

INFORMACIÓN PARA LOS PADRES por el resultado **REPETIDO INCONCLUSO** del Escrutinio del Recién Nacido para la **Hiperplasia Suprarrenal Congénita (CAH, siglas en Inglés)**

Los resultados de la prueba repetida de escrutinio de su bebé continúa siendo “inconclusa” para una enfermedad llamada Hiperplasia Suprarrenal Congénita. El Programa de Escrutinio del Recién Nacido de Nebraska recomienda un referido a un endocrinólogo pediátrico para más evaluaciones.

¿Si los resultados aún son inconclusos, por que nos preocupamos en repetir la primera prueba?

La mayoría de los bebés que tienen resultados inconclusos en la primera prueba tendrán resultados normales en la prueba repetida. La prueba repetida es menos costosa y más fácil para la mayoría de las familias.

Sin embargo un porcentaje pequeño, continuará teniendo resultados “inconclusos” en la prueba repetida. Cuando esto ocurre, estos bebés tienen mayor riesgo de tener una de las enfermedades de CAH más leves. Una evaluación por un endocrinólogo pediátrico puede ayudar a determinar el diagnóstico. Tenga presente que una prueba nueva puede demostrar que su bebé no tiene CAH.

¿Cual es su próximo paso?

Asegure seguir las instrucciones del doctor de su bebé. El puede recomendar una nueva muestra sanguínea o referirlo directamente a un especialista.

¿Que es CAH exactamente?

CAH es una enfermedad rara causada por la falta de una enzima. Cuando falta esta enzima, las glándulas adrenales producen demasiadas de algunas hormonas y no suficiente de otras. No produce suficiente de la hormona que retiene - sal. Por lo tanto, los bebés con esta condición están a riesgo de un episodio súbito de “depleción salina” el cual puede ser mortal. Un bebé con CAH puede parecer normal al nacer. Asegúrese **comunicarse con el doctor de su bebé si aparecen algunos de estos síntomas: vomito, aumento de peso pobre o si su bebé se ve enfermo.**

Podrá haber otros tipos de CAH con menos serios pero aún significantes síntomas. También hay tratamientos disponibles para estos otros tipos de CAH. Usualmente los niños desarrollan normalmente si comienzan el tratamiento durante las primeras semanas de vida. Encontrar temprano que su bebé tiene CAH, significa que usted y el doctor de su bebé pueden tomar los pasos para prevenir problemas.

¿Que Debo Hacer?

Lo más importante que usted puede hacer es seguir la recomendación del doctor de su bebé. Asegure mantener cualquier cita con el doctor y especialista. Si resulta que su bebé tiene CAH, existen tratamientos muy efectivos. Un endocrinólogo pediátrico podrá ayudarle manejarlo por monitoreo de los niveles hormonales y el ajuste del medicamento para ayudar mantener los niveles normales.

NO deberá comenzar tratamientos antes de que colecten una muestra de sangre nueva. **NO** deberá comenzar tratamiento a menos que lo recomiende un médico. Recuerde, esto puede ser una falsa alarma, pero si resulta que su bebé tiene CAH, el tratamiento es muy efectivo.

Quizás ya lo haya hecho pero ahora es un momento oportuno para asegurar que su bebé esté cubierto por su proveedor de compañía de seguro médico.

Para más información, hable con el doctor de su bebé o puede comunicarse con el Programa de Escrutinio Del Recién Nacido de Nebraska al (402) 471-0374 para información sobre especialistas disponibles en Nebraska. Para mayor información, las páginas de red electrónicas buenas son: www.caresfoundation.org o <http://www.dhhs.ne.gov/nsp/>

Department of Health & Human Services

