segura y tiene un único número de identificación de miembro. El paciente también puede optar por dar acceso a todos los registros o seleccionar la información médica que desea compartir en el sistema en línea.

El sistema PHR para personal de primeros auxilios también sirve como herramienta organizativa y le permite introducir información personal y registros médicos previos en diversas categorías, lo que incluye:

- Afecciones médicas
- Medicamentos
- Alergias
- Contactos de emergencia y médico
- Información del seguro
- Registros de vacunación
- Procedimientos médicos
- Disposiciones médicas avanzadas
- Testamento vital
- Poder notarial duradero
- Estado de donante de órganos
- Otra información pertinente

Si usted es una persona con AME o tutor legal de un niño con AME y está interesado en recibir una PHR para personal de primeros auxilios con brazalete de alerta médica y llavero, puede solicitar una llenando del formulario en línea en el siguiente enlace: <http://events.curesma.org/responderPHR>.

Tenga en cuenta que debe tener un diagnóstico confirmado de AME, vivir en los EE. UU. y no haber recibido ya una PHR para personal de primeros auxilios con brazalete de alerta médica y llavero a través de este programa para cumplir los requisitos.

GESTIÓN DE SU INFORMACIÓN

MEDICATIONS

Use this chart to track any and all medications, including vitamins and supplements. Include dates of when past medications were taken and how often current medications need to be taken, dosage, any side effects, etc.. It's also very important to note any allergic reactions the patient may have to certain medications.

NAME OF MEDICINE	DOSE	FREQUENCY	DATE STARTED	DATE ENDED	NOTES

VITAL INFORMATION

Fill this page out and keep an updated copy in your binder. It's a helpful "cheat sheet" to take with you to new doctor appointments or in case of emergency.

Name: _____
Date of Birth: _____ Height: _____
Weight: _____
Blood Type: _____
Diagnoses: _____
Allergies: _____

Primary Doctor Name: _____
Primary Doctor Phone #: _____
Primary Doctor Address: _____
Primary Insurance Name: _____
Primary Insurance Policy #: _____
Secondary Insurance Name: _____
Secondary Insurance Policy #: _____
Secondary Insurance Phone #: _____

IN CASE OF EMERGENCY CONTACTS:
Name: _____
Phone: _____
Name: _____
Phone: _____

MEDICAL RECORD

SURGERIES				
SURGERY TYPE	DATE	DOCTOR	LOCATION	NOTES

MEDICAL BINDER

cure SMA

Carpeta médica de Cure SMA

La carpeta médica de Cure SMA actúa como una herramienta organizativa que permite a los pacientes mantener importantes documentos médicos e información sobre ellos o su hijo en un solo lugar para ayudar a gestionar las necesidades de tratamiento y atención. Disponer de todos estos documentos importantes en un solo lugar también hace que sea fácil acceder a ellos en caso de emergencia.

Para ayudar a los pacientes a comenzar, incluimos folletos con espacio y tablas que se pueden rellenar con información vital, medicamentos, citas, especialistas, etc. La carpeta también incluye ocho (8) divisiones de color e ideas para personalizar las solapas. Los pacientes pueden elegir los temas que serán más útiles para gestionar su atención o utilizar etiquetas autoadhesivas en blanco para idear sus propios temas.

Dentro de esta carpeta, también hay una guía de recursos específica para el estado en el que vive, así como copias de los folletos de cuidados de Cure SMA. Estos abordan temas importantes relacionados con la atención de la AME que puede ser conveniente que analice con su equipo de atención médica.

Cada paquete de cuidados del recién diagnosticado incluye automáticamente la carpeta médica de Cure SMA. Cualquier otra persona interesada en recibir una carpeta médica de Cure SMA para ella misma o su hijo puede solicitarla llenando el formulario en línea en el siguiente enlace: <http://events.curesma.org/medicalbinder>.

APOYO LOCAL PARA LA AME

Programa Summit of Strength

Summits of Strength son eventos educativos destinados a proporcionar información para personas de todas las edades y tipos de AME, así como sus seres queridos y cuidadores. Estas “miniconferencias” de un día ofrecen a las familias, los adultos y los cuidadores la oportunidad de conectar y aprender de expertos nacionales y locales sobre los últimos avances en el tratamiento, la atención, la promoción y el apoyo.

Cada Summit ofrece una agenda única de temas que van desde el tratamiento estándar, la investigación y los ensayos clínicos, cómo afrontar el proceso educativo especial, técnicas de gestión del estrés y mucho más. Además de presentaciones informativas, los asistentes también pueden reunirse con los líderes de la sección de Cure SMA y conectar con el resto de la comunidad local de la AME. Este es un programa gratuito que incluye desayuno, almuerzo y estacionamiento para los asistentes.

Para obtener más información y ver si hay un Summit programado cerca suyo, visite <https://www.curesma.org/local-support/#summitofstrength>.



Secciones de Cure SMA

Cure SMA tiene 36 secciones de voluntarios en Estados Unidos. Nuestras secciones proporcionan apoyo a personas y familias afectadas a través de redes, eventos de recaudación de fondos y promoción. Nuestras secciones hacen de su misión apoyar a las familias y a las personas afectadas por la AME y recaudar fondos para la AME, dando esperanza a la comunidad.

Los eventos de recaudación de fondos de cada sección incluyen eventos “Walk-n-Roll” (camina y rueda), torneos de golf y galas. El apoyo de las secciones incluye proporcionar recursos a las familias y a las personas afectadas por la AME, conectándolas para obtener apoyo mutuo y proporcionando conciencia pública en sus comunidades para una mayor concientización de la AME.

Los líderes de la sección siempre están disponibles si desea hablar con otras personas que lo entiendan. ¡Póngase en contacto con nosotros en cualquier momento!



Visite nuestro sitio web en <http://www.curesma.org/chapters/> o llame al 800.886.1762 para hablar con su sección local.

CONFERENCIA ANUAL DE LA AME



Cada año, Cure SMA patrocina una conferencia para reunir a los principales investigadores de la AME, médicos, personas y familias afectadas por la AME. La Conferencia anual de la AME es la máxima conferencia para la AME del mundo y una magnífica oportunidad para que las personas se reúnan, acudan a los talleres y reciban la información más actualizada sobre la AME. Además, la SMA Research & Clinical Care Meeting (Reunión de investigación y atención clínica de la AME) se realiza junto con la Conferencia anual de la AME, reuniendo investigadores, profesionales de la salud, personas con AME y familias para conectarse, aprender y colaborar.

Los objetivos de la Conferencia anual de la AME y la SMA Research & Clinical Care Meeting son:

- Darle la bienvenida a personas recién diagnosticadas y sus familias a la comunidad de la AME;
- Ayudar a construir una comunidad de la AME que sea fuerte y unificada;
- Informar a la comunidad de la AME sobre cuestiones médicas, de investigación y ensayos clínicos;
- Facilitar el intercambio de datos y la conexión entre investigadores, médicos, familias y personas afectadas;
- Educar a los investigadores y a los médicos sobre los últimos avances en la investigación;
- Atraer a los mejores investigadores y médicos al campo de la AME, fomentando las colaboraciones e inversiones; y
- Promover el diálogo interdisciplinario entre investigadores académicos, clínicos e industriales.



Becas para la conferencia

Cure SMA ofrece una variedad de becas para permitir que tanto las personas como las familias afectadas por la AME puedan asistir y experimentar los beneficios de esta increíble conferencia. Esto incluye becas para familias recién diagnosticadas, adultos con AME y quienes tengan necesidades financieras. La información sobre estas becas está disponible en nuestro sitio web.



Oportunidades de conexión de la conferencia

La Conferencia anual de la AME tiene algo para todo el mundo. Además de las oportunidades para conectarse e interactuar con la comunidad de la AME y recibir actualizaciones de primera mano de investigadores y médicos, este evento especial incluye:

- Talleres educativos
- Sesiones clave con investigadores y médicos de primer orden
- Sesión de pósteres para toda la familia
- Programa para niños inolvidable
- Festival divertido para conocer y saludar a una familia
- Actividades sociales para adolescentes y adultos
- Fiesta de pijamas y noche de películas
- Fiesta de baile



Independientemente de su conexión con la comunidad de la AME, hay oportunidades de conexión únicas como una sesión para familias recién diagnosticadas; un evento social para adolescentes con AME; un evento social y salón especial para adultos con AME; y eventos sociales para padres y abuelos.

Además de las oportunidades de conexión separadas, también tenemos muchas sesiones de taller diseñadas específicamente para muchos miembros de la comunidad, incluidos, entre otros:

- Padres de niños y adultos con AME
- Adultos con AME
- Adolescentes con AME
- Niños con AME
- Abuelos
- Parientes
- Hermanos
- Cónyuges
- Familias de luto
- Amigos



APLICACIÓN DE CURE SMA



La aplicación “Cure SMA Guide” ofrece muchas de las mismas herramientas útiles y la misma información que se encuentra en la Carpeta médica de Cure SMA para la organización de los cuidados de la AME, y algunos recursos adicionales.

Ahora todo lo que debe saber sobre la AME y sus necesidades de atención o la de sus seres queridos está al alcance de su mano:

- PDF descargables de todos los folletos de cuidados de la AME;
- Recursos para médicos, personal de enfermería, terapeutas y otros profesionales de la salud;
- Información de contacto de la sección local;
- Recomendaciones y herramientas médicas y de emergencia generales;
- Acceso a los canales de redes sociales de Cure SMA para ver las últimas noticias e información;
- Publicaciones recientes de Cure SMA y más.



La aplicación está ahora disponible para descargarla desde un dispositivo Apple o Android.

CURE SMA



Cure SMA es una organización sin fines de lucro y la mayor red mundial de individuos, familias, clínicos e investigadores científicos que trabajan juntos para promover la investigación de la AME, apoyar a los individuos/cuidadores afectados y educar al público y a las comunidades profesionales sobre la AME.

Cure SMA es un recurso de apoyo imparcial. Estamos aquí para ayudar a todas las personas que viven con AME y a sus seres queridos y no propugnamos ninguna opción o decisión específica. Los individuos y los cuidadores toman diferentes decisiones con respecto a qué es lo mejor para su situación, de acuerdo con sus creencias personales. Los padres y otros miembros importantes de la familia deben poder expresar sus opiniones sobre estos temas y hacer preguntas a su equipo de atención de la AME. Dichas decisiones no deben tomarse a la ligera y se deben considerar y evaluar todas las opciones cuidadosamente. Todas las decisiones relacionadas con la AME son altamente personales y deben reflejar los valores personales, así como también lo que es mejor para cada persona y sus cuidadores.



Recuerde que su equipo de atención médica y Cure SMA están para brindarle apoyo. Para continuar leyendo, consulte otros folletos de cuidados disponibles:

- Conocimientos básicos sobre la respiración
- Opciones de atención
- La genética de la AME
- Sistema musculoesquelético
- Conocimientos básicos sobre nutrición
- Comprensión de la AME



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



www.linkedin.com/company/families-of-sma



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Actualizado por última vez en agosto de 2020