Publicado en Ciudad de México el 13/12/2022

# [Tratamiento temprano, clave para personas que viven con AME: CurAME](http://www.notasdeprensa.es)

## Contar con un tratamiento oportuno es la clave para cambiar la vida de pacientes, y familiares, que viven o conviven con Atrofia Muscular Espinal (AME). Sin tratamiento, los músculos no reciben las señales nerviosas que hacen que los músculos se muevan y por consiguiente pierden fuerza y movilidad. Sin embargo, con un tratamiento adecuado y terapías físicas los músculos pueden fortalecerse y es posible que la persona alcance cierta movilidad y autonomía

 La cofundadora de CurAME AC, Paloma Cortez, originaria de Monterrey, narra que convivir con AME ha sido una carrera con obstáculos. Tras el nacimiento de su segundo hijo, Santi, notó que su desarrollo no estaba siendo el adecuado. A pesar de haber sido calificado con 9.9 en la prueba de tamiz, Paloma presentía que conforme su hijo iba creciendo, presentaba signos que indicaban que algo estaba mal: no podía levantar la cabeza; sus piernas no soportaban su peso; no se podía quedar sentado sin ayuda; y no podía rodarse a sí mismo. Su instinto como madre, le decía que algo no estaba bien. Fue con muchos doctores, hasta que le diganosticaron a su hijo AME. "Nadie quiere que su hijo tenga una enfermedad como la de Santi, pero descansé al saber a lo que me enfrentaba", aseguró Paloma.  Ahora, ya con el diagnóstico, se enfrentan a que los tratamientos existentes y terapias de apoyo no se encuentran disponibles en el sistema público de salud. Esto ha implicado que la calidad de vida  de Santi sea un desafío constante. A lo largo de estos 11 años, la familia de cuatro miembros, han vivido altibajos, pero han mantenido una actitud positiva y una fuerza admirable. Desde que Santi fue diagnosticado, ha estado en terapia y con suplementación, recientemente le pudieron comprar una silla motorizada, la cual le ha permitido asistir a la escuela acompañado de una "sombra". Con mucho esfuerzo, han podido adaptar el vehículo familiar para permitir un ascenso y descenso de una manera menos complicada. La mente sigue desarrollándoseRoberto también es una persona con AME. Tiene 22 años, es originario de Monterrey. Estudia el séptimo semestre de la carrera de Ingeniería Física. Fue diagnosticado con AME tipo II desde temprana edad, y relata que de haber recibido un tratamiento a temprana edad, hoy podría caminar. Sin embargo, él acepta que no fue así y que gracias a sus padres quienes siempre lo impulsaron, ahora cuenta con cierta autonomía, puede asistir a la escuela sin sombra. Tito, como le dicen, cuenta con tratamiento que le ha permitido adquirir más fuerza. Si antes podía levantar una lata de refresco con las dos manos y con esfuerzo, ahora ya lo hace con una sola mano y con un esfuerzo menor. Antes debía tener sujetada la cabeza con una banda, ahora ya le es posible sostenerla. Tito actualmente participa en el torneo PowerChair, futbol en silla de ruedas, que se práctica principalmente en el norte del país. En México, la AME aún no ha sido reconocida dentro del Listado de Enfermedades Raras del Consejo de Salubridad General (CGS), y los tratamientos existentes aún no están disponibles en instituciones de salud del sector público, solo se puede acceder a ellos desde el sector privado. Además del medicamento, para el tratamiento de la AME se requieren consultas con varios especialistas, terapia física y dispositivos para mejorar la movilidad, ya sea sillas de ruedas, adaptación de los autos, así como hacer adecuaciones dentro de la casa, por lo que el gasto de bolsillo para las familias resulta enorme. Contar con atención y acceso al tratamiento es una prioridad para estos pacientes. Para las personas con AME, sus familiares y cuidadores es importante que se garantice su derecho a la salud, por lo que esperan que las autoridades sanitarias pronto garanticen el acceso al diagnóstico y tratamiento oportuno, sin barreras geográficas, y sin discriminación de ningún tipo, tal y como lo mandata la Constitución Mexicana.

**Datos de contacto:**

Eric Gaxiola

Psiquepol

5562004327

Nota de prensa publicada en: [https://www.mexicopress.com.mx/tratamiento-temprano-clave-para-personas-que](http://www.notasdeprensa.es/educalivecom-disfruta-de-cursos-presenciales-y-clases-particulares-a-traves-de-internet)

Categorías: Nacional Medicina Infantil Movilidad y Transporte



[**http://www.mexicopress.com.mx**](http://www.notasdeprensa.es)