



LA VIDA REQUIERE MÚSCULO

EVITAR QUE LA **AME** HAGA LO MISMO

Una guía para las necesidades insatisfechas y un futuro centrado en los músculos en la atrofia muscular espinal (AME)

TABLA DE CONTENIDOS

Necesidades insatisfechas	3
Músculos en la AME	4-5
Músculos en la vida diaria	6-7
Fatiga en la AME	8-9
Enfoques centrados en los músculos	10-13
Guía de análisis con el médico	14-15

LAS PERSONAS QUE VIVEN CON AME QUIEREN MÁS

Por definición, la atrofia muscular espinal (AME) es una enfermedad *neuromuscular* que provoca la pérdida de las células nerviosas y de los músculos. Los tratamientos recientes han logrado grandes avances en el tratamiento de las personas que viven con AME, pero las personas que viven con AME continúan buscando más: más fuerza muscular, más función motora, estabilidad y disfrutar más de la vida.

En una encuesta de Cure SMA de más de 300 participantes, lo que más deseaban las personas con AME era MÁS FUERZA MUSCULAR.*



citó el aumento de la fuerza muscular como la necesidad no satisfecha más importante que esperan que aborden las nuevas terapias.

*Datos de la encuesta 2024 Cure SMA Community Update de personas con AME y cuidadores. (n = 311).

Visite [LifeTakesMuscle.com](https://www.lifetakesmuscle.com) para saber cómo la comunidad de la AME pone el foco en los músculos.

LA VIDA
REQUIERE
MÚSCULO

MANTENER LOS MÚSCULOS ES IMPORTANTE

Los tratamientos dirigidos a la SMN aprobados se enfocan en la pérdida de neuronas motoras, pero no se puede pasar por alto el papel del músculo.

¿Sabía usted que...?

Existen varios tipos de músculos:

- a** Los **músculos lisos** controlan las funciones involuntarias, como la digestión y la circulación sanguínea
- b** Los **músculos cardíacos** controlan las contracciones rítmicas que bombean sangre a todo el cuerpo.
- c** Los **músculos esqueléticos** están unidos a los huesos de todo el cuerpo, lo que permite realizar movimientos voluntarios.

La AME afecta principalmente las funciones voluntarias controladas por los músculos esqueléticos, lo que incluye casi cualquier movimiento que hagamos, e incluso algunas funciones fisiológicas esenciales que muchas personas dan por sentadas, como la respiración.



Lyza, 23

Vive con AME

En un tratamiento aprobado dirigido a la SMN durante 8 años

Lyza se traslada de su silla a su cama

LA VIDA
REQUIERE
MÚSCULO



Mckenna, 16

Vive con AME

*En un tratamiento aprobado
dirigido a la SMN durante 8 años*

EL MÚSCULO DESEMPEÑA UN ROL CRÍTICO EN LA VIDA DIARIA

Los músculos nos permiten hacer cosas como cepillarnos los dientes, levantar un vaso o pasar las páginas de un libro, las pequeñas cosas que a menudo se denominan “actividades de la vida diaria” y que pueden ayudarnos a fomentar la independencia en nosotros mismos y en nuestros seres queridos.

Nos permiten funcionar de maneras que son importantes para nuestro bienestar social y emocional. Y los músculos son importantes para muchas funciones fisiológicas esenciales que podemos dar por sentadas, como respirar, comer y hablar.

¿Sabía usted que...?

9 músculos trabajan juntos cuando sonrío

12 músculos están trabajando juntos durante la transferencia de una silla

52 músculos trabajan cuando respira

LA VIDA
REQUIERE
MÚSCULO

LA FATIGA PUEDE SER DEBILITANTE EN LA AME

Para las personas que viven con atrofia muscular espinal (AME), la fatiga es parte de la vida cotidiana. Es uno de los aspectos más debilitantes y menos abordados de la AME. **En una encuesta, el 71 %** de las personas que viven con AME dijeron que reducir la fatiga era una de las necesidades insatisfechas más significativas que esperaban que abordara una nueva terapia.*

*Datos de la 2024 Cure SMA Community Update Survey (Encuesta de actualización de la comunidad 2024 Cure SMA).

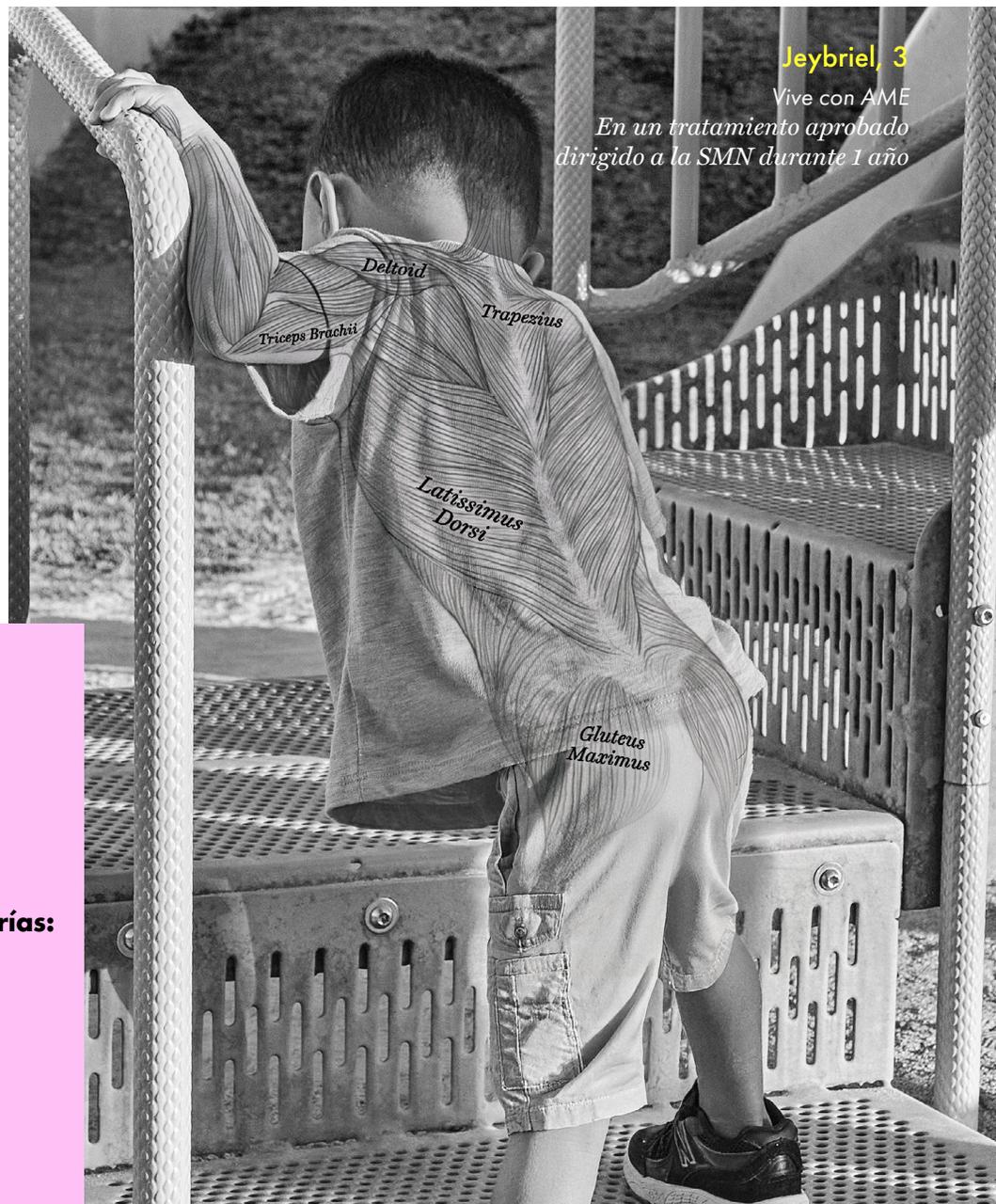
Superar las limitaciones

Dado que la debilidad muscular progresiva y la fatiga son tan comunes y pueden afectar tanto a la vida diaria, muchas personas con AME desarrollan sus propias adaptaciones o soluciones alternativas.

Estas soluciones alternativas generalmente se dividen en dos categorías:

Soluciones físicas, que incluyen asistencia de una fuerza externa

Soluciones conductuales, que son estrategias utilizadas para superar las actividades fatigantes



**LA VIDA
REQUIERE
MÚSCULO**

VER LA AME A TRAVÉS DE UN NUEVO LENTE

En la actualidad, los medicamentos aprobados se enfocan en aumentar la producción de la proteína de supervivencia de las neuronas motoras (survival motor neuron, SMN) para ayudar a las personas con atrofia muscular espinal (AME) a vivir más tiempo y mejorar la función motora. Pero estos tratamientos no tratan directamente el músculo. A medida que pasa el tiempo y la AME progresa, no solo se pierden las neuronas motoras. A menudo, los músculos siguen atrofiándose, lo que provoca un deterioro de la función motora y afecta a la vida diaria.

UN FUTURO CENTRADO EN LOS MÚSCULOS

El futuro del tratamiento de la AME se basará en terapias dirigidas a la SMN con la esperanza de ganar tanto fuerza muscular como función motora. Esto no solo ayudaría potencialmente a abordar la debilidad muscular progresiva, sino que también podría tener un impacto en la calidad de vida.



Bear, 10

Vive con AME

*En un tratamiento aprobado dirigido a la
SMN durante 9 años*

**LA VIDA
REQUIERE
MÚSCULO**

MIOSTATINA: UN POSIBLE OBJETIVO EN LA AME

La **miostatina** es una proteína que se encuentra en el cuerpo de todas las personas. Su función es inhibir el crecimiento muscular o actuar como un freno natural para mantener el crecimiento bajo control. Aunque no es una causa de enfermedades neuromusculares como la AME, los científicos están estudiando si los tratamientos dirigidos a la miostatina pueden ayudar a abordar la debilidad muscular progresiva en la AME.

¿QUÉ PODEMOS APRENDER DE LA VACA AZUL BELGA SOBRE LA MIOSTATINA?

La raza bovina Azul Belga tiene una mutación natural en el gen de la miostatina, que provoca un crecimiento muscular descontrolado.

En la AME, donde un objetivo importante es detener o incluso revertir la debilidad muscular, la miostatina ha atraído de manera comprensible un interés significativo.

La investigación continúa buscando formas óptimas de actuar específicamente sobre la miostatina para ayudar a tratar la debilidad muscular.

Debido a una mutación en el gen de la miostatina, la vaca azul belga ha inspirado la investigación sobre la AME





FORTALECER LAS CONVERSACIONES CON SUS MÉDICOS

Usted es su mejor defensor. Y su equipo de tratamiento está de su lado. Pero solo trabajan con la información que les da sobre usted o sobre la persona que cuida.

ANTES DE SU CITA

Escriba las respuestas a las preguntas a continuación. Hable sobre estas respuestas con un cuidador, amigo o ser querido. Si esa persona viene con usted a la cita, le ofrecerá mayor certeza de que todas sus inquietudes son abordadas y le proporcionará un segundo par de oídos para la conversación que sigue.

Mi próxima cita

Fecha: _____ Hora: _____

¿Con quién de su equipo de tratamiento desea tener una conversación?

¿Cuáles son sus objetivos de tratamiento?

¿Qué función desea mantener o ganar para lograr sus objetivos?

¿Qué le preocupa perder?

**LA VIDA
REQUIERE
MÚSCULO**

HABLE CON SU MÉDICO ACERCA DE LA **MIOSTATINA** Y SUS METAS DE LA AME

Mantenerse al día con la vida requiere músculo

Inscríbese en LifeTakesMuscle.com/sign-up para recibir actualizaciones sobre los desarrollos en el panorama del tratamiento de la AME, escuchar sobre los objetivos en evolución de la comunidad y obtener más información sobre la necesidad de preservar y fortalecer los músculos.

Síguenos @lifetakemuscle

