

# INFORMACIÓN PARA LOS PADRES

## por el Resultado Positivo del Escrutinio del Recién Nacido para la Enfermedad de la Hemoglobina C

### ¿Por qué evaluamos a los bebés para la hemoglobina anormal?

La hemoglobina es la parte de los glóbulos rojos que transporta oxígeno. A veces, una persona produce un tipo o diferentes tipos de hemoglobina. Algunas hemoglobinas anormales pueden causar problemas. Los bebés quienes sólo tienen la hemoglobina C pueden tener conteos sanguíneos bajos. Es importante averiguar cuales bebés tienen esta enfermedad para que puedan recibir atención médica.

### ¿Qué significa el resultado positivo de una prueba de escrutinio para la enfermedad de hemoglobina C?

Una prueba positiva significa que su bebé necesita una nueva prueba de sangre para detectar la enfermedad de hemoglobina C. La prueba de escrutinio mostró la hemoglobina que causa la enfermedad de hemoglobina C. Esto es sólo una prueba de escrutinio. Se pueden realizar más pruebas para averiguar si su bebé tiene o no tiene la enfermedad de hemoglobina C.

### ¿Cómo puede afectar la salud de un bebé la enfermedad de hemoglobina C?

Una persona con la enfermedad de hemoglobina C, siempre la tendrá. Genes, heredados de ambos padres causan esta enfermedad. Esta enfermedad puede causar conteo globular muy bajo. Las personas con la enfermedad de hemoglobina C siempre son propensas a tener el conteo globular al menos un poco bajo. Ya que esta hemoglobina no causa la formación de células falciformes, las personas con la enfermedad de hemoglobina C no tienen los efectos secundarios serios presentes en la enfermedad de célula falciforme (i.e., embolia, infección y episodios de dolor).

### ¿Qué debo hacer?

Una prueba que muestra sólo la hemoglobina C, puede significar que su bebé tiene la enfermedad de hemoglobina C. Para estar seguros usted y el doctor de su bebé deberán hablar de los resultados y hacerle una prueba nueva. **Asegúrese llevar a su bebé a que le colecten una nueva muestra de sangre para análisis tan pronto sea posible.** Si resulta que su bebé tiene la enfermedad de hemoglobina C, su doctor le ayudará a entender los riesgos de su familia.

### ¿Cómo puedo obtener más información?

Usted puede obtener más información del doctor de su bebé. Puede ser que su doctor quiera que su bebé sea visto por un especialista.

Quizás usted quiera considerar consejería genética para hablar sobre las opciones de pruebas y los riesgos de su familia. Si quiere programar una cita, llame al (402) 559-6800 o (800) 656-3937.

Algunos especialistas en enfermedades de la sangre son en The Nebraska Medical Center (402) 559-7257 y en Omaha Children's Hospital (402) 955-3950.

Si usted vive fuera del área de Omaha/Lincoln, puede haber otras opciones para ver otros especialistas. Algunas áreas tienen clínicas especiales y algunas tienen visitas por telemedicina disponibles.

Department of Health & Human Services

